Stöd, hinder och tillit - Intervjuer med utlandsfödda föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Linnéa Aldman – Nationellt kompetenscentrum anhöriga

linnea.aldman@anhoriga.se

Upplägg

Inledning
- Bakgrund till rapporten
- Intervjupersoner

Resultat – föräldrars röster
- Att ha ett barn med funktionsnedsättning
- Syn på funktionsnedsättning i hemlandet – vad hände i Sverige?
- Erbjudet stöd
- Hinder för adekvat stöd
- Föräldrarnas behov och önskemål

Sammanfattande slutsatser

Bakgrund till rapporten

- **MFD:s regeringsuppdrag** : bidra till det brottsförebyggande arbetet, samt stödja kommuner och regioner i genomförandet av funktionshinderspolitiken
- **MFD:s kartläggning 2024**: föräldrar till barn med funktionsnedsättning sämre levnadsvillkor
- **Särskilt utsatt grupp**: föräldrar med utomeuropeisk bakgrund

Intervjupersoner

Föräldrarna: främst mammor, från socioekonomiskt utsatta områden, varierande utbildningsnivå – många med försörjningsstöd

Geografi: huvudsakligen södra och mellersta Sverige, inga från norra trots ansträngningar

Ursprung: flest från Mellanöstern och Afrika, enstaka från Asien

Nyckelpersoner: både kvinnor och män från olika organisationer, möter målgruppen i sitt arbete

Avgränsning: endast föräldrar/vårdnadshavare till barn med funktionsnedsättning med utomeuropeisk bakgrund

Datainsamling: maj - november 2024
Antal intervjuer: 20 föräldrar, 9 nyckelpersoner

Att ha ett barn med funktionsnedsättning

Föräldrarnas erfarenheter

Citat från föräldrar och nyckelpersoner

Generella upplevelser och erfarenheter

- Märker tidigt avvikelser men får ofta rådet att vänta
- Långa processer och väntetider för diagnos och stöd

Jag försökte få tid på BUP när hon var 4 och fick en tid när hon var 9 år. De sa att det var långa väntetider till BUP, de frågade om det var okej att det är någon annanstans än här. Jag sa att det gick bra var helst som i Sverige, bara hon får en tid, bara hon får hjälp för det kan inte fortsätta så här. Det här är slarv från vuxna men det drabbar mitt barn (Förälder)

När min son var liten så hade han bebisspråk, men sedan när han vara sex månader så fick han vaccinationen och jag tror att det påverkade. Så jag sa till BVC att jag inte vill ge honom den vaccinationen men sjuksköterskan sa att han måste ta. Jag tror att vaccinet påverkade honom. Han slutade prata bebisspråk. (Förälder)

- Tveksamheter kring diagnoser – andra förklaringar som mobbning, trauman eller vaccinationer
- Stort ansvar på mammor, många har slutat arbeta och lever med försörjningsstöd

Syn på funktionsnedsättning i hemlandet – vad hände i Sverige?

- Social stigmatisering i hemlandet påverkar föräldrars agerande i Sverige
- Öppenhet varierar – vissa berättar, andra döljer barnets svårigheter
- Negativa reaktioner från släkt och samhälle → isolering och ensamhet

Även om mitt barn har en diagnos eller en störning eller liknande, då är jag stolt över att det här är mitt barn men jag vill hjälpa det. Det är inget jag skäms över för det är ingenting hon har gjort, det är inget jag har gjort, det är så hon är skapad bara. Varför inte lyfta det som är bra med henne, det som är positivt med henne. (Förälder)

Jag försöker hålla det hemligt från folk med min bakgrund för de har inte den kunskapen, de tror att det är ett galet barn om det har autism. Det kommer att påverka henne när hon blir stor om hon hittar kärleken – den andres familj kommer inte att acceptera henne. (Förälder)

Det skulle vara helt annorlunda i mitt hemland. De äldre jag fick hjälp av dem och jag fick hjälp med uppfostran där. Det är helt annat. Alla mostrar, fastrar, morföräldrar de hjälper till. Här ligger ansvaret helt på mig, jag måste kolla här och kolla där och ansöka. (Förälder)

- Stödet i hemlandet ofta obefintligt, familjen ensam ansvarig
- I Sverige: nya möjligheter till stöd, men initial osäkerhet och misstro
- Information och kulturtolkar viktiga för att förändra attityder och öka förtroendet

Erbjudet stöd till barn och föräldrar

- De flesta har erbjudits stöd – men upplevs ofta som otillräckligt
- Vanliga problem: brist på information, missförstånd och bristande resurser i förskola/skola
- Föräldrar beskriver känslan av att behöva kämpa, tjata och ”tvinga fram” stöd
- Oro för barnens utveckling och uppgivenhet kring bristande stödinsatser
- Exempel på fungerande stöd: anpassad skolgång, inkluderande lärare, habilitering i förskolan, stöd även till föräldrarna

Mina två barn har autism och utvecklingsstörning, här är pappret, intyget, du har det i handen men det är upp till dig vilken väg du ska börja. Du måste knäcka varenda dörr för att få hjälp.
(Förälder)

När min dotter började förskola så visste de att hon hade svårt att prata och de skickade en remiss till läkare. Så hon gick hos henne men sedan tog de bort det och jag vet inte varför.
(Förälder)

Hinder för adekvat stöd

Brist på tillit till samhället

- Brist på tydlig och korrekt information
- Föräldrar får ofta kunskap via andra föräldrar eller föreningar
- Komplexa regler → förvirring kring stöd (ex. omvårdnadsbidrag, assistans)
- Bristande språk- och systemkunskap försvårar kontakten med myndigheter
- Tolkning inte alltid professionell → otydlig och motsägelsefull information
- Behov av upprepad, tillgänglig information från personer föräldrar litar på

Utifrån det jag har gått igenom, nej jag har ingen tillit. Enstaka lärare ja, som exempelvis han som var på förskoleklassen för han gjorde något, men i helhet har jag inte tillit.
(Förälder)

Man måste lyssna på föräldrarna, och tro på föräldrarna. Vi kommer dit för att få hjälp, för att det inte är bra hemma. De får inte bara tro att man sitter där och pratar. Man måste ha förtroende för föräldrarna. Man får psykisk ohälsa om det fortsätter så här.
(Förälder)

Hinder för adekvat stöd

Upplevd rasism

- Dåligt bemötande tolkas ibland som rasism → minskad tillit
- Exempel: avslag på ansökningar, brist på svar från skolan, orosanmälningar
- Föräldrar upplever misstro och att de inte tas på allvar
- Känsla av att familjer med svensk bakgrund får mer stöd och rättigheter
- Nyckelpersoner: missförstånd vanligt – kulturtolkar viktiga för att skapa förtroende och reda ut situationer

De förnedrar människor otroligt mycket, jag möter ju mammor med barn med olika diagnoser i mitt jobb och jag har märkt att de som har svensk bakgrund, de tas mer på allvar. De får fler rättigheter och mer betalt fast de har precis likadana diagnoser som vårt barn., Det har jag märkt jättetydligt.
(Förälder)

Hinder för adekvat stöd

Stödet är inte anpassat efter behoven

- Stöd upplevs som otillräckligt eller inte relevant
- Risk: försvårar både barnets utveckling och föräldrarnas avlastning

Föräldrar tackar nej till stöd

- För få timmar eller stöd vid fel tidpunkt
- Ingen insyn i vad stödpersonen gör med barnet
- Bristande kommunikation → föräldrar och barn kan inte förstå stödpersonen
- Föräldrar vill ofta själva ta hand om barnet (t.ex. som personlig assistent)
- Otrygghet att släppa in okända i hemmet, särskilt utan gemensamt språk
- Kulturella/religiösa normer och tabu kring att ta emot hjälp utifrån
- Stödet kan uppfattas som misstro mot föräldraförmågan

Föräldrarna tänker: Men varför ska vi göra det [ta emot dem i vårt hem], vi känner inte dem, de är inte vår släkt eller familj? Jag förklarade hur systemet fungerar i Sverige, att det gäller inte bara er utan även svenska familjer som har barn med funktionsnedsättning tar emot stöd. De blev förvånade men det blev lättare för dem. Så föräldrarna själva behöver förstå vad informationen betyder. (Nyckelperson)

Föräldrarnas behov och önskemål om stöd

Adekvat och tidig information

- Tidig information om synen på funktionsnedsättningar i Sverige
- Tidig information om rättigheter och tillgängligt stöd
- Tidig information om diagnoser och funktionsnedsättningar
- Anpassad information

Föräldrarnas behov och önskemål om stöd

Tidigt och anpassat stöd

Man vill att barnen ska få hjälp i skolan så de utvecklas så de inte hamnar snett i livet. Men när de är så små och inte får hjälp, klart att de hamna snett. De ger upp. (Förälder)

- Tidigt stöd
- Behovsanpassat stöd till både barn och föräldrar
- Stöd i att skriva ansökningar

Föräldrarnas behov och önskemål om stöd

Ömsesidig tillit

När de kollar om man ska få personlig assistent så kollar de också med skolan och inte med oss föräldrar. Det är därför jag får avslag. Min dotter är lugn i skolan men hemma förstör hon, men de lyssnar bara på personalen i skolan. Det är diskriminering.
(Förälder)

- Tillit från myndighetsrepresentanter till föräldrarnas erfarenheter
- Ökad interkulturell förståelse hos handläggare och personal
- Dialogmöten mellan föräldrar och myndigheter
- Närvaro i närområdet stärker förtroende och minskar isolering

Föräldrarnas behov och önskemål om stöd

Ekonomisk hjälp – gratis fritidsaktiviteter

- Familjernas ekonomi är ofta svag, särskilt hos ensamstående mammor
- Otydligt system: stöd ges från en myndighet och dras bort av en annan
- Önskemål: få behålla omvårdnadsbidraget utan avdrag på försörjningsstöd
- Behov av gratis fritidsaktiviteter – för barn med funktionsnedsättningar och syskon

Föräldrarnas behov och önskemål om stöd

Välfungerande stöd och samverkan

- Förskola och skola som fungerar är avgörande för barnens utveckling
- Minskar föräldrars oro och ger utrymme för syskon och egna behov
- Behov av mindre diskriminering och tydligare kommunikation
- Samverkan mellan myndigheter, skola, vård och civilsamhälle viktigt
- Koordinatorstöd kan minska stress och underlätta förvärvsarbete

Sammanfattande slutsatser

- Resultaten bekräftas av tidigare forskning och erfarenheter
- Två övergripande teman:
  - Svårigheter att få samordnat och effektivt stöd – gäller alla föräldrar
  - Ytterligare utmaningar för utlandsfödda föräldrar (språk, information, tillit, kultur)
- Tillgången till stöd är ojämlik och påverkas av resurser, regelverk och handläggares bedömningar
- Föräldrarnas önskemål ligger i linje med lagstiftning, ny socialtjänstlag och anhörigstrategin

Målgruppsspecifika åtgärder

- Samverka med civilsamhället
- Anställa kulturtolkar
- Skapa eller stötta lokala mötesplatser
- Dialogmöten mellan föräldrar och myndigheter
- Ge tidig och upprepad information
- Stöd i ansökningsprocesser
- Nya former av stöd

Rapportens användande

- MFD använder rapporten på flera olika sätt:
  - utgjort en viktig pusselbit i MFDs huvudrapport, Brottsförebyggande arbete för barn och unga med funktionsnedsättning - till regeringen våren 2025
    - som ett resultat av det fick MFD ett uppdrag av regeringen att ta fram ett stödmaterial till kommunerna
  - rapporten ligger uppe på MFDs hemsida
  - MFD berättar om rapporten när de är ute och föreläser och använder citat från den i många föreläsningar – föräldrarnas röster sprids