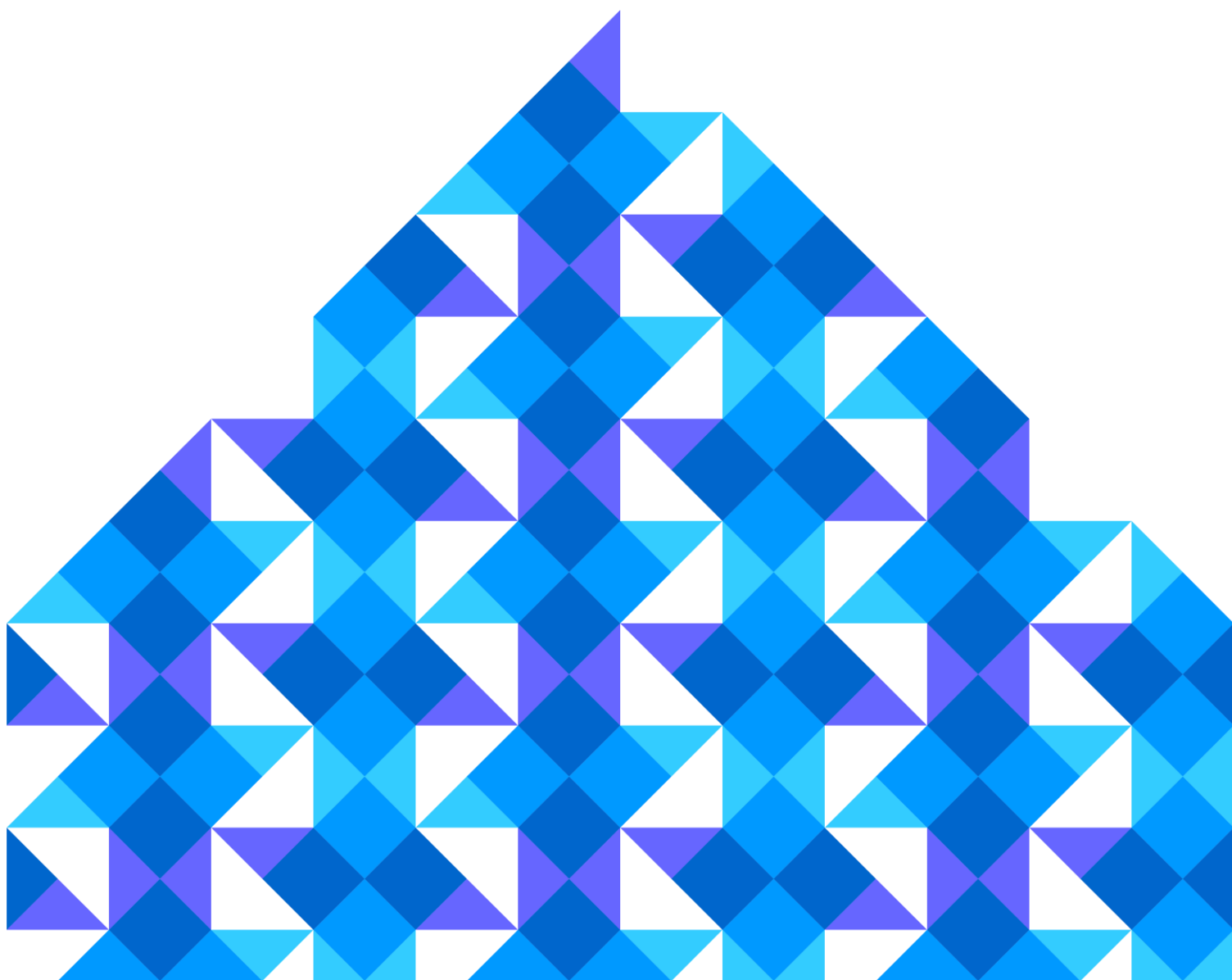


Stöd, hinder och tillit

Intervjuer med utlandsfödda föräldrar som har barn med funktionsnedsättning



Myndigheten för delaktighet arbetar med att främja, guida och stödja samhällets aktörer att genomföra sina uppdrag utifrån hela befolkningens behov och förutsättningar.

Myndigheten för delaktighet, 2025
Stöd, hinder och tillit - intervjuer med utlandsfödda föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Nummer: 2025:3
ISBN: 978-91-989334-0-6 (pdf)

Publikationen finns att ladda ner från myndighetens webbplats www.mfd.se. Alternativa format kan beställas från Myndigheten för delaktighet.

E-post: info@mfd.se
Telefon: 08-600 84 00

Förord

Myndigheten för delaktighet har under 2024 arbetat med att kartlägga och fördjupa kunskapen om de samband som finns mellan funktionsnedsättning, normbrytande beteende och risken för tidig rekrytering till kriminalitet. Genom att belysa den särskilda sårbarheten barn och unga med funktionsnedsättning kan ha när det gäller normbrytande beteende och rekrytering till kriminella miljöer, vill MFD bidra till ett brottsförebyggande arbetet som omfattar alla barn och unga, oavsett funktionsförmåga.

MFD följer årligen upp levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning. Uppföljningen visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning generellt har sämre levnadsvillkor, sämre förutsättningar och större utmaningar i vardagen än andra föräldrar. Det handlar om samhället och om dess stödsystem.

Det handlar också om bristande förmåga att samordnat möta den variation och mångfald av behov barn och unga har. Det gör att föräldrar lämnas ensamma att driva sitt barns talan och behov i många och komplicerade myndighetskontakter. Det ger också många föräldrar en orimlig roll att samordna en mängd insatser som inte samspejar eller tar hänsyn till att en förälder också till exempel ska kunna arbeta. Många föräldrar till barn och unga med funktionsnedsättning upplever sig också ofta misstänkliggjorda som föräldrar och har känslor av att aldrig räcka till.

En grupp föräldrar vars levnadsvillkor MFD hittills inte i tillräcklig utsträckning lyckats synliggöra, är föräldrar till barn med funktionsnedsättning som har utomeuropeisk bakgrund. Det är en grupp föräldrar som lägre utsträckning får tillgång till olika former av stödinsatser. MFD har därför låtit Contextio Ethnographic AB genomföra kvalitativa intervjuer med föräldrar från den målgruppen. Det för att bättre kunna identifiera vilka varierande förutsättningar, önskemål och behov olika föräldrar har för att efterfråga och ta emot det stöd de behöver. Det har krävt stora insatser för att nå denna målgrupp, och MFD vill därför tacka Contextio för deras hårda och målmedvetna arbete.

MFD vill också tacka alla nyckelaktörer som har förmedlat kontakter via sina nätverk. Framförallt vill vi förstås också särskilt tacka de nyckelpersoner och alla de föräldrar som delat med sig av sin erfarenhet och sina tankar i intervjuerna. Ert bidrag är unikt och skapar en grund för ny kunskap, goda råd och möjliga lösningar. Genom era berättelser om ofta tuffa erfarenheter bidrar ni också till att hjälpa andra. Ert bidrag är också avgörande för att inblandade aktörer bättre ska förstå vad samhället behöver göra annorlunda för att alla barn och unga ska få chansen till ett delaktigt och tryggt liv. Tack!

Liljeholmen i januari 2025

Malin Ekman Aldén

Generaldirektör

Sammanfattning på lättläst svenska	5
Sammanfattning	9
Inledning	11
Uppdrag och genomförande	12
Resultat	17
Sammanfattande slutsatser	41
Referenser	44

Sammanfattning på lättläst svenska

Här kan du läsa en sammanfattning av rapporten på lättläst svenska.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning

behöver stöd för att må bra

Barn som har en funktionsnedsättning har rätt att få stöd.

Det står i lagen.

Det är också viktigt att föräldrarna får stöd.

Men ibland vet föräldrar som kommer från ett annat land inte vilket stöd de kan få i Sverige.

Det gör att de kan må dåligt.

Vi som arbetar på Myndigheten för delaktighet vill veta hur det kan bli bättre både för barnen och för föräldrarna.

Många föräldrar tycker att det är svårt att få stöd

Vi har frågat några föräldrar som kommer från andra länder vad de tycker om stödet de får.

Vi frågade också personer som i sitt arbete träffar föräldrar från andra länder.

Många sa att det är mycket svårt att få rätt stöd.

De tycker inte att det känns som om någon lyssnar på dem.

Det tog också tid innan de fick stöd.

Alla har inte heller fått så bra information om barnets funktionsnedsättning.

Många mammor sa att de får göra det mesta själva. För att de ska kunna ta hand om sitt barn har en del slutat arbeta eller slutat att lära sig svenska.

I många länder tar familjen själv hand om sina barn. Därför vet de inte vilket stöd de kan få i Sverige.

De har försökt att ta reda på det.

Men de tycker att det är svårt att få information.

Det är svårare att få stöd för den som är från ett annat land

Föräldrar som är födda i Sverige kan också ha svårt att få stöd.

Men de vet ofta vad de har rätt till.

De pratar svenska och vet hur kulturen fungerar i Sverige.

Föräldrar från andra länder förstår inte alltid vad myndigheterna menar.

Det kan bero på de här sakerna:

- De talar inte så bra svenska.
- De kommer från en annan kultur och vet inte hur det fungerar i Sverige.

Det är också olika var det går att få stöd.

Ibland får barnet och föräldrarna stöd från skolan. Ibland får de stöd från vården och socialtjänsten.

Föräldrarna vill ha mer information och stöd

Det här är några saker som föräldrarna vill ha hjälp med:

- De vill ha mer information om den funktionsnedsättning som deras barn har.
De vill veta vad den kommer att betyda för barnet i framtiden.
- De vill att barnet snabbt ska få stöd. Till exempel i skolan.
- De vill att det ska finnas något för barnet att göra på fritiden.

Så här kan föräldrarna och myndigheterna få bra kontakt

Det var bra för oss att få veta vad föräldrarna tycker. Det här är några förslag på vad vi kan göra för att stödet ska bli bättre:

- **Vi behöver tolkar**
De ska både hjälpa till med språket och förklara olika kulturer.
- **Vi behöver platser där föräldrarna kan träffa både föreningar och myndigheter**
När de möts blir det lättare att förstå varandra. De som träffar föräldrarna behöver lära sig om olika kulturer.

- **Vi behöver hjälpa föräldrarna att söka stöd**

Föräldrarna kan behöva hjälp med att fylla i ansökan när de söker stöd.

Sammanfattning

Den här rapporten är resultatet av en kvalitativ intervjustudie som Contextio Ethnographic genomförde på uppdrag av Myndigheten för delaktighet, MFD, under maj till november 2024, med utlandsfödda föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Studien var en del i MFD:s arbete med att belysa bakomliggande orsaker till den särskilda utsatthet som barn och unga med funktionsnedsättning kan ha vad gäller normbrytande beteende och att tidigt dras in i kriminella miljöer.

De intervjuade föräldrarna skulle främst ha utomeuropeisk bakgrund eller komma från Ukraina, en stor flyktinggrupp i Sverige. På grund av svårigheter med att hitta föräldrar som tackade ja till en intervju, intervjuades även personer som möter målgruppen i sitt dagliga arbete, i det här sammanhanget kallade nyckelpersoner. Totalt intervjuades 20 föräldrar och nio nyckelpersoner.

De intervjuade föräldrarna var till största delen mammor och kom från Irak, Iran, Somalia, Syrien och Ukraina. Nyckelpersonerna kom även från Bangladesh och Etiopien och hade oftast deltagit i rekryteringsförsöken av föräldrar. Forskning och grå litteratur har använts genomgående för att verifiera eller motsäga resultatet under analysen.

Studiens resultat, som ligger helt i linje med forskning och tidigare erfarenheter, visade på två övergripande teman. Dels att föräldrarna i studien, i likhet med andra föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, hade behov av men fick kämpa för att få stöd till sina barn. En central utmaning var den bristande tillgången på samordning och effektivt stöd från involverade myndigheter.

Det krävs ett stort driv, kunskap om rättigheter och ork för att få tillgång till det stöd som lagen ger rätt till. Forskning pekar på att bristen på samordning och resurser inte bara skapar praktiska hinder för barnets utveckling, utan även påverkar föräldrarnas både fysiska och psykiska hälsa. Här tydliggörs en strukturell problematik. Dels för personer med funktionsnedsättnings möjlighet att få den hjälp och stöd de behöver, dels för anhöriga (föräldrar) att få det stöd de själva behöver och har rätt till.

Det är också tydligt att tillgången till rätt hjälp kan vara ojämlig, beroende på faktorer som resurser i skolan, hälso- och sjukvården och socialtjänsten, liksom av enskilda handläggares tolkning av regler och föräldraansvar.

Studien visar vidare att föräldrarna möter utmaningar som beror på att de i ett nytt land, inte alltid talar svenska och ofta har med sig negativa erfarenheter av myndigheter från hemlandet. Resultatet pekar på en rad hinder som gör att föräldrarna inte alltid söker stöd, tackar nej till stöd eller ger upp försöken att få stöd till barnet. Framträdande utmaningar som föräldrar och nyckelpersoner vittnar om handlar om bristande tillit till myndigheter, språkbarriärer, svårigheter

att förstå hur det svenska systemet fungerar, erfarenheter av social stigmatisering från hemlandet, upplevd diskriminering och misstro från myndighetsrepresentanter samt dålig ekonomi.

Ytterligare en faktor som framför allt nyckelpersoner lyfter är att stödet inte är behovsanpassat, vilken forskning kring anhöriga också stödjer. Den så kallade LVU-kampanjen har också bidragit till att öka föräldrarnas oro och rädsla för att deras barn ska omhändertas och förefaller ha minskat tilliten till myndigheter i stort.

Många av de önskemål om stöd som föräldrarna uttrycker handlar om tidig information om vad en diagnos eller funktionsnedsättning innebär. Det handlar också om ett tidigt och individuellt anpassat stöd till barnen. Studien pekar dock också på ett behov av mer riktade åtgärder för både föräldrar och personal som möter målgruppen. Sådana insatser kan vara:

- **Att samverka med civilsamhället**, till exempel för dialogmöten med myndigheter, föräldrastödkurser och informationsspridning.
- **Att anställa kulturtolkar** för att minska språk- och kulturbarriärer, minska risken för missförstånd och falsk ryktesspridning samt bidra med korrekt information.
- **Att skapa eller stötta lokala mötesplatser i olika områden**, så kallade lågtröskelverksamheter, som kan bygga förtroende till föräldrar och andra boende och underlätta informationspridning.
- **Genomföra dialogmöten mellan föräldrar och myndigheter** för att minska ömsesidig misstro och främja kunskap och förståelse hos båda parter.
- **Ge tidig och upprepad information** om det svenska stödsystemet och rättigheter kopplade till funktionsnedsättning, på modersmålet, exempelvis genom SFI och samhällsorientering.
- **Stöd i ansökningsprocesser** med ansökningar och administration, till exempel om hur det går till att söka stöd och skriva ansökningar.
- **Nya former av stöd** kan behöva utvecklas, exempelvis i samverkan med SFI, samhällsorientering och berörda föräldrar/kulturtolkar
- **Utbildningar i interkulturell kommunikation** för personal i myndigheter, skolor, hälso- och sjukvård med fler.

Inledning

Att vara förälder till ett barn med en funktionsnedsättning kommer ofta med utmaningar som föräldrar till barn utan funktionsnedsättning inte upplever. Uppföljning från Myndigheten för delaktighet, MFD, visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta har bland annat en sämre egenskattad hälsa och en sämre ekonomi i jämförelse med andra föräldrar. Att vara förälder till ett barn med en funktionsnedsättning och dessutom vara ny i Sverige, eller på annat sätt ha migrantbakgrund, kan betyda fler och andra svårigheter i föräldraskapet.

För att bättre förstå de utmaningar som ett sådant föräldraskap kan komma med, har MFD låtit genomföra en kvalitativ intervjustudie med föräldrar till barn med funktionsnedsättning¹ med företrädevis utomeuropeisk bakgrund. Studien är en del i MFD:s arbete med att belysa bakomliggande orsaker till den särskilda utsatthet som barn och unga med funktionsnedsättning kan ha vad gäller normbrytande beteende och att tidigt dras in i kriminella miljöer.

Målsättningen med studien är att beskriva föräldrars erfarenheter, kännedom om och inställning till funktionsnedsättningar samt till samhällets insatser relaterat till dessa. Syftet är att identifiera utmaningar, utvecklingsbehov och förbättringsmöjligheter i arbetet med insatser till föräldrar, barn och unga med särskilda behov eller funktionsnedsättning för att öka möjligheten att sätta in adekvata insatser tidigt. Detta för att i förlängningen bättre kunna förebygga och motverka våldsutsatthet, normbrytande beteende och tidig rekrytering till kriminalitet bland barn och unga med funktionsnedsättning.

Den här rapporten är en sammanställning av uppdraget att inhämta röster från föräldrar som har genomförts av Contextio Ethnographic AB under perioden maj-november 2024. Sammanställningen från Contextio har bearbetats av MFD.

Rapportens disposition

Kapitel två beskriver studiens syfte, frågeställningar och metod. Kapitel tre innehåller en resultatredovisning och analys. Kapitel fyra innehåller en sammanfattande reflektion med slutsatser utifrån resultatet.

¹ I den här rapporten används funktionsnedsättning enligt den definition som Socialstyrelsen har i sin termbank, en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.

Uppdrag och genomförande

Nedan beskrivs uppdraget till Contextio, metoder för datainsamling samt avgränsningar.

Uppdraget

Uppdraget omfattar följande temaområden:

- Föräldrars förståelse för samt syn på/in ställning till funktionsnedsättningar, inkluderat frågor om självbestämmande och delaktighet i samhället för barn och unga med funktionsnedsättning.
- Föräldrars kännedom om, syn på och tillit till samhällets stödinsatser i förhållande till barn med funktionsnedsättning.
- Föräldrars eventuella erfarenheter av bemötande från samhället kring barn som uppvisar särskilda behov eller normbrytande beteende.
- Föräldrars eventuella behov av stöd och insatser relaterat till ett barns funktionsnedsättning.
- Föräldrars egna lösningsförslag.

Genomförande

Studien är kvalitativ och baseras främst på djupintervjuer, men innehåller även en fokusgrupp med somaliska mammor. Fokusgruppen genomfördes eftersom dessa mammor delvis kände varandra och föredrog en gruppintervju. Studien innehåller också intervjuer med så kallade nyckelpersoner som möter målgruppen i sitt dagliga arbete samt informella samtal med fyra kommunanställda som även de möter målgruppen i sitt arbete.

Färre intervjuer än förväntat genomfördes med en utomstående tolk. Det har främst berott på att föräldrar inte ville ha en sådan tolk, utan kände sig tryggare med deb tolkning som den person som bett dem delta i intervju gjorde. Av de nio intervjuer/fokusgrupp genomfördes två med telefontolk,² tre på svenska och resterande med kontaktperson som tolk. Det sistnämnda är inte optimalt utifrån ett översättningsperspektiv, men det hade positiva fördelar genom att intervjupersonerna kände sig trygga och förmodligen vågade prata mer fritt.

Fatumo Osman, forskare vid Högskolan Dalarna, har bistått vid utarbetning av intervjuguider och viss forskning på området. Utredarna har också gjort en omvärldsbevakning för att identifiera aktuell forskning och andra relevanta utredningar. Egna utvärderingsrapporter som berör liknande frågor har också inkluderats. En intervju har också genomförts med ansvarig person på MFD som

² På platsen-tolk beställdes men kunde inte uppfyllas. I ett fall lämnade den berörda tolken återbud samma dag och en nyckelperson fick därför tolka i stället.

har gett bakgrundsinformation utifrån andra arbeten och uppdrag som myndigheten arbetar med.

Urvalsprocessen – slutligt urval

Målgruppen för studien är baserad på att MFD har fått indikationer om att det är svårt att nå vissa föräldragrupper. Myndigheten har även sett att det finns grupper av föräldrar som tackar nej till stöd för barnen från exempelvis habilitering och andra instanser.

Kriterier för urval har varit att föräldrarna ska ha utomeuropeisk bakgrund, helst vara bosatta i utsatta områden (enligt polisens definition)³ och ha barn med någon form av funktionsnedsättning. Föräldrar från Ukraina har inkluderats trots att dessa inte har utomeuropeisk bakgrund. Då de sistnämnda handlar om två personer, används begreppet utomeuropeiska föräldrar genomgående i rapporten.

Försök att nå föräldrar från målgruppen har dels utgått från Contextios eget kontaktnät, dels från MFD:s kontakter. Sökningar på internet efter anställda nyckelpersoner, exempelvis kulturtolkar⁴, lotsar, hälsofrämjare och liknande, har också genomförts vid ett flertal tillfällen. Organisationer som förväntas möta målgruppen har också kontaktats. Särskilda ansträngningar gjordes för att nå intervjupersoner från norra Sverige, men dessa försök var utan framgång.

Totalt togs minst 35 olika kontakter med personer eller aktörer som möter målgruppen. Exakt antal är svårt att uppskatta då alla inte besvarade mail eller telefon. Många har också hänvisat vidare. Det går inte heller att säga exakt hur många föräldrar som kontaktas, då många kontakter gått via nyckelpersoner som arbetar inom föreningar eller olika mötesplatser i bostadsområden. Helt klart är dock att den stora majoriteten föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som har tillfrågats har tackat nej till att bli intervjuade.

Nyckelpersonerna vittnar om svårigheten att hitta föräldrar som har velat prata med intervjuarna. Föräldrarna har uppgett att de är rädda för att *myndigheten skulle bli arg*. Det skulle i sin tur få konsekvenser i form av att en ansökan om personlig assistans inte beviljades eller att beslut skulle upphävas. Sammantaget innebär det de föräldrar som intervjuats är föräldrar som så att säga redan är ”inne i systemet”, som i olika utsträckning har accepterat sitt barns svårigheter och som har fått ta del av någon form av stödinsatser för det. I studier genomförda i ett regeringsuppdrag om hedersrelaterat våld och förtryck har MFD fått ta del av att

³ <https://polisen.se/om-polisen/polisens-arbete/utsatta-omraden/>, hämtad 20241204.

⁴ Kulturtolk/brobyggare/lots eller motsvarande – används om person som är anställd, av civilsamhället eller offentlig aktör. Till skillnad från språktolk kan kulturtolken på vårdnadshavares modersmål också förklara vad det som sägs betyder utifrån vårdnadshavarens kulturella bakgrund.

yrikesverksamma ibland möter föräldrar som inte vill acceptera ett barns svårigheter och som inte vill ta emot stöd.⁵ Föräldrar som av olika skäl kan tänkas dra sig undan myndighetskontakter och tacka nej till stödinsatser har inte gått att nå inom ramen för den här studien.

Det finns ytterligare faktorer som kan tänkas ha påverkat möjligheten att hitta intervjupersoner:

- En liten målgrupp.
- Begränsade tidsramar för uppdraget.
- Flera steg i kontakterna för att nå föräldrar.
- Brist på tillit i målgruppen till svenska samhället.

Totalt genomfördes 16 intervjuer, en fokusgrupp och tre informella samtal med totalt 30 personer, med 20 föräldrar och tio nyckelpersoner. Vid två av föräldraintervjuerna deltog båda föräldrarna i intervjun, och i ett fall också en tonårig dotter. Föräldrarnas ålder varierade främst mellan 30 och 50 år och antalet barn varierade mellan två och sju. De funktionsnedsättningar som de intervjuades barn hade omfattade både fysiska (hörsel- synskador, rörelsesvårigheter), psykiska (autism, ADHD) samt intellektuella (Downs syndrom), liksom en kombination av funktionsnedsättningar. Föräldrarna kom ursprungligen från Irak, Iran, Somalia, Syrien och Ukraina. Tabell 1 nedan visar antalet föräldraintervjuer samt det slutliga urvalet föräldrar fördelat på kön.

Föräldrar	Antal intervjuer	Antal individer	Mammor	Pappor
Intervjuer	9	12	9	3
Fokusgrupper	1	8	8	
Totalt		20	17	3

De tio nyckelpersonerna, sex kvinnor och fyra män, hade en bakgrund från Bangladesh, Etiopien, Irak, Somalia och Sverige. Nyckelpersonerna möter målgruppen i sitt arbete på uppdrag av offentliga och/eller civilsamhällesaktörer såsom Malmö stad, Rädda Barnen, Yallatrappan, Mamma United, Vuxenutbildningen Väst, Independent living, Kompetenscentrum, Göteborgs stad samt Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. Geografiskt bor de intervjuade i Gislaved, Göteborg, Ljungskile, Malmö, Stockholm, Uppsala och Västerås.

⁵ Socialdepartementet (2023) Uppdrag att kartlägga och utveckla stödmaterial om våld mot barn och unga med funktionsnedsättning samt fördjupad kartläggning av hedersrelaterat våld och förtryck mot personer med funktionsnedsättning, S2023/02178 (delvis).

Urvalsdiskussion

Urvalet av föräldrar består till största delen av mammor. Det beror huvudsakligen på att de organisationer och projekt som arbetat nära föräldrarna främst arbetat med mammor, då det främst är mammorna som uppges ha ansvaret för barn och hushåll. Det hade varit önskvärt med fler män i urvalet för att även fånga pappornas perspektiv tydligare.

Även bland nyckelpersonerna dominerar kvinnorna, dock i mindre omfattning. Geografiskt kommer urvalet främst från södra och i viss mån mellersta Sverige. Föräldrar eller nyckelpersoner från norra Sverige finns inte med i urvalet trots ansträngningar för att nå dem. Det går också att konstatera att de flesta kommer från länder i Mellanöstern och Afrika, med enstaka undantag från Asien och Ukraina. Dessa områden har stora grupper av personer i Sverige men det hade varit önskvärt att inkludera fler föräldrar från Asien och möjligen också Latinamerika. En sent inbokad intervju med en nyckelperson från Afghanistan fick ställas in.

Föräldrarna som intervjuats bor oftast i socioekonomiskt utsatta områden, men det finns också föräldrar som inte gör det. Bland de intervjuade finns ensamstående och gifta föräldrar. Föräldrarna har olika socioekonomisk bakgrund och utbildningsnivå. Dock dominerar föräldrar som är beroende av försörjningsstöd. De intervjuade nyckelpersonerna har alla mött föräldrar i ett bredare sammanhang och har därför möjlighet att reflektera även i en bredare kontext.

Avgränsningar

Studien omfattar enbart föräldrar/vårdnadshavare som har barn med någon typ av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning, samt har utomeuropeisk bakgrund eller är födda i Ukraina. Det innebär att målgruppen är relativt begränsad och den innefattar inte alla föräldrar med utomeuropeisk bakgrund som har barn med någon form av funktionsnedsättning.

Analys av data

Dataanalysen har genomförts med vedertagna metoder för kvalitativa data. En kvalitativ innehållsanalys utfördes på transkriberat och antecknat material, där båda konsulterna granskade allt intervjumaterial för att identifiera övergripande teman. Dessa har illustrerats av citat från föräldrar och nyckelpersoner. Resultaten från analysen har också jämförts med aktuell forskning på området som ett led i att validera analysen och/eller hitta förklaringar till varför resultaten eventuellt skiljer sig åt.

Etiska överväganden

Information om syftet med studien har getts till föräldrarna vid ett flertal tillfällen. Den har getts av personal via ett följebrev från MFD när föräldrarna tillfrågades, inför intervjun och av konsulten som genomförde intervjun/fokusgruppen. Föräldrarna har getts möjlighet att ställa frågor till konsulten.

Samtliga intervjuade nyckelpersoner har också tagit del av följebrevet och information i samband med intervjun. Flera av de intervjuade föräldrarna har själva uttryckt att de vill att deras röster ska bli hörda. Citaten har vid behov skrivits om från tal- till skriftspråk och i några fall modifierats, utan att ändra innebörden av innehållet, för att förhindra att någon intervjuperson känns igen.

Resultat

Det här kapitlet innehåller resultatet av de genomförda intervjuerna. Varje del avslutas med en kort analys och sammanfattande slutsatser, tillsammans hänvisningar till forskning och tidigare erfarenheter.

Att ha ett barn med funktionsnedsättning

I det här avsnittet presenteras föräldrarnas erfarenheter och tankar om att ha ett barn med funktionsnedsättning. Det innehåller också föräldrarnas tankar om synen på funktionsnedsättningar i föräldrarnas hemländer samt nyckelpersonernas erfarenheter av att möta föräldrarna. Varje del avslutas med ett antal reflektioner.

Föräldrarnas erfarenheter

Majoriteten av föräldrarna berättar att de själva tidigt upptäckt att något var annorlunda med barnet och att de då sökte hjälp. Ofta på BVC, på vårdcentral eller i skolan. De har inte alltid fått gehör för sin oro utan flera föräldrar har blivit rådda att avvakta. Föräldrarna fortsatte dock att söka hjälp eftersom de kände att något var fel.

De ville veta vad som var fel och hur de kunde hjälpa sina barn. Ett fåtal av de intervjuade föräldrarna fick en diagnos vid barnets födsel, till exempel Downs syndrom och en fysisk funktionsnedsättning. För majoriteten har det dock tagit många år att få en diagnos. En del föräldrar uttrycker oro över diagnosen som de menar att de vetat lite om.

Jag visste inte vilken typ av sjukdomar som mina barn har när jag kom till Sverige men sedan fick de diagnoser. Jag såg att alla mina barn inte mår bra och jag sökte hjälp på vårdcentralen.

(Förälder)

En läkare sa att hon har Downs syndrom och jag sa vad betyder det? Jag förstod ingenting. Jag är muslim. Allah skapade henne så jag måste acceptera henne så varför måste hon ha operation Efter ett år så förstod jag, innan hon var helt normal som mina andra barn.

(Förälder)

Det finns också intervjuade föräldrar som är tveksamma till barnets diagnos och som ser andra orsaker till barnets svårigheter, till exempel mobbning i skolan eller trauman från hemlandet. Några mammor kopplar barnens problem till vaccinationer och vill därför undvika att vaccinera yngre syskon. En förälder menar att läkaren på BVC uttryckligen sagt att barnets autism beror på vaccinationen. Den här uppfattningen är särskilt tydlig i en språkgrupp. Den bilden bekräftas av flera nyckelpersoner.

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)

Det framkommer att föräldrar upplever att myndighetsrepresentanter från skola och sjukvård inte lyssnar på dem när de upprepade gånger sökt hjälp för barnen. Föräldrarna menar att ett tidigt stöd kan hjälpa barnet på sikt i och med att sjukvården kan följa upp och ge ett löpande stöd.

Jag vet att många är rädda, om en professionell skulle sätta en diagnos att föräldrarna säger nej mitt barn har inte det. Det är många tabun i det beroende på vilka man pratar med, men jag själv känner att de måste vara ärliga och göra en utredning. Även om det är för tidigt så finns det ändå anteckningar om att det här har föräldrarna upplevt det, för att senare kunna följa upp det.

(Förälder)

Det var inte så att jag ville ha en diagnos, bara att jag ville veta hur vi ska underlätta vardagen för henne, hur vi ska gå vidare. För det här har ju påverkat även skolan.

(Förälder)

Ytterligare ett dilemma i materialet är de långa väntetiderna för utredning när föräldrarna har sökt stöd. Ett exempel från intervjuerna är ett barn som fick tid på BUP först efter fem års väntan. Den långa väntetiden motiverades med att barnet endast hade utbrott hemma. Först när skolan initierade en utredning fick barnet hjälp.

Jag försökte få tid på BUP när hen var 4 och fick en tid när hen 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)

Föräldrarna nämner sällan att barnets funktionsnedsättning har påverkat familjen negativt. Flera mammor har dock slutat arbeta eller arbetar som personlig assistent åt barnet. Flera föräldrar i materialet skulle också vilja göra det. Stödet från släkt och vänner är begränsat, och mammorna tar ofta huvudansvaret för barnen. Ibland med viss hjälp från make eller syskon. Föräldrarna beskriver sin situation som svår, särskilt när det gäller ekonomi, bostadssituation och att hinna med flera barn med funktionsnedsättningar samt andra syskon. Det framkommer att det är

utmanande att möta allas behov. En stor del av föräldrarna, dock inte alla, är beroende av försörjningsstöd. Det är delvis en effekt av barnens funktionsnedsättning genom att det finns föräldrar som fått avsluta sin anställning eller sina studier i svenska för att ta hand om barnet.

Man är så bunden till kommunen och Försäkringskassan för vi måste försörja oss.

(Förälder)

Bemötandet är okej men resultatet är det inte. Alla säger att de förstår, att du har det inte lätt och man förklarar och förklarar... men det blir ingenting.

(Förälder)

Nyckelpersonerna lyfter också föräldrarnas svåra situation och deras behov av stöd. Stödet behövs både för föräldrarna och för barnet. Nyckelpersonerna säger samtidigt att kunskapen om vilket stöd som finns tillgängligt ofta är låg. Intervjuade kulturtolkar betonar att det svenska systemet skiljer sig från föräldrarnas hemländer och att det försvårar processen.

I hemlandet får barn sällan en diagnos och familjen förväntas ta hand om barnet utan stöd från samhället. De intervjuade framhåller att föräldrar vill skydda sina barn, men att språkbarriärer och kulturella skillnader kan orsaka missförstånd i kontakten med myndigheter.

Framtiden

Föräldrarna fokuserar på nuet och på att hitta hjälp för sina barn, snarare än på barnets framtid. Flera föräldrar nämner att de sett att personer med funktionsnedsättningar kan arbeta i Sverige. De uttrycker samtidigt en oro för att deras barn inte fått tillräckligt med stöd från samhället och att det kan vara för sent för deras utveckling.

Generellt förefaller de flesta föräldrar hoppas på att barnet ska utvecklas, studera eller arbeta och leva ett så normalt liv som möjligt med stöd från dem själva och samhället. Det bekräftas av nyckelpersonerna. Samtidigt är många av föräldrarna osäkra på hur framtiden kommer att se ut och några menar att barnet förmodligen kommer att vara beroende av dem hela livet.

Sammanfattande reflektioner

Det är tydligt att föräldrarna som deltar i den här studien har försökt – och försöker – få stöd till sina barn, men att de upplever att de delvis motarbetas av myndigheterna. Det har föräldrarna gemensamt med andra föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, oavsett etnisk bakgrund. Det är även ett resultat som

syns i forskning i flera länder.⁶ Forskningen visar att föräldrar upplever svårigheter med att få tidiga diagnoser, liksom svårigheter i relation till det stöd som barnet har rätt till. Rapporten Allt ifrågasätts av MR-institutet⁷ lyfter hur svårt det är för personer med funktionsnedsättningar i Sverige att få den lagstadgade rätt till stöd de har. Det ställer höga krav på individen att kunna utkräva sina mänskliga rättigheter. Språkbarriärer och låga kunskaper i svenska kan här tänkas öka dessa svårigheter ytterligare.

Att de intervjuade föräldrarna uppger att de är utmattade är också något som de delar med andra anhöriga. Den nationella anhörigstrategin pekar tydligt på behovet av, och de anhörigas rätt till, stöd. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever inte alltid att de får detta.⁸

Intervjuerna visar också att föräldrarna inte alltid känner till vilka rättigheter de har och hur de ska bära sig åt för att få dem tillgodosedda. Behovet av att skydda barnen framstår tydligt utifrån familjernas tidigare erfarenheter av myndigheter och brist på stöd i hemlandet.

Syn på funktionsnedsättning i hemlandet – vad händer i Sverige?

Ytterligare faktorer som kan påverka föräldrarnas agerande i mötet med myndigheter kan vara olika syn på funktionsnedsättning och socialt stigmatiserande erfarenheter från hemlandet.

Hur öppna föräldrarna är med att berätta om barnens funktionsnedsättning skiljer sig åt. Många menar att det är uppenbart att barnet är annorlunda och att andra barn märker det. Vissa föräldrar berättar öppet om barnets svårigheter då de inte ser något fel med det. Det finns andra föräldrar som undviker att prata om det med släkt och vänner av rädsla för negativa reaktioner.

En del föräldrar har fått negativa reaktioner från släkt och vänner som inte förstår vad som är fel. Det har lett till att föräldrarna mer sällan träffar dessa. Nyckelpersoner bekräftar att föräldrar som nyligen kommit till Sverige ofta är tveksamma till att prata om barnens problem. Det kan dock förändras när de förstår att de har rätt till hjälp och att svenska föräldrar också söker stöd för sina barn.

⁶ Heino & Lillrank (2021).

⁷ Institutet för mänskliga rättigheter (2024).

⁸ Riksförbundet Attention (2019) och Riksförbundet Attention (2024).

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)

Föräldrarna betonar att de älskar barnet extra mycket eftersom det är utsatt och behöver mycket hjälp. Många skulle helst vilja stanna hemma och ta hand om barnet själva. En del föräldrar lyfter också att det är Allah som skapat barnet och att de måste acceptera och ta hand om barnet extra mycket. De flesta är överens om att barnet får bättre stöd i Sverige än i hemlandet, även om de har fått kämpa för att få rätt hjälp och att de inte alltid förstår reglerna. Flera föräldrar menar att barn med funktionsnedsättning inte ses ute i samhället i hemlandet och att det är familjens ansvar att ta hand om dem.

I XX är det inte lika bra. Folk där har inte så mycket inkluderande tänkande och så det var inte alltid så bra. Det är inte på samma sätt hemma. Infrastrukturen är inte anpassad och det är speciellt svårt för dem som sitter i rullstol eller har kryckor och man får fixa allt själv.

(Förälder)

Det finns också enstaka föräldrar som menar att stödet i hemlandet skulle varit större än i Sverige eftersom hen då skulle fått hjälp av släkt och vänner. I Sverige ligger hela ansvaret oftast på mamman, med omvårdnad och ansökningar om stöd. Allt detta beskrivs som utmattande.

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)

Nyckelpersonerna bekräftar föräldrarnas berättelser om att stödet i de intervjuades hemland är obefintligt och att familjen förväntas ta hand om barn med funktionsnedsättningar. Nyckelpersonerna menar att familjens situation i många fall skulle ha försvårats av fördomar och mobbning. Att få ett barn med en funktionsnedsättning kan vara en katastrof för hela familjen och man kan därför försök gömma barnet för att skydda sig själva och barnet. Det gäller i samtliga

länder som är representerade i urvalet av föräldrar och nyckelpersoner. Nyckelpersonerna tillägger att det också beror på utbildningsnivå och var i landet man bor.

Familjen ser barnet som alla andra barn men det finns inget anpassat stöd så det blir svårt för dem. Det finns också fördomar, till exempel om familjen har hörselskadat barn så kallar man hela familjen för döv, samma om något barn har svårt att gå. Samhället ser ner på dem [barnen], men inte familjen. Grannars barn mobbar hela familjen, förnedrar dem.

(Nyckelperson)

Om de inte är utbildade så tror de att det är Guds straff och pappan säger ofta att det är kvinnans fel. Det är så mycket fattigdom. Och många av de här barnen får inte gå i skolan. Det är familjen, pappa, svärmor och svärfar som skyller på kvinnan. Det är ditt fel, det är inte min sons fel.

(Nyckelperson)

Vad händer i Sverige?

Nyckelpersonerna lyfter att värderingar från hemlandet finns kvar hos föräldrarna i Sverige. De menar dock att föräldrarna kan ändra sig med tiden om de får rätt och upprepad information av personer de litar på. Flera nyckelpersoner tar upp att de upplevt att föräldrarna inte gärna pratar om barnens problem i början. Men att de blir förvånade när de upptäcker att de kan få stöd och hjälp från det svenska samhället. Det tar dock tid att bearbeta och att förstå hur systemet fungerar.

De kulturella uppfattningarna finns kvar [i Sverige]. Det är inget de skryter med, att de har ett barn med funktionsvariation. I mitt land finns det inget stöd att få, det är familjen som tar hand om barnet på sitt sätt. Det finns inget materiellt stöd eller utbildning för dem, så det är helt nytt för föräldrarna. Så de måste få informationen på ett tillgängligt sätt.

(Nyckelperson)

En företrädare för barnhälsovården menar att en konsekvens av tidigare stigmatisering kan vara att föräldrar tackar nej till utredning och erbjudet stöd. Det eftersom de inte vill få bekräftat att barnet har en funktionsnedsättning. Sjukhuset har därför knutit kulturtolkar till sig då man sett goda resultat av detta på annat håll.

Jag kan tänka mig att det fortfarande finns vissa barn där föräldrarna har svårt att ta emot stöd och bekräfta att barnen har en funktionsnedsättning. Vi har sett att i ett projekt som kollegor hade i Gävle så såg man att barn med utlandsfödda föräldrar inte kom till BVC på samma sätt som svenskfödda och man visste inte om barnen hade språkproblem. De kopplade ihop kulturlotsar som talade samma språk

som föräldrarna och då steg besöksfrekvensen markant så nästan alla kom.

(Nyckelperson)

MFD:s studier inom ramen för ett uppdrag om hedersrelaterat våld och förtryck bekräftar bilden av att det finns föräldrar som inte vill ta emot och tackar nej till stöd.⁹

Sammanfattande reflektioner

Föräldrarnas hantering av barnens funktionsnedsättningar förefaller påverkas av deras värderingar och erfarenheter från hemlandet. Det är resultat som går i linje med forskning och tidigare erfarenheter inom området.¹⁰ Det är tydligt att många föräldrar bär med sig en oro och sociala stigman som gör det svårt att dela barnets svårigheter med omgivningen. Rädslan för negativa reaktioner och stigmatisering gör att de försöker skydda barnet. Det kan leda till en känsla av, och en faktisk, isolering och brist på adekvat stöd. Även detta ses genomgående i forskningen och grå litteratur, både i Sverige och internationellt.¹¹

Ytterligare orsaker till den ensamhet som kan följa av familjens situation är den utmattning som många av föräldrarna beskriver. Den gör att de inte orkar med sociala kontakter. Det sistnämnda är aspekter som föräldrarna i den här studien delar med många andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning, oavsett härkomst.¹²

En viktig aspekt är föräldrarnas förändrade syn på stöd när de väl får information om sina rättigheter i Sverige. Trots en initial osäkerhet och ibland misstro mot det svenska systemet, kan attityder förändras. Detta när föräldrarna förstår att hjälp finns tillgänglig och att det inte är ett tecken på misslyckande att söka stöd.¹³ Det

⁹ Regeringsbeslut III:2, 2023-06-29. Uppdrag att kartlägga och utveckla stödmaterial om våld mot barn och unga med funktionsnedsättning samt fördjupad kartläggning av hedersrelaterat våld och förtryck mot personer, dnr S2023/02178 (delvis)

¹⁰ Se till exempel Fox, F. et al. (2017).

¹¹ Se till exempel Berg & Magnusson (2023); Hoitink, D. (2021) Dealing with Double Diversity: Migrant parents' experiences in accessing preschool services for their children with disabilities: A qualitative study conducted in Arnhem, the Netherlands. MSc Thesis, Social Policy and Public Health, Utrecht University och Fox, F. et al. (2016).

¹² Se till exempel Socialstyrelsen (2017) Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd, Allmänna råd (SOSFS 2007:10 reviderad 2008:20; Broberg, M., Nowak, H., Norlin, D. och Starke, M. (2014) Riktad föräldrastöd. RIFS-projektets slutrapport. FoU i Väst/GR.

¹³ Frid & Olsson (2019).

kan ses hos flera intervjuade föräldrar som fått stöd från personer som de litar på från olika former av mötesplatser. Det visar på att värderingar kan förändras men att det tar tid och att föräldrarna måste ges tid att bearbeta och förstå informationen. Flera föräldrar uttrycker en vilja att öppet acceptera barnets funktionsnedsättning och söka hjälp för att kunna ge sitt barn bästa möjliga framtid, liksom att det skiljer sig från de begränsade möjligheter de upplevde i hemlandet.

De föräldrar som har intervjuats har alla själva sökt hjälp för sina barn. Det kan vara en effekt av att de fått stöd via kulturtolkar eller andra personer som de litar på. Föräldrar som på olika sätt kan ha tackat nej till stödinsatser har förmodligen inte gått att nå inom ramen för den här intervjustudien. Deras perspektiv finns med här indirekt, genom att nyckelpersoner träffar dem i sitt arbete.

Forskning och grå litteratur understryker vikten av kulturtolkar eller kulturella medlare för att överbrygga klyftor mellan myndigheter och föräldrar. Dessa aktörer är avgörande, inte bara för att förklara det svenska stödsystemet, utan också för att skapa en förståelse för de kulturella och religiösa perspektiv som föräldrar kan ha. Det hjälper till att minska risken för missförstånd och underlättar för föräldrarna att ta till sig och acceptera det stöd som erbjuds.¹⁴

Erbjuder stöd till barn och föräldrar

De flesta intervjuade föräldrar har erbjudits någon form av stöd från samhällets sida. De flesta upplever dock att det stödet är otillräckligt. Berättelser präglas ofta av en känsla av att inte bli lyssnade på, brist på information och missförstånd. Bristande resurser i förskola och skola lyfts ofta fram, liksom en känsla av att behöva tjata och ”tvinga” fram stöd. Olika regelverk och information blir också ofta förvirrande för föräldrarna.

¹⁴ Berg & Magnusson (2023) och Franklin, E. (2017) Interkulturella medlarens betydelse för att skapa en personcentrerad vård. Magisteruppsats, Institutionen för Hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Logopeden sa att hon borde gå i anpassad skola men i och med att ingen ville sätta en diagnos kunde hon inte komma in på en sådan skola. Logopeden sa att det är en språkstörning men hon kunde inte sätta det på papper förrän hon är äldre (6–7:ans årskurs). Jag pratade med skolpsykologen för att jag ville att de skulle anpassa flickans skola, och då sa han att -ja men hon ingår i de här 14 procenten. Jag frågade vad det innebär, då säger han, hon kommer inte att gå ut med fullständiga betyg i gymnasiet hon tillhör de 14 procenten som inte brukar göra det. När han sa det så kände jag att redan där har man dömt att hon inte kommer klara det. Men när man redan nu kan se det, varför inte i stället sätta i gång med stöd?

(Förälder)

Generellt upplever föräldrarna att de måste kämpa för att få det stöd de har fått veta att barnet har rätt till. En förälder berättar exempelvis att hen tvingades sluta arbeta eftersom förskolan ofta ringde för att barnet hade utbrott. När barnet senare fick en autismdiagnos och började på en anpassad skola underlättade det något för föräldern.

Flera föräldrar uttrycker också oro för att barnen inte ska kunna utvecklas fullt ut på grund av bristande stöd. Föräldrarna uttrycker dels en uppgivenhet över att de ensamma måste kämpa för att få det stöd de fått kämpa för, dels ilska över att de inte får information över vad som händer med barnet.

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 (logoped). Så hon gick hos henne men sedan tog de bort det och jag vet inte varför.

(Förälder)

De intervjuade nyckelpersonerna bekräftar föräldrarnas berättelser. De betonar att föräldrarnas liv oftast kretsar kring barnet eller barnen som har funktionsnedsättning och att det ofta är svårt att få ihop vardagen. Några teman som nyckelpersonerna lyfter är att föräldrarna inte vet vilket stöd de har rätt till, vart de ska vända sig för att få stödet och/eller att det erbjudna stödet är otillräckligt.

Intervjuerna visar samtidigt på exempel där stödet till barnet i förskola eller skola har fungerat väl. Föräldrarna har då fått gehör från lärare och ledning på skolan och man har hittat fungerande rutiner. I de fall som barnet har fått en autismdiagnos, hörselnedsättning eller Downs syndrom, har barnet som regel så småningom fått en anpassad skolgång.

Jag vill tacka XX klasslärare eftersom jag efter operationen ville följa min dotter i rullstolen till skolan. Och hen frågade i klassen vem som vill vara fadder och ta hand om henne under skoldagen. Hon fick också en nyckel till skolans hiss så hon kunde komma upp och ner. Allt var anpassat och hela skolan ville anpassa allt till XX möjligheter, och när hon hade ont så fick hon gå hem. XX var så inkluderad och alla visade stor respekt och ville hjälpa. Hon blev så väl bemött.

(Förälder)

Andra exempel på fungerande stöd är när föräldrar har sökt hjälp för barnens räkning och även själva har fått någon att prata med om sin situation. Ytterligare ett exempel som gäller förskolan är att habiliteringen kommit på besök till förskolan för att visa personalen hur de ska träna och bemöta barnet.

Sammanfattande reflektioner

Det är tydligt att föräldrarna upplever stora svårigheter i att få rätt stöd för sina barn. Många av berättelserna överensstämmer med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning, oavsett etnisk bakgrund, där föräldrarna fått kämpa hårt för att få stöd.¹⁵ Bristande resurser inom förskola och skola samt behovet av att "tvinga fram" stöd för barnet är ett återkommande problem, som även syns i tidigare studier och forskning.¹⁶ Det pekar på ett system där stödet ofta inte är tillräckligt eller effektivt, vilket leder till en känsla av frustration och ensamhet bland föräldrarna. MR-institutets undersökning visar liknande dilemman hos vuxna med funktionsnedsättning.¹⁷ De intervjuade föräldrarnas möjligheter försvåras ofta ytterligare av språkbarriären i kontakten med myndigheter.

Ett genomgående tema är att många föräldrar känner sig isolerade i processen, särskilt när det gäller kontakterna med myndigheter och skolor. Det indikerar inte bara en brist på resurser utan också en bristande förståelse för föräldrarnas behov och en oförmåga att snabbt och effektivt tillhandahålla rätt stöd. Föräldrar har dessutom ofta svårt att förstå och navigera i systemet. Det gör att de känner att deras barns rättigheter inte erkänns förrän de själva tar på sig ansvaret att kämpa för dem.

Några hinder för adekvat stöd

I det här avsnittet beskrivs några aspekter som föräldrar och nyckelpersoner lyfter som hinder för att barn ska få adekvat stöd och hjälp.

¹⁵ Se till exempel Riksförbundet Attention (2024); Institutet för mänskliga rättigheter (2024) och [Riksförbundet Attention](#) (2019).

¹⁶ Täljedal, T., et. al. (2024).

¹⁷ Institutet för mänskliga rättigheter (2024).

Brist på information

Ett genomgående tema i föräldrarnas och nyckelpersonernas berättelser är brist på korrekt information. En stor del av de intervjuade beskriver vägen mot stöd som krånglig, där de ofta fått information om stöd från andra föräldrar som de råkat stöta på. Flera ifrågasätter varför de inte fått information om möjligheter till stöd tidigare i processen. Andra har själva sökt information och en del har fått stöd via föreningar eller föräldrautbildningar där de träffat andra i liknande situation.

Jag behövde lära känna vad autism betyder, jag googlade mycket, jag gick på massor av föräldrautbildning, det är det som hjälpte mig mest. Jag fick lära känna massor av mammor från olika länder som är mer förvirrade än jag... jag var där kanske varje dag, jag behövde hjälp.

(Förälder)

Habiliteringen berättade att det finns en förening som heter Autism- och asbergerföreningen. Jag skrev in mig och sa jag vill vara med på varenda aktivitet, jag tänkte jag måste vara med, jag kan inte vara med mitt samhälle längre annars.

(Förälder)

Föräldrarna lyfter också att kommunikationen med myndigheter försvåras av att de inte känner till de svenska reglerna och inte alltid pratar svenska. Ibland har de fått information om att det finns möjligheter till ekonomiskt stöd, men att andra regler för att det inte fungerar i praktiken. Ett exempel är föräldrar som fått information om att de kan ansöka om omvårdnadsbidrag hos Försäkringskassan.

Samtidigt har de fått veta att om bidraget beviljas så dras summan från försörjningsstödet. Systemet blir därmed svårgripbart. Andra föräldrar har ansökt om att få bli personliga assistenter men fått avslag utan att förstå varför. Under intervjuerna bad flera föräldrar utredaren om hjälp med att förklara om vilka regler som gäller.

Vi har fått 4000 från Försäkringskassan men socialtjänsten räknar det som inkomst. Fast jag skulle använda de pengarna för att köpa leksaker som läkaren rekommenderar. Socialtjänsten har inte hjälpt mig och jag sa till dem att min son behöver andra leksaker än de andra barnen.

(Förälder)

Ytterligare exempel på information som ökar förvirringen hos föräldrar är gränsdragningen mellan föräldraansvaret och barnets rätt till stöd.

Jag känner mig så bunden. Jag kan inte jobba och jag kan inte vara med min dotter. Jag ville ta hand om henne, det är mitt önskemål att ta hand om henne och hjälpa henne. Habiliteringen sa att jag inte har rätt till att

bli personlig assistent innan flickan är sex år men Försäkringskassan sa att det går. Jag vet inte.

(Förälder)

Det framkommer även en känsla av övergivenhet hos föräldrarna som kan känna att de blivit lämnade ensamma efter att barnet fått en diagnos. Föräldrarna efterlyser mer information om vad diagnosen innebär och vilket stöd barnet har rätt till.

De intervjuade föräldrarna har olika nivåer av svenska och är med några undantag beroende av tolk. Ett mindre antal föräldrar arbetar inom vård och omsorg och klarar sig helt på svenska. Det går inte att veta hur vanligt det har varit med professionell tolkning i föräldrarnas olika möten med myndigheter. Föräldrarna berättar dock om att ett barn eller en make tolkat i tidigare möten och hur de fått olika information vid olika besök inom hälso- och sjukvården. Det har gjort det svårt för föräldrarna att lita på den information som givits om barnet.

Nyckelpersonerna betonar att information behöver vara tillgänglig på modersmålet och ges vid upprepade tillfällen av personer som föräldrarna litar på. I dagsläget vet många föräldrar inte om att de kan få stöd, vilket stöd som finns och hur de ska gå till väga för att få det. Att skriva ansökningar om stöd på korrekt svenska är svårt även om viss hjälp kan finnas att få.

Det framkommer också att det är viktigt att föräldrarna får tid att bearbeta ny information om möjligheten till stöd. De behöver också få möjlighet att ställa följdfrågor till berörda myndigheter innan de bestämmer sig för om de vill säga ja till utredning eller stöd.

Bristande tillit till samhället

Föräldrarnas tillit till myndigheter såsom skola, hälso- och sjukvård samt socialtjänst, varierar. Tilliten till skolan och sjukvården verkar påverkas av det stöd som barnet har fått. Dock beskrivs ingen direkt rädsla i förhållande till dessa aktörer. För socialtjänsten finns det dock en märkbar rädsla, särskilt för att barn ska bli omhändertagna.

Ja såklart man är rädd att de [socialtjänsten] hittar på något fel inom familjen, det är det som jag är rädd för. Det som oroar mig jättemycket är att vi har svårt att kommunicera med språket och vi har svaga sidor och jag är rädd för att göra fel. Att de skriver att något är fel. De bara skriver och skickar [orosanmälan] och jag visste inte. Det är mycket fel som händer och jag är rädd för vissa handläggare.

(Förälder)

Föräldrar och nyckelpersoner berättar att dialogmöten med socialtjänsten har minskat rädslan bland föräldrar, men att det fortfarande finns en oro. Flera

föräldrar påpekar att ett gott bemötande från enskilda handläggare påverkar deras tillit i positiv riktning.

Jag litar faktiskt på dem. Jag tycker att de gör ett jättebra jobb men det beror på vem som får ditt ärende i handen och hur han bedömer dig. Men jag tycker både kommun, Försäkringskassan, skolan, korttidsboende, habiliteringen, biståndshandläggare, alla dem har jättebra jobb, jag är så tacksam.

(Förälder)

Föräldrarna utgår till stor del från sina egna erfarenheter av kontakter med socialtjänsten, liksom från liksom grannars och vänners erfarenheter. Rykten om omhändertaganden sprider sig snabbt i bostadsområden där föräldrarna bor, vilket förstärker oron. Ett brev från socialtjänsten kan framkalla rädsla för att barnen ska bli omhändertagna. Föräldrar vittnar också om orosanmälningar för saker som de själva inte kunnat påverka och utan att de själva fått reda på att en anmälan skulle göras.

Vi som mammor har barnen nära och det blir ännu mer oroligt att höra sådana saker om att de tar barnen. Och skolan förklarar ingenting och de har inte samma känsla och pratar inte samma språk. Man frågar personalen vad händer idag men de förklarar ingenting.

(Förälder)

Även tilliten till förskolan och skolans personal varierar stort bland föräldrarna. Även detta verkar bero på bemötandet från personalen och på vilket stöd barnet har fått. Att personal talar föräldrarnas modersmål underlättar kommunikationen och ökar tilliten till det som sägs om barnet. Enstaka föräldrar lyfter att de tillsammans med skolan arbetat för att skapa en trygg miljö för barnet. Andra menar att de varken litar på det som personalen säger eller på att barnet får rätt stöd i skolan/förskolan.

Intervjuerna visar ingen tydlig skillnad mellan föräldrar som har barn i skola och i förskola, utan skillnaderna förefaller bero på hur enskild personal eller ledning, hanterar kommunikationen. Svårigheter att få tag i skolans ledning eller långa väntetider för utredningar som skolan initierat gör också att tilliten till skolan minskar.

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)

På frågan om vem eller vilka föräldrarna litar på, uppger de att de litar på personer som hjälper dem med myndighetskontakter eller har kurser och aktiviteter i bostadsområdet. Det sistnämnda rör sig främst om mötesplatser som erbjuder aktiviteter för föräldrar, exempelvis matlagings- eller föräldrakurser, så kallade lågtröskelverksamheter. Kulturtolkar eller annan anställd personal arbetar systematiskt för att bygga upp ett förtroende med boende i området. Även intresseföreningar eller andra civilsamhällesföreningar nämns ibland som en källa till information om barnets diagnos, utbildningar och nya kontakter.

XX hjälpte mig jättemycket. Det finns kurser för föräldrar om hur man ska behandla barnen och också sådana som lär oss svenska. Om jag får post eller brev så hjälper hon mig. Det är mycket bra.

(Förälder)

Föräldrarna betonar att det behövs en ömsesidig tillit för att kommunikationen ska fungera. Nyckelpersonerna efterlyser mer kulturkompetens hos myndighetspersoner, liksom en förståelse för föräldrarnas situation.

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)

Nyckelpersonerna lyfter fram att den så kallade LVU-kampanjen har förvärrat föräldrarnas oro för att deras barn ska omhändertas. Den hindrar ibland föräldrar från att söka hjälp. Rädslan har gjort att familjer till och med flyttat utomlands. Oron är fortfarande närvarande, men beskrivs ha minskat när nyckelpersoner bjudit in föräldrar och myndigheter till dialogmöten där föräldrarna kunnat ställa frågor.

Det är stor rädsla bland folk. Jag tog kontakt med socialtjänsten och polisen och ordnade dialogmöten. Jag kommer ihåg första mötet 2021 och alla var rädda. De vågade inte ställa sina frågor så jag samlade in frågorna på små lappar och läste upp dem och de fick svar på frågorna. Men så småningom blev det dialog, jag bjöd in dem flera gånger och då vågade föräldrarna. De måste förstå reglerna och de vet inte sina rättigheter. När de fick veta att socialtjänsten också kan ge stöd till barnen så såg jag stor skillnad. De föräldrar som var med i början berättar för nya föräldrar som kommer. De stödjer varandra.

(Nyckelperson)

Att LVU-kampanjen skadat förtroendet för myndigheter lyfts även av en företrädare för barnhälsovården som uppger att föräldrarna efter

destabiliseringskampanjen har blivit mindre benägna att prata om sina barns svårigheter än tidigare.

Föräldrarna är oroliga att informationen som de berättar för oss kan påverka dem negativt, att de inte ses som bra föräldrar och att socialtjänsten ingriper. Det är den sortens missförstånd som vi försöker hitta sätt att överbygga och bygga förtroende genom att anställa personer hos oss som kan hjälpa dem att förstå vilken typ av stöd de kan få. Vi ser en väldigt tydlig förändring efter de där falska ryktena som gjorde en bestående skada.

(Nyckelperson)

Sammantaget visar intervjuerna att LVU-kampanjen verkar ha ökat föräldrars rädsla för att deras barn ska omhändertas. Den verkar också ha påverkat tilliten till andra myndigheter, i ovanstående fall barnhälsovården. Även om misstron mot myndigheter fanns redan tidigare så förefaller det vara troligt att kampanjen har minskat tilltron till samhället och myndighetsrepresentanter i stort.

Upplevd diskriminering

Ytterligare en aspekt som försvårar mötet mellan myndigheter och föräldrarna är den diskriminering från myndighetsrepresentanter som en del föräldrar upplever. Dåligt bemötande tolkas ibland som rasism. Det minskar tilliten till både myndigheter och samhället i stort. Avslag på ansökningar, brist på svar på mejl eller sms till skolan är exempel som föräldrarna lyfter under intervjuerna som de tolkar som tecken på diskriminering.

Föräldrarna beskriver bemötande från myndigheter såsom skola, socialtjänst och hälso- och sjukvården som kantat av misstro från myndigheternas sida. Föräldrarna upplever att de inte blir tagna på allvar när de framför oro om barnets svårigheter. Flera intervjupersoner lyfter också att de själva, eller familjer som de känner, drabbats av orosanmälningar, som föräldrarna menar att det inte finns skäl till. Som regel har missförstånden kunnat redas ut vid samtal med socialtjänsten. Anmälan har dock orsakat stor oro och ilska inom familjerna.

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)

Jag valde Sverige för jag hörde att Sverige är ett land som respekterar kvinnan och kan stödja mig och mina barn. Jag var så glad när jag kom hit för jag hade nått mitt mål och jag tänkte att jag behöver ingenting alls. Sedan blev jag väldigt chockad, det är mycket svårigheter här. Jag har verkligen tröttnat på detta. Myndigheterna har en sådan cirkel att man

går runt runt och får ingenting. Det är jättesorgligt och jobbigt det här systemet. Tyvärr har de väldigt dålig bild om oss; fördomar. Det gäller alla myndigheter.

(Förälder)

Nyckelpersonerna bekräftar att upplevd diskriminering är vanligt och att det kan bero på missförstånd mellan parterna. Det kan också bero på en rädsla för att barnen ska bli omhändertagna. Föräldrarna vill i första hand skydda sina barn och agerar utifrån det. Även här kan kulturtolkar ha en viktig funktion genom att hjälpa till att reda ut missförstånd.

Avslag på stöd i skolan, ansökan om omvårdnadsbidrag, att bli personlig assistent med mer behöver förklaras tydligt för att föräldrarna ska förstå varför de fått avslag och om det finns något annat som de kan göra. De intervjuade lotsarna¹⁸ ger exempel på hur de själva ofta kontaktas av skolan för samtal med föräldrar eller har stöttat föräldrar i samtal med socialtjänsten och andra myndigheter.

Stödet är inte anpassat efter behoven

Intervjuerna visar att föräldrarna oftast blivit erbjudna någon form av stöd, men att de upplever att stödet inte alltid är anpassat efter barnets specifika behov eller att det inte är den form av stöd som föräldrarna vill ha. Föräldrar kan känna att de får hjälp som inte är tillräcklig eller relevant, vilket försvårar deras möjlighet att stödja barnet på bästa sätt och hantera sina egna påfrestningar.

Föräldrar tackar nej till stöd

Att stödet inte är anpassat efter behoven kan göra att föräldrar tackar nej till erbjudet stöd. Framför allt nyckelpersonerna lyfter förklaringar till varför föräldrarna inte vill ta emot det erbjudna stödet, där både praktiska och kulturella faktorer spelar in. Exempel på praktiska orsaker är:

- Alltför få timmars avlösning har beviljats och innebär därför ingen reell avlastning i vardagslivet.
- Stödet erbjuds vid fel tidpunkter.
- Föräldrarna kan inte kommunicera med stödpersonen och vet inte vad personen gör med deras barn under tiden som insatsen ges.
- Barnet kan inte kommunicera med stödpersonen, till exempel via teckenspråk.

Det kan vara flera orsaker till att föräldrar tackar nej, barnet går utanför hemmet och föräldrarna har ingen insyn. Det kan vara att det inte passar deras vardag, de får inte ihop vardagen helt enkelt... många gånger kan det lösa sig om de får vara med och se vad avlösaren gör med barnet.

¹⁸ Anställda av Malmö stad i ett projekt för att stötta nyanlända mammor.

(Nyckelperson)

Föräldrarna vittnar om att de själva vill ta hand om barnet. Att arbeta som personlig assistent ses som en möjlighet att själv kunna stötta, vara nära barnet och samtidigt få en inkomst. Nyckelpersonerna berättar också att den politiska utvecklingen i samhället, med skottlossningar och ökad kriminalitet, bidrar till att föräldrarna gärna själva vill ta hand om barnet och hålla det nära hemmet.

Nyckelpersoner lyfter att eftersom föräldrarna inte känner till hur det svenska systemet fungerar, utgår de från tidigare erfarenheter i hemlandet. Att släppa in okända personer i hemmet utan ett gemensamt språk och gemensamma värderingar skapar osäkerhet hos föräldrarna för att barnet ska påverkas i en riktning från/mot deras egen kultur eller religion.

Det kan också socialt anses vara tabu att ta emot hjälp från utomstående, eftersom barnet bör skötas av familjen. Ytterligare en aspekt som berör tilliten till myndigheter är att stödet tolkas som att myndigheterna tror att föräldrarna inte själva kan ta hand om sina barn. Att ta emot stöd skulle då kunna bli ett skäl för ett omhändertagande. En anledning till föräldrarnas tolkning är enligt nyckelpersonerna att de inte alltid känner till att även svenska föräldrar erbjuds motsvarande stöd och att det är så det svenska systemet fungerar.

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)

Som tidigare nämnts skulle även oron för att få bekräftat att barnet har en funktionsnedsättning kunna göra att föräldrar tackar nej till utredning eller stöd. Det har dock inte framkommit i denna studie.

Sammanfattande reflektioner – hinder för adekvat stöd

Intervjuerna pekar på en rad hinder för att de berörda barnen och föräldrarna ska få det lagstadgade stöd som de har rätt till. Hindren kan sägas ligga på flera olika nivåer där både strukturella och individuella faktorer spelar in. Många av de svårigheter som föräldrarna upplever delar de med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning, liksom med andra anhöriga. Andra faktorer som påverkar är mer målguppsspecifika eller ligger på ett individuellt plan.

Information

Ett hinder för ett adekvat stöd är bristande och förvirrande information om det stöd som finns tillgängligt. Föräldrar söker ofta hjälp via andra föräldrar eller

föreningar. Det tyder på ett systematiskt problem i informationsspridningen. Föräldrars osäkerhet kring det svenska systemet gör att informationen tolkas genom egna erfarenheter, ofta präglade av rädsla för myndigheternas inblandning. Det lyfts i andra rapporter och belyser där ett större problem inte bara kopplat till målgruppen i den här studien.¹⁹ LVU-kampanjen har gjort en betydande skada som hindrar information från att nå fram till föräldrarna. Tilliten till myndigheter förefaller ha minskat generellt.

Föräldrar vill skydda sina barn och säkerställa att de får rätt stöd, men stöter på hinder såsom språkliga barriärer och motsägelsefull och felaktig information. Civilsamhällets aktörer, såsom intresseföreningar och kulturtolkare, underlättar kommunikationen mellan föräldrar och myndigheter. Det gäller särskilt för nyanlända föräldrar. Dessa aktörers stöd är avgörande för att bygga förtroende och säkerställa att barnen får det stöd de behöver, vilket också framkommer i en rapport Socialstyrelsen.²⁰

Bristande tillit och upplevd diskriminering

Mycket av det föräldrarna tar upp går i linje med både forskning och tidigare erfarenheter. Delar av detta har även gått att se från föräldrar i utsatta områden i en intervjustudie för Stockholms Länsstyrelse från 2023.²¹

Desinformationskampanjer, särskilt den så kallade LVU-kampanjen, har förstärkt denna misstro, speciellt hos föräldrar som har svårt att själva söka information.

Bristande tillit till myndigheter, framför allt socialtjänsten, är ett stort hinder för adekvat stöd då det hindrar föräldrar från att söka stöd. Det sistnämnda är inte tydligt i föräldrantervjuerna i den här studien, förmodligen för att de redan har kontakt med personer som kan stötta dem. Många föräldrar känner rädsla för att deras barn kan bli omhändertagna, vilket förstärks av orosanmälningar, missförstånd och brist på förklaringar från myndigheterna. Tilliten till skolan och sjukvården varierar beroende på bemötande och stöd, där vissa föräldrar känner ilska snarare än rädsla.

Den diskriminering som föräldrarna upplever kan bero på olika saker. Dels, att dåligt bemötande från myndighetsrepresentanter tolkas som rasism av föräldrarna, dels att de faktiskt har blivit utsatta för rasism av personer i en maktposition. Detta går inte att bedöma utifrån intervjuerna. Systemet är också uppbyggt så att föräldrar får kämpa för stöd och möjligheterna försvåras förmodligen om föräldrarna inte pratar svenska.

¹⁹ Se till exempel Uppdrag psykisk hälsa (2024); Institutet för mänskliga rättigheter (2024); Sennemark, E. & Aldman, L. (2023); Patriksson, K. (2019) med flera.

²⁰ Socialstyrelsen (2024).

²¹ Sennemark, E. & Aldman, L. (2023)

Bland de intervjuade finns en stor grupp föräldrar som tenderar att lita mer på personer från föreningar eller stödaktiviteter än på myndigheter. Ömsesidig tillit och kulturkompetens framstår som avgörande för att förbättra kommunikationen och minska föräldrarnas rädsla.

Dialogmöten mellan myndigheter och föräldrar har visat sig minska rädslan och öka förståelsen för det svenska systemet. Det förutsätter dock att inbjudningen kommer från lågtröskelverksamheter, det vill säga verksamheter där det finns personer som föräldrarna med tiden har kommit att lita på och som kan förklara på deras modersmål. Samtidigt krävs kulturkompetens hos myndigheternas representanter. Det handlar inte bara om att förmedla korrekt information, utan också om att förstå, vara medveten om, och adressera föräldrarnas oro med respekt.

Ekonomiska aspekter

En aspekt som berör den strukturella nivån är dilemmat med att öronmärka statliga pengar i form av till exempel omvårdnadsbidrag²² som inte kommer familjen till godo om familjen är beroende av försörjningsstöd. Genom att omvårdnadsbidraget räknas som inkomst dras det i stället från familjens försörjningsstöd. Bidraget kan därför inte användas som det är avsett; som ersättning för förlorad arbetsinkomst eller fördyrande omständigheter på grund av barnets funktionsnedsättning. Det är förvisso ett strukturellt problem som behöver lösas på nationell nivå, men som bidrar till familjernas ekonomiska svårigheter.

Ett behovsanpassat stöd

Ytterligare ett hinder för adekvat stöd är att stödet inte alltid är anpassat efter barnen och föräldrarnas individuella behov och vardag. Både den nationella anhörigstrategin och forskning pekar på vikten av att ge ett individuellt anpassat stöd till anhöriga²³ och God och Nära vårdreformen tydliggör också vikten av att ha ett personcentrerat förhållningssätt.²⁴ När stödet till barnet och föräldrarna inte upplevs vara behovsanpassat finns det en risk för att föräldrar tackar nej till stödet och att samhället inte förstår varför.

Studien visar att flera av de intervjuade är, eller vill bli, personliga assistenter till sina barn. En anledning till det kan vara sociala/kulturella förväntningar, en annan är att föräldrarna inte känner till något annat tillgängligt stöd som skulle kunna underlätta för både barn och föräldrar.

²² Försäkringskassan (2024) Omvårdnadsbidrag.

²³ Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform, Proposition 2019/20:164 och Ekman, B., et. al., (2022).

²⁴ Prop. 2019/20:164.

Föräldrarnas behov och önskemål om stöd

I det här avsnittet redovisas de önskemål om stöd som föräldrarna själv uppger, liksom nyckelpersonernas syn utifrån ett bredare perspektiv. Behoven speglar till stor del föräldrarnas berättelser om vad som inte har fungerat i deras kontakt med myndigheterna. Få av de intervjuade föräldrarna har kunnat sätta ord på hur lösningar av deras dilemman skulle se ut i praktiken. Det kan vara en konsekvens att de inte känner till vilken rätt till stöd som barnet har, hur de ska få det tillgodosett samt bristande tillit till myndigheter och samhälle. De lösningsförslag som presenteras härrör främst från nyckelpersoner och från enstaka föräldrar. De stöds också till stor del av forskning och tidigare erfarenheter.

Adekvat och tidig information

Intervjuade föräldrar och nyckelpersoner har identifierat bristen på tidig och adekvat information som ett stort problem och ett viktigt fokusområde. Flera lösningsförslag är därför kopplade till tidig och korrekt information inom olika områden.

Tidig information om synen på funktionsnedsättningar i Sverige: En viktig aspekt som lyfts fram av både föräldrar och nyckelpersoner är att relevant information om funktionsnedsättningar redan under samhällsorienteringen och Svenska för invandrare, SFI. Det för att alla föräldrar ska ha en möjlighet att tidigt ansöka om stöd. Informationen behöver upprepas flera gånger, ges på modersmålet och av personer som föräldrarna litar på.

Tidig information om rättigheter och tillgängligt stöd: Tidig information bör också omfatta hur stödet kan sökas och vilka krav som finns för att få stödet. Informationen behöver upprepas flera gånger, ges på modersmålet och av personer som föräldrarna litar på. Även här framträder behovet av kulturtolkar eller motsvarande som viktigt för att föräldrarna ska förstå informationen och besluten.

Jag har pratat med kuratorn och hon sa vi har ansökt om att bli personlig assistent men de sa bara till mig att du har inte rätt till det. Jag vet inte varför jag inte har rätt till det. Jag pratade med handläggaren på socialtjänsten och hon sa men du är en mamma till honom men jag förstod inte riktigt varför jag inte får det.

(Förälder)

Tidig information om diagnoser och funktionsnedsättningar och vad de innebär: Ytterligare ett område där tidig information är viktig är systematisk och utökad information om barnens diagnos eller funktionsnedsättning. Intervjuerna visar ett behov av att säkerställa att föräldrarna blir uppfångade när en utredning är påbörjad och även efter en diagnos är satt. Det för att guida föräldrarna till olika utbildningar och/eller annan relevant information om barnets

funktionsnedsättning. Det är något forskning lyft som en lösning även i andra länder.²⁵

Anpassad information: Intervjuerna visar att information inte alltid anpassas till föräldrarnas förutsättningar och att detta bidrar till missförstånd. Det förefaller också finnas stora skillnader i hur enskilda handläggare och personal hanterar situationer och vilken information de ger. Det är förmodligen beroende av representanternas sociala förmåga, kulturkompetens och värderingar. Brist på kontinuitet hos läkare och de tolkar som används, är också ett dilemma som föräldrar lyfter. Även här kan kulturtolkar bidra till att minska risken för missförstånd.

Tidigt och anpassat stöd

Tidigt och anpassat stöd är ett annat område som både föräldrar och nyckelpersoner identifierar som centralt. Detta stärks av forskningen som ett viktigt område.²⁶

Tidigt stöd: Förslagen kretsar här, precis som tidigare framkommit i andra studier, kring tidiga insatser och kortare väntetider för utredningar och för att få olika typer av stöd och insatser. Intervjuerna visar att en god dialog mellan berörd myndighet och föräldrar kan bidra till att minska frustrationen hos föräldrarna och till möjligheter att hitta lösningar för de berörda barnen. Föräldrar betonar vikten av tidiga insatser för att barnet inte ska dras in i kriminalitet.

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)

Behovsanpassat stöd till både barn och föräldrar: Nyckelpersonerna lyfter fram att ett behovsanpassat stöd bör anpassas efter familjens vardag. Det behöver också säkerställa att föräldrarna känner sig bekväma och trygga, samt att de förstår vad som görs och varför. Exempel på behovsanpassat stöd som föräldrarna lyfter är:

- Anpassad skola.
- Små grupper för barn som har svårt att vara i helklassen.
- Stödperson för barn som har språkstörningar och andra inlärningsproblem.
- Ta tag i mobbning.

²⁵ Se till exempel Fox, F. et al., (2016).

²⁶ Se till exempel Heino & Lillrank (2021).

- Kunna byta skola om barnet blir mobbat och ledningen inte lyssnar.²⁷

Stöd i att skriva ansökningar: Föräldrarna uttrycker att de känner sig överväldiga av att ha hela ansvaret för att barnet får den hjälp och stöd hen har rätt till. Föräldrarna behöver hjälp med att skriva ansökningar för stöd, exempelvis om att bli personlig assistent, omvårdnadsbidrag eller att söka ekonomiska bidrag från föreningar till aktiviteter för familjen. Svårigheterna att skriva en korrekt ansökan har föräldrarna gemensamt med andra föräldrar till barn med funktionsnedsättning, men det är rimligt att det försvåras än mer på grund av språkbarriären.

Ömsesidig tillit

Tillit från myndighetsrepresentanter är en förutsättning för en bra kommunikation. Föräldrar betonar att myndigheter och personal behöver lita och tro på deras erfarenheter och upplevelser av barnets problem och behov. Det gäller till exempel vid ansökan om stöd i skolan. Föräldrar upplever att skolan ser en helt annan del av barnet än när barnet agerar ut hemma. Även här återkommer frågan om orosanmälningar.

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)

Även nyckelpersoner betonar vikten av ömsesidig tillit som viktig och att prata med föräldrar före en orosanmälan.

Ökad interkulturell förståelse hos myndighetsrepresentanter: För att åstadkomma en ömsesidig tillit krävs interkulturell kompetens hos berörda handläggare och personal. Interkulturell kompetens omfattar både förståelse för familjens situation, men också en medvetenhet om olika kulturella värderingar och vad dessa kan innebära. Det för att informationen ska kunna anpassas till mottagaren. Myndighetsrepresentanterna bör vara medvetna om att informationen kan missförstås och att det är viktigt att upprepade gånger förklara hur det svenska systemet fungerar och individens/förälderns ansvar.

²⁷ Exempel från Malmö där både föräldrar och nyckelperson vittnar om att detta inte lyckats.

Många från mitt land säger ja ja fast vi inte förstår för att det är artig. Att säga nej är oartig och vi vill inte göra personen besviken. Och vi ler ändå även om vi är arga, det är viktigt och det kanske blir fel. Jag såg i min journal på sjukhuset att det stod att hon ler och mår bra men jag mådde inte alls bra och var orolig.

(Nyckelperson)

Dialogmöten mellan föräldrar och myndigheter: Nyckelpersoner lyfter även att en viktig del av lösningen är dialogmöten mellan föräldrar och aktörer såsom socialtjänst och polis. Det är viktigt med rätt förutsättningar, såsom att inbjudningar och träffar bör hållas av personer som föräldrarna litar på och att det sker på mötesplatser där föräldrarna känner sig trygga. De intervjuade poängterar att de har sett goda resultat där detta har genomförts men att föräldrarna också måste få tid på sig att bearbeta informationen från myndigheternas sida.

Nyckelpersonerna menar att även föräldrakurser ger föräldrarna ny kunskap och stärker dem i deras föräldraroll och gränssättning. Även här finns tidigare studier med motsvarande resultat.²⁸

Generellt beskriver nyckelpersonerna det som värdefullt att det finns en närvaro av myndigheter i närområdet. Det kan minska känslan av isolering hos de boende och ger möjlighet till fler personliga kontakter. Det framkom också under intervjuer med föräldrar och nyckelpersoner i utsatta områden i Stockholms län 2023.²⁹

Ekonomisk hjälp - gratis fritidsaktiviteter

Både föräldrar och nyckelpersoner betonar att familjernas ekonomi ofta är dålig, speciellt hos ensamstående mammor med många barn och barn med funktionsnedsättningar. Det gäller även om familjen är beroende av försörjningsstöd.

Flera föräldrar uppger att det är svårt att förstå varför en myndighet ger pengar till dem som en annan sedan tar ifrån dem. Det gör det svårt att tillgodose både barnets och syskonens behov, speciellt som flera av föräldrarna inte har kraft att studera SFI eller jobba heltid. Att få tid och ork över att studera eller arbeta heltid är också något som är gemensamt med många andra anhöriga.

Att få behålla omvårdnadsbidraget utan att det dras från försörjningsstödet är ett uttalat önskemål och delvis även ett lösningsförslag. Det är dock viktigt att påpeka att flera av föräldrarna inte har försörjningsstöd utan att de själva och/eller deras

²⁸ Se till exempel Sennemark, E. & Aldman, L. (2023); Sennemark, E. (2017) Utvärdering av Integrationscentrums nya verksamheter. Göteborg: Contextio Ethnographic AB.

²⁹ Sennemark, E. & Aldman, L. (2023).

partner förvärvsarbetar. Både föräldrar och nyckelpersoner lyfter även behovet av gratis fritidsaktiviteter för att barnet ska kunna aktiveras. Det gäller till exempel barn med ADHD som har mycket energi, men även för familjens övriga barn. Liknande synpunkter framkom vid föräldraintervjuerna i utsatta områden i Stockholms län, som ett sätt att förhindra att barnen dras in i kriminella gäng.³⁰

Välfungerande stöd och samverkan

Ett välfungerande stöd för barnet: De intervjuade föräldrarna framhåller, precis som många föräldrar till barn med funktionsnedsättning oavsett bakgrund, att den viktigaste lösningen är att det fungerar för deras barn i förskola och skola. Genom det får barnet möjligheter att utvecklas genom aktiviteter utifrån sina förutsättningar. Det minskar oron hos föräldrarna och bidrar till att de kan fokusera på barnets syskon och på sina egna behov. Flera föräldrar efterlyser mindre diskriminering och en löpande och tydligare kommunikation om hur det går för barnet.

Samverkan mellan myndigheter och med civilsamhället: Även om de intervjuade föräldrarna inte själva nämner begreppet samverkan är det tydligt i intervjuer att det är ett område med förbättringspotential. Rent uttalat är det ett lösningsförslag som kommer främst från nyckelpersoner. De lyfter behovet av en fungerande samverkan mellan myndigheter, skola och olika vårdinstanser som i förlängningen avlastar för föräldrarna.

Forskning pekar på att samordning av olika myndighetskontakter är en aspekt om många anhöriga upplever som mest betungande.³¹ Försök med så kallat koordinatorstöd har visat att stöd med samordning minskade föräldrarnas stress och ökade möjligheten att förvärvsarbeta.³² De intervjuade mammorna beskriver många gånger situationen som svår och utmattande, då hela ansvaret vilar på dem.

³⁰ Ibid.

³¹ Se till exempel Pihl, M., Gough, R., & Magnusson, L., (2023).

³² Ibid.

Sammanfattande slutsatser

Det här kapitlet innehåller en sammanfattande kort analys och slutsatser utifrån de resultat som beskrivits i kapitel tre. Dessa kompletteras med resultat från forskning och tidigare erfarenheter.

Studien som presenteras i den här rapporten är kvalitativ och berör ett begränsat antal utlandsfödda föräldrar, främst med utomeuropeisk grund men också från Ukraina. De föräldrar som intervjuats inom ramen för studien får också stöd på något sätt från civilsamhället eller lokala mötesplatser. Det gör att den målgrupp av föräldrar som är mest svårnådd, de som inte tar emot något stöd alls, inte är representerade i den här studien. Dessa föräldrars perspektiv redovisas indirekt via nyckelpersoner som haft möjlighet att reflektera ur ett större perspektiv som omfattar fler föräldrar.

Det är tydligt att både föräldrarnas och nyckelpersonernas tankar och erfarenheter stämmer väl överens med forskning och tidigare utvärderingar inom området.³³ Det sammantagna resultatet pekar på två övergripande teman. Dessa är både generella och målgruppspecifika, och de är samtidigt sammanlänkade av gemensamma utmaningar.

Övergripande teman

Resultatet visar att föräldrar till barn med funktionsnedsättning, oavsett etnisk bakgrund, upplever svårigheter när det gäller att få det stöd och de resurser som deras barn behöver. En central utmaning är den bristande tillgången på samordning och ett effektivt stöd från myndigheterna. För samtliga föräldrar, oavsett bakgrund, krävs det ett stort driv, kunskap om rättigheter och ork för att få tillgång till det stöd som lagen ger rätt till.

Det är också tydligt att tillgången till rätt hjälp kan vara ojämlig. Det beror på faktorer såsom resurser i skolan, hälso- och sjukvården och socialtjänsten, liksom på enskilda handläggares tolkning av regler och föräldraansvar. Forskning pekar på att bristen på samordning och resurser inte bara skapar praktiska hinder för barnets utveckling, utan även påverkar föräldrarnas både fysiska och psykiska hälsa. Här tydliggörs en strukturell problematik, dels för personer med

³³ Se till exempel Orwén, R. & Sennemark, E. (2022) Slutrapport i lärande utvärdering av AMIF-projektet Stöd till familjeåterförening vid SOS Barnbyar i Göteborg; Osman, F., et al., (2016) Parenthood in transition: Somali-born parents' experiences of and needs for parenting support programmes; Agic, H. & Samuelsson, T. (2014) Delprojekt 1: Översättning och implementering av program för föräldraskapsstöd. I B. Sandin & D. Bergnehr (red.) Föräldrastöd i mångkulturella möten, Slutrapport, februari 2014 (s. 5–15). Linköping: Linköpings universitet med flera.

funktionsnedsättnings möjlighet att få den hjälp och stöd de behöver, dels för anhöriga (föräldrar) att få det stöd de själva behöver och har rätt till.

Många av de önskemål om stöd som föräldrarna uttrycker ligger i linje nuvarande lagstiftning, liksom med en Lagrådsremiss med förslag om en ny Socialtjänstlagen och med den nationella anhörigstrategin. Det handlar om tidiga och förebyggande insatser, och om att stödet ska vara individuellt anpassat. Barnkonventionen slår också fast barns rätt till bästa möjliga hälsa och utveckling. Det finns därmed gott om lagstadgat stöd för att barn med funktionsnedsättningar ska kunna få stöd.

Den här studien visar vidare att den identifierade målgruppen föräldrar möter ytterligare utmaningar i Sverige. Språkbarriärer, brist på tillgänglig information, bristande tillit till, och från, myndigheter och i viss mån även kulturella värderingar är några sådana utmaningar.

Hur föräldrarna tacklar dessa utmaningar varierar utifrån utbildning, etablering i samhället och tidigare erfarenheter. Gemensamt är dock att föräldrarna vill skydda barnet, men också att barnet ska få det stöd som det har rätt till. Bemötandet från myndighetspersoner upplevs inte alltid skapa tillit och förståelse hos föräldrarna, och de upplever sig i vissa fall bli diskriminerade.

Specifika slutsatser

För att undvika upprepningar från tidigare sammanfattande reflektioner i kapitel tre, redovisas här utredarnas slutsatser från studien i punktform.

- Gemensamma behov och strukturella hinder.
- Föräldrar med barn som har funktionsnedsättning, oavsett etnicitet eller bakgrund, delar upplevelsen av att behöva kämpa för stöd. Det framstår som ett strukturellt problem. I linje med aktuell forskning, pekar studien på att föräldrarna och barnen inte får sina behov av praktiskt och emotionellt stöd tillgodosedda. Brist på samordning mellan myndigheter är ytterligare ett strukturellt hinder i sammanhanget.
- Bristande förtroende och diskriminering.
- Många föräldrar upplever att de inte blir trodda eller lyssnade på i sina kontakter med myndigheter. Det är något som de delar med andra föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Studien pekar dessutom på ytterligare en dimension, nämligen upplevelsen av diskriminering vid myndighetskontakter.
- Mer behovsanpassat stöd.
- Det stöd som föräldrar och barn får tillgång till behöver i högre utsträckning vara behovsanpassat och bör utvecklas i dialog med de berörda familjerna.

Målgruppsspecifika åtgärder

Den här studien pekar, tillsammans med forskning och tidigare erfarenheter, på ett behov av mer riktade målgruppsspecifika insatser.

- **Samverka med civilsamhället**, till exempel för att genomföra dialogmöten med myndigheter, föräldrastödskurser och informationsspridning.
- **Anställa kulturtolkar** för att minska språk- och kulturbarriärer, för att minska risken för missförstånd och falsk ryktspridning samt tillhandahålla korrekt information.
- **Skapa eller stötta lokala mötesplatser**, så kallade lågröskelverksamheter, som kan bygga förtroende till föräldrar och andra boende i ett område och underlätta informationsspridning.
- **Dialogmöten mellan föräldrar och myndigheter** för att minska ömsesidig misstro och främja kunskap och förståelse hos båda parter.³⁴
- **Ge tidig och upprepad information** om det svenska stödsystemet och rättigheter kopplade till funktionsnedsättning, på modersmålet, till exempel genom SFI och samhällsorientering.
- **Stöd i ansökningsprocesser**, till exempel om hur man ska gå till väga när man söker man stöd, stöd i att skriva ansökningar och överklagan med mer.
- **Nya former av stöd** kan behöva utvecklas, till exempel i samverkan med SFI, samhällsorientering och berörda föräldrar.

Studien tyder vidare på behov av insatser riktade till personal hos berörda myndigheter. Det omfattar en ökad kompetens inom interkulturell kommunikation, dels i att genomföra intersektionella analyser. Ett intersektionellt perspektiv kan bidra till en ökad förståelse för familjernas situation och vilka strukturella utmaningar de möter i det svenska samhället.

Slutligen vill utredarna som genomfört den här studien poängtera att ovanstående punkter kan bidra till att föräldrar med utomeuropeisk bakgrund får korrekt och tillgänglig information och till att viss mån desinformation och rädsla för myndigheter. Flera av de identifierade strukturella problemen kvarstår dock även med ett genomförande av ovanstående förslag. De strukturella problemen behöver vidare analyseras och adresseras, för att säkerställa att föräldrar och barn, oavsett bakgrund, får det stöd som de enligt lag har rätt till.

³⁴ Sennemark & Aldman (2023).

Referenser

Agic, H. & Samuelsson, T. (2014). Delprojekt 1: Översättning och implementering av program för föräldraskapsstöd. I B. Sandin & D. Bergnehr (red.) *Föräldrastöd i mångkulturella möten, Slutrapport, februari 2014* (s. 5–15). Linköping: Linköpings universitet.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/70504ae23bf4413791b2e65884f0bd15/forskarrapport-linkoping-2014.pdf>

Almqvist L, Sjöman M, Golsäter M, Granlund M. (2018) Special Support for Behavior Difficulties and Engagement in Swedish Preschools. *Frontiers in Education*. 2018;3(35). I: FORTE (2024). *Förskolans roll för att främja psykisk hälsa*. Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd. Tillgänglig på:

<https://forte.se/publikation/fk-forskolan/>

Autism Sverige (2024) *Om autism - Funktionsnedsättning eller -variation?*

Tillgänglig online: <https://www.autism.se/om-autism/autism/begrepp-och-ord/funktionsnedsattning-eller-variation/>

Berg, C. & Magnusson, M., (2023). *Att vara förälder i ett nytt land: Doulors och kulturtolkars erfarenheter från möten med familjer i nordöstra Göteborg*. Folkhälsoenheten, Sjukhusen i Väster, Göteborgs universitet, Regiontryckeriet, Trollhättan.

Björk Brämberg, E., & Nyström, M. (2010). To be an immigrant and a patient in Sweden: A study with an individualised perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 5(3), 1-9. doi: 10.3402/qhw.v5i3.5106

Broberg, M., Nowak, H., Norlin, D. och Starke, M. (2014) Riktad föräldrastöd. RIFS-projektets slutrapport. FoU i Väst/GR. Göteborg. 2014.

Cui, J., 'The Impacts of Stigma on People with Disabilities: A Systematic Review', *BCP Social Sciences & Humanities ASSSD*, 21 (2023), 108-111, Department of Sociology, University of North Carolina at Chapel Hill.

Ekman, B., et. al., (2022), *Kostnadsanalys av anhörigomsorg: Uppskattningar från en nationell undersökning i Sverige*, Nka 2022:1 Rapport, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, ISBN 978-91-87731-75-4.

FN (1989) *Konvention om barnets rättigheter*, FN generalförsamling, Resolution 44/25, 20 november 1989, tillgänglig på:

<https://www.unicef.org/omh/barnkonventionen>

Fox, F., et. al. (2017) "It was like walking without knowing where I was going": A Qualitative Study of Autism in a UK Somali Migrant Community', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47 (2017), 305–315.

<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2952-9>.

Franklin, E. (2017). *Interkulturella medlarens betydelse för att skapa en personcentrerad vård*. Magisteruppsats, Vårdvetenskap med inriktning mot arbetsintegrerat lärande, Institutionen för Hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Frid, A och Olsson, J. (2019). Föräldraskapsstöd för nyanlända föräldrar– vad fungerar? Kunskapsunderlag inom projektet Föräldrastöd för nyanlända i Göteborgsregionen. Arbetsmarknad och social välfärd, FoU i Väst Göteborgsregionen.

Försvarshögskolan (2023). *LVU-kampanjen: Desinformation om den svenska socialtjänsten och omhändertaganden av barn*, Försvarshögskolan. Tillgänglig online:

<https://www.fhs.se/download/18.32d29dd2187bd01d5e455265/1682576119173/LVU-kampanjen.pdf>

Försäkringskassan (2024) Omvårdnadsbidrag. Tillgänglig online:

<https://www.forsakringskassan.se/privatperson/foralder/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning/omvardnadsbidrag>

Hansson, S. (2016) *Att skapa tillit och kollektivt agerande för att verka för lokala intressen och minskad ojämlikhet i hälsa i stadsdelen Angered*. Göteborg:

Statdelsförvaltningen Angered. <https://www.rj.se/anslag/2016/att-skapa-tillit-och-kollektivt-agerande-for-att-verka-for-lokala-intressen-och-minskad-ojamlikhet-i-halsa-i-stadsdelen-angered/>

Heino, E & Lillrank, A (2021): Experiences among migrant parents with a disabled child when interacting with professionals: recognition as an inclusionary and exclusionary mechanism in Finnish public health and social services, *Disability & Society*, DOI:10.1080/09687599.2020.1867507.

Hoitink, D. (2021) *Dealing with Double Diversity: Migrant parents' experiences in accessing preschool services for their children with disabilities: A qualitative study conducted in Arnhem, the Netherlands*. MSc Thesis, Social Policy and Public Health, Utrecht University.

Institutet för mänskliga rättigheter (2024) *Allt ifrågasätts — en ny rapport om ojämlika levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning och rättighetskränkningar i vardagen*, publicerad 4 september 2024.

Jämställdhetsmyndigheten (2024). *Vad är intersektionalitet?*
<https://jamstalldhetsmyndigheten.se/fakta-om-jamstalldhet/vad-ar-intersektionalitet/> Hämtad 2024-12-06 kl. 11.25.

Kumar, P., & Rao, R., 'Perception, Attitude, and Behavior toward Persons with Disabilities in India', *Jaypee Digital*, 2023. Tillgänglig online:
<https://www.jaypeedigital.com> (Accessed: 18 October 2024).

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2021). *Vem är anhörig*. Tillgänglig online: <https://anhoriga.se/stod--utbildning/fakta-om-anhoriga/vem-ar-anhorig/>.

Orwén, R. & Sennemark, E. (2022). *Slutrapport i lärande utvärdering av AMIF-projektet Stöd till familjeåterförening vid SOS Barnbyar i Göteborg*. Göteborg; Contextio Ethnographic AB.

Osman, F., et. al., (2016). Parenthood in transition: Somali-born parents' experiences of and needs for parenting support programmes. *BMC Int Health Hum Rights*, 16:7. <https://doi.org/10.1186/s12914-016-0082-2>

Patriksson, K. (2019). "Säg till om du önskar tolk: Kommunikation i neonatalvård mellan föräldrar och vårdpersonal när språkbarriärer föreligger", akademisk avhandling, Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet.

Pihl, M., Gough, R., & Magnusson, L., (2023). *Koordinatorsstöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning: Ett treårigt pilotprojekt i åtta kommuner*, Nka 2023:1, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2023.

Polisen. Se (2023). *Utsatta områden – Polisens arbete*. <https://polisen.se/om-polisen/polisens-arbete/utsatta-omraden/>

Regeringen (2020) *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*, Proposition 2019/20:164. Tillgänglig online: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2020/05/prop.-201920164/>

Regeringen (2022) *Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg*, S2022/02134. Tillgänglig online: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg/>

Riksförbundet Attention (2024) "För höga krav och för lite stöd", Attentions skolrapport 2024.

Riksförbundet Attention (2019) "Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd" – en undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), rapport, 10 juni 2019.

Sani, S. (2015). The Profession and the Roles of the Intercultural Mediator in Italy. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 191, 2546-2548. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.04.286

Sennemark, E. (2017). *Utvärdering av Integrationscentrums nya verksamheter*. Göteborg: Contextio Ethnographic AB.

Sennemark, E. & Aldman, L. (2023) ”Oroa dig inte mamma, det är bara skottlossning - Intervjuer med föräldrar i utsatta områden”, Contextio Ethnographic AB, Länsstyrelsen Stockholm.

Skolverket (2024). *Rätt till modersmålsundervisning*. Tillgänglig på: <https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/ansvar-i-skolfragor/ratt-till-modersmalsundervisning>

Socialstyrelsen (2024) *Socialstyrelsens termbank*
Tillgänglig online: <https://termbank.socialstyrelsen.se/>

Socialstyrelsen (2024), *Individ- och familjeomsorg: Lägesrapport 2024*, artikelnummer 2024-3-8973, Socialstyrelsen. Tillgänglig online: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2024-3-8973.pdf>

Socialstyrelsen (2017). *Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd till barnhälsovården*. Socialstyrelsen.

Täljedal, T., et. al., (2024). *Parenting children with disabilities in Sweden: a cluster-analysis of parenting stress and sufficiency of informal and formal support*, *Frontiers in Psychology*, 2024, Vol. 15.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1389995>

UNESCO Office in Harare and United Nations Partnership to Promote the Rights of Persons with Disabilities, *Harmful cultural beliefs and practices, stigma and discrimination towards women and girls with disabilities: a toolkit for change*, HAR/CLT/2020/2, UNESCO, 2020, pp. 25, CC BY-NC-ND 3.0 IGO.

Uppdrag psykisk hälsa (2024) *Doulor – Kulturtolkar*, tillgänglig på: <https://www.uppdragpsykiskhalsa.se/verktyg/doulor-kulturtolkar/>
<https://www.vocabulary.com/dictionary/mother%20tongue>

Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. Stockholm: Socialstyrelsen. 2017. Se även allmänna råd (SOSFS 2007:10 reviderad 2008:20).

Vårdfokus (2016) *"Barnmorska med mål att underlätta integrationen"*.

Tillgänglig online: <https://www.vardfokus.se/yrkesroller/barnmorska/barnmorska-med-mal-att-underlatta-integrationen>