



Föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning

Stöd till socialtjänsten för att identifiera och ge
stöd till barn och familj

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2024-6-9092

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, augusti 2024

Förord

Detta kunskapsstöd beskriver hur socialtjänsten kan ge stöd till barn och familjer där en eller båda föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning. Kunskapsstödet tar sin utgångspunkt i kunskapen om att barn som växer upp med föräldrar med olika typer av egna svårigheter löper högre risk att själva utvecklas ogynnsamt. Centralt för arbetet är därför att sätta barn som anhöriga i ett tydligt förebyggande sammanhang, där målet är att socialtjänsten och andra aktörer uppmärksammar barnen och ger stöd, både till barnen och till föräldrarna i föräldraskapet.

Syftet med kunskapsstödet är att öka socialtjänstens kunskap och kompetens för att kunna ge stöd utifrån bästa tillgängliga kunskap. Det kan användas för kunskapsinhämtning och vägledning till dem inom socialtjänsten som ger stöd till barn och familjer.

Kunskapsstödet är ett deluppdrag inom ett större regeringsuppdrag om att stärka och utveckla stödet till barn som anhöriga. Under framtagandet har myndigheten haft dialoger med professionen, delvis via förstudiens workshop, men även när myndigheten har stämt av med yrkesutövare och fått synpunkter på delar av innehållet. Experter och forskare har också bidragit med kunskap. SUF-kunskapscentrum i Region Uppsala har även delat med sig av intervjuer med barn och föräldrar som vi kunnat hämta citat ifrån. Ett stort tack till alla dessa medverkande!

Ansvarig för kunskapsstödet framtagande har varit projektledaren Ylva Branting och utredaren Ann Jönsson samt ansvarig enhetschef Magnus Wallinder.

Sabina Orstam

Avdelningschef

Avdelningen för kunskapsstyrning för socialtjänsten

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	6
Om kunskapsstödet.....	8
Kunskap för att identifiera föräldrarna.....	9
Målgruppen för kunskapsstödet	9
Utgångspunkter i arbetet	9
Komplexa frågor fordrar kunskap.....	10
Reflektera över värderingar	10
Flera perspektiv som behöver mötas.....	11
Överlappande arbetssätt behövs	13
Historisk bakgrund	13
Funktionsnedsättning och funktionshinder.....	15
Intellektuell funktionsnedsättning.....	16
Svag teoretisk begåvning.....	17
Vad beror nedsättningen på?.....	17
Vad innebär nedsättningen i vardagen?.....	18
Så kan barnets vardag påverkas.....	19
Så underlättar du kontakten med föräldrarna.....	20
Att bjuda in till möte	20
Skapa tillit och förtroende	23
Stöd för att planera och organisera	24
Samverka under utredningen	27
Kartlägg förälderns tidigare stödinsatser	27
Var tydlig med att en utredning inleds	28
Reflektera och hämta kunskap	29
Biståndsbedömning gällande vuxna.....	30
Samverka för att skapa en helhet i insatserna	31
Bedöm de långsiktiga behoven	32
Se familjen i sitt sammanhang	35
Förälderns historia har betydelse.....	36
Sociala faktorer.....	37
Föräldraegenskaper.....	37

Familjeegenskaper	39
Socialt stöd och insatser	40
Föräldraskap	41
Uppmärksamma barnen i familjens situation.....	42
Risk- och skyddsfaktorer	42
Stärka resurser och motverka svårigheter.....	43
Ohälsa hos det lilla barnet	43
Förebygg olyckor under barnets uppväxt.....	43
Försummelse	44
Insatser som kan stödja.....	45
Förebyggande arbete för medvetna val	45
Förberedelse under graviditet	46
Föräldrautbildningsprogram.....	46
Kompensatoriskt stöd	48
Stöd till barn	54
Barn som anhöriga	54
Informera om föräldrarnas svårigheter	55
Olika samtalsmodeller.....	58
Stödkontakter utanför hemmet.....	59
När stöd i hemmet inte räcker.....	60
Placering utanför hemmet.....	60
Stöd kring umgänge om barnet är placerat	61
Information till familjehemmet.....	62
Här finns mer kunskap.....	64
Nationella myndigheter och kunskapscentra.....	64
Regionalt stöd.....	65
Funktionsrättsorganisationer.....	66
Metod.....	67
Förstudie.....	67
Arbetet efter förstudien	69
Referenser.....	70

Sammanfattning

Föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (IF) kan behöva stöd i sitt föräldraskap för att barnet ska få en bra uppväxt. Socialtjänsten behöver kunskap för att kunna göra välgrundade överväganden och för att kunna ge barn och föräldrar adekvata stödinsatser.

Barn riskerar att fara illa om de inte uppmärksammas eller om deras föräldrar får för lite stöd för att kunna utveckla sin föräldraförmåga. Barn riskerar också att fara illa om de blir placerade och tappar kontakt med sitt ursprung och nätverk. FN:s konvention om barnets rättigheter anger att samhället behöver ge lämpligt stöd till föräldrar som ansvarar för barnets uppfostran och omvårdnad för att garantera och främja de rättigheter som barnet har. Barnet kan inte ses isolerat från sin familj. Ofta är det dock olika delar av kommunen som utreder och ansvarar för stöd i vardagen till vuxna som har en funktionsnedsättning respektive stöd och skydd för barn. Runt dessa familjer behöver kommunens olika förvaltningar arbeta tillsammans för att en helhetssyn ska vara möjlig. Det gäller både i utredningsförfarandet och vid utformning och utförande av stöd.

Syftet med kunskapsstödet är att öka socialtjänstens kunskap och kompetens för att kunna möta familjerna och tillsammans med dem utforma ett stöd.

Det handlar om att

- vara lyhörd och utgå ifrån att varje person med IF är unik
- kunna identifiera svårigheter som har sitt ursprung i funktionsnedsättningen.
- ha kunskap om vilka konsekvenser IF kan ge i vardagen
- ha kunskap om kombinationen föräldraskap och intellektuell funktionsnedsättning
- hitta sätt att samarbeta med personer som har funktionsnedsättningar och deras anhöriga och företrädare
- samarbeta med kollegor och aktörer som vet mer om funktionsnedsättningar, exempelvis den anpassade skolan, habiliteringen och de som arbetar inom LSS och socialpsykiatri.

Eftersom barn är beroende av sina föräldrar riktas många av de stödinsatser som beskrivs i kunskapsstödet till föräldrarna. Syftet är dock alltid att barn ska kunna få god omvårdnad under hela sin uppväxt under trygga förhållanden. I vissa fall innebär det att familjen får stöd i sin vardag, i andra fall kan det handla om stöd för umgänge mellan föräldrar och barn om

barnet blir placerat. Barnet behöver också få egen information om föräldrarnas svårigheter.

Förutom att beskriva hur socialtjänsten kan göra möten mer tillgängliga och anpassa sin information, tar kunskapsstödet upp följande:

- Hur man förbereder den blivande föräldern under graviditeten
- Föräldrastödsprogrammen PYC och ”Mamma och pappa trots allt”
- Samtalsgrupper för föräldrar respektive barn
- Kompenserande stöd i hemmet
- Vikten av att låta barn berätta och att informera barn om föräldrarnas svårigheter
- Stödkontakter utanför hemmet som kontaktperson och stödfamilj
- Stöd kring umgänge om barnet blir placerat.

Flera av de råd som ges för att underlätta i socialtjänstens möten och ge information till personer med IF är också användbara för andra målgrupper. Även hos personer som befinner sig i kris eller är deprimerade, kan nämligen kognitionen påverkas. Anpassad information kan även vara användbar när socialtjänsten möter personer som behöver öka sin kännedom om hur samhället fungerar. Det som är nödvändigt för personer med IF är ofta till nytta även för andra.

Kunskapsstödet bygger på bästa tillgängliga kunskap. Det innehåller inga rekommendationer utan information, tips och exempel som socialtjänsten kan lära och inspireras av. Några viktiga budskap genomsyrar kunskapsstödet:

- Se familjen i sitt sammanhang.
- Minska föräldrarnas stress.
- Ge stödinsatser under lång tid till de barn och familjer som har behov.
- Följ upp stödet ofta. Med barnets utveckling följer nya utmaningar.
- Samverka mellan de delar av socialtjänsten som arbetar med stöd och skydd för barn och unga och de som ger stöd till den vuxna med funktionsnedsättning!

I kunskapsstödet finns några exempel från kommuner som har löst organisatoriska utmaningar, tagit fram material eller byggt upp stöd för målgruppen. Exempelen ska inte ses som nationella rekommendationer som Socialstyrelsen värderat, utan som tips på hur andra har utvecklat dessa områden. De presenteras eftersom kommuner efterfrågat konkreta exempel.

Om kunskapsstödet

Barn riskerar att fara illa om de inte uppmärksammas eller om deras föräldrar får för lite stöd för att kunna utveckla sin föräldraförmåga. Barn riskerar också att fara illa om de blir placerade och tappar kontakt med sitt ursprung och nätverk.

Socialstyrelsen tar fram detta stöd för att öka socialtjänstens kunskap underlätta mötet och stödinsatserna till familjerna. Området kan vara förknippat med etiska dilemman och du som är socialsekreterare kan läsa kunskapsstödet för att bli bättre rustad. Vi vill även visa på vikten av att kommunens olika förvaltningar samarbetar – för barnens skull – oavsett hur organisationen ser ut.

Hos socialtjänsten kan det finnas en osäkerhet när det gäller på vilket sätt en förälders intellektuella funktionsnedsättning (IF) kan påverka familjens vardag och förmågan att ge barnet en trygg uppväxt. Socialtjänsten kan ha svårt att avgöra vilka stödinsatser som bäst möter familjens behov. Detta kunskapsstöd ger bland annat information om hur anpassat stöd i hemmiljön kan stärka den vuxne i sitt föräldraskap, och på så sätt främja barnets hälsa och utveckling. Det går inte att sätta likhetstecken mellan en viss typ av intellektuella eller kognitiva svårigheter och vissa aspekter av föräldraförmåga. Alla föräldrar har både styrkor och svårigheter. Det är också omgivande faktorer som i hög grad påverkar barn och familj. Personer med IF lever ofta i utsatta situationer. Denna utsatthet kan förstärkas i samband med att de blir föräldrar. Bland annat beskriver föräldrar en ökad stress, oro eller ångest till följd av att de inte fått ett fungerande stöd i sitt föräldraskap [1]. Stöd från omgivningen kan minska utsattheten och bidra till utveckling av föräldraförmåga.

Uppskattningsvis har cirka 14 procent av befolkningen en intelligenskvot under 85.¹ Det innebär att många av de personer som socialtjänsten möter har olika former av kognitiva svårigheter. Detta kunskapsstöd har visserligen störst fokus på föräldrar med IF, men kunskap om anpassningar, stöd och bemötande kan också vara tillämpbart i arbetet med föräldrar med andra former av kognitiva nedsättningar – tillfälliga eller långvariga.

Det är svårt att säga hur många barn som växer upp med en förälder med IF. Det är en liten del av befolkningen, men gruppen är överrepresenterad i barnavårdsärenden som leder till att barnet omhändertas.

¹ Se normalfördelningskurvan på sidan 18.

Kunskap för att identifiera föräldrarna

När Socialstyrelsen inför arbetet med kunskapsstödet genomförde workshops med socialsekreterare och biståndsbedömare i olika kommuner, uppgav flera att de aldrig hade mött föräldrar med IF. Andra hade erfarenheten av att många av de föräldrar som de möter har dessa svårigheter. Det finns ingen anledning att tro att fördelningen i landet skiljer sig åt, utan det handlar om kunskap och erfarenhet att känna igen IF. Bättre kunskap om IF är nödvändig för att professionella ska kunna bidra till dessa föräldrars möjligheter till ett fungerande föräldraskap [2]. Att kunna identifiera föräldrarnas intellektuella funktionsnedsättningar på ett tidigt stadium och ha förståelse för svårigheterna är också avgörande för att kunna ge ett adekvat stöd till barnen.

Målgruppen för kunskapsstödet

Kunskapsstödet riktar sig främst till dig som är socialsekreterare inom den sociala barn- och ungdomsvården. Det ger dig fördjupade kunskaper om IF och föräldraskap, att utgå ifrån i ditt arbete. Vi kommer inte gå in på regler kring [handläggning och dokumentation](#), SoL² eller LVU³ eftersom det redan finns beskrivet i andra kunskapsstöd och handböcker, exempelvis ”[Utreda barn och unga](#)” och ”[LVU](#)”.

Flera enheter inom socialtjänsten kan ha den första kontakten med en förälder eller en blivande förälder som har IF. Det kan vara de som arbetar med ekonomiskt bistånd, socialpsykiatri, skuldrådgivning, beroendevården eller enheter inom LSS.⁴ Dessa yrkesverksamma kan också ha nytta av kunskapsstödet.

Utgångspunkter i arbetet

Intellektuell funktionsnedsättning har betydelse för hur personerna tar till sig information och på vilket sätt och hur mycket de kan lära sig. Personer med IF behöver mer tid för att förstå, lära sig och för att minnas. De har svårare att förstå orsakssamband sådant som är abstrakt. Föräldrarna är dock inte någon enhetlig grupp, vilket innebär att situationen för barnen varierar, såväl beroende på förekomst av problem som tillgång till hjälp och stöd.

² Socialtjänstlag (2001:453).

³ Lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU.

⁴ Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Föräldrar med IF kan utvecklas i sitt föräldraskap, men det är viktigt att erbjuda långvarigt, kompensatoriskt stöd eftersom själva funktionsnedsättningen är bestående. Fokus i individ- och familjeomsorgen är oftast ett förändringsarbete som ska möjliggöra att föräldern kan klara sig själv så att insatsen kan avslutas. Föräldrar med IF behöver dock ofta ett pedagogiskt och kompensatoriskt stöd under delar eller hela barnets uppväxt.

Föräldrar med IF kan ha negativa erfarenheter av kontakt med myndigheter. De kan kanske tidigare ha fått bristande stöd eller missriktade insatser från yrkesverksamma. De kan också ha upplevt att de inte bemöts som vuxna individer eller att de inte känner sig accepterade som föräldrar. Det kan leda till att föräldrarna undviker att delta i stödjande verksamhet och tenderar att dra sig undan och isolera sig och sin familj. Därför är förståelsen och bemötandet viktigt både för föräldrar och barn. Att lyfta fram och samtala om den föräldrakompetens som föräldern har ökar möjligheten till att föräldern tar emot stöd och får en positiv roll i barnets liv.

Komplexa frågor fordrar kunskap

Detta kunskapsstöd ger inte svar på frågan om föräldrar med IF blir bra föräldrar eller inte – eftersom det inte går att ge något entydigt svar. Det är många faktorer som påverkar. Både barnets situation och föräldrarnas förmåga behöver utredas om det finns en oro för barnet. Det är många gånger komplexa frågor där socialtjänsten behöver kunskap för att kunna göra noggranna överväganden.

Reflektera över värderingar

Ett professionellt bemötande kännetecknas av förmåga att visa respekt, ödmjukhet och empati samt att kunna skapa och upprätthålla en förtroendefull relation med den enskilde. Det handlar också om förmåga att vara tydlig, saklig och att kunna uttrycka sig – muntligt och skriftligt – så att den enskilde kan förstå.

Att ha rollen som klient kan innebära en känsla av att vara utsatt, oavsett vem man är som person. Bemötandet inom vård och omsorg handlar om ett möte i en ojämlig och asymmetrisk relation mellan en människa som ger stöd och en annan som tar emot stöd [3]. Den som behöver stöd eller hjälp befinner sig ofta i ett beroendeförhållande. Definitionen av problemet, förslag på tänkbara lösningar och vem som beslutar om insatsen är ofta en fråga om makt i relationen mellan myndigheten och den enskilde [4].

Såväl allmänhet som yrkesgrupper har en tendens att generalisera kring föräldraskap och funktionsnedsättning genom att ha en föreställning om att föräldrar med funktionsnedsättning fungerar på ett visst sätt [5, 6]. Det är en utmaning att komma bort från stereotyper och möta föräldrarna som individer.

Samhällets normer och värderingar formar hur vi ser på och arbetar med personer som har intellektuell funktionsnedsättning. Hur samhället har sett på kvinnor med IF, deras graviditet och moderskap genom tiderna kan prägla oss fortfarande. Trots förändringar i synen på människor med IF finns ett historiskt arv som lever än idag, i synnerhet när det gäller frågor om sexualitet och föräldraskap [7]. Fäderna med IF har i princip varit osynliga när litteratur och forskning beskriver föräldraskapet, vilket kan ge intrycket att de inte finns [8]. Som professionell är det viktigt att reflektera kring sina egna föreställningar och värderingar eftersom det påverkar bemötandet.

Flera perspektiv som behöver mötas

Det finns två FN-konventioner som har betydelse för stöd till barn vars föräldrar har funktionsnedsättning. Dels konventionen om barnets rättigheter⁵ och dels konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.⁶ Konventionerna säger inte emot varandra, men intar olika perspektiv. Det som är bra för föräldrarna gynnar oftast barnet och tvärt om. Rättigheterna utgör en helhet, men vi lyfter några exempel nedan som kan uppmärksammas i detta sammanhang.

Barnets bästa

Alla barn har samma rättigheter och lika värde och inget barn får diskrimineras. Man får till exempel inte göra åtskillnad på barn beroende på om deras föräldrar har funktionsnedsättning eller ej. Barnet måste skyddas mot alla former av diskriminering inklusive den som uppstår på grund av föräldrarnas ställning.⁷ Barnets bästa ska beaktas i alla beslut som rör barn. Barn har rätt till sådant skydd och sådan omvårdnad som behövs för dess välfärd, med hänsyn tagen till de rättigheter och skyldigheter som tillkommer dess föräldrar, vårdnadshavare eller andra personer som har juridiskt ansvar för barnet, och ska för detta ändamål vidta alla lämpliga lagstiftningsåtgärder och administrativa åtgärder.⁸ För att garantera och

⁵ Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

⁶ FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning Ds 2008:23.

⁷ Se Barnkonventionen artikel 2.

⁸ Se barnkonventionen artikel 3.

främja de rättigheter som barnet har ska föräldrar och vårdnadshavare ges lämpligt stöd då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran.⁹

Rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Personer med funktionsnedsättning får inte diskrimineras. De ska på samma villkor som andra kunna bilda familj.¹⁰ De har också rätt att utöva föräldraskap och att ha personliga förbindelser. Barn ska inte skiljas från sina föräldrar mot deras vilja, utom i de fall då behöriga myndigheter, som är underställda rättslig överprövning i enlighet med tillämplig lag och tillämpliga förfaranden, finner att sådant åtskiljande är nödvändigt för barnets bästa.¹¹ I Sverige är det socialtjänst och domstolar som är dessa behöriga myndigheter.

Rätt till familjeliv

Rätten till familjeliv gäller både för barn och för föräldrar. Den grundas i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.¹² Där står att ”familjen är den naturliga och grundläggande enheten i samhället och har rätt till samhällets och statens skydd”. Individer har alltså rätt att leva som en familj, så som den är och få det stöd som de behöver för att kunna utöva denna rättighet. Detta ställer högre krav på samhället att ge stöd till såväl föräldrar som barn att kunna ha ett familjeliv, även om barnen skulle behöva omhändertas.

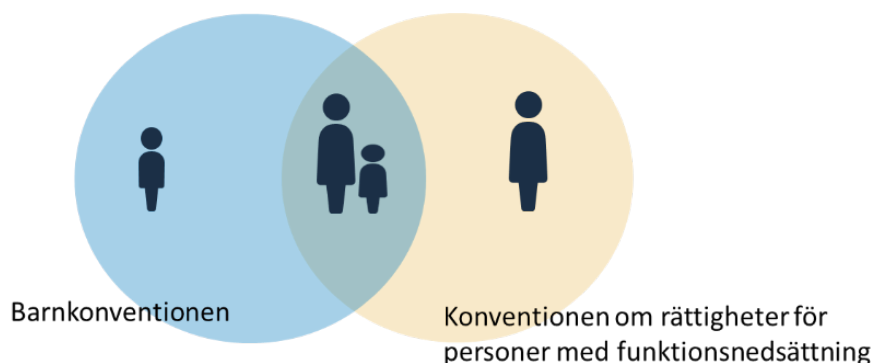
⁹ Se barnkonventionen artikel 18.

¹⁰ Se artikel 23 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

¹¹ Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning artikel 23:1 respektive artikel 23:2.

¹² Se artikel 16 punkten 3 n.

Överlappande arbetssätt behövs



Förhållandet mellan konventionerna kan illustreras genom ovanstående bild [9]. En liknande bild skulle kunna exemplifiera socialtjänstens olika perspektiv och arbetssätt kring familjerna. Socialsekreterare inom barn och unga använder BBIC¹³ i arbetet med att utreda och följa upp barns behov av skydd eller stöd. Handläggare och utförare som arbetar med personer i behov av stöd i den dagliga livsföringen utifrån SoL eller Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, använder ofta IBIC¹⁴ för att beskriva och dokumentera individens behov, resurser, mål och resultat. I gränslandet mellan dessa perspektiv och arbetssätt finns familjerna som vi beskriver i detta kunskapsstöd. Det behövs alltså både samverkan och samarbete mellan socialtjänstens olika delar och professioner.

Historisk bakgrund

Att känna till hur ideologier har ändrats genom tiderna kan göra det lättare att förstå det stigma som finns kring funktionsnedsättningen.

Fram till slutet av 1800-talet bodde en majoritet av Sveriges invånare på landsbygden och levde av jordbruk där personer med funktionsnedsättning kunde ha en uppgift och sysselsättning på gården. Men i samband med industrialiseringen, när stora grupper flyttade in till städerna, ställdes andra krav. Många personer med intellektuell funktionsnedsättning fick svårare att anpassa sig efter den tidens rådande normer och gruppen blev mer synlig [10]. Under första hälften av 1900-talet skedde en förändring i

¹³ Barns behov i centrum, BBIC är ett verksamhetssystem som socialtjänsten använder sig av i utredning av barns sociala situation samt vid uppföljning av insatser från socialtjänsten.

¹⁴ Individens behov i centrum, IBIC är ett arbetssätt som kan användas i socialtjänsten för att beskriva resurser, behov och mål för personer med behov av stöd i det dagliga livet.

samhällssynen. Personer med IF började ses som ett hinder för välfärdens utveckling och en fara, som samhället måste skydda sig emot [10]. Detta resulterade i att fler vårdhem, anstalter och institutioner byggdes.

År 1915 infördes ett förbud för personer med IF att ingå äktenskap.¹⁵ Syftet var att förhindra spridning av ”mindervärdigas” arvsanlag till nästkommande generation och på så sätt utrota vad som då ansågs vara en sjukdom. Under 1920- och 1930-talen fick det rasbiologiska synsättet fäste i Sverige. Personer med IF betraktades inte som fullvärdiga människor och skulle inte få skada det biologiska arvet genom fortplantning. En lag om sterilisering infördes 1934.¹⁶ Den var riktad mot ”sinnesslöa, sinnessjuka och personer med annan rubbning av själsverksamheten”. Under åren 1936 – 1975 steriliserades 62 888 personer. 93 procent var kvinnor. Många bodde på institutioner och hade det vi idag kallar intellektuell funktionsnedsättning eller IF [7]. År 1975 förbjöd Riksdagen all sterilisering utan den enskildes samtycke.

Under 1960-talet kom andra sätt att förhindra barnafödandet hos personer med IF, i form av preventivmedel. Sex- och samlevnad blev också ett ämne som berördes inom särskolan genom att skolsköterskor var behjälpliga med preventivmedel och undervisning för att avråda personerna från att skaffa barn [10]. Nu finns sätt för att hjälpa personer med IF att göra informerade val om föräldraskap.

På 00-talet inleddes en, tidvis polariserad, debatt ifall låg intelligens påverkar föräldraförmågan. Mediedebatten började med att ett barn till två föräldrar med IF tvångsomhändertogs 2001, vilket uppmärksammades i både TV och press, som ansåg att socialtjänsten gjort fel. I boken ”Kärlek och stålull”, som kom ut 2004, ger författaren Lisbeth Pipping självbiografisk skildring av ett barns utsatthet när mamman har IF [11].

Trots att det, som vi tidigare nämnt, finns stereotyper och föreställningar om personer med IF, så kan det ändå noteras att en mer nyanserad bild har börjat växa fram. Exempelvis har forskningen utvecklats, från att tidigare ha inriktats på att finna samband mellan funktionsnedsättningen och föräldraförmåga till att mer beakta den stora heterogenitet som finns hos föräldrar med IF. Individuella skillnader hos personerna med IF, och kontextuella skydds- och riskfaktorer kring familjerna (en stödjande partner, ett socialt nätverk, fattigdom, barndomserfarenheter) har visat sig påverka barnets välmående i betydligt högre grad än vad man tidigare trott.

¹⁵ Riksdagsskrivelse 1915:198.

¹⁶ Steriliseringslag (1934:171).

Funktionsnedsättning och funktionshinder

Funktionsnedsättning och funktionshinder är de två begrepp som är centrala i den svenska kontexten.

Funktionsnedsättning innebär att en person har en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur¹⁷. Begreppet har ett individuellt perspektiv och är nära förbundet med medicinsk diagnostisering.

Funktionshinder är de begränsningar som uppstår i mötet med omgivningen. Exempel på begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet eller i sociala relationer och i demokratiska processer. Det kan också handla om att byggnader har trappor och höga trösklar, men saknar hiss, ledstråk och hörselslingor. Det kan också vara otillgänglig information som skapar funktionshinder. Barriärer kan uppstå då miljöer skapas utifrån en normerande uppfattning om populationen och innebär att grupper av människor stängs ute och inte kan vara delaktiga på samma sätt som andra i befolkningen. Funktionshinder skapas även av attityder och okunskap. Det är samhällets uppgift att genom olika insatser arbeta för att undanröja funktionshinder. Socialtjänsten kan till exempel förebygga genom kompensering till personer med funktionsnedsättning så att funktionshinder inte uppstår[1].

¹⁷ Se <https://termbank.socialstyrelsen.se>.

Intellektuell funktionsnedsättning

I det här avsnittet ges en kort beskrivning av intellektuell funktionsnedsättning (IF) och vad den kan bero på. Syftet är att professionella inom socialtjänsten ska bli bättre på att känna igen konsekvenser av diagnosen, som kan innebära behov av anpassningar och stöd. Inom gruppen finns stora individuella skillnader. Här finns individer med olika styrkor och förmågor.

Ungefär 1-1,5 procent av befolkningen har en intellektuell funktionsnedsättning [12]. Diagnosen beskriver personens begåvningsutveckling och inte personens andra egenskaper. Den brukar delas in i fyra olika grader eller nivåer; lindrig, måttlig/medelsvår, svår eller mycket svår [13]. Ofta men inte alltid innefattar bedömningen resultat från neuropsykologisk testning, vilken ger ett numerärt värde till personens funktioner, ibland benämnt intelligenskvot (IK). Över 70 procent av de med IF har det som kallas lindrig IF (en IK mellan 51 och 70). Bland de föräldrar som har en konstaterad diagnos är det ungefär 85 procent som har en lindrig IF [14].

Intellektuell funktionsnedsättning kallas ibland för utvecklingsstörning. Begreppen är synonyma, men organisationer och myndigheter går mer och mer över till att använda begreppet IF. Ordet utvecklingsstörning finns dock fortfarande som begrepp i lagstiftning, exempelvis i LSS.¹⁸

Personer med lindrig IF klarar mycket i vardagen, till exempel att handla, åka buss och laga mat. Men de vardagliga sysslorna kan ta längre tid att utföra och skapa mer stress. Abstrakt tänkande är svårare – det vill säga det som inte är konkret och påtagligt. Personerna har även svårare att förstå hur olika saker hänger ihop och hur olika delar påverkar varandra, som att se konsekvenser och orsakssamband [15]. Ofta behövs stöd för att planera utifrån tid och att strukturera dagen och veckan. Många personer med IF kan läsa och skriva enkelt språk och kan vanligtvis använda de fyra räknesätten på något sätt [16]. Lindrig IF syns oftast inte utanpå.

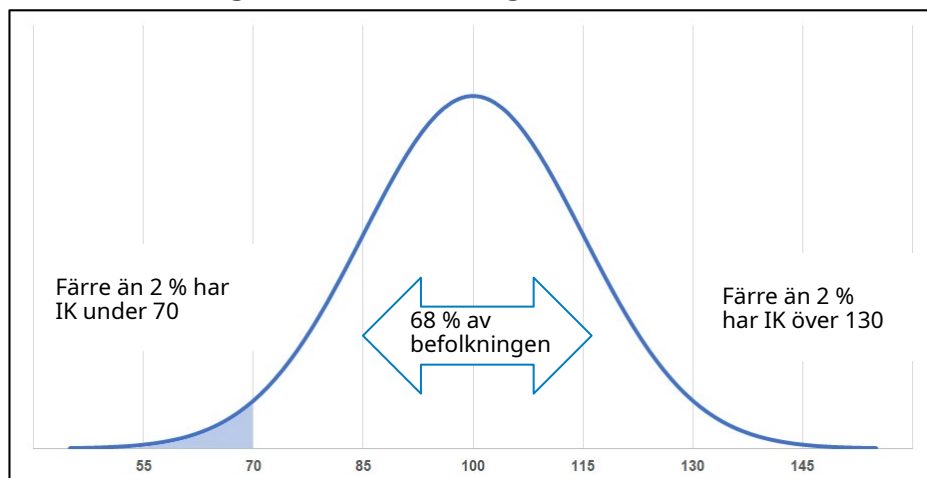
¹⁸ Se 1 § LSS.

Svag teoretisk begåvning

Normalfördelningskurvan brukar illustrera hur intelligens är fördelad över en population där intelligenskvot 100 är i mitten, alltså det som är vanligast. Närmast det spann av befolkningen som kan diagnostiseras med intellektuell funktionsnedsättning, finns personer som i olika utsträckning har kognitiva svårigheter, dock inte i den omfattning som leder till diagnosen IF. Det kallas svag teoretisk begåvning. I internationella sammanhang förekommer diagnosen borderline learning disability. Det är uppskattningsvis 14 procent av befolkningen som i ett intelligenstest antas hamna inom normalvariationens nedre del med en intelligenskvot på 70-85. Det innebär ofta skolsvårigheter och ibland svårigheter att klara vuxenlivets krav.

Att ha låg intelligenskvot, men ändå inte uppfylla kriterierna för IF, kan innebära att personen inte klarar skolans studiemål, men ändå inte har rätt att gå i skolformen anpassad grundskola. Personen är inte heller berättigad till de stödsystem som finns inom LSS och habiliteringen. Detta kunskapsstöd beskriver ofta därför både kognitiva svårigheter och den smalare målgruppen personer med IF.

Normalfördelningskurvan över intelligenskvot (IK)



Vad beror nedsättningen på?

Det finns olika orsaker till att en vuxen person har intellektuella svårigheter. En av de vanligaste orsakerna är att personen tillhör den nedre delen av normalfördelningskurvan, alltså den variation som finns bland människor och som inte har någon annan förklaring än att vi alla är olika. Men IF kan också bero på en hjärnskada som uppkommit genom en olycka eller sjukdom. Det kan vara medfödda skador som kromosomavvikelse eller missbildningar under fosterutvecklingen. Det kan också bero på skador till

följd av syrebrist som uppstått vid förlossningen. IF är delvis ärftligt. Det innebär att föräldrar och släktingar ofta har liknande svårigheter.

Skadligt bruk av alkohol eller droger under graviditeten, självsvalt eller att den blivande mamman har blivit utsatt för misshandel kan också leda till skador och funktionsnedsättning hos barnet. Det är inte ovanligt att en person som är i kris uppvisar liknande symtom som en person med en kognitiv funktionsnedsättning. Detta beror på att en kris kan påverka kognitiva förmågor, exempelvis planering eller problemlösning. Vissa personer har IF men saknar diagnos. Personen kanske inte är utredd eller så vet man inte vad personens svårigheter beror på.

Alltid bra med anpassad information

Såväl vid tillfälliga som beständiga kognitiva svårigheter kan personen bli hjälpt av individanpassad information och andra typer av kognitivt stöd.

Oavsett om personerna har en diagnos eller inte, har de det gemensamt att omfattningen av de kognitiva svårigheterna kan försvåra vardagen och ha inverkan på livsvillkoren för barnet och familjen.

Vad innebär nedsättningen i vardagen?

När en person har IF kan både kognitiva och adaptiva förmågor vara påverkade. Kognition är hjärnans sätt att ta in, bearbeta och förmedla information. Adaptiva funktioner är en persons förmåga till anpassning och fungerande i vardagen och i olika miljöer. Svårigheterna varierar inom gruppen och inom olika områden. De kan även variera beroende på stressnivå och sammanhang. Den adaptiva förmågan behöver ställas i relation till bland annat personens ålder, erfarenhet samt de förväntningar och krav som ingår i ett sammanhang exempelvis föräldraskap. Genom att ringa in en persons adaptiva förmåga eller färdigheter kan man få en bild av vad som fungerar bra respektive vad som brukar bli problematiskt i vardagen [15].

SUF- kunskapscentrum har tagit fram ett samtalsmaterial för att enklare kunna ringa in [kognitiva](#) och [adaptiva](#) svårigheter, så att lämpliga anpassningar kan göras. SUF står för Samverkan, utveckling och föräldraskap.

Så kan barnets vardag påverkas

Föräldrars kognitiva och adaptiva förmågor kan ha olika inverkan på barnets vardag. Det kan medföra att stöd eller andra kompensatoriska inslag behövs för att säkerställa barnets behov. Barn i olika åldrar behöver olika stöd, dessutom ser familjer olika ut, men förenklat kan man säga;

Om föräldern har svårigheter med:

- Tidsuppfattning och vad tid innebär – blir det även svårare att hålla rätt på barnets sömn- och mattider eller att hjälpa barnet att komma i tid till skolan.
- Att planera och organisera – kan exempelvis göra det svårare att anpassa barnets kläder efter väder och årstid.
- Lässvårigheter och att använda siffror – kan göra det svårare att läsa och tillämpa instruktioner på exempelvis tillredning av välling eller dosering av medicin.
- Socialt samspel – kan göra det svårare att tolka barnets signaler.
- Att minnas – kan göra att föräldern har svårare att minnas vad som hänt barnet under dagen och kan glömma bort tandläkartiden eller att skicka med gympapåsen etc.
- Att förstå abstrakta saker – föräldern kanske inte kan ge barnet stöd i dess egna kognitiva utveckling, läxhjälp eller begreppsförståelse och så vidare [17].
- Att själv inte kunna skydda sig och bli utnyttjad i olika situationer innebär att det också är svårare att skydda barnen från att bli utnyttjade.

Föräldern kan ha lärt sig att hitta vissa strategier som underlättar vardagen för sig själv, men har svårigheter att hitta strategier åt sitt barn.

Så underlättar du kontakten med föräldrarna

Möten med myndigheter innebär ofta utmaningar för personer som har kognitiva svårigheter [18]. Bristande kunskap om funktionsnedsättningar och dess konsekvenser inom myndighetsutövningen kan leda till att problem och behov inte blir korrekt uppfattade och bedömda.

Bemötandet behöver anpassas till personens individuella svårigheter för att säkerställa att de får en likvärdig tillgång till stöd från socialtjänsten [19]. Som verksam inom socialtjänsten har du stora möjligheter att åstadkomma ett bra möte, bygga förtroende och tillsammans med föräldern utforma ett stöd för att ge barnet en god uppväxt.

Det är inte säkert att personen talar om begreppen intellektuell funktionsnedsättning, utvecklingsstörning eller kognitiv svikt – utan mer om vad som fungerar och vad som är svårt. Att någon säger; ”Det där är jobbigt för mig” kan innebära just detta. Det är därför inte meningsfullt att uppmana personen att ”Fråga om du inte förstår!”. Det blir lika konstigt som att be en person med hörselnedsättning att berätta vad det var hen inte hörde [19].

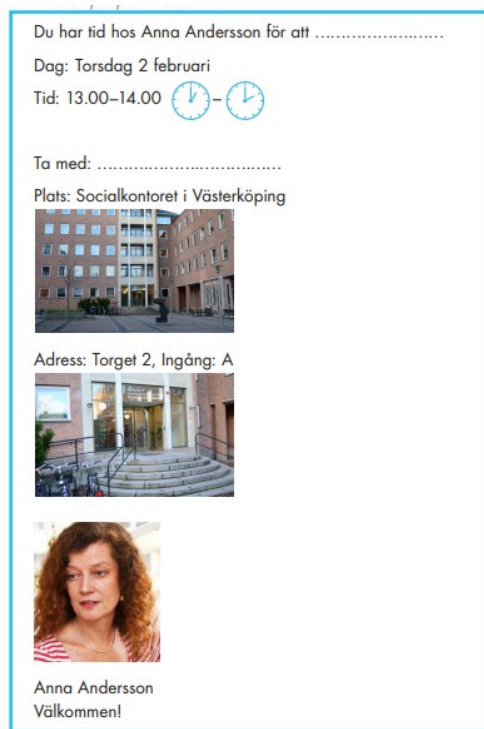
Bristande kognitiva funktioner innefattar ofta begränsningar i läs- och skrivförmågan och/eller inlärningssvårigheter. Det är viktigt att ta reda på om föräldern kan ta till sig skriven information innan du överlämnar något skriftligen. Du kan behöva komplettera med muntlig information.

Att bjuda in till möte

Det kan vara svårare för personer med intellektuella funktionsnedsättningar (IF) att komma i rätt tid och till rätt plats. Om någon uteblir från möten så behöver det alltså inte betyda att personen inte vill komma eller är nonchalant. Orsaken kan istället vara att personen har svårare med tidsuppfattning, planering eller med att orientera sig [19].

När socialtjänsten kallar eller bjuder in föräldern till möte är det viktigt att vara tydlig. Presentera uppgifter om datum, tid, plats i punktform. Det underlättar också om varje punkt står på en egen rad. Om ni inte tänker träffas hemma hos personen är det bra att bifoga en bild på byggnaden och på den socialsekreterare som personen kommer att träffa. Då blir det lättare för personen att hitta rätt. Hembesök kan dock ofta vara att föredra eftersom föräldrarnas svårigheter att planera, hålla rätt på tider och hitta kräver mycket energi.

Skriftliga kallelser kan med fördel kompletteras med sms-påminnelser, mejl eller telefonsamtal. Stäm av så du vet om föräldern har en fungerande telefon. Berätta att personen gärna får ta med en person till mötet som kan vara ett stöd, exempelvis en boendestödjare eller anhörig, även om mötet sker i hemmet. Detta kan också vara ett sätt för dig att få reda på vilket nätverk som kan stötta föräldern och barnet.



Hjälp föräldern att hitta

Många personer med IF har också bristande rumsuppfattning. Det kan medföra att föräldern har dåligt lokalsinne och svårare att hitta till mötesplatsen. Detta gäller inte bara första gången, utan ett flertal gånger. Stöd föräldern genom att se till att någon kan följa med vid det första besöket eller kartlägg och beskriv vilka moment som krävs för att ta sig från punkt A till B.

Tänk igenom hur långt mötet bör vara

Har man svårare att tolka och sortera information och nya intryck tar det mycket energi. Om ni vanligtvis brukar ha långa besök, kanske det går att dela upp besöket på fler och kortare möten. Ett alternativ är att ha en eller flera planerade pauser under samtalet eller besöket. Tala om för föräldern (och barnet om det är med) hur länge mötet är tänkt att pågå och när ni förväntas avsluta. Det kan vara hjälpsamt att ha en timer som visualiserar återstående tid.

Var tydlig och konkret

För att kunna hantera nya situationer, lösa problem och planera behöver man kunna tänka sig in i och föreställa sig olika alternativ. Föreställningsförmåga behövs även för att kunna besvara öppna frågor. Personen behöver förstå vilken information som frågeställaren förväntar sig.

- Förklara kort och konkret varför ni träffas, vad mötet ska leda till och vilken din uppgift är.
- Skriv en agenda för mötet gärna med bildstöd. Ha agendan synlig under mötet och bocka av punkterna efter hand.
- Ställ så konkreta frågor som möjligt, så att personen slipper gissa sig till det underförstådda [19].
- Var tydlig och konkret. Om du använder dig av myndighetsspråk, som ”åtgärd”, ”insats”, eller ”gränssättning” så berätta vad orden betyder.

Underlätta kommunikationen och ge föräldern stöd i att uttrycka sig

Språklig förmåga är en avancerad kognitiv funktion som är beroende av minnes-, abstraktions- och kategoriseringsförmåga samt förmåga att kunna resonera logiskt. Om föräldern har både språkliga svårigheter och ett annat förstaspråk än svenska kan det vara svårt för socialsekreteraren att veta om de språkliga svårigheterna beror på kognitiva nedsättningar eller har andra orsaker.

Språklig förmåga är inte ett mått på föräldrarnas kognitiva förutsättningar, även om den har betydelse. Det finns föräldrar som har en relativt god språkförmåga som, i kombination med en god social förmåga, kan dölja svårigheter i föräldraskapet. Det finns även föräldrar med bristande språklig förmåga, men som har god adaptiv förmåga.

För att ge stöd till att uttrycka sig kan det vara bra att erbjuda olika tekniska produkter och hjälpmedel för kommunikation (bilder, filmer, text). I ett samtal kan du dessutom använda alternativa meningar, till exempel uttrycka samma sak två gånger, fast på olika sätt. Tydliggör även helheten och återknyt ofta till den: ”Nu pratar vi om vad ditt barn behöver”. Du kan också använda en bild för att visualisera helheten, eller skriva ett nyckelord på ett papper (exempelvis ”behov”).

- När du ställer en fråga så invänta svaret innan du omformulerar frågan eller ställer en ny. Det kan behövas lite extra tid för personen att tolka frågan och formulera ett svar.

- Att rita eller skriva kan göra budskapet tydligare. Att använda bilder är också ett sätt att förtydliga och förstärka innehållet.
- Genom att kort sammanfatta samtalet, kan du stämma av att det som personen vill förmedla har uppfattats på ett korrekt sätt.
- Be personen att återge viktiga punkter för att kontrollera hur det du har velat förmedla har uppfattats av personen.
- Gör en kort sammanfattning av vad ni har kommit överens om innan mötet avslutas.

Ta hjälp av andra!

Om du känner att du vill lära sig mer om att kommunicera, så ta kontakt med Habiliteringen, anpassade skolan eller LSS-handläggare. De kan ha vana av att samtala med alternativ- och kompletterande kommunikation eller använda kommunikativa hjälpmedel. Du kan även läsa mer hos [DART](#).

Skapa tillit och förtroende

Mötet med barnet, den unge, dennes föräldrar och andra närstående är kärnan i det sociala arbetet. Genom lyhördhet, inlevelseförmåga och respektfullt bemötande kan du skapa förutsättningar för positiva och varaktiga förändringar.

Möten med myndigheter är ofta förknippade med känslor av oro från föräldrarnas sida. Oron bottnar i upplevelser av att deras klassificering med en intellektuell funktionsnedsättning kan utgöra en risk för att bli förhandsbedömd enbart utifrån sina svårigheter, och att deras styrkor och förmågor inte utreds och värderas [1].

Att lyfta fram och i positiv bemärkelse samtala om den föräldrakompetens som föräldern har, ökar sannolikheten för att föräldern vill, kan och försöker spela en positiv roll i barnets liv. Det gäller även om barnet behöver vara placerat i ett familjehem. Socialsekreterare som möter föräldrar med IF i sitt arbete kan påverka föräldrarnas engagemang genom att skapa tillit och förtroende [20]. Målet är att få föräldern att känna sig trygg i samtalet och kunna bli motiverad och trygg för att kunna ta emot stöd. Efter en stunds samtal om det som fungerar i vardagen kan det också vara lättare att övergå till att ta upp mer känsliga ämnen och prata om sådant som brukar kännas svårt eller som kan bli problematiskt för föräldern.

Det kan vara bra att benämna olika typer av svårigheter och vad som kan vara stressande, för att tillsammans beskriva vilka konsekvenser dessa kan ge. Föräldern får möjlighet att både förstå och sätta ord på det som är svårt. Genom att vara transparent och icke-dömande kring föräldrarnas svårigheter bidrar du till en öppen dialog och skapar samtidigt egen förståelse för föräldrarnas situation [20]. Erfarenhet visar att många föräldrar känner sig bekräftade – inte kränkta – av att få prata öppet eftersom de då slipper ”låtsas” att de förstår och därigenom öka risken för att misslyckas.

Att erbjuda anpassningar kan skapa både ömsesidig respekt, förtroende och tillit, vilket är viktiga nycklar till ett funktionellt samarbete för att utforma det stöd som föräldrarna behöver. Ett sätt att uttrycka sig på ett inkluderande sätt kan vara att säga:

”Det är inte ovanligt att de föräldrar jag träffar är hjälpta av att få lite (mer tid, kallelser med bilder, ett par minuters paus för att hinna tänka, minnesanteckningar och så vidare – beroende på samtalets tema) så att man kommer ihåg vad vi pratat om även när man kommit hem. Skulle något sådant vara till hjälp för dig, tror du?”

Ett öppet och icke-dömande förhållningsätt bidrar också till ökad delaktighet och ger dessutom föräldern en känsla av kontroll över en situation som i vissa fall kan vara kaosartad [20].

TIPS på hur man tillsammans kan utforska behov

The UPS – Föräldraskap i bilder är ett material som syftar till att skapa en konstruktiv dialog mellan professionella och föräldrar med hjälp av kommunikativt och kognitivt stöd. Där finns en meny över olika områden som man kan utforska tillsammans. Vad som fungerar bra och vad som är svårare och därmed orsakar stress [18].

Stöd för att planera och organisera

Organiseringsförmågan hänger ihop med planeringsförmågan, och när denna brister så får man svårare att upprätthålla struktur och bedöma vad som ska göras. Ifall det dessutom är ont om tid kan det vara svårt för personen att bedöma vad som är viktigast att prioritera.

Socialsekreterare eller stödperson kan ibland vara överens med en förälder om **vad** som behöver göras – men ändå blir det inte gjort. Det kan bero på att föräldern har svårt att komma igång. Att skapa och upprätthålla rutiner –

både för sig själv och för familjen – förutsätter att man har en tydlig bild av alla separata moment som krävs för att genomföra en viss aktivitet. Dessutom behöver man veta **i vilken ordning** momenten eller uppgifterna ska utföras och **varför** man måste göra dem i den ordningen. Ni kan då tillsammans skapa en ”hur-göra-lista” som med hjälp av nyckelord i punktform beskriver steg-för-steg vad som ska göras, hur och när det ska göras (i vissa fall även varför det ska göras). Föräldern kan sedan använda listan som underlag för prioritering. Vad är viktigast att göra, vem ska göra vad – och när ska det göras? Sätt upp lämpliga mål – både övergripande mål och ett flertal delmål.

Läs mer och hämta inspiration från [DART](http://www.vgregion.se/ov/dart), www.vgregion.se/ov/dart

Hjälp föräldern att hålla koll på tiden

Nedsatt förmåga att uppfatta tid innebär att man inte känner på sig hur lång tid det tar att göra olika saker. Det är även svårare att orientera sig i tiden, att minnas vilken veckodag eller vilket datum det är och när ert nästa möte är. Trots att föräldern har en kalender kan detta vara svårare, eftersom personer med bristande tidsuppfattning upplever det som både tids- och energikrävande att hålla koll på tiden. Många föräldrar kan behöva stöd för att börja använda sin kalender eller andra hjälpmedel för tidshantering. En förälder kan i vissa fall behöva hjälp med att komma i kontakt med exempelvis en arbetsterapeut som kan prova ut och förskriva annat lämpligt stöd för tidshantering.

Hjälp föräldern att stödja minnet

Vissa personer med IF kan ha svårare att minnas, både på kort och lång sikt. Tecken på detta är att föräldrarna inte känner igen beskrivningar eller instruktioner i frågor som ni tidigare har avhandlat – trots upprepningar. Det kan krävas återkommande upprepningar och såväl muntliga som skriftliga sammanfattningar om vad ni har pratat om vid tidigare möten, för att föräldern ska minnas det som avtalats, sagts eller hänt. Här kan mobiltelefonen fungera som ett stöd för minnet. Lägg in relevant information om bland annat kommande möten, vad föräldern behöver ha med sig, vad föräldern ska göra så fort ni kommit överens om något.

Checka för förståelse

Begreppet ”Att checka för förståelse” är ett arbetsverktyg man kan använda för att försäkra sig om att föräldern har förstått [21]. Det kan till exempel användas om föräldern har fått en hemmauppgift, ni planerar en insats tillsammans eller om du har hänvisat föräldern till någon annan. För att

stämman av ifall föräldern har förstått hur en hemuppgift ska göras eller när ni ska träffas nästa gång kan du avsluta samtalet med att ta reda på om föräldern kan svara på dessa:

De åtta frågorna:

1. Vad ska jag göra?
2. Varför ska jag göra det?
3. Hur ska jag göra det?
4. När ska jag göra det?
5. Hur länge ska jag göra det?
6. Hur mycket ska jag göra?
7. Var ska jag vara?
8. Vad händer efteråt?

Samverka under utredningen

Detta avsnitt handlar om särskilda aspekter som du kan behöva ta reda på när du träffar föräldrar och barn inom ramen för en utredning av barnets behov av skydd eller stöd, samt hur du kan utforma stöd och utveckla samverkan med andra. Vi beskriver inte alla delar i en utredning, utan inriktar oss på vad du särskilt kan behöva tänka på när föräldrar har eller misstänks ha IF.

Det är ofta svårt att vid ett första möte uppfatta att en person har kognitiva svårigheter. Som vi tidigare nämnt kommer personen själv förmodligen inte kunna (eller vilja) berätta om sin intellektuella funktionsnedsättning (IF) eller om svårigheterna att sortera intryck, minnas och organisera. Detta behöver du som möter personen ta reda på. Det finns dock tecken som kan tyda på att personen du träffar har kognitiva svårigheter. Det är till exempel att

- komma för sent eller alldeles för tidigt till möten eller utebli helt.
- dröja med att svara på frågor
- ha svårt att hålla fokus i samtal
- ha en tendens att svara ”ja” eller ”ok” till förslag eller uppgifter, men sedan inte genomföra det som man trott sig komma överens om.

Kartlägg föräldrarnas tidigare stödinsatser

Om du har anledning anta att en förälder har IF kan du börja med att ställa frågor om skolgången och arbetslivet. Detta kan ge information om föräldern har fått insatser eller anpassningar.

- Hur har skolgången sett ut? Finns det indikationer på någon typ av stödundervisning, specialklass, skoldaghem eller särskola/anpassad skola?
- Vilken sysselsättning har personen och hur har det sett ut tidigare?
- Hur ser kontakten med hälso- och sjukvården ut? Finns någon vårdkontakt inom habilitering eller psykiatri, eller har personen fått en diagnos?
- Får personen stöd eller hjälp från en närstående? Hur ser den hjälpen i så fall ut?
- Har personen en god man eller någon insats via LSS eller SoL?

Föräldrar med IF är en heterogen grupp. Svårigheterna kan påverka föräldraförmågan på olika sätt och olika mycket. Individuella bedömningar behöver alltid göras och konsekvenserna för barnet tydliggöras.

SUF-kunskapscentrum har tagit fram en [checklista](#) för att kunna identifiera kognitiva svårigheter. Syftet är att yrkesverksamma ska bli bättre rustade och göra anpassningar i kommunikation som underlättar personens delaktighet i möten. www.regionuppsala.se/suf-kunskapscentrum/material/checklistor

Socialstyrelsen har gett ut en handbok som heter "[Utreda barn och unga – Handbok för socialtjänsten](#)". Till den finns [tillhörande filmer](#) om arbetet med att utreda ärenden som rör barn och unga.

Var tydlig med att en utredning inleds

Utredningar ska alltid fokusera på barnet, dess utveckling, behov, styrkor och svårigheter. Som socialsekreterare behöver du vara tydlig och kontinuerligt informera barn och föräldrar om hur utredningen framskrider. Detta är alltid angeläget, men när en förälder har IF kan du behöva vara extra tydlig och göra individuella anpassningar för att säkerställa att de berörda förstår informationen [22]. Feltolkningar och missförstånd är vanligt när man kommunicerar med föräldrar som har kognitiva svårigheter, eftersom de kan ha svårare att förstå, minnas, planera, genomföra, hitta, eller uttrycka sig i sociala sammanhang. Tydlig och begriplig kommunikation bidrar till att förhindra detta.

Generellt kan såväl barn som föräldrar känna sig utlämnade i samband med att en utredning görs, vilket kan orsaka stress. Det är även känt att föräldrar med IF uppfattar att de är misstrodda i sitt föräldraskap något som kan få dem att bli extra stressade. Detta bör särskilt uppmärksammas och en central strategi är därför att avsätta mer tid för information med föräldrarna och att se till att det finns ett skriftligt material med tillhörande bilder samt att någon som föräldrarna uppfattar som en trygg person kan närvara [22].

Det är viktigt att föräldrarna förstår syftet med utredningen och hur den kommer att genomföras. Det finns exempel på att föräldrar inte har förstått att socialtjänsten har gjort en utredning. I arvsfondsprojektet ”Familjestöd – en mänsklig rättighet” intervjuades pappor som varit i kontakt med socialtjänsten. En av dem sa: ”Socialtjänsten gjorde ingen utredning”. Efter lite diskussion förstod han att det där mötet när socialsekreterarna kom hem till dem och ställde frågor var själva utredningen [23].

Planera tillsammans och förklara

Planera utredningen tillsammans med föräldrarna och förklara syftet med de kontakter som behöver tas för att kunna besvara utredningens frågor. Återkoppla under utredningstiden och visa hur långt utredningen har kommit och vad som återstår. En utgångspunkt i utredningsarbetet är att föräldrarna kan förstå vad oron för barnet beror på, varför utredningen inleds och vilka möjligheter som finns att få hjälp för att förbättra familjens situation.

Reflektera och hämta kunskap

Det behöver finnas tid för reflektion kring hur du som person arbetar med värderingar kring funktionsnedsättningar och hinder, styrkor och begränsningar och synen på individerna som föräldrar [9].

Socionomprogrammet har olika fördjupningsinriktningar där vissa utbildningsorter har funktionshinder som en inriktning och socialt arbete med barn och unga som en annan inriktning. Det är inte därför inte säkert att den som arbetar som socialsekreterare inom barn och unga har kunskaper om funktionsnedsättningar och konsekvenser av dessa. Samverkan med professionella som i sitt arbete möter personer med IF är därför centralt.

Du kan således behöva hämta kunskap om omständigheter som kan råda i familjer där föräldrar har IF eller andra kognitiva svårigheter [22]. Konsultera andra professionella inom såväl den egna myndigheten (exempelvis LSS-handläggare) som inom andra verksamheter såsom den anpassade skolan och habiliteringen. En arbetsterapeut har kunskap om kompensande stöd i vardagen, en logoped kan ge råd angående kommunikation och en psykolog har kunskap om utveckling. Det finns även information om målgruppen hos olika funktionsrättsorganisationer.

Biståndsbedömning gällande vuxna

Har kommunen valt att dela upp sin verksamhet så att vissa handläggare utreder stöd och skydd till barn och andra utreder och beslutar om stöd i hemmet kan ni behöva samarbeta. Funktionshindersonsorgens biståndsbedömare och utförare har erfarenhet av att utforma stöd som kan kopplas till föräldraskap genom IBIC:s livsområden om aktivitet och delaktighet, exempelvis:

- lärande och att tillämpa kunskap (till exempel att lösa problem, att fatta beslut)
- allmänna uppgifter och krav (till exempel att genomföra daglig rutin, att hantera stress och andra psykologiska krav)
- kommunikation (till exempel att ta emot meddelanden på olika sätt, att uttrycka sig på olika sätt, att konversera)
- hemliv (till exempel att skaffa varor och tjänster, att utföra hushållsarbete, att bistå andra)
- mellanmänniska interaktioner och relationer (till exempel att skapa och behålla formella, sociala eller familjerelationer)

En annan del av kommunen kan alltså redan kan ha utrett föräldrarnas behov av stöd i hemmet som du som utreder behov hos barnet kan ha nytta av. Det underlättar också för barn och familj om det blir färre professionella inblandade.

Exempel från en kommun i Sörmland

I en kommun med ca 100 000 invånare har man skapat "Gemensam myndighet" mellan Vård- och omsorgsförvaltningen och Socialförvaltningen. Anledningen var att organisationen för att möta barns behov var så komplex att det ställde krav på koordinering.

Förvaltningarna arbetar strukturerat tillsammans med att förebygga behov och initiera, genomföra och utvärdera insatser. De samverkar på ledningsnivå, samordnar insatser och har gemensam myndighetsutövning och kompetensutveckling. Individerna slipper hålla ordning på vem som gör vad. Förvaltningarna samverkar också med aktörer i regionen, som BUP och habilitering. De fasta samverkansstrukturerna utgår från barnens problematik. Gällande vuxna och föräldrar med IF finns ännu inget fast forum, men kommunen arbetar familjeorienterat i nära samverkan både inom kommunen och med regionen. Men eftersom IF ibland även finns hos föräldrarna tar de då också upp föräldrarnas behov av stöd för att tillgodose barnets behov.

Kort om lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Personer som har diagnostiserats med IF kan ha rätt till insatser med stöd av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Lagen innehåller tio namngivna insatser. Ingen av insatserna har som primärt syfte att ge stöd i föräldraskapet. I förarbetet till LSS sägs dock att om en förälder har personlig assistans kan assistenten också hjälpa föräldern med den omvårdnad av barnet, som föräldern inte kan ge själv.¹⁹ När det gäller föräldrar som inte har personlig assistans, konstateras att det blir en uppgift för kommunens socialtjänst att stödja familjerna.²⁰ Även den som får assistans kan behöva ytterligare stöd i sitt föräldraskap. Det är angeläget att personlig hjälp som ges till både barnet och föräldern samordnas på ett lämpligt sätt.²¹

Samverka för att skapa en helhet i insatserna

I barnens och föräldrarnas vardagsliv är ofta många yrkesverksamma från olika myndigheter och verksamheter involverade. Det är centralt att familjen ses som en helhet. Bristande helhetssyn som att bara ha fokus på det egna uppdraget, leder ofta till att barnets eller föräldrarnas behov inte uppmärksammas. Att ha en samlad kompetens hos professionella från flera verksamheter kan däremot underlätta arbetet med att identifiera behovet av insatser och vilken eller vilka verksamheter som bäst kan tillgodose dessa [24]. Barnets behov ska ses i ett sammanhang där fysisk och psykisk hälsa, relationer, skolsituation, hemsituation samt fritid ömsesidigt påverkar varandra.

Ett barns intressen ska aldrig åsidosättas på grund av att olika huvudmän har olika verksamhets- och kostnadsansvar [25]. Det innebär också att du som socialsekreterare inom barn och familj behöver samverka med andra aktörer runt familjen. Det gäller både för beställare och utförare. Det kan handla om att förskolan påminner om en tandläkartid eller att skolan instruerar hemmahosaren om hur läxarbetet bäst kan läggas upp. Föräldrar med IF har svårare med överblicken, både kring vad som behöver göras, kontakter som kan behöva tas och hur vägar in till samhällets stödinsatser ser ut. Familjen kan behöva stöd i att göra en ansökan till habiliteringen, få kontakt med barn- och ungdomspsykiatrin eller kanske med en budget- och

¹⁹ Se prop. 1992/93:159 sid 66.

²⁰ Se prop. 1992/93:159 sid 66.

²¹ Se prop. 1992/93:159 sid 67.

skuldrådgivare. Familjerna behöver stöd i kontakterna och myndigheterna behöver samordna insatserna. Samverkan kan vara av stor betydelse för att ge föräldern mer ork.

Exempel från kommun i Västmanland

För att utveckla och genomföra anpassade insatser till föräldrar och barn med sammansatt problematik startade en kommun med 160 000 invånare ett arbete med ett gemensamt stödteam. Teamet har kompetens både om familjebehandling och funktionsnedsättningar. De samverkar med BUP och Habiliteringscentrum för information och konsultation. Genom detta utvecklade man ett stöd som kallas "gemensam verkstad".

Gemensam verkstad är ett arbetssätt där personer som känner och träffar barnet i vardagen tillsammans hjälps åt för att problemlösa ett beteende/situation. Teamet sammankallar aktörerna och håller i mötesformen. Deltagarna är viktiga i förändringsarbetet. Syftet är att alla ska dela med sig av det som fungerar från de olika miljöer som barnet befinner sig i. Det gynnar barnets utveckling. En övergripande tanke är att både familjen och aktörerna runt barnet ser fördelar med att mötas även när det inte är något akut problem eller kris. Det ger självförtroende för de som finns runt barnet och barnet själv att man kan träffas och prata om det som fungerar och inte bara när problem har uppstått.

Bedöm de långsiktiga behoven

När socialtjänsten gör sin individuella bedömning av hur de kan ge barnet och föräldrarna stöd används samma arbetssätt och stödstrukturer som i andra utredningar av barn och unga. Det som är specifikt i dessa ärenden handlar främst om hur socialtjänsten förmedlar och inhämtar information. Det är viktigt för att en person med IF inte ska riskera att missgynnas i bedömningen.

Det långsiktiga perspektivet är centralt. Funktionsnedsättningen är livslång och det kan finnas begränsningar kring hur mycket föräldern kan lära sig. Det är inte säkert att en begränsad insats ger bestående resultat och därmed kan avslutas. Inom individ- och familjeomsorgen vill man ofta skapa en förändring och göra det möjligt för föräldern att klara sig själv så att insatsen kan avslutas. Men här behövs det kompensatoriska stödet i vardagen under hela barnets uppväxt för att ge kontinuitet och en trygg uppväxt för barnet. Kompensatoriskt stöd i vardagen gör att föräldern kan spara energi som i stället kan användas i föräldraskapet. Stödet kan exempelvis handla om hjälp

med vardagssysslor som planering, hjälp att tolka information eller fylla i blanketter.

Ta reda på om barnet har en funktionsnedsättning

Om barnet har en försenad utveckling behöver det inte bero på föräldraskapet utan orsaken kan också vara att även barnet har en funktionsnedsättning. Barnet kanske behöver en egen utredning kring sina svårigheter för stöd och anpassningar, och föräldern kan behöva stöd i att ge barnet dessa anpassningar. Samtidigt som du försöker skapa dig en uppfattning om föräldrarnas svårigheter och resurser är det alltså viktigt att även vara uppmärksam på barnets eventuella svårigheter. Flera studier har visat att det finns en ärftlighet och att sannolikheten är relativt stor att barn till föräldrar med IF själva har en funktionsnedsättning [22, 26].

Att ha ett barn med funktionsnedsättning ställer höga krav på föräldrarna. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning beskriver att det ofta finns en förväntan på dem att ta ett större ansvar och möta andra krav än vad övriga föräldrar gör [27]. De är tvungna att avsätta tid och resurser för att samordna kontakter och stöd. Många föräldrar utan egna funktionsnedsättningar beskriver att det är svårare att hitta, ta till sig och använda information om vilka stöd och insatser som finns [27]. Detta är en viktig aspekt att ha med sig i bedömningen om barnets behov och föräldrarnas förmåga att tillgodose dessa.

Uppföljning och kontinuitet

Oavsett vilka slutsatser utredningen utmynnar i, är det viktigt att ha uppföljningar och att kontinuerligt bedöma situationen för att se hur stödet fungerar för barnet.

En förälder kan kanske utan stöd – eller med stöd från sitt nätverk – ta hand om ett spädbarn. Men behovet kan förändras allteftersom barnet växer. Till exempel kanske nätverkets möjlighet att stötta familjen förändrats eller så har barnet utvecklats på ett sätt som ställer nya eller större krav på föräldraförmåga. Därför är det angeläget att arbeta uppsökande och förebyggande och inte förutsätta att föräldern själv tar kontakt med socialtjänsten för att be om stöd, eller förlita sig på att någon anmäler oro för barnet.

Ett sätt kan vara att socialtjänsten erbjuder en längre stödinsats i syfte att ha kontakt med föräldrarna och barnet. Insatsen kan exempelvis bestå i att en socialsekreterare, arbetsterapeut eller boendestödjare gör hembesök en gång

varannan månad som ett familjestöd utan krav på förändring. Om föräldern har ett stödjande nätverk är detta en viktig resurs att använda. Finns det möjlighet att erbjuda föräldern att delta i anpassade föräldragrupper, babycaféverksamhet eller öppen förskola kan det också vara en möjlighet att hålla kvar kontakten.

Om socialsekreterarens utredning kommer fram till att familjen klarar sig utan stöd, kan det ändå finnas skäl att erbjuda föräldrarna en stödkontakt eller en kontaktfamilj för att tillse att föräldraskapet utvecklas i takt med barnets förändrade behov. Föräldern eller föräldrarna behöver erbjudas ett stöd där de ges möjligheten att utvecklas och där samverkan med professionella etableras. Ett sådant långsiktigt stöd behöver utvecklas tillsammans med föräldrarna och där syftet är tydligt – detta görs för barnets bästa.

För att förklara vikten av ett långvarigt stöd kan du beskriva de utmaningar som finns runt ett barn som växer, till exempel genom att säga;

Jag har lång erfarenhet av att arbeta med barn och kan lätt se vad som kan bli farligt. Nästa steg i utvecklingen kan vara att barnet börjar sträcka sig efter sådant som är farligt eller kommer in i trotsperioden. Då kan man som förälder vilja ha någon att prata med som har träffat flera familjer i samma situation.

Fråga om barnets egna upplevelse av stödet

När du följer upp insatser som ges till familjen är det särskilt viktigt att fråga barnet hur stödet har fungerat, eftersom det primärt är barnets förhållanden som ska säkras och förbättras. Att ta reda på barnets syn på sin situation är centralt för att kunna avgöra vad som är till det enskilda barnets bästa. Barn kan vara lojala med sina föräldrar, så det är viktigt hur man formulerar frågorna.

Socialstyrelsen har tagit fram kunskapsstödet "[Att samtala med barn](#)". Det finns reflektionsmaterial, informationsblad med mera kopplat till kunskapsstödet. Du kan hitta mer information om att samtala med barn på [webbsidan Kunskapsguiden](#).

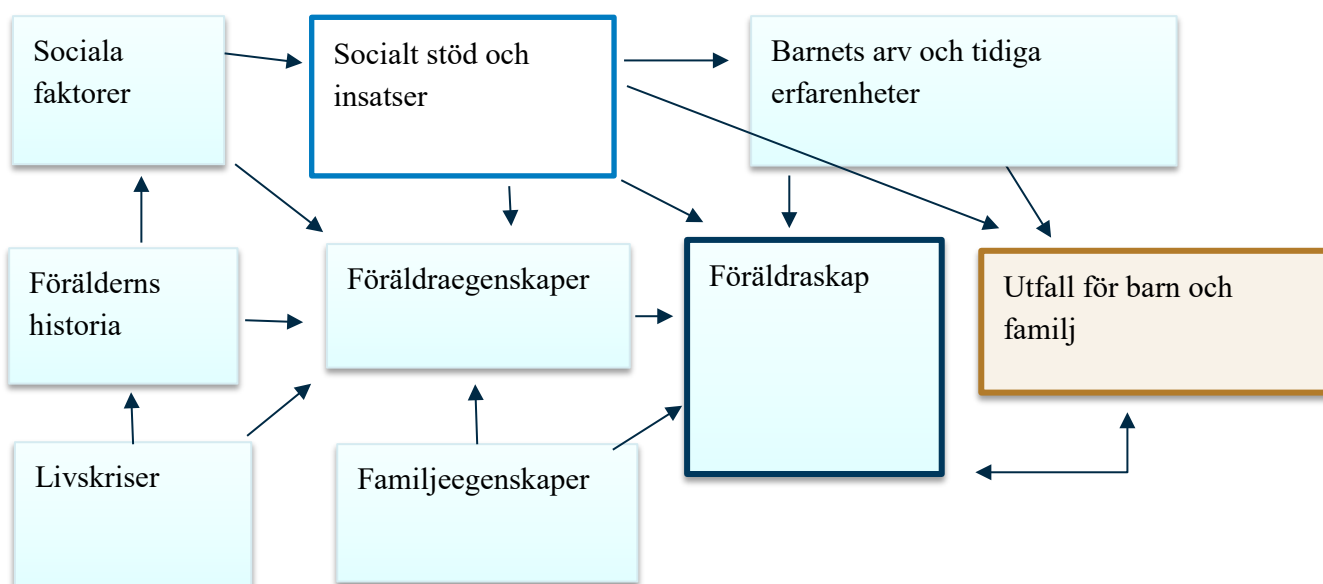
Se familjen i sitt sammanhang

Föräldraförmågan påverkas både av tidigare erfarenheter och den situation som föräldrar och barn befinner sig i. I det här avsnittet beskriver vi en kontextuell modell som socialtjänsten kan ha som utgångspunkt när man utreder familjens sammanhang och för att kunna ge stöd och arbeta förebyggande.

Tidigare forskning har sett diagnosen intellektuell funktionsnedsättning som den främsta anledningen till barns utsatthet. Under de senaste decennierna har forskningen dock kommit att identifiera omgivande faktorer som påverkar föräldraförmågan, såsom socioekonomiska-, hälso- och psykosociala [28].

Figuren nedan är en förenkling av den modell som forskaren Maurice Feldman har utvecklat [28]. Den visar något av den komplexitet av faktorer som påverkar föräldraskap och som ger konsekvenser för barn och familj. Dessa faktorer kan påverka barns hälsa, utveckling, temperament och beteende. De kan också påverka föräldrarnas sociala färdigheter och möjlighet att hålla samman familjen [19]. Du som är van att arbeta med BBIC kommer känna igen att flera av faktorerna återfinns i från olika delar av BBIC-triangeln [29].

Komplexitet av faktorer som påverkar föräldraskap;



Föräldrarnas historia har betydelse

Föräldrarnas uppväxt och erfarenheter av olika livskriser har betydelse för föräldraskapet och föräldraförmågan. Barn med intellektuella funktionsnedsättningar är mer utsatta för olika risker jämfört med andra barn. Detta behöver uppmärksammas eftersom det påverkar dem både som barn men även i vuxenlivet och som föräldrar.

I en rapport från Myndigheten för delaktighet framkommer att barn med funktionsnedsättning löper en högre risk än andra barn att utsättas för olika former av våld och mest sårbara är barn som har IF och flera olika funktionsnedsättningar samtidigt [30].

Livskriser och trauman kan påverka

Tidigare händelser i familjen kan påverka både föräldrarnas och barnets välmående och utveckling. Det kan handla om att ha upplevt olyckor, dödsfall, sjukdom, våld, att ha varit på flykt eller upplevt krig, arbetslöshet eller en separation från omsorgspersoner. Forskning visar att svåra händelser under uppväxten även inverkar på vuxenlivet och den psykiska hälsan. Barnet kan också bli indirekt påverkad av att föräldrar eller andra familjemedlemmar har varit med om svåra händelser som fortfarande berör dem. En del barn utvecklar psykisk ohälsa, som sömnsvårigheter, nedstämdhet eller depression, rädslor, oro, ångest samt posttraumatiskt stressyndrom [29]. Även om risker för utsatthet under barndomen är högre, så är det inte alla som utsätts för detta.

Forskning visar att många mödrar med IF har erfarenhet av försummelse och övergrepp under uppväxten [26]. I en studie fann forskarna att 91 procent av mödrarna med IF hade varit med om traumatiska erfarenheter såsom fysiska, sexuella eller emotionella övergrepp, omsorgssvikt eller traumatiska separationer från anknytningspersoner under barndomen [31]. Alla föräldrar har inte blivit traumatiserade, men vissa har det och behöver stöd för att bearbeta trauman.

Förmågan att förstå barnets beteende

Alla föräldrars förmågor att förstå barnets beteenden och sina egna beteenden i relation till barnet benämns som föräldramentalisering. Föräldrar som har svårigheter med föräldramentalisering har på olika sätt svårare att leva sig in i barnets värld utifrån sina egna känslor, tankar, föreställningar, förhoppningar och avsikter [14].

Forskning visar att de föräldrar (oavsett om de har IF eller inte) som har svårigheter att mentalisera sina barn är de som varit utsatta för trauman och psykosociala påfrestningar. Trauman och psykosocial utsatthet förklarar alltså en lägre lyhörddhet för barnens signaler, specifika svårigheter med att tolka barns emotionella uttryck och till otrygg och desorganiserad anknytning hos barnen. Det är alltså angeläget att föräldrar med obearbetade trauman får stöd i att bearbeta dessa [14].

Sociala faktorer

I utredningen kan du ta reda på hur föräldern har accepterats som individ och som förälder av omgivningen. Finns det en stigmatisering som gör att personen inte vill berätta om sina svårigheter och behov? Är eller har personen varit utsatt för diskriminering [28]?

Omgivningens föreställning om oförmåga

I varje samhälle kategoriseras människor utifrån egenskaper. Det som avviker från vad som anses önskvärt i samhället skiljer sig åt mellan olika kulturer och under olika tidsperioder. Omgivningen har oftast negativa attityder till personer som misslyckas med att leva upp till de sociala förväntningarna [32]. Det kan få till följd att personen inte själv tar upp sina svårigheter eller berättar om en eventuell diagnos.

Det finns även en samhällelig föreställning om föräldrarnas oförmåga att kunna utöva föräldraskapet. Man förenklar och tänker sig att ingen med en IF kan ha föräldraförmåga, ens med stöd. Forskning visar att föräldraförmåga hos föräldrar med IF många gånger tycks bedömas som otillräckligt redan före en graviditet [33]. Föräldrarna riskerar i större utsträckning att få sina barn omhändertagna av sociala myndigheter [34].

Föräldrar har berättat [18] att de under graviditeten och den första tiden med barnet har förstått att myndigheterna uppfattade att deras föräldraskap kunde vara en risk för barnet. Känslan av att bli ifrågasatt innan man ens hunnit bli förälder lever sedan kvar i hur man förhåller sig till föräldraskapet och omvärlden. Många föräldrar känner en rädsla för att barnet ska tas ifrån dem. De upplever att de behöver kontrollera vilken information om sig själva och barnet som omgivningen får ta del av [18].

Föräldraegenskaper

Föräldrarnas hälsa och mående har betydelse för på vilket sätt föräldrarna kan ta till sig information och stöd, vilket i sin tur påverkar hur familjen

mår. Därför är det betydelsefullt att ta reda på hur föräldrarnas fysiska och psykiska hälsa är: Hur är stressnivån? Hur självständig är föräldern? Kan personen läsa och ta till sig skriftliga instruktioner? Hur är kommunikationsförmågan och de sociala färdigheterna? Har föräldern kunskap om barns utveckling [28]?

Fysisk och psykisk ohälsa

En stor del av den samlade ohälsan i befolkningen finns hos personer med funktionsnedsättning. Personer med IF har en ökad sårbarhet för fysisk ohälsa med medicinska problem som allergier, diabetes, hudbesvär och hjärtbesvär [35]. Nästan hälften av föräldrarna med IF lider av psykisk ohälsa [27]. Det är tre gånger vanligare att personer med diagnosen IF har ordinerats läkemedel mot depression eller liknande psykiska tillstånd [29].

I en studie undersöktes psykisk hälsa hos föräldrar med IF i relation till föräldrabetende, barns utveckling och kontextuella faktorer. Där såg man att psykisk ohälsa och begränsat socialt stöd ökade risken för svårigheter med föräldrabetende, och utgjorde en mekanism mellan socioekonomisk utsatthet och svårigheter med föräldrabetende [28]. Hälsan är en faktor som bidrar till de ojämlika levnadsvillkoren för personer med IF.

Stress

Det är vanligt att föräldrar känner sig stressade, men föräldrar med IF kan uppleva en ännu högre stressnivå. I en studie undersöktes stress hos mödrar med IF [36]. Man fann att mödrarna visade höga nivåer av allmän stress jämfört med en kontrollgrupp. Mödrar med skolbarn var betydligt mer stressade än de mödrar som hade spädbarn eller förskolebarn. Mödrarna upplevde höga nivåer av stress, var socialt isolerade och rapporterade ett stort behov av stöd [36]. En annan studie visade att föräldrar upplevde mer stress kopplat till sina barn än till sin funktionsnedsättning och sin egen situation. Det fanns även en större grad av föräldrastress hos dem som upplevde ekonomiska svårigheter. Hög stressnivå kan ofta ge lägre tolerans för ett barns gråt eller ilska. Risken finns att föräldern brister i förmågan att hjälpa barnet att hantera sina egna starka känslor. Men stora stödnätverk minskade sambandet mellan barnets beteendeproblem och föräldrastress [37]. Detta behöver medvetandegöras för att hjälpa föräldern att hitta olika strategier som är stressreducerande.

Tiden rinner iväg, situationer uppstår. Vid besök i butiker. Bussar missas. Det finns inga pengar på kortet. Det uppstår olika situationer. Butikerna flyttar runt på alla möjliga olika saker. Det blir som en explosion till sist. Samtidigt kanske barnen skriker i vagnen för att det är för varmt. Jackan behövs tas av. Det blir stressigare och stressigare. Svårt att hålla i deras rutiner. Man ska hem och laga mat. Man ska försöka få ihop livet.

Ensamstående mamma med IF [38]

Stress är något som alla föräldrar kan relatera till. När du möter föräldrar kan det vara värdefullt att tala om vad som orsakar respektive vad som inte orsakar stress. Det kan vara lättare för föräldern att berätta om vad som stressar i vardagslivet än svara på frågan om vilka behov föräldern har.

Ensamhet

Hur ensam föräldern är kan beskrivas antingen inom området socialt nätverk och integrering eller i nuvarande familjesituation om familjens sammansättning. Brittisk forskning visar att vuxna personer med funktionsnedsättning kan leva socialt isolerade och det gäller i synnerhet personer med kognitiv eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det innebär inte att helt sakna kontakt med andra men i vardagen har personen sällan någon att prata med och kan lätt bli ensam och utelämnad till sig själv [30]. Att känna sig socialt isolerad kan påverka den fysiska och psykiska hälsan och innebär en konstant lågintensiv stress. Detta får också genomslag på barnets välmående. Svensk forskning har visat att det finns olika sorters stödjande nätverk runt föräldrarna och deras barn [39].

Skulle ha velat haft en person att kunna ringa i olika situationer som uppstår. Stöd i föräldrskapet tidigt kring barns behov och hur man ska göra i olika situationer.

Ensamstående mamma med IF [38]

Familjeegenskaper

Hur barn påverkas av föräldrarnas funktionsnedsättning beror på om det är en ensam förälder, två eller flera vuxna som hjälps åt att ta hand om barnen. Det har också betydelse ifall det är ett eller flera barn i hushållet. Föräldrarnas förmåga att ta hand om ett barn har visat sig vara större, än då de har flera barn att ansvara för [22]. Egenskaper som familjens inkomster, anställning och försörjning påverkar också, liksom bostadsområdet [28].

Merparten av föräldrarna med IF som blir aktuella hos socialtjänsten är eller uppfattas som ensamstående mammor. Men det kan mycket väl finnas två föräldrar som önskar att ta hand om barnet. Det kan vara så att föräldrarna hade behövt mer kunskap om hur man bekräftar faderskapet, anmäler gemensam vårdnad till Skatteverket eller gör en föräldraskapsbekräftelse till familjerätten [8]. En studie visar att papporna gärna vill engagera sig i föräldraskapet, men upplever hinder. Det kan vara stress kring barnet eller samarbetsproblem med partnern. I studien uppgav flera att de upplever att de inte får tillräckligt stöd och att stödet enbart riktas till mammor och barn [40]. Socialtjänsten behöver ta reda på om det finns fler vuxna i hushållet som kan hjälpa till med barnen och undersöka nätverket runt barnet. Det kan finnas viktiga resurser bland närstående och anhöriga.

Barnets arv och tidiga erfarenheter

Det är vanligare att barn till mammor med IF föds för tidigt [41]. Det är också vanligare att de har en egen funktionsnedsättning [22]. Att ha ett barn med funktionsnedsättning ställer högre krav på alla föräldrar [28], och föräldrar med IF kan ha större utmaningar i att kunna möta dessa krav. Föräldern kan behöva extra stöd från socialtjänsten eller hälso- och sjukvården för att kunna ge barnet god omvårdnad.

Ekonomi

Personer med funktionsnedsättning är generellt en utsatt grupp med sämre levnadsvillkor än befolkningen i övrigt [42]. Svag ekonomi kan vara en konsekvens av nedsatt arbetsförmåga eller dåliga förutsättningar på arbetsmarknaden, exempelvis bristande stöd för att kunna få och behålla ett arbete. Den bristande förankringen på arbetsmarknaden kan även kopplas till den lägre utbildningsnivå som personer med IF har, då utbudet av anpassade eftergymnasiala studier är begränsat.

Saknar man inkomst innebär det stora utmaningar och hög stressbelastning [32]. Lägre utbildning innebär svårigheter att ta sig in på arbetsmarknaden och föräldrarna kan behöva söka försörjningsstöd från socialtjänsten eller ersättningar från Försäkringskassan. Ensamstående föräldrar med IF lever - precis som andra ensamstående föräldrar - under knappa ekonomiska förhållanden [43].

Socialt stöd och insatser

Det är viktigt att ta reda på om familjen har stöd av andra eller ifall det saknas stöd från nätverk: Finns formellt och informellt stöd? Har de som står

för praktiskt stöd till familjen kunskap om målgruppen och kan de samarbeta och samordna sina insatser [28]?

Familjen kan behöva stöd både från det informella och formella nätverket, det vill säga anhöriga och vänner respektive professionella. Båda stöden är viktiga, men de uppfattas på olika sätt. De anhörigas praktiska hjälp och ekonomiska tillskott till familjen är ofta betydelsefulla för att barnen ska ha tillfredsställande livsvillkor. Samtidigt kan det föra med sig känslor av beroende hos föräldrarna och att de står i skuld till sina anhöriga.

Samhälleliga insatser kan å andra sidan ses som ett berättigat stöd utan känslor av skuld, men förknippas med känslor av att vara granskad [18]. I en studie [39] framkommer att starka band med förtroendefulla relationer verkar vara en av de viktigaste faktorerna för att bygga socialt stöd för föräldrar. Socialtjänsten kan medvetandegöra och stödja föräldrar att gå igenom och reflektera över sina nätverk och vilka kontakter som kan utvecklas och vara stödjande [39].

Föräldraskap

Det som beskrivs ovan är faktorer som både kan verka hämmande och stödjande för föräldraskapet. Många faktorer kan stärkas och kompenseras via stöd från socialtjänsten. I ditt utredande arbete behöver du som socialsekreterare ställa frågor som utforskat föräldrarnas förmåga att utifrån dessa förutsättningar ge barnet grundläggande omhändertagande och omvårdnad. Exempel på aspekter att undersöka är: Har föräldern kunskap om säkerhet? Hur ser samspelet mellan förälder och barn ut? Vilka uppfostringsmetoder används? Vad har föräldrarna för styrkor eller svagheter vad gäller problemlösningsförmåga, planerings- och organisationsfärdigheter? Finns det en flexibilitet [28]?

Uppmärksamma barnen i familjens situation

I det här avsnittet beskriver vi de risker som forskningen har funnit på gruppnivå och hur det kan vara för barn att ha föräldrar med IF. Det som forskningen har identifierat på gruppnivå gäller inte alltid för enskilda individer. Som yrkesverksam i socialtjänsten behöver du alltid göra individuella bedömningar, och väga in förhållanden och omständigheter som har betydelse för familjen samt se till vad som är bäst för barnet.

Barn behöver få förutsättningar för att utvecklas känslomässigt och beteendemässigt, möjlighet till fysisk och psykisk hälsa och till att kunna utveckla sin identitet och självkänsla. De behöver också utveckla en förmåga att klara sig själva, sin utbildning och skolgång. Det är inte säkert att alla föräldrar med IF kan ge barnet stöd kring dessa och andra behov [22]. Vissa föräldrar kan ge detta stöd i tillräcklig utsträckning, medan andra föräldrar inte klarar detta. Du som handläggaren behöver alltid göra en samlad bedömning i varje enskilt fall.

Risk- och skyddsfaktorer

Socialtjänstens arbete och utredningar handlar i mångt och mycket om att analysera risk- och skyddsfaktorer för barn. Det är generellt viktigt att professionella som möter familjerna har kunskap om de risker som kan förekomma för att kunna identifiera hur insatser och stöd ska utformas.

Hos en del familjer förekommer många riskfaktorer, inom ett eller flera områden. En riskfaktor kan öka risken för ytterligare problem inom andra områden. Exempelvis kan ett barn som har svårigheter i skolan samtidigt vara utsatt för våld eller ha andra svårigheter i hemsituationen [29].

I arbetet med att bedöma barns behov är det den sammanvägda bedömningen av risk- och skyddsfaktorer som är betydelsefull. En enskild risk- eller skyddsfaktor indikerar inte om barnet far illa eller ej. Oftast är det mängden riskfaktorer, snarare än någon speciell enskild faktor, som ökar risken för olika svårigheter. Men ibland är enstaka riskfaktorer så allvarliga att närvaron av skyddsfaktorer inte uppväger risken för barnet [29].

Målet med socialtjänstens insatser är att öka skyddsfaktorerna och minska riskfaktorerna och därmed bidra till en positiv utveckling för barnet och för föräldraförmågan. För att det ska utgöra ett skydd förutsätts dock att det är en insats som är anpassad till barnets behov, föräldrarnas förmåga samt övriga

livsomständigheter i familjen och dess nätverk samt relevant för den aktuella situationen [29].

Stärka resurser och motverka svårigheter

Risk- och skyddsfaktorer beskriver vad som är studerat genom forskning och som gäller generellt. Men det finns relativt få studier som fokuserar på barn i de familjer där båda eller någon av föräldrarna har IF.

Att motverka svårigheter för barn och föräldrar och förstärka resurser är viktigt för att det enskilda barnet i den aktuella situationen ska ha möjlighet att utvecklas optimalt utifrån sina egna förutsättningar [29]. Handläggaren behöver både uppmärksamma det som fungerar bra men också sådant som utgör svårigheter och problem för barnet och föräldrarna. I arbetet är det viktigt att väga in förhållanden och omständigheter som handläggaren, barn och föräldrar anser har betydelse [29].

Ohälsa hos det lilla barnet

Barnens mående är i hög grad kopplat till deras föräldrars psykiska och fysiska hälsa. Studier visar att barn till kvinnor med kognitiva svårigheter generellt löper ökad risk att födas för tidigt, och att ha låg vikt vid födseln [41]. Föräldrarna kan behöva stöd för att få och upprätthålla kontakt med vården, som MVC och BVC. Det är viktigt med samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten för att tillsammans erbjuda stöd till den gravida kvinnan och sedan till den nyblivna mamman och barnet. Det kan till exempel innebära att socialtjänsten eller en arbetsterapeut erbjuder stöd i hemmet när mamman och barnet skrivs ut från BB.

Förebygg olyckor under barnets uppväxt

Alla föräldrar har ett stort ansvar för att skydda barnet och kunna förutse vad som kan vara farligt. Det finns många typer av olyckor som barn kan råka ut för. Trafikmiljöer, vattendrag och hemmiljöer kan vara farliga platser. Studier visar att när barn hade råkat ut för skåll- och brännskador förklarade föräldrarna ofta olyckshändelsen med att något oväntat inträffade som fångade förälderns uppmärksamhet, exempelvis ett oväntat besök. Att föräldrar känt sig trötta, stressade eller att de underskattade barnets räckvidd och möjlighet att nå det heta föremålet eller vätskan angavs också som orsak

[44]. Detta är bara några aspekter på säkerhet. Föräldrar måste också kunna skydda sitt barn mot psykiskt och fysiskt våld, mot att bevittna och uppleva allvarliga konflikter, skydda mot sexuella övergrepp och annat otillbörligt utnyttjande. Vad barnen behöver för skydd varierar beroende på barnets ålder. Det är därför viktigt att ge föräldrarna information om vad som behövs för att skydda barnet mot skador i olika åldrar.

Tidigare forskning har visat att barn till föräldrar med IF är mer utsatta för olika övergrepp än andra barn [45]. Få av dessa studier visar vem det är som utsatt barnen. Barn kan ha utsatts för fysiska (eller sexuella) övergrepp, men det är andra personer än föräldern som utsatt barnet. Det kan bero på att föräldern med IF har varit oförmögen att skydda sitt barn.

Försummelse

Till skillnad från annan typ av misshandel så är försummelse en handling som uteblir, alltså att något saknas som barnet har behov av [46].

Försummelse kan till exempel handla om brist på tillsyn, eller att ansvariga vuxna inte ser till att barnet får tillräckligt med mat, kläder eller hjälp att borsta tänderna samt grundläggande hälso- och sjukvård och tandvård. Det kan också handla om brist på känslomässigt stöd och kärlek, som att den vuxne är ouppmärksam eller negligerar barnets tecken eller signaler [46].

Försummelse grundar sig ofta på okunskap. Föräldrar med IF har ofta svårare att ta till sig utbildningar inom MVC och BVC, eftersom dessa sällan är anpassade. Men det finns anpassade utbildningar som beskrivs i nästa avsnitt.

Exempel från en kommun i Uppland

I en kommun med drygt 20 000 invånare har de tagit fram två föräldrautbildningsmaterial om barnsäkerhet och omvårdnad i hemmet. Den ena handlar om [nyfödda](#) och den andra om [småbarn](#). De innehåller bland annat telefonnummer till olika verksamheter såsom socialtjänsten, och vårdcentral i närområdet. Broschyren har bilder som visar hur man ska göra om ett barn sätter i halsen, vilka krukväxter som kan vara giftiga mm. Det finns också checklistor för att gå igenom barnsäkerheten i hemmet där man kan fylla i vad som är åtgärdat och vad som behöver åtgärdas. Listorna passar bäst för dem som klarar av att gå igenom dessa själv utan stöd på plats av person. Du hittar mer information under Familjestöd hos [Familjestöd - tierp.se](#)

Insatser som kan stödja

I ett tidigare avsnitt beskrevs riskfaktorer och svårigheter. Här kommer vi gå igenom hur professionella inom individ- och familjeomsorgen kan stödja föräldrar och barn.

Förebyggande arbete för medvetna val

Varje människa har rätt till sin kropp, sina känslor och sina relationer. Personer med IF har rätt att leva ett liv som andra, och relationerna och den egna hälsan är viktiga delar. Alla verksamheter som ger personerna stöd behöver därför kunna prata om sexuell och reproduktiv hälsa och sprida kunskap [47].

Alla har funderingar över sex, relationer och den egna kroppen. Ungdomsmottagningar kan erbjuda råd och stöd och någon att prata med kring frågor om sex och samlevnad. De kan också erbjuda preventivmedelsrådgivning. För personer med IF är det gynnsamt att få anpassad information. Uppsala universitet och SUF kunskapscentrum har tagit fram en lättläst broschyr om preventivmedel [48]. Webbssidan UMO har också pedagogiskt material kring dessa frågor.

En person med IF kan ha svårare att sätta sig in i vilka behov ett barn har, vilket ansvar en förälder har och vilket stöd man kan behöva. Frågorna kan vara svåra att relatera till innan man själv är förälder. Att ha kunskap om och förstå vad det innebär att vara förälder är en förutsättning för att kunna göra ett informerat val om föräldraskap [49]. Det finns flera verktyg och arbetssätt som kan ge ökade insikter om framtida föräldraskap för ungdomar med IF [50]. Som socialsekreterare har du ett viktigt uppdrag att se till så att personer med IF som funderar på att bilda familj får tillgång till information och du kan behöva vägleda personen dit.

Toolkit

[Toolkit – Barn vet jag vad det innebär?](#) är ett manualbaserat, pedagogiskt samtalsmaterial²² som syftar till att konkretisera vad ett föräldraskap innebär. Toolkit kan användas i skolan för att underlätta för unga vuxna med IF att fatta informerade beslut om sitt vuxenliv och eventuellt föräldraskap.

²² Materialet har skapats av Marja Hodes i Nederländerna, med stöd av ASVZ. SUF-Kunskapscentrum har översatt och vidareutvecklat Toolkit.

Det kan även användas under graviditet för att förbereda inför det kommande föräldraskapet.

Baby simulator

En babysimulator efterliknar en verklig baby och ger möjlighet till en praktisk erfarenhet av ett spädbarns behov av omvårdnad. Simulatoren är som en docka som skriker och betar sig som en baby. Babysimulatoren ger en verklighetstrogen interaktiv upplevelse av vad ett föräldraskap kan innebära. Syftet är att med anpassad information och kunskap ge möjlighet till reflektion och att fatta informerade beslut om eventuellt föräldraskap [51].

Förberedelse under graviditet

Under graviditeten är det viktigt att tidigt skapa trygghet inför kommande föräldraskap. För att säkerställa det kommande barnets omvårdnad krävs det att personal inom mödrahälsovård, förlossningsvård och BB har god kunskap om IF så att de blivande föräldrarnas eventuella behov av insatser fångas upp [49]. Här kan socialtjänsten ha en roll i att lotsa den blivande föräldern och (med förälderns samtycke) informera vården.

Tips på mer läsning

På Västra Götalandsregionens webbplats finns ett material som heter "[Förstå Familjen](#)" och är ett verktyg för den som möter föräldrar med kognitiva svårigheter, vilket inkluderar personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Region Uppsala har också en broschyr på lättläst svenska som vänder sig till blivande föräldrar som heter: "[Vänta och föda barn samt ta hand om barnet den första tiden](#)". Det finns bildstöd på flera språk kring förlossning och att föda barn.

Föräldrautbildningsprogram

Att föräldrar erbjuds information och kunskap om barns utveckling kan ha stor betydelse. Föräldrar som stödjer sitt barns utveckling av självständighet är positivt på flera sätt. Det kan innebära att låta små barn göra enkla val i vardagen, medan äldre barn stöttas i svårare beslut. Barnets autonomi uppmuntras också genom att det får stöd i att utföra uppgifter och sysslor själv, uttrycka sina åsikter och tankar, och att utveckla förmågan att styra

över sina känslor även vid motgångar. En auktoritär, inkonsekvent eller alltför tillåtande uppfostringsstil kan hindra barnets utveckling [52].

Det finns några föräldrautbildningsprogram som har utvecklats och prövats utifrån forskning om hur färdigheter bäst kan läras ut till personer med IF.

Parenting Young Children

[Parenting Young Children \(PYC\)](#), är ett föräldrautbildningsprogram som hämtades till Sverige från Australien 2009. Föräldrastödsprogrammet är lämpligt att använda till de föräldrar som lär sig bättre av att göra och träna konkret och som kan ha svårt att omsätta råd till tillämpning av nya föräldrastrategier.

PYC är ett evidensinformerat²³ program som är utvecklat för professionella som i sitt arbete möter föräldrar som har stora svårigheter med omvårdnad, säkerhet och samspel med sitt barn. I programmet som ges i hemmet, ingår utbildning och handledning. Professionella arbetar tillsammans med föräldern med att stärka och utveckla föräldrarnas förmågor avseende omvårdnad av barnet samt samspelet mellan barn och förälder [53]. PYC bygger på föräldrarnas delaktighet och inflytande [53].

En utvärdering av PYC i Australien med en grupp av 24 föräldrar med IF visade att programmet medförde minskad stress hos föräldrarna, en ökad nöjdhet hos föräldrarna och större självförtroende gällande föräldraförmågan, en minskning av antalet känsloutbrott och utagerande hos barnen samt en generellt sett högre kvalitet i hemmiljön. Olika svenska forskningsprojekt har undersökt såväl implementeringen av programmet [54, 55] som resultatet av användandet [56]. Programmet används i flera kommuner och regelbundet erbjuds utbildningar. För mer information se www.pyc.se.

Mamma och pappa trots allt

Oftast innebär det en stor sorg för föräldrarna om barnet behöver placeras i familjehem. Föräldrarna kan behöva både emotionellt och praktiskt stöd för att komma vidare i sin sorgeprocess, antingen i form av individuellt stöd, i en stödgrupp – eller en kombination. Programmet Mamma och pappa trots allt, MPTA, vänder sig till föräldrar med IF som har barn placerade inom samhällsvården. Programmet består av gruppträffar som äger rum en gång i

²³ Evidensinformerad betyder att man inte kan fatta beslut enbart på grundval av forskning men kan beakta sådan genom att inte fatta beslut som direkt strider mot vetenskapliga fakta utan kanske i stället är i samklang med dem. Källa; Psykologiguiden.

veckan, vid totalt åtta tillfällen och varje gruppträff är 2 timmar lång [57].

Läs mer hos [Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd, www.mfof.se](http://www.mfof.se).

Stöd som bryter ensamhet

Föräldrar som har ett litet nätverk behöver bryta sin ensamhet och träffa andra föräldrar i liknande situation. Det är ett viktigt förebyggande arbete som kan stärka föräldern i sin roll. Flera kommuner har föräldragrupper, föräldracafé och öppen förskola som riktar sig till målgruppen.

Forskning om gruppverksamhet för föräldrar med IF [58] visar; att vara en del av föräldragruppen ger ett socialt nätverk som har potential att vara stödjande i vardagen. Socialarbetarna i gruppen sågs som allierade och föräldrar verkade lita på dem och kände att de kunde söka råd och berätta om sina personliga problem. Föräldrarna frågade ibland om råd om hur de skulle hantera kontakterna med andra yrkesverksamma i deras vardag. Föräldrarna uppskattade den sociala kontakten med de andra föräldrarna.

Exempel från kommun i Östergötland

I en kommun i Östergötland med cirka 40 000 invånare ges föräldrar möjlighet att träffa andra föräldrar i en anpassad grupp. Deras barn får samtidigt träffa andra barn. Föräldra- och barngrupperna slutar med en gemensam fika där de berättar för varandra vad de gjort kring träffens tema. Därefter gör föräldrar och barn en liten lek utifrån temat. Temat om hygien avslutas till exempel med ett memory-spel där man parar ihop bilder. Föräldern och barn får sedan göra denna lek i hemmet minst två gånger under veckan tills vi ses igen. Ibland gör de leken själva och ibland kommer familjebehandlaren hem till familjen och de gör leken (individuellt beroende på problematik). Grupperna sätts samman utifrån barnets ålder och vilka familjer som har likartade behov.

Bakgrunden till att gruppverksamheten startade var att föräldrar med IF som öppenvården träffade hade ett litet nätverk och få vänner. De hade också negativa erfarenheter av gruppverksamhet med normalbegåvade.

Kompensatoriskt stöd

Insatser från socialtjänsten kan hjälpa familjen i hemmiljö att få kunskap och skapa föräldrarutiner [59]. Stödet behöver anpassas till förälderns förmåga,

barnets behov och situationen för hela familjen såsom förekomst av informellt och annat formellt stöd. Det utformas så att det både utvecklar föräldraförmågan och fungerar kompensatoriskt för att frigöra föräldrarnas energi och minska stress. Kompensatoriskt stöd är en betydelsefull förebyggande insats som kan innebära att man kan undvika att behöva göra akuta insatser. Många kommuner ger vuxna med funktionsnedsättning långvarigt och kompenserande stöd utifrån deras funktionsnedsättning, men erbjuder kanske inte i samma utsträckning utvecklat stöd utifrån individernas föräldraroll. Här behövs ett utvecklingsarbete. För att anpassa stödet utifrån hur föräldrarollen förändras i och med barnets utveckling behövs täta uppföljningar och långvariga stöd. Vid uppföljningar behövs både kompetens om funktionsnedsättningar och skydd för barn.

Själva diagnosen, intellektuell funktionsnedsättning, går som sagts tidigare inte att behandla bort. Men inom ramen för sin begränsning kan personer ändå utveckla sin föräldraförmåga. Det finns en gräns för hur långt socialtjänsten kan kompensera genom stöd i hemmet. Du som socialsekreterare måste alltid ta hänsyn till barnets bästa. Barnets egen syn på sin situation är central för att kunna avgöra vad som är till ett enskilt barns bästa.²⁴ Var också uppmärksam på att barn är solidariska med sina föräldrar och har svårt att jämföra sin situation med andras. Det är viktigt att göra omsorgsfulla uppföljningar av insatserna och av barnets utveckling.

Boendestöd och hemterapeut

Det finns flera områden där riktat praktiskt och pedagogiskt stöd kan underlätta föräldraskapet. Det praktiska stöd som ges av socialtjänsten i den enskildes hem kan kallas för hemmahos, familjebehandling, familjestöd, hemterapeut eller boendestöd. I vissa kommuner finns något som kallas familjeorienterat boendestöd. Det är en utveckling av boendestöd till barnfamiljer och är ett praktiskt och pedagogiskt stöd som anpassas efter individens och familjens behov. Här beskriver vi vad som kan ingå i ett praktiskt och pedagogiskt stöd och benämner den professionella som ger stödet för stödperson.

Föräldern kan till exempel behöva stöd i form av att en person följer med på utvecklingssamtal i skolan eller vid kontakt med vårdcentral, mödra- och barnhälsovård. Det kan också vara en person som föräldern kan ventilera och bolla tankar med kring föräldraskapet. Ett praktiskt stöd kan även avlasta föräldern genom att för kortare stunder leka med barnet och stödja barnet i att genomföra fritidsaktiviteter. Det kan handla om att hjälpa

²⁴ Se barnrättskommitténs allmänna kommentar (CRC/C/GC) nr 12, Barnets rätt att bli hörd, p. 44.

föräldern att hantera frånvarorapportering, påminna om att skicka med gymnastikkläder eller matsäck och läsa läxor. Stödpersonen kan hjälpa till med att skapa tydliga rutiner och struktur för att:

- komma upp på morgonen, vid måltider och läggning.
- för hygien bl.a. blöjbyten, tandborstning och hårtvätt.
- ta hand om hemmet, till exempel. tvätt, matlagning och städning.
- sköta ekonomin och planera så att räkningar blir betalda i tid
- utforma en veckoplanering.

En förälder kanske klarar att städa på egen hand, men det kan ta mycket kraft att planera och utföra. Städhjälp kan alltså behövas som en avlastning för att föräldern ska få energi över till andra vardags- och föräldrasysslor.

Jag har svårt att prioritera och veta vad som är viktigt först. Man får höra hela tiden; ”Du måste prioritera!”. Hur gör man? Jag vet inte. Hur pusslar man ihop livet för sig själv och sina barn? Man ska handla, det ska städas lagas mat, det är möten. Vad får jag säga nej till och vad får jag avboka?

Ensamstående mamma med IF [38]

Stödet ges genom att samarbeta med familjen i den egna hemmiljön för att skapa förändring i vardagen och fokusera på det som fungerar. Stödpersonen kan också, genom samtycke, samarbeta med andra personer som är viktiga för familjen. Det kan vara nära släktingar, kamrater, lärare i barnens skola och andra professionella. Hur ofta och under hur lång tid stödet ges är individuellt.

Kompetent personal som finns kvar

Vissa familjer kan kanske uppfatta hemmahosaren som en person som kontrollerar och ifrågasätter föräldraskapet. Möjligen beror det på upplevelser av tidigare kontakter med socialtjänsten, att dessa möten förstärkt ett redan svagt självförtroende [23]. Detta understryker återigen vikten av att skapa tillit. Det är också viktigt med kontinuitet för barnets skull och att man beaktar att stödpersonen är en betydelsefull person i barnets liv, och minskar riskerna att den personen plötsligt försvinner.

Upprepa instruktioner och ibland ta över

I allt stöd till personer med IF är det centralt att ha med sig kunskapen om att funktionsnedsättningen är bestående. Det går inte att snabbt instruera föräldern hur man gör och sedan förvänta sig en stor förändring. Stödet

behöver vara processinriktat och utformas i dialog och i samspel med föräldern. Föräldern kan genom stödet få hjälp att hitta strategier i vardagen. Stödpersonen kan visa hur föräldern bör göra olika saker gång på gång och ibland kanske ”ta över” vissa uppgifter som föräldern kanske inte har förmåga till. Men även om stödet ibland kan behöva vara instruerande och övertagande, så är utgångspunkten föräldrarnas egenupplevda behov, som styr insatsen. Socialtjänsten måste även se till vad som är bäst för barnet.

Kommunen kan låta en och samma person vara den som kanske främst ska stötta den vuxne som individ och den som stöttar i föräldraskapet. Stödpersonen behöver då både ha kunskap om barns utveckling och behov, och förstå hur funktionsnedsättningar påverkar föräldraförmågan samt vilket kompenserade stöd som kan ges.

Hur kommunerna har organiserat vilken enhet som utreder, beslutar respektive ger stöd och insatser varierar över landet. Här är ett exempel på hur en kommun har organiserat sitt stöd till familjer där en förälder har autism eller adhd.

Exempel från kommun i Småland

I en större stad med 90 000 invånare har kommunen organiserat familjeorienterat boendestöd i två nivåer. Nivå 1 är stöd för föräldern i sitt föräldraskap. Det kan vara hjälp med planering för barnet och barnets fritidsaktiviteter, praktiskt stöd i hemmet och stöd i kontakt med myndigheter. Nivå 2 är ett direkt stöd för barnet, exempelvis skjutsa till skolan och packa gympapåsen.

Boendestödjaren och barnet kan också göra egna aktiviteter. Stöd enligt nivå 1 beslutas av psykiatrihandläggare inom socialpsykiatri, Arbete och välfärd. Deras målgrupp är personer med autism och autismliknande tillstånd, adhd och andra psykiatriska diagnoser. Personer med IF ingår inte ännu, men de strävar efter att de också ska få familjeorienterat boendestöd framöver. Stöd enligt nivå 2 beslutas av socialsekreterare på avdelning barn och familj.

[Modellen har utvärderats](#) av kommunens utvecklingsenhet och resultaten tyder på att insatsen varit framgångsrik ur både ett stödtagar- och ett professionsperspektiv.

Tillsammans med barn har kommunen även utformat en [informationsbroschyr](#) om boendestöd, riktad till barn.

Familjelots/koordinator

Föräldrar kan av olika anledningar hamna i situationer som de inte har kapacitet att reda ut på egen hand. Det kan gälla både föräldrar med egna svårigheter, men också mer resursstarka föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Praktiskt stöd av en koordinator är en modell som har testats i vissa kommuner [60]. Ursprungligen var tanken att ge stöd till föräldrar vars barn har funktionsnedsättning, men det visade sig att många av dem som använder detta stöd är föräldrar som själva har olika funktionsnedsättningar. Koordinatorerna kan hjälpa till med att sortera, strukturera och prioritera det som behöver göras för att få samordningen kring familjen att fungera utifrån barnets behov av stöd. Stödet kan ses som en tillfällig akut hjälp för att familjen ska få en situation som är möjlig att hantera och där barnet får tillgång till det stöd det behöver. Koordinatorerna kan till exempel hjälpa föräldrar att inhämta information, reda ut en ohållbar situation, bygga upp ett nätverk kring barnet eller återknyta havererade kontakter. Stödet syftar till att säkra ett sammanhållet och mer heltäckande stöd kring familjen inom ordinarie verksamhet. Grundläggande för koordinatorernas arbete är ett helhetsperspektiv på familjens situation och att stärka familjens egna resurser. Hjälp kan behövas med att initiera kontakter, ordna rätt underlag till rätt aktör eller i form av praktiskt stöd till föräldrarna vid möten. Det kan vara en förutsättning för att föräldern ska få ork och förutsättningar för att kunna gå vidare med annat stöd, behandling eller insatser. Om ett mer långvarigt stöd behövs, kan koordinatorerna förmedla kontakt med ett sådant inom ordinarie utbud [61].

Svårt med samtal i kontakter med vården, myndigheter och skola. Ibland talar de väldigt snabbt och jag hinner inte med att skriva upp. Eller så blir jag bara lätt frustrerad. Som 1177 - jättesvårt att ringa dom. Jag vet aldrig hur jag ska säga saker. Jag blir rädd att de inte ska förstå mig.

Ensamstående mamma med IF [38]

Om föräldern bor i bostad med särskild service

Bostad med särskild service för vuxna är en insats enligt LSS. I insatsen ingår, förutom boendet, personal som kan ge stöd, service och omvårdnad. Personalen på ett LSS-boende för vuxna har dock sällan vana eller kompetens att arbeta med barn och har kanske en osäkerhet kring hur de bäst kan ge stöd i föräldrskapet. Det är ovanligt att den som bor i bostad med

särskild service har barn, men det kan förekomma att den som flyttar in har barn eller får barn under den tid som personen bor i bostaden. Blir barnet placerat i familjehem är det viktigt att kunna stödja föräldern i fortsatt kontakt. Beakta att de andra som bor i bostaden och delar gemensamhetsutrymme kan bli irriterade på barn på grund av ljudkänslighet eller annat. Det är därför angeläget att planera för hur barnet kan besöka bostaden och tänka på vad som är bäst för barnet. Oftast är det lämpligare att den förälder som behöver stöd i sin vardag och i sitt föräldraskap inte bor i en kollektiv lösning med delat gemensamhetsutrymme utan i ett ordinärt boende eller i en servicebostad enligt LSS, om personen vill och klarar det. Du som socialsekreterare behöver ha kontakt med personalen i boendet för att ta reda på hur mycket stöd som föräldern får kring sitt föräldraskap, så att det inte råder oklarhet kring vem som gör vad.

Stöd till barn

I förra avsnittet gav vi exempel på stöd som kan underlätta föräldraskapet, vilket också gynnar barnet. Här beskriver vi stöd som riktar sig direkt till barnet, exempelvis anpassad information om föräldrarnas svårigheter. Det går inte alltid att strikt särskilja vilket stöd som är till barn och till föräldrar, eftersom stödinsatserna gynnar både barn och föräldrar.

Barn som anhöriga

Med begreppet barn som anhöriga eller unga omsorgsgivare avses barn som har en förälder eller annan vuxen i familjen med allvarlig sjukdom, missbruk eller andra betydande svårigheter. Det är barn som regelbundet utför betydande eller omfattande vårdande och stödjande uppgifter. I Sverige räknar forskarna med att cirka 7 procent av alla barn mellan 14 och 16 år är unga omsorgsgivare. Vissa av dem har en förälder med IF [62]. Men alla barn som har en förälder med IF eller andra kognitiva svårigheter blir inte unga omsorgsgivare.

Det är viktigt att uppmärksamma om barn får ta mycket ansvar, både praktiskt och känslomässigt, för sig själva, sina syskon och sina föräldrar [29]. Det kan innebära praktiska uppgifter som hushållsarbete eller emotionellt stöd - exempelvis lugna och förklara eller samtala med föräldern som är orolig. Detta kan också handla om att hjälpa till att kommunicera. Vissa får ta ansvar för familjens budget, hjälpa till att ge medicin och ta hand om småsyskon.

Om barnet känner sig ansvarig för att ta hand om sina föräldrar och inte får adekvat stöd från vuxenvärlden kan det medföra negativa konsekvenser för barnets skolgång i form av låg prestation, frånvaro, eller avhopp från utbildning. Det kan på längre sikt leda till låg anställningsbarhet, på grund av lägre utbildningsnivå och attityder till högre utbildning [63].

Det är viktigt att stärka och ge stöd till föräldern för att avlasta barnet. De föräldrar som tar emot ett fungerande stöd när barnen är små får inte glömmas bort när barnen blir äldre. Då kanske behoven har blivit större eller förändrade. Föräldern kan exempelvis behöva stöd i att hjälpa till med läxor och barnets skolarbete. Föräldrar efterfrågar ofta mer stöd av att möta tonåringar och där det ställs andra krav på problemlösning, kommunikation, och relationsbyggande.

Stigma, skuld och skam

En konsekvens av att vara barn som anhörig kan vara att barnet känner sig ensam och annorlunda i förhållande till andra barn. Kanske har barnet lärt sig att dölja vad som pågår i familjen, på grund av det stigma som ofta är kopplat till intellektuella svårigheter. Barnet blir upptaget med att inte visa sitt mående utåt utan kämpar med att upprätthålla en bild för att passa in.

Jag minns när jag var mindre. Då skämdes jag nästan lite för att ta hem kompisar. Jag skäms för det lite fortfarande, för att folk ska träffa min morsa. Fast jag vill inte låta någon komma in i min lilla hemmabubbla, liksom. För den är just annorlunda.

17 årig flicka vars mamma har IF [64]

Socialt utanförskap och psykisk ohälsa

Om barn tar stort ansvar för sin förälder innebär det att barnet får mindre tid för personlig utveckling och fritid, samt svårigheter att interagera med andra barn och ungdomar. Detta påverkas också av att familjerna ofta lever i ekonomisk utsatthet. Barnen kan även bli utsatta för social stigmatisering och mobbning, vilket kan resultera i ett socialt utanförskap även på längre sikt [65].

Att ge vård och stöd till en närstående kan också ge en känsla av tillfredsställelse och unga omsorgsgivare kan uppleva en rad positiva aspekter såsom ökad självkänsla, empatisk förmåga och mognad. Samtidigt kan ansvaret medföra mycket press som innebär en risk för psykisk ohälsa [65].

Mina kompisar brukar alltid påpeka att jag förklarar saker för mycket och för i detalj. Men det är för att jag gör det hemma hela tiden för att mamma ska förstå. Man får bryta ner saker då, helt enkelt i steg. Det ger mig bättre förmåga till andra saker. I skolan kanske att bryta ner och förklara någonting extra bra.

17 årig flicka vars mamma har IF [64]

Informera om förälderns svårigheter

Det finns få studier där barn själva beskriver vilken hjälp och vilket stöd de vill ha. Vid intervjuer med unga vuxna vars föräldrar har intellektuell funktionsnedsättning om deras uppväxt framkommer att de hade velat veta

varför familjen hade kontakter med professionella och varför det behövdes insatser i deras familj [66]. De unga ansåg att de hade behövt få hjälp och kunskap om vad det innebär att ha en intellektuell funktionsnedsättning och konsekvenserna av det för att förstå sin hemsituation och föräldrarnas behov av stöd [66].

Att inte känna till att föräldern har IF kan bidra till att föräldern mystifieras, vilket kan göra det svårare för barnen att förstå tillvaron. I en annan studie [67] framkommer att det var tydligt att unga vuxna som hade IF och hade vuxit upp med föräldrar med IF inte hade fått anpassad information, varken om den egna nedsättningen eller föräldrarnas. Även om de uppskattade professionella som var i deras hem, kunde de inte förklara deras närvaro. Sammanfattningsvis tydliggör detta att professionella bättre behöver informera om nedsättningen och dess konsekvenser för individen, för att öka förståelsen av den egna situationen och behovet av stöd [67].

Att förklara vad en intellektuell funktionsnedsättning är och vad det innebär i vardagen kan vara komplicerat. Det beror på vilken typ och grad av funktionsnedsättning personen har och hur miljön ser ut. Professionella som inte har erfarenhet av att förklara detta, kan uppleva att det är svårt och undviker därför ämnet. Om det är svårt för professionella som arbetar med stöd eller myndighetsutövning att förstå komplexiteten kan man inse utmaningen i att förklara detta för ett barn. Men får barn inte någon förklaring till de svårigheter som föräldern har kan det hända att barnet skuldbelägger sig själv för eventuella tillkortakommanden [68].

Första gången mina föräldrar sa att mamma hade IF var jag nog ungefär kanske 4,5,6 år. Verkligen då för jag började inte dagis förrän jag var 4 år. För min mamma var förtidspensionerad och så vidare. De sa inte direkt att din mamma har IF och det innebär det här och det här. Just för att en femåring kommer inte fatta vad det är. Men de har typ arbetat in den idén med lite information i taget. Jag visste inte riktigt ett namn på det förrän jag var kanske precis innan tonåren.

17 årig flicka vars mamma har IF [64]

Barn kan behöva höra att det inte är någons fel och inte heller smittsamt. Barnet behöver enkla förklaringar utan många ord och detaljer [69]. En inledning på samtalet skulle kunna vara:

”Din mamma kan ha lite svårare att förstå vissa saker och veta hur hon ska göra. Det heter att hon har intellektuell funktionsnedsättning och är något hon har haft hela livet. Ibland glömmet hon att göra olika saker som vuxna egentligen ska ha koll på. Men det finns andra vuxna som kan komma hem och hjälpa din familj.”

Tips om information till barn om föräldrarnas svårigheter

Region Uppsala har tagit fram barnböcker som kan öka barns förståelse om sitt sammanhang. Böckerna beskriver också vart barnet kan vända sig om det vill prata med någon eller behöver stöd. En av böckerna heter ”Linus mamma har en intellektuell funktionsnedsättning” och de går att beställa från [infoteket i region Uppsala](#). Böckerna finns också att ta del av som film och finns på [Youtube](#)

Låt barnet eller den unge själv berätta

Barn vars anhöriga har behov av särskilt stöd behöver kunna tala om sin oro och sina upplevelser. Det är viktigt att erbjuda ett stödjande sammanhang och skapa utrymme så att barnet själv får berätta och få barnets perspektiv på problem och lösningar [70].

Sjelva berättandet kan väcka nya perspektiv på relationen med föräldrarna. Berättelser är inte bara ett reflekterande bakåt, det kan också vara konstituerande framåt. Det kan skapa utrymme för barnet att reflektera kring det som har varit och på samma gång konstruera sin identitet. Berättandet, i sig, kan bidra till en förändring i synen på sig själv. Sammanhanget och de berättelser som berättas där, har stor betydelse för hur de förstår och talar om sig själva. De kan uppfatta sig själva som problembärare eller arvtagare av sociala problem [70]. Barn kan genom sin egen *berättelse* hantera svåra relationer och mer problematiska kulturella berättelser om vilka de är och vad de kan göra. Här kan du som socialarbetare spela en viktig roll – oavsett vilken organisation du verkar inom [70].

Olika samtalsmodeller

Me-We modellen

Barn och unga kan tycka att det är skönt att träffa andra som har liknande erfarenheter i stödgrupper [71].

Det finns samtalsgrupper för ungdomar mellan 14 och 17 år som ger vård, stöd eller hjälp till någon anhörig. Grupperna utgår ifrån [Me-We-modellen](#) som är en förebyggande psykosocial insats. I Me-We-modellen ingår sju gruppträffar under sju veckor och ett uppföljningsmöte efter tre månader. Träffarna kan antingen vara fysiska eller digitala. Det ingår också en app som ett verktyg under gruppträffarna, med material och en chatt som endast är till för deltagare och gruppleadare [65]. Aktiviteterna syftar till att:

- lära känna varandra
- hantera påfrestande tankar
- komma i kontakt med och observera sina egna känslor
- växa och blomstra
- finna kopplingar till meningsfullhet och kraft/energi
- utveckla en flexibel självbild och självmedkännande
- bygga starka sociala nätverk

Läs mer om hur de prövat modellen i [Oskarshamn](#).

BRA-samtal

[BRA-samtal](#) är en strukturerad samtalsmodell utformad för att stödja personal inom kommuner, regioner och idéburna organisationer i hur de kan uppmärksamma anhöriga barns rätt till information, råd och stöd. BRA står för Barns Rätt som Anhöriga. BRA-samtal är individuellt samtalsstöd för barn under 18 år med en förälder eller annan vuxen de bor med som har en sjukdom, en funktionsnedsättning, ett missbruk eller som har utsatt barnet eller någon annan i familjen för våld. Barnet får möjlighet att ställa sina frågor och uttrycka eventuellt behov av stöd. Kärnan i BRA-samtal är att barnet ges möjlighet att uttrycka sitt behov av information och stöd. I ett BRA-samtal ges barnet möjlighet att prata med någon utanför familjen. Barnet får information och svar på sina frågor och kan berätta hur det mår. Syftet är att öka barnets delaktighet och handlingsutrymme genom att erbjuda information och stöd som barnet efterfrågar. På lång sikt är målsättningen att stärka barnets utveckling och att förebygga psykisk och fysisk ohälsa. Det är Allmänna barnhuset som håller i [utbildningarna](#) [72].

Stödkontakter utanför hemmet

Kontaktperson och kontaktfamilj

En kontaktperson enligt SoL kan vara aktuell om barnet behöver stöd i sin vardag. Det kan handla om att barnet behöver stöd med att upptäcka eller komma till aktiviteter eller få hjälp med läxor eller att hjälpa barnet att hitta nya nätverk, få andra rutiner eller bryta en negativ utveckling. Hur ofta och hur länge beror på det enskilda barnets behov [73].

Ett barn kan ibland behöva stöd och trygghet genom att få komma till en ny miljö hos en kontaktfamilj. Det kan också ge föräldrarna avlastning för att klara av sitt föräldraansvar. Kontaktfamiljen tar emot barnet i sitt hem någon eller några dagar eller dygn i månaden, beroende på barnets behov av stöd. Kontaktfamiljen kan också ge barnet stöd med till exempel läxläsning, nya rutiner och fritidssysselsättningar.

De som utför dessa stödinsatser behöver också ha kunskap om IF och konsekvenserna i vardagen för att kunna möta föräldrarna. Kontaktfamiljen eller kontaktpersonen har tät kontakt med socialtjänsten och med barnets föräldrar. Avsnittet hur man kan skapa struktur för att stötta föräldrar vid umgänge innehåller tips som även kan vara användbara i kontakten med kontaktfamiljer. Läs mer på sidan 63.

Hjälp föräldern hitta

Be någon att ta bilder med mobilen, eller gör det själv, för att visa hur det ser ut där föräldern ska gå av bussen. Fotografera åt vilket håll föräldern ska gå och hur ingången till byggnaden ser ut. Ett sånt stöd kan både skapa självständighet och underlätta orienteringsförmågan.

Stöd också föräldern genom att arrangera så att kontaktfamiljen eller familjehemmet hämtar upp på ett ställe som är lätt att hitta till eller ta reda på om föräldern kan få stöd av en ledsagare.

När stöd i hemmet inte räcker

”De föräldrar som klarar sitt föräldraskap ska få all hjälp de kan få, men de som inte klarar att vara föräldrar – där måste samhället gå in och omhänderta barnet tidigt. Vi kan inte låta föräldrar träna på sina barn i de fall det inte går.”
Lisbeth Pipping [74]

Citatet ovan kommer från författaren Lisbeth Pipping som berättat hur det var för henne att växa upp med en mamma med IF på 60- och 70-talet.

Men hur ska socialtjänsten kunna veta vilka föräldrar som inte kommer kunna ta hand om sitt barn? Kommer det att räcka med kompenserade stöd? Att komma fram till om oron för barnet innebär att man behöver placera barnet kräver noggranna utredningar²⁵ och överväganden.

Som nämnts tidigare finns det en handbok som heter [”Utreda barn och unga – Handbok för socialtjänsten”](#). Till den finns tillhörande filmer om arbetet med att utreda ärenden som rör barn och unga. Om det finns inslag av våld kan du läsa handboken [”Våld i nära relationer”](#) och om det handlar om beslut enligt LVU finns handboken som heter just [LVU](#). På [www.socialstyrelsen](#) finns en [sammanställning av olika publikationer](#) för dig som arbetar med barnskyddsutredningar och har kontakt med barn och familjer.

Placering utanför hemmet

Att placera ett barn är ett stort ingrepp i både barnets och föräldrarnas liv och har i regel föregåtts av försök med olika insatser som visat sig otillräckliga för att trygga barnets hälsa och utveckling. Om det finns en allvarlig risk för barnets hälsa och säkerhet kan barnet placeras utanför hemmet utan föräldrarnas samtycke: Det sker då med stöd av LVU och prövas av förvaltningsrätten. Om socialtjänsten överväger att skilja ett barn från dess förälder, av hänsyn till barnets bästa, ska alla parter ges möjlighet att lägga fram sina synpunkter och delta i förfarandet.²⁶Föräldrarna kommer fortfarande behöva hjälp att förstå sammanhang och få stöd i sitt föräldraskap, även om de inte har det dagliga ansvaret för barnet längre [22].

²⁵ Se 11 kap. 1 § SoL.

²⁶ Se artikel 9 i barnkonventionen.

Risken att tappa kontakten med sitt ursprung anses särskilt stor för barn med föräldrar som har IF eftersom dessa föräldrar kan ha svårigheter att upprätthålla kontakten.

Risk att förlora kontakten med sin släkt

När ett barn placeras ska socialnämnden i första hand överväga om barnet kan tas emot av någon anhörig eller någon annan som står familjen nära. Vad som är bäst för barnet ska dock alltid beaktas.²⁷ Har familjehemmet ingen anknytning till familjen och föräldern inte ges tillräckligt stöd för att möjliggöra umgänge finns risken att barnet tappar kontakt med släktingar och blir ensamt. När familjehemmets uppdrag slutat kan det vara svårare att etablera kontakt med sin släkt ifall det inte funnits någon kontakt på länge. Det finns därför en risk att den unge blir mycket ensam när placeringen är över [75].

Stöd kring umgänge om barnet är placerat

För att utforma ett umgänge som fungerar för både föräldern och barnet kan det krävas både anpassningar och stödinsatser för båda parter. Nedan ges några exempel på vad som behöver uppmärksammas vid planering av umgängestillfällen när en förälder har IF. Socialstyrelsen har ett kunskapsstöd ”[Barn i familjehem: umgänge med föräldrar och andra närstående](#)” som mer ingående beskriver hur bedömningen och beslut kring umgänget kan utformas, så detta tas inte upp här.

Alla barn har rätt till umgänge med den förälder som barnet inte bor med.²⁸ När ett barn placeras i familjehem har socialnämnden ansvar för att barnet kan behålla kontakten med sina föräldrar och närstående.²⁹ Principen om att ett placerat barn ska kunna ha kontakt med sina föräldrar kommer även till uttryck i barnkonventionen.³⁰

Många barn känner omsorg om och tar ett stort ansvar för sina föräldrar. Detta kan göra att de inte vågar eller orkar säga hur de vill ha det när det gäller umgänge eller kontakt med föräldrarna. I intervjuer med placerade

²⁷ Se 6 kap. 5 § SoL.

²⁸ Se 6 kap. 15 § föräldrabalken, FB.

²⁹ Se 6 kap. 1 § fjärde stycket SoL och 14 § LVU.

³⁰ I artikel 9.3 lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen, står att ”Konventionsstaterna ska respektera rätten för det barn som är skilt från den ena av eller båda föräldrarna att regelbundet upprätthålla ett personligt förhållande till och direkt kontakt med båda föräldrarna, utom då detta strider mot barnets bästa”.

barn framkommer att flera av barnen tycker det är viktigt att de får veta saker om sina föräldrar, hur de mår, hur de har det och om de får hjälp och stöd. Några tar också upp att det är viktigt att även föräldrarna får information om barnen, det underlättar i deras kontakt [76].

TIPS

Socialstyrelsen har tagit fram ett material om Positivt umgänge som vänder sig till föräldrar respektive barn. Materialet innehåller en [guide för föräldrar till barn i familjehem](#) som också finns på [lätt svenska](#) [77]. Det finns även en guide som vänder sig till [barn som bor i familjehem](#) [78].

Information till familjehemmet

När du som socialsekreterare eller familjehemssekreterare utreder det familjehem som ska ta emot ett barn vars föräldrar har IF är det angeläget att även tänka på det stöd de biologiska föräldrarna kan behöva av familjehemmet när det gäller umgänge. Familjehem ska ge barnet en god vård och se till att barnet får sina behov tillgodosedda i samverkan med socialtjänst, föräldrar och andra berörda [79]. När familjehemmet tar emot barnet behövs information om hur de ska samarbeta med föräldrarna.

Hjälp att skapa struktur för umgänget

Brister i förmågan till automatisering, det vill säga att rutiner sker per automatik på basis av tidigare erfarenheter, medför att föräldern behöver anstränga sig mycket mer än andra för att genomföra en uppgift. Det betyder en betydligt högre energiåtgång, med ökad trötthet och ökat stresspåslag som följd. Detta kan i sin tur leda till att kvaliteten i personernas föräldraförmåga vid umgänge försämras.

Föräldrar som har svårare med rutiner kan behöva hjälp med att skapa en struktur inför och under ett umgänge. Gå noggrant igenom umgänges-situationen tillsammans med föräldern: Vilka rutiner är viktiga för barnet? Hur ska rutinerna organiseras? Vad gör man om någon rutin fallerar?

Kontrollera att föräldern har en fungerande telefon och fråga om föräldern vill ha sms-påminnelser för inbokade umgängestillfället och när påminnelserna ska skickas. Med ett första sms flera dagar i förväg har föräldern möjlighet att förbereda sig både praktiskt och mentalt, samt lösa eventuella problem och hinder (som till exempel finansiering av resan för

umgänge, ordna hundvakt, meddela sin arbetsgivare att man behöver gå tidigare den dagen, avboka ett läkarbesök eller boka om något annat möte). Det andra sms:et, dagen före avtalat möte, är en ren påminnelse. Du kan också erbjuda dig att ordna transporten, det vill säga boka tågbiljett eller taxi.

Mer läsning

[Barn i familjehem – umgänge med föräldrar och andra närstående](#) är ett kunskapsstöd från Socialstyrelsen som handlar om umgänge.

I bilaga 4 kan ni läsa mer om stöd till föräldrar med kognitiva svårigheter och hur man kan underlätta kring umgänget med deras placerade barn [20].

Här finns mer kunskap

Nationella myndigheter och kunskapscentra

Myndigheten för delaktighet, MFD

[Myndigheten för delaktighet](#) har i uppdrag att guida samhällets aktörer så att fler människor självständigt ska kunna använda de miljöer, produkter och tjänster som erbjuds. Myndigheten följer utvecklingen inom olika samhällsområden och erbjuder stöd som aktörerna kan använda sig av för att utveckla sina verksamheter. www.mfd.se

Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd, MFoF

[MFoF](#) är en kunskapsmyndighet vars huvuduppdrag är att samla och tillgängliggöra den senaste kunskapen om föräldraskapsstöd, familjerådgivning, familjerätt och adoptionsfrågor. Målgrupper är beslutsfattare och yrkesverksamma inom familjerätt, föräldraskapsstöd och familjerådgivning samt organisationer som vill förmedla internationella adoptioner och organisationer som samlar personer som är adopterade och deras närstående. www.mfof.se

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka

[Nationellt kompetenscentrum Anhöriga](#) arbetar på uppdrag av Socialstyrelsen för att stimulera och stödja utvecklingen av anhörigstöd och är en länk mellan ideella sektorn, praktik, beslutsfattare och forskning. De samlar in, sammanställer och sprider kunskap om anhörigfrågor och anhörigas situation, även barn som är anhöriga till en förälder med svårigheter. <https://anhoriga.se/>

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har en mängd olika publikationer om regelverk kring placeringar utifrån SoL eller LVU, handläggning och dokumentation. Se www.socialstyrelsen.se och www.kunskapsguiden.se. På www.kunskapsguiden.se finns fallbeskrivningar med information om hur socialtjänsten kan arbeta kring umgänge när föräldrarna har kognitiva

svårigheter. Där finns även material för att öka kunskapen och inspirera till övning om samtal med barn.

SPSM

[Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM](#) arbetar för att barn, elever och vuxenstuderande oavsett funktionsnedsättning ska få förutsättningar att nå målen för sin utbildning. De ger specialpedagogiskt stöd, undervisning i specialskolor, kompetensutveckling, tillgängliga läromedel och statsbidrag. <https://www.spsm.se>

Regionalt stöd

DART Bildstöd

[DART](#) är en specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet som finns hos regionhabiliteringen Västra Götaland. På webbsidan Bildstod.se kan du skapa bildstöd för att underlätta kommunikation och förtydliga informationsmaterial. Bildstöd är en fri resurs. DART har fler stödinsatser. <https://www.vgregion.se/ov/dart>

Forum Carpe

[Forum Carpe](#) är en kommunsamverkan inom funktionshinderområdet i Stockholms län. Syftet med samverkan är att erbjuda yrkesverksamma inom området kompetens- och verksamhetsutveckling som ska leda till insatser av god kvalitet för personer i behov av stöd. Forum Carpes verksamhet syftar även till att främja arbetet med en kunskapsbaserad praktik. Målgruppen för Forum Carpes verksamhet är anställda på alla nivåer i samverkanskommunerna inom området personer med funktionsnedsättning, socialpsykiatri samt kommunala hälso- och sjukvårdsorganisationer.

Kunskapscentrum för jämlik vård i Västra Götaland

[Förstå familjen](#) är ett verktyg för den som i sin yrkesroll möter föräldrar med olika kognitiva svårigheter. Det innehåller kunskap, berättelser och frågor att fundera och resonera kring. Framför allt är Förstå familjen fyllt med konkreta tips och förslag på hur du kan säga och göra för att nå fram, förstå mer, guida i föräldraskapet och ge rätt stöd. Förstå familjen riktar sig i första hand till anställda inom mödra- och barnhälsovården som möter blivande föräldrar under graviditeten och föräldrar med barn upp till sex år. Men stödet fungerar även för andra som i sin yrkesroll möter föräldrar och barn.

Regionernas habiliteringsverksamhet

Habiliteringen ger stöd och behandling till barn och vuxna med funktionsnedsättning. De ger också stöd till anhöriga. Habiliteringen har mycket kunskap om olika funktionsnedsättningar och ger stöd och råd för att underlätta personens vardag. De samarbetar med andra inom vård, skola och omsorg. Det kan till exempel vara läkare, pedagoger och omsorgspersonal.

SUF Kunskapscentrum

[SUF-Kunskapscentrum](#) samlar, utvecklar och sprider kunskap om föräldraskapsstöd i familjer där förälder har intellektuell funktionsnedsättning, förvärvad hjärnskada eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som påverkar deras föräldraförmåga. De finns i region Uppsala. <https://regionuppsala.se/suf-kunskapscentrum/>

Funktionsrättsorganisationer

Riksförbundet FUB

[Riksförbundet FUB](#) arbetar för att personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga ska kunna leva ett gott liv. FUB bidrar i media och genom egna kanaler med sakkunskap och erfarenhet från personer som har IF och deras anhöriga. <https://www.fub.se/>

Autism Sverige

[Autism Sverige](#) sprider kunskap om autism och arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för alla med autism. Förbundet tar fram informationsmaterial om autism såsom skrifter, böcker, filmer och webbkurser. De har också ett utbildningsföretag, Utbildningscenter Autism.

Riksförbundet Attention

[Riksförbundet Attention](#) är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som adhd, autism, språkstörning och Tourettes syndrom. På deras hemsida [Föräldrar med adhd](#) finns poddar och filmer där man kan höra föräldrar med adhd berätta om sina föräldraskap. Här finns också material där forskare och experter resonerar kring familjeliv med adhd.

Metod

Förstudie

Arbetet med att ta fram detta kunskapsstöd inleddes med en förstudie.³¹

Förstudien omfattade bland annat:

- Workshops, i form av digitala gruppdiskussioner där anställda inom socialtjänsten fick beskriva sitt behov av nationellt kunskapsstöd
- Möten med forskare, myndigheter och kunskapscentra
- En inventering av relevant material inom området som tagits fram av Socialstyrelsen, andra myndigheter och organisationer
- En litteratursökning för att bedöma omfattningen av vetenskapligt underlag

Syftet med litteratursökningen var att få en överblick över forskning om föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning, insatser som ges och effekter av dessa.

Eftersom Socialstyrelsen 2005 gav ut en publikation [45] som redovisade för kunskapsläget inom området, så avgränsades vår sökning till det som publicerats under perioden 2006–2021.

Sökningen gjordes i ett antal vetenskapliga databaser: PubMed samt CINAHL, SocIndex, APA PsycInfo och APA PsycArticles (via EBSCO) samt SwePub. Vi sökte i huvudsak efter forskning från nordiska länder och internationella kunskapsöversikter. Sökningen omfattade också myndigheters webbplatser och gällde endast föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning.

Innehållet i de vetenskapliga publikationerna kan kategoriseras enligt följande:

- barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning
- personer med intellektuell funktionsnedsättning som också är föräldrar
- föräldrarnas tidigare erfarenheter av trauman
- professionens erfarenheter
- insatser till familjerna.

Artiklarna handlade om att undvika oönskade graviditeter, risker för barnets utveckling, stöd från nätverk samt föräldrautbildningar. Resultaten skilde sig ofta åt. Det fanns till exempel ingen konsensus om huruvida föräldrars

³¹ Dnr 5.7 -34932/2021

intellektuella funktionsnedsättning påverkar barnets utveckling. Forskningen har visat både att föräldrar med IF kan ge sina barn en tillräckligt god omsorg men också att barnen är riskgrupp för att på olika sätt kunna få en ogynnsam utveckling.

Synen på föräldraskap och IF har förändrats. Från att samhället, under stora delar av 1900-talet, motverkade att personer med IF skulle få bli föräldrar till att gradvis börja se till individens rättigheter och att hitta sätt att stödja föräldrar med IF och också deras barn. Förändringen i synen på föräldraskap och IF innebär att arbetet att ta fram olika former av föräldraskapsstöd är relativt nytt. Det är ett kunskapsområde som är komplext och under utveckling.

När undersökningar bygger på de professionellas utsagor blir föräldrar med problem överrepresenterade, eftersom de oftare har kontakt med myndigheter än de föräldrar som hanterar föräldraskapet bättre. Svårigheten att nå målgruppen, gör också att forskare i stor utsträckning vänder sig till myndigheter eller socialarbetare för att få underlag till sin forskning [8]. Studier som pekar på risker baserades tidigare ofta på studiegrupper där det redan finns oro kring föräldraförmågan, till exempel föräldrar som utreddes för försummelse.

Det finns stor heterogenitet vad gäller utveckling hos barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning. Bland de fåtaliga studier där barn till föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning intervjuats syns också en heterogenitet.

Förstudien resulterade i att Socialstyrelsen fattade beslut om att ett kunskapsstöd utan nationella rekommendationer skulle tas fram.

Det kan tilläggas att Socialstyrelsen år 2015 genomförde en förstudie kring föräldrar med kognitiva och/eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar³². Frågan som då ställdes var i fall myndigheten skulle ta fram ett kunskapsstöd för både socialtjänst och regionernas hälso- och sjukvård. Behov fanns, men vid tidpunkten saknades resurser. Material från tidigare förstudie har också använts i detta arbete. Att detta kunskapsstöd nu kunde tas fram beror på att Socialstyrelsen har regeringens uppdrag³³ att under perioden 2021–2025 stärka och utveckla stödet till barn i familjer med skadligt bruk, missbruk eller beroende, psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning, där samtidigt våld förekommer eller där en förälder

³² Dnr: 17620/2013.

³³ S2021/03118 (delvis).

eller vårdnadshavare lider av allvarlig sjukdom, plötsligt avlider eller är frihetsberövad.

Arbetet efter förstudien

Under det fortsatta arbetet har Socialstyrelsen tagit del av artiklar, forskningsrapporter, avhandlingar och litteratur som beskriver erfarenheter från praktiker. Mycket av bakgrundsmaterialet har hämtats från de kunskapscenter som följer forskning och praktik inom området, främst SUF-kunskapscentrum i region Uppsala, men även och kunskapscentrum för jämlik vård i Västra Götaland.

Vissa avsnitt i kunskapsstödet är hämtade från andra kunskapsstöd som Socialstyrelsen tagit fram och där egna förstudier och litteratursökningar har gjorts. Det gäller avsnitten *Så underlättar du kontakten med föräldrarna*³⁴ och *Stöd kring umgänge om barnet är placerat*.³⁵

Allt eftersom arbetet med kunskapsstödet har fortskridit har synpunkter på olika utkast hämtats in. Experter på Socialstyrelsen som arbetar med barn som anhöriga, samtal med barn, umgängesfrågor, boendestöd, socialjuridik, dödsfallsutredningar och BBIC har varit involverade, samt ett av Socialstyrelsens vetenskapliga råd. Myndigheten har också fått synpunkter från SUF-kunskapscentrum i Region Uppsala, Riksförbundet FUB och Nationellt kunskapscentrum anhöriga, Nka samt från kunskapscentrum för jämlik vård i Västra Götaland. När vi skrivit om nyare svensk forskning och gett exempel från kommuner har vi i möjligaste mån stämt av med experterna att deras forskning/arbetsätt återgetts korrekt.

Från Göteborgs stad har regional utvecklingsledare/projektledare för Yrkesresan Barn och unga och en planeringsledare på avdelning Arbetsmarknad och social välfärd läst och lämnat synpunkter.

³⁴ Dnr: 9709/2018-2

³⁵ Dnr: 4.3-4923/2020

Referenser

1. Myndigheten för delaktighet. Föräldraskap och funktionsnedsättning- Självupplevda hinder för delaktighet. 2017.
2. Starke M. Encounters with professionals: views and experiences of mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2010; 14(1):9-19.
3. Lewin B. För din skull, för min skull eller för skams skull? om LSS och bemötande. Lund: Studentlitteratur; 2019.
4. Handläggning och dokumentation Handbok för socialtjänsten. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
5. Kumlin J. Delar av mönster : en analys av upplevelser av diskriminering och diskriminerande processer. Stockholm: Diskrimineringsombudsmannen; 2014.
6. Gerdes H. Föräldrar på (o)lika villkor: föräldraskap och funktionsnedsättning i dagens Sverige. [Sundbyberg]: Funktionsrätt Sverige; 2022.
7. Barron K, Mallander O, Tideman M. Genus och funktionshinder Lund: Studentlitteratur; 2010.
8. Åhlund I. Fader Vår om fäder med intellektuella funktionsnedsättningar. 2010.
9. Collings S, Spencer, M & Kong, P. Toward access and equity: disability-informed practice in child protection. A guide to assessing parenting capacity with parents with intellectual disability. 2022.
10. Grunewald K. Från idiot till medborgare : de utvecklingsstördas historia. Stockholm: Gothia; 2009.
11. Pipping L. Kärlek och stålull: Att växa upp med en utvecklingsstörd mamma. Stockholm: Gothia; 2007.
12. Region Stockholm. Lindrig intellektuell funktionsnedsättning hos vuxna. 2019. Hämtad 2024-04-16 från: <https://kunskapsstodforvardgivare.se/omraden/psykisk-halsa/regionala-wardprogram/lindrig-intellektuell-funktionsnedsattning-hos-vuxna>
13. Region Uppsala. Infoteket om funktionshinder. Intellektuell funktionsnedsättning. Hämtad 2023-10-30 från: <https://regionuppsala.se/infoteket/hamta-kunskap/fakta-om-funktionsnedsattningar/intellektuell-funktionsnedsattning/>
14. Hammarlund M. Neglected ghosts of contested nurseries : The role of interpersonal trauma and psychosocial adversity for caregiving among parents with intellectual disability [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Stockholm: Department of Psychology, Stockholm University; 2023.
15. SUF-Kunskapscentrum. Adaptiva och kognitiva funktioner. Hämtad 2023-11-06 från: https://regionuppsala.se/suf-kunskapscentrum/material/informationsmaterial/Material_Informerat_val_om_eventuellt_foraldraskap/Adaptiva_kognitiva_funktioner/
16. Specialpedagogiska Skolmyndigheten. Utvecklingsstörning. 2017 2017-10-20. Hämtad från: <https://www.spsm.se/globalassets/produktionsstodswebben/behovsbeskrivningar/utvecklingsstorning.pdf>

17. Region Örebro län. Vägledning till dig som möter föräldrar med kognitiva svårigheter. 2019. Hämtad 2023-12-18 från: <https://vardgivare.regionorebrolan.se/siteassets/media/vvf/kunskapsunderlag/vagledning-till-dig-som-moter-foraldrar-innehallsforteckn.pdf>
18. Runge I. "Jag vill gärna ha hjälp, men ta inte mina barn" : Föräldraskap hos föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning [Doctoral thesis, monograph]. Malmö: Malmö University Press; 2023.
19. Socialstyrelsen. Underlätta för personer med autism i möten med socialtjänsten; 2019.
20. Socialstyrelsen. Barn i familjehem: umgänge med föräldrar och andra närstående: kunskapsstöd till socialtjänsten. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2023.
21. SUF-Kunskapscentrum. Bildstöd - De åtta frågorna. Hämtad 2023-10-27 från: <https://regionuppsala.se/suf-kunskapscentrum/material/kognitivt-och-kommunikativt-bildstod/Bildstod-de-atta-fragorna/>
22. Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning. Socialstyrelsen; 2007.
23. Korpskog M. Varför vill socialtjänsten omhänderta våra barn? : Tidskriften Intra; 2013. s. 22-5.
24. Skolverket och Socialstyrelsen. TSI-boken. Stöd i arbetet med tidiga och samordnade insatser för barn och unga. 2023.
25. Stockholms läns landsting och kommuner i Stockholms län. Samverkan kring barn i behov av särskilt stöd (BUS). 2020.
26. Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning : kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2017.
27. MFD. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning. 2022. Hämtad 240313 från: <https://www.mfd.se/utgangspunkter/barn-och-unga/foraldrar-till-barn-med-funktionsnedsattning/>
28. Feldman MA, Aunos M. Recent Trends and Future Directions in Research Regarding Parents with Intellectual and Developmental Disabilities. Current Developmental Disorders Reports. 2020; 7(3):173-81.
29. BBIC grundbok: barns behov i centrum. Socialstyrelsen; 2023.
30. Myndigheten för delaktighet. Våld mot personer med funktionsnedsättning 2023.
31. Granqvist P, Forslund T, Fransson M, Springer L, Lindberg L. Mothers with intellectual disability, their experiences of maltreatment, and their children's attachment representations: a small-group matched comparison study. Attachment & Human Development. 2014; 16(5):417-36.
32. Hallberg U. Föräldraskap och funktionsnedsättning - en kunskapsöversikt. Stockholm: Liber AB; 2018.
33. Gould S, Dodd K. 'Normal people can have a child but disability can't': the experiences of mothers with mild learning disabilities who have had their children removed. British Journal of Learning Disabilities. 2014; 42(1):25-35.
34. Theodore K, Foulds D, Wilshaw P, Colborne A, Lee JNY, Mallaghan L, et al. 'We want to be parents like everybody else': stories of parents with learning disabilities. Int J Dev Disabil. 2018; 64(3):184-94.

35. Kunskapsguiden. Hälsan hos personer med funktionsnedsättning. 2021. Hämtad 2024-03-19 från: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/halsa-hos-personer-med-funktionsnedsattning/halsa-hos-personer-med-funktionsnedsattning/>
36. Feldman MA, Varghese J, Ramsay J, Rajska D. Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2002; 15(4):314-23.
37. Meppelder M, Hodes M, Kef S, Schuengel C. Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2015; 59(7):664-77.
38. SUF- Kunskapscentrum. När mörkret börjar ljusna. 2022.
39. Starke M. Parents with intellectual disability and their reflections about relationships and support. *Journal of Social Work*. 2022; 22(5):1276-95.
40. Eliasson K, Davidsson Å. Förstå familjen: ett verktyg för dig som möter föräldrar med kognitiva svårigheter. [Vänersborg]: Västra götalandsregionen; 2022.
41. Wickström M, Höglund B, Larsson M, Lundgren M. Increased risk for mental illness, injuries, and violence in children born to mothers with intellectual disability: A register study in Sweden during 1999-2012. *International Journal of Child Abuse & Neglect*. 2017; 65:124-31.
42. Folkhälsomyndigheten. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning. Hämtad 2024-04-23 från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/halsa-i-olika-grupper/funktionsnedsattning/>
43. Statistikmyndigheten. Hälften av alla ensamstående föräldrar saknar kontantmarginal. 2023. Hämtad 2024-05-31 från: <https://www.scb.se/pressmeddelande/halften-av-alla-ensamstaende-foraldrar-saknar-kontantmarginal/>
44. Rikshandboken BARNHÄLSOVÅRD. Att förebygga bränn- och skallskador. Hämtad 2023-10-30 från: <https://www.rikshandboken-bhv.se/livsvillkor--levnadsvanor/barnsakerhet--oversikt/barnsakerhet-i-hemmet--oversikt/att-forebygga-brann--och-skallskador/>
45. Starke M. Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn: vad finns det för kunskap? Stockholm: Socialstyrelsen; 2005.
46. Nilsson D, Tingberg B. Kunskapsöversikt om försummelse. Linköping: Linköping University Electronic Press; 2020.
47. Kulturparken & projektet Rätten att leva mitt liv. Upplevelsebaserade metoder kring kärlek, sex och rättigheter för dig som jobbar med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Hämtad 2023-10-31 från: <https://jagharlust.se/hem/metoder/>
48. Oskarsson S, Abdul Fatah N. Information om preventivmedel 2015. Hämtad från: https://regionuppsala.se/globalassets/suf-kunskapscentrum/dokument/material-for-utskrift/informationsmaterial/information_preventivmedel_ta.pdf
49. Region Uppsala SUF- Kunskapscentrum. Informerat val om eventuellt föräldraskap. 2023. Hämtad 2023-10-25 från: <https://regionuppsala.se/suf-kunskapscentrum/foraldraskap/informerat-val-om-eventuellt-foraldraskap/>

50. Randell E, Arvidsson P, Janeslätt G, Höglund B. Attitudes to parenthood in youth with ID – intervention as a means for informed choices. 2021.
51. Randell E, Janeslätt G, Höglund B. A school-based intervention can promote insights into future parenting in students with intellectual disabilities—a swedish interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020.
52. SUF-kunskapscentrum. The UPS -Föräldraskap i bilder. 2021. Hämtad 20240221 från: https://regionuppsala.se/globalassets/suf-kunskapscentrum/dokument/ups_foraldraskap_i_bilder_ta.pdf
53. Parenting Young Children, PYC – Ett föräldrastödsprogram för dig som möter föräldrar med kognitiva funktionsnedsättningar. Hämtad 2024-01-15 från: <https://www.pyc.se/>
54. Starke M, Wade C, Feldman MA, Mildon R. Parenting with disabilities: Experiences from implementing a parenting support programme in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2013; 17(2):145-56.
55. Mc Hugh E. Implementing a program for parents with intellectual disability in Sweden : a feasibility study. Göteborg: Department of Psychology, University of Gothenburg; 2016.
56. Thomas Strandberg. Utvärdering av metod för föräldraskapsstöd - Parenting Young Children - i hemmiljö för föräldrar med kognitiva svårigheter där det finns risk för försummelse. Hämtad 240419 från: <https://www.oru.se/forskning/forskningsproj/bsr/utvardering-av-metod-for-foraldraskapsstod---parenting-young-children/>
57. Mfof. Mamma och pappa trots allt (MPTA). Hämtad 2024-01-15 från: <https://mfof.se/foraldraskapsstod/program-och-metoder-for-foraldraskapsstod---soksida/fss-program/2022-10-26-mamma-och-pappa-trots-allt-mpta.html>
58. Gustavsson M, Starke M. Groups for Parents with Intellectual Disabilities : A Qualitive Analysis of Experiences. *JARID: Journal of applied research in intellectual disabilities*. 2017; 30(4):638-47.
59. Booth T, Booth W. The use of depth interviewing with vulnerable subjects: Lessons from a research study of parents with learning difficulties. *Social Science & Medicine*. 1994; 39(3):415-24.
60. Nka. Kommuner som erbjuder koordinatorstöd. Hämtad 2023-10-30 från: <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/koordinatorstod/kommuner-som-erbjuder-koordinatorstod/>
61. Kunskapsguiden. Praktiskt stöd av koordinator. 2017. Hämtad 2023-10-25 från: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/samordning-av-stod-till-barn-med-funktionsnedsattning/praktiskt-stod-av-koordinator/>
62. Järkestig-Berggren U, Bergman A-S, Eriksson M, Priebe G. Young carers in Sweden—A pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work*. 2019; 24(2):292-300.
63. Elizabeth Hanson. Psykosocialt stöd för att främja psykisk hälsa och välbefinnande bland unga omsorgsgivare i Europa. 2020. Hämtad 2023-12-29 från: <https://lnu.se/forskning/forskningsprojekt/projekt-psykosocialt-stod-for-att-framja-psykisk-halsa-och-valbefinnande-me-we/>

64. SUF-Kunskapscentrum. Min mamma har IF.
65. Nationellt kunskapscentrum anhöriga. Använda ME-WE modellen. Hämtad 2023-10-25 från: <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/barn-som-anhoriga/evidensbaserade-metoderinterventioner-for-barn-som-anhoriga/mewe/>
66. Starke M. Young adults with intellectual disability recall their childhood. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2011; 15(4):229-40.
67. Starke M. Everyday Life of Young Adults With Intellectual Disabilities: Inclusionary and Exclusionary Processes Among Young Adults of Parents With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2013; 51(3):164-75.
68. Barn som anhöriga: konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
69. Habilitering & Hälsa Region Stockholm. Att prata om sin funktionsnedsättning med sitt barn; 2014.
70. Michelson S. Att navigera svåra barndomar: barns perspektiv och narrativa praktiker när vardagen påverkas av vuxnas psykosociala problem. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet; 2023.
71. NSPH. Träffa andra i samma situation. Hämtad 2023-10-31 från: <https://nsph.se/sa-har-paverkar-vi/projekt/vaxa-och-ma-bra/tips-unga/amma-full-nar-jag-kommer-hem/traffa-andra-i-samma-situation/>
72. Allmänna Barnhuset. BRA-modellen för samtal med barn. Hämtad 2023-10-30 från: <https://allmannabarnhuset.se/vart-arbete/barn-som-anhoriga/bra-barns-ratt-som-anhoriga/>
73. Socialstyrelsen. Min insats /kontaktperson. Hämtad 2024-01-02 från: <https://www.socialstyrelsen.se/mininsats/vad-kan-jag-gora/kontaktperson/>
74. Nyhetsmorgon (TV4). "Jag vet inte hur jag överlevde" Intervju med Lisbeth Pipping; 30 juli 2017.
75. Wissö T, Melke A, Josephson I. Exploring moral injury among parents with children in out-of-home care. *Child & Family Social Work*. 2024; n/a(n/a).
76. Melke A. Förälder på avstånd - Stöd till dig som möter föräldrar med barn i samhällsvård [Elektronisk resurs]; 2022.
77. Socialstyrelsen. Positivt umgänge. Guide för föräldrar till barn i familjehem. 2021.
78. Socialstyrelsen. Positivt umgänge. Guide för dig som bor i familjehem. 2020.
79. Socialstyrelsen. Barn och unga placerade i familjehem. Hämtad 2024-01-02 från: <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/barn-och-unga/barn-och-unga-i-socialtjansten/placerade-barn-och-unga/familjehem/>



Socialstyrelsen

Föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning (artikelnr 2024-6-9092) kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.