

Motion till riksdagen

1989/90:So304

av Margó Ingvardsson m.fl. (vpk, c, fp, m, mp, s)

Stöd till förälder med funktionshinder

Det finns en allt större grupp föräldrar med något funktionshinder – en följd av ett öppnare samhälle där också handikappade får plats.

En stor del av dessa föräldrar har sannolikt svårigheter att få adekvat assistans och bra hjälpmedel för att klara föräldraskapet på samma villkor som icke funktionshindrade. Såvitt vi vet finns ingen rikstäckande sammanställning över dessa föräldrars situation i stort, och heller inga riktlinjer för t.ex. hemtjänst eller färdtjänst specifikt för föräldrars behov. Det borde t.ex. vara självklart att en förälder skall kunna följa sitt barn till och från daghemmet med hjälp av färdtjänst – vilket inte är fallet i dag. Många föräldrar med sådana funktionshinder som inte medger färd med allmänna kommunikationer kan idag inte ge sina barn den kontinuitet och därmed inte den trygghet ett litet barn behöver.

För att belysa åtminstone en del av de problem som möter dessa föräldrar – och barn – har utan anspråk på vetenskaplighet genomförts en liten intervjuundersökning. Fem familjer med sammanlagt sex barn har fått svara på frågor om hjälpmedel, service, assistans och bemötande kring föräldraskapet. I alla fem familjerna finns en handikappad förälder och en icke handikappad.

I dessa intervjuer visade det sig t.ex.

- att ingen av familjerna fått tillräckligt med hjälptimmar för att klara omvårdnaden, utom den familj som fick anställa den icke handikappade föräldern som "projektanställd hemvårdare"
- att ingen förälder kände sig välinformerad om sina rättigheter och möjligheter till hjälpmedel och/eller assistans
- att många kände sig utsatta för fördomar vad gäller rätten att föda barn som handikappad
- att alla uttryckte en önskan om personlig assistent – med kunskaper om de speciella situationer och de möjligheter till lösningar av problem som kan uppkomma.

Svårigheterna kan illustreras med några citat ur intervjuerna:

Det är obehagligt att inte vara säker på, att han kommer ut åtminstone en stund varje dag, och det är oacceptabelt när det ibland har gått en vecka utan att vi har varit utanför dörren tillsammans. Catrin med sonen Albin 2 år.

Eftersom det inte behövdes någon städhjälp eller hjälp att få hem varor

från affären innan Karin föddes, har det varit svårt att få hjälp. Jag menar att övertyga hemtjänsten om att vi faktiskt behöver den hjälpen nu. Ulla och Anders med dotter Karin 6 mån.

Mot. 1989/90
So304

Det är tydligt att vi som har något funktionshinder inte har samma möjligheter och rättigheter som andra föräldrar, att följa barnen i deras sociala värld utanför hemmet. Jag har t.ex. mycket svårt att följa Eriks daghems- värld eftersom jag inte får färdtjänstbiljetter för det, utan måste ta av mina fritidsresor till det, och det räcker ju inte långt. Anders' skolgång är också en hemlighet för mig, hans skola består av trappor, trappor, trappor... Att de inte satte in hiss när de ändå renoverade skolan förstår jag inte. Susanne med söner Anders 9 år och Erik 6 år

Jag skulle önska att de visste åtminstone något om hur det är att vara funktionshindrad på BB. Ja på mödravården också, det var förnedrande att bli erbjuden fostervattenprov faktiskt. Men värst tycker jag det är när socialarbetarna, hemvården och t.o.m. handikappassistenten står handfallna och oförstående. Värst är känslan att man inte b o r d e finnas, att man är så osannolik, en sorts människa som inte borde få sätta barn till världen. Ulla med dotter Karin 6 mån.

En skrämmande stor del erfarenheter av offentligt bistånd är alltså negativ bland dessa fem familjer.

Några positiva omdömen finns dock spridda bland dem. I samtliga fall erfarenheter som kommer ur en personlig kontakt med någon eller några människor.

Som exempel kan nämnas en barnmorska som tyckte det var extra roligt, spännande, att följa en handikappad mammas graviditet, och som hade fantasi och medkänsla nog att komma med förslag till hjälpmedel och personligt stöd.

En familj fick möjlighet att låta den icke handikappade föräldern vara hemma med lön som "projektanställd hemvårdare/personlig assistent". För just den familjen var det mycket positivt. – Men i dag väntar man ytterligare ett barn, och vet inte om samma möjlighet finns när det barnet är fött. De hemtjänstassistenter som föreslagit och administrerat detta har slutat, och det finns inget principbeslut, inga direktiv att peka på, som gör det till en självklar rättighet också denna gång.

En familj fick, utan att de själva behövde ta reda på det, information om möjlighet till bilbidrag.

En mamma uttrycker sin känsla för de hjälpinsatser hon fått så här:

Ja, det har ju varit slumpen som avgjort hur mycket hjälp vi fått. Godtycke och ibland speciellt goda relationer till någon assistent. Susanne med söner Anders och Erik

Flera av föräldrarna reagerade med glädje och förvåning när de tillfrågades om de ville vara med i en intervju som skulle ligga till underlag för denna motion. Man var inte van att någon sett och förstätt att det är speciella svårigheter som kräver speciella lösningar. Eller som Ulla uttryckte det:

Så bra! Äntligen någon som tar i det här. Det verkar som om ingen av de ansvariga egentligen vet vad som gäller.

Det verkar som man från myndighetshåll inte har några riktlinjer för de omsorger man har skyldighet att administrera. Det är inte acceptabelt, att en förälder inte skall kunna följa sitt barn till och från daghemmet – ja kanske inte ens kunna besöka det en gång i veckan.

Kommuner och landsting borde ha skyldighet att se till att barns rätt till kontinuitet och därmed trygghet kan uppfyllas.

Personliga assistenter till den förälder som är funktionshindrad, på den förälderns villkor, är ett krav man inte får ifrågasätta. Det gäller barnets rätt till trygghet lika mycket som rätten att fungera som den förälder man faktiskt är. Den assistans som behövs för att överbrygga hindren ifråga om fysisk förmåga är en rättighet.

Det får inte vara godtycke som styr hjälpinsatserna.

När en förälder inte kan garantera sitt barns utelek – tillsammans med sig själv och en assistent – inom överskådlig tid, kan man ifrågasätta om detta barn riskerar hälsa och psykiskt välmående – för att föräldern inte får hjälp att uppfylla sitt föräldraskap.

Det barn som blir socialt handikappat för att det har en eller två funktionshindrade föräldrar, har inte fått sina grundläggande rättigheter tillgodosedda – inte för att föräldrarna är olämpliga som föräldrar, utan för att samhället inte förmått ge föräldrarna just de bistånd de behövt för att överbrygga sina funktionshinder.

Eller som en av föräldrarna uttrycker det:

Jag vet inte vem som är mest handikappad och känner sig mest annorlunda; jag som har funktionshindret fysiskt, eller Anders och Erik som drabbas av det i sin sociala utveckling därför att jag inte kan dela den med dem. Susanne med sönerna Anders 9 år och Erik 6 år

Hemställen

Med hänvisning till det anförda hemställs

att riksdagen hos regeringen begär en översyn av situationen för och stödet till föräldrar med funktionshinder.

Stockholm den 25 januari 1990

Margó Ingvardsson (vpk)

Karin Israelsson (c)

Barbro Sandberg (fp)

Charlotte Cederschiöld (m)

Marianne Samuelsson (mp)

Ewa Hedkvist Petersen (s)

Mot. 1989/90
So304