

FÖRÄLDRAR PÅ (O)LIKA VILLKOR

- föräldraskap och funktionsnedsättning
i dagens Sverige

HANNA GERDES



MIN SEXUALITET
min rätt

OM FÖRFATTAREN

HANNA GERDES ÄR MÄNNISKORÄTTSJURIST, folkbildare och grundare av Hanna and Goliath Law & Education. Tidigare har Hanna Gerdes arbetat som jurist och utbildningsansvarig på Byrån mot Diskriminering och på Fonden för mänskliga rättigheter, som likabehandlingsstrateg åt Försvarsmakten, samt som sakkunnig på Statsrådsberedningen och hos Diskrimineringsombudsmannen. Hon har dessutom skrivit flera böcker och rapporter om mänskliga rättigheter, diskriminering, funktionsrätt och barnrätt.

DENNA RAPPORT HAR TAGITS fram på uppdrag av av projektet "Min sexualitet- min rätt" som är ett treårigt samarbete mellan Funktionsrätt Sverige och Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU), finansierat av Allmänna Arvsfonden.

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation som består av en rad rikstäckande funktionsrättsförbund, med uppdrag att vara funktionsrättsrörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter.

Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU) är en ideell medlemsorganisation som arbetar med sexualupplysning och sexualpolitik både lokalt, nationellt och internationellt.

Författare: Hanna Gerdes

Grafisk formgivning: Anna Fridh Design AB

Foto: Daniel Ivarsson

Illustration: Freepik/Anna Fridh

Tryckeri: Trydells

ISBN: 978-91-88677-28-0

Copyright: RFSU och Funktionsrätt

FÖRÄLDRAR PÅ (O)LIKA VILLKOR

- föräldraskap och funktionsnedsättning
i dagens Sverige



INLEDNING

ATT BILDA FAMILJ utan att diskrimineras är en mänsklig rättighet. Personer med funktionsnedsättning har, precis som andra, rätt att själva bestämma om, hur många, och när de vill ha barn.

I Sverige är tidigare lagar om tvångssterilisering och äktenskapsförbud för personer med funktionsnedsättning avskaffade efter en lång kamp. Trots det vittnar flertalet personer med funktionsnedsättning om en vardag som fortfarande är full av fördomar, och om ett samhälle som är dåligt anpassat och tidvis exkluderande för personer med funktionsnedsättning kopplat till familjebildning och föräldraskap.

FUNKTIONSRÄTT SVERIGE och RFSU samarbetar för att höja kunskapen kring sexuella och reproduktiva rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Med denna rapport synliggörs strukturella hinder på vägen till föräldraskap på lika villkor genom att lyfta exempel och tankar från personer med egen erfarenhet.

Funktionsrätt Sverige och RFSU vill att rapporten och dess rekommendationer ska utgöra en pusselbit i Sveriges arbete med att respektera, skydda och främja rätten för personer med funktionsnedsättning att kunna bilda familj på lika villkor. Vi vill också understryka det enskilda barnets rätt till sina föräldrar, även om en eller flera av föräldrarna har en funktionsnedsättning.

DEFINITIONER



- › I denna rapport avser funktionsnedsättning både personer med funktionsnedsättning och personer med kronisk sjukdom. Funktionsnedsättning definieras som en persons nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Ett funktionshinder i sin tur är den begränsning som en funktionsnedsättning kan innebära i relation till brister i den omgivande miljön.
- › Universell utformning innebär att "göra rätt från början". Det vill säga skapa inkluderande och tillgängliga lösningar som är bra för alla och nödvändiga för vissa.
- › Diskriminering innebär ett missgynnande av en individ utifrån diskrimineringslagen. Det finns sex olika former av diskriminering. En av dessa former är bristande tillgänglighet. Bristande tillgänglighet innebär att en person med en funktionsnedsättning missgynnas genom att en verksamhet inte genomför skäliga tillgänglighetsåtgärder för att personen ska hamna i en jämförbar situation med personer utan denna funktionsnedsättning.
- › Strukturell diskriminering är de normer och beteenden i samhället som utgör hinder för att personer med funktionsnedsättning ska uppnå lika rättigheter och möjligheter. Såväl diskriminering som strukturell diskriminering kan ske avsiktligt eller oavsiktligt.



INNEHÅLL

Resultat och rekommendationer	7
Lättläst sammanfattning	10
Bakgrund till rapporten	12
Ett mönster av erfarenheter » <i>om de intervjuade och rapportens metod</i>	14
Ett brett spektrum av rättighetsbärare	17
Från rasbiologi till rättighetsbärare » <i>en kort historisk kontext</i>	22
Var befinner vi oss idag? » <i>rättigheter och rättsläge</i>	25
Föräldraskap med undantag » <i>upplevelser, slutsatser och rekommendationer</i>	33
Visionen om föräldraskap på lika villkor » <i>begränsningar, förväntningar och förhoppningar</i>	58
Avslutande kommentar	66
Referenser	71



RESULTAT – EN SAMMANFATTNING

- › Samhället är inte utformat så att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara föräldrar.
- › Brist på kunskap om olika funktionsnedsättningar gör att samhället inte sätter in rätt insatser.
- › Det finns upplevelser av diskriminering och strukturell diskriminering på grund av funktionsnedsättning.
- › Det finns upplevelser av att närstående och det offentliga Sverige förväntar sig att personer med funktionsnedsättning ska avstå föräldraskap.
- › Det finns upplevelser av att inte bli tagen på allvar som förälder när man har en funktionsnedsättning.
- › Samhällets norm om hur en förälder ska vara och vad den ska klara av leder till känsla av skuld och skam hos den som inte passar in.
- › Föräldrar med funktionsnedsättning utvecklar egna strategier för att klara av sitt föräldraskap.
- › Att bli sedd som individ och förälder är viktigt för både föräldrar och barn.

REKOMMENDATIONER

- 】 Säkerställ att frågor om föräldraskap och funktionsnedsättning inkluderas i utbildning av personal som i sin roll möter personer med funktionsnedsättning, såsom vårdutbildning, socionomutbildning och lärarutbildning.
- 】 Säkerställ att en samordnad individuell plan (SIP) erbjuds varje person med funktionsnedsättning som är eller planerar att bli förälder, för att skapa goda möjligheter till ett likvärdigt föräldraskap.
- 】 Öka den universella utformningen inom mödra- och barnhälsovård för att säkerställa ett likvärdigt bemötande.
- 】 Uppdra åt en offentlig instans att ansvara för kompetenshöjande insatser inom vård och offentlig sektor avseende hjälpmedel kopplat till föräldraskap och funktionsnedsättning. Denna instans bör även ansvara för information till den enskilde.
- 】 Se över hjälpmedelssortimentet, till exempel vad som inkluderas och vilken kostnad det innebär, för att säkerställa att tillgången till hjälpmedel utgår från ett personcentrerat förhållningssätt som omfattar alla delar av livet och är jämlik oberoende av bostadsort.
- 】 Tillsätt en utredning som ser över stödsystemen, och eventuella behov av förändring av lagen om stöd och

service till vissa funktionshindrade (LSS) och socialtjänstlagen (SoL) kopplat till föräldraskap, i syfte att göra det mer likvärdigt. Stödsystem som färdtjänst och ledsagning måste ta hänsyn till hela människans livssituation och anpassas för att fungera för både barn och förälder - enskilt och gemensamt.

» Uppdra åt Diskrimineringsombudsmannen (DO) att med en särskild satsning granska förekomsten av diskriminering av personer med funktionsnedsättning kopplat till föräldraskap inom hälso- och sjukvården, barn- och mödravården samt socialtjänsten.

Det offentliga Sverige, såsom regioner och kommuner, bör säkerställa att föräldrar inte särbehandlas på osaklig grund eller diskrimineras på grund av sin funktionsnedsättning.

LÄTTLÄST SAMMANFATTNING

Det här är en rapport från projektet "Min sexualitet – min rätt".

Rapporten bygger på intervjuer med personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom.

Intervjuerna handlade om erfarenheter av att bilda familj, och skaffa barn. Och tankar om att inte skaffa barn.

Rapporten berättar om människors upplevelser och ger förslag på vad som kan bli bättre.

De tre viktigaste resultaten

från rapporten är:
Samhällsinsatser
till föräldrar
är inte tillgängliga
för personer med
funktionsnedsättning.

Många tror
att personer med
funktionsnedsättning
inte vill eller kan
bli föräldrar.

Många personer med
funktionsnedsättning
och kronisk sjukdom
mår dålig för att
de inte blir
tagna på allvar.
Och får inte
rätt stöd.



BAKGRUND TILL RAPPORTEN

I JUNI 2021 LANSERADE Funktionsrätt Sverige och RFSU rapporten "Vill du ligga med mig då – En kartläggning om sexuell hälsa hos personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom". Rapporten bygger på två enkäter. Den ena enkäten besvarades av 2 033 deltagare och frågorna i enkäten speglade i stort den befolkningsundersökning (SRHR 2017) som Folkhälsomyndigheten genomförde 2017 inom sexuell och reproduktiv hälsa.

DEN ANDRA ENKÄTEN utformades på lättare svenska, med bildstöd. Syftet med den var att nå ut till grupper som har svårt att tillgodogöra sig formen i den första enkäten, till



exempel personer med intellektuell funktionsnedsättning, afasi och språkstörning. Den enkäten besvarades av 53 personer.

TROTS ATT INGA FRÅGOR om föräldraskap ställdes i någon av de två enkäterna valde många av de svarande att lyfta ämnet i det utrymme som fanns för fritextsvar. Där framkom många olika reflektioner kring att vara eller vilja bli förälder och det framgick tydligt att området upplevs som omgärdat av svårigheter för den som har en funktionsnedsättning.

Funktionsrätt Sverige och RFSU beslutade under våren 2022 att det behövs en fördjupad förståelse kring de erfarenheter som personer med funktionsnedsättning bär på kopplat till föräldraskap. Som ett led i detta fick människorättsjuristen Hanna Gerdes i uppdrag att genomföra en mer djupgående intervjustudie med fokus på funktionsnedsättning och föräldraskap.



ETT MÖNSTER AV ERFARENHETER

***– om de intervjuade
och rapportens metod***

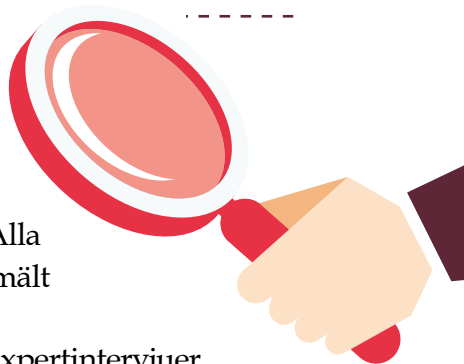
ATT LYFTA RÖSTER SOM SÄLLAN HÖRS

DENNA RAPPORT BYGGER på det som framkommit vid 18 djupintervjuer med 26 olika individer med funktionsnedsättning kopplat till föräldraskap. Alla personer som medverkat har själva anmält sitt intresse att delta i studien.

I slutet av studien har även ett antal expertintervjuer genomförts med läkare, jurister och forskare som arbetar med frågor rörande funktionsnedsättning. Syftet med dessa intervjuer var att få in sakkunniga perspektiv och kommentarer på slutsatserna och rekommendationerna.

I mars skickades en förfrågan ut om medverkan i en studie om föräldraskap och funktionsnedsättning. Syftet var att fördjupa kunskapen genom att intervjua cirka 10 personer om deras erfarenheter kopplat till funktionsnedsättning och föräldraskap. Förfrågan gick till Funktionsrätt Sveriges medlemsförbund och samarbetspartners och spreds i interna och externa kanaler via bland annat hemsida, sociala medier och i nyhetsbrev. Nyheten om att studien sökte deltagare fångades även upp i tidningen Socionomen.

INTRESSET VISADE SIG vara större än väntat och totalt inkom 56 intresseanmälningar om att delta i studien. Samtliga personer kontaktades för att stämma av möjlighet till online-intervju, antingen i grupp eller individuellt. Utifrån de intervjutillfällena som fanns erbjöds slutligen 26 personer att delta.



Alla exempel som framkommer i intervjuerna beskriver enskilda personers erfarenheter. Upplevelserna påverkas bland annat av faktorer såsom huruvida man har haft stöd från familj och vänner, om man har en partner eller är ensamstående samt hur mycket man behövt förlita sig på det befintliga offentliga stödsystemet i Sverige. Upplevelserna kan även ha påverkats av när i livet man fått en funktionsnedsättning. Enskilda händelser och enskilda personers bemötande kan även ha gjort stor skillnad för hur deltagarna sammantaget upplever till exempel vården, socialtjänsten, förskolan och andra delar av det offentliga Sverige.

SAMTIDIGT FINNS DET vissa erfarenheter och upplevelser som återkommer gång på gång i de genomförda intervjuerna, oavsett ålder, vistelseort och funktionsnedsättning.

Tillsammans bildar dessa upplevelser därmed ett mönster som utgör ett värdefullt kunskapsunderlag för att öka medvetenheten kring ett område som det sällan talas om – föräldraskap och funktionsnedsättning.

När studien påbörjades uppgav nästan samtliga medverkande att de valt att delta eftersom de anser att frågor om föräldraskap och funktionsnedsättning är tabubelagda och måste diskuteras mer. Vi hoppas att denna rapport kan bidra till att bryta dessa tabun och stärka rätten att bilda familj på lika villkor för personer med funktionsnedsättning.

3 ETT BRETT SPEKTRUM AV RÄTTIGHETSÄRARE

PERSONERNA SOM HAR INTERVJUATS har en mängd olika funktionsnedsättningar och varierande bakgrunder, exempelvis gällande ålder och bostadsort. De som deltagit i studien har angett att de bor i bland annat Blekinge, Gävleborg, Kalmar, Skåne, Stockholm, Södermanland, Uppsala, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland och Västra Götaland.

I intervjuerna har 23 kvinnor och 3 män deltagit. Studien har därmed en mycket ojämn könsfördelning. Det beror troligen på att det primära fokuset för studien har varit tiden




precis innan och efter man blev förälder eller avstod föräldraskap, samt upplevelser under graviditeten vilket vanligtvis betraktas som kvinnligt kodade ämnen.

Åldersfördelningen bland de intervjuade är jämnt fördelad med 5 personer som är 29 år eller yngre, 4 personer som är mellan 30 och 39 år, 10 personer som är mellan 40 och 49, samt 8 personer mellan 50 och 59 år.



DELTAGARNA HAR EN STOR VARIATION AV FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR OCH HAR SJÄLVA ANGIT BLAND ANNAT:

- › Afasi
- › Amyoplasi
- › Ehlers – Danlos Syndrom
- › Epilepsi
- › Synnedsättning
- › Hörselnedsättning
- › Chrons Sjukdom
- › Osteoporos
- › Bechterews sjukdom
- › Ryggmärgsskada
- › Cerebral Pares
- › Multipel skleros
- › ADHD
- › Autism/ Asperger
- › Fibromyaligi
- › Adisons Sjukdom



Förberedelse inför intervju om dina erfarenheter kopplat till föräldraskap

Vad roligt att du valt att delta i denna intervjustudie. Intervjun sker i form av en gruppintervju och eftersom tiden är begränsad är det viktigt att du förbereder dig inför intervjun.

På nästa sida hittar du mer information om de frågor vi gärna vill få din input på samt instruktioner hur lång tid vi har för varje intervjudel. Det finns även tid angiven som ger dig en riktlinje för hur långa svar du ska förbereda.

Alla frågor kanske inte känns relevanta för dig. Förbered då bara svar på de frågor du tycker är viktiga utifrån din upplevelse.



● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Frågebatteri 1. (Cirka 2 minuter per person)

Några inledande frågor så att vi vet mer om dig i relation till intervjun. Berätta kort varför du valt att delta i intervjun, din familjsituation och om du kommer från någon medlemsorganisation.

Frågebatteri 2. (Cirka 4 min per person)


Några frågor om tiden innan du blev förälder eller inte blev förälder. I dina svar är det värdefullt för oss om du ger så konkreta exempel som möjligt.

Berätta gärna om vad du fått för bemötande från din omgivning, familj och vänner i relation till föräldraskap.

Lyft gärna de mest relevanta du upplevt i kontakt med det offentliga Sverige i relation till ditt föräldraskap t ex MVC, föräldrautbildning, hälso- & sjukvården, socialtjänsten.

Om du inte fått barn - beskriv hur detta har påverkat dig efter du fattade beslutet eller kommit till insikt att du inte blir förälder.





Frågebatteri 3. (Cirka 4 min per person)

Några frågor om tiden efter att du blivit förälder om du är det. I dina svar är det värdefullt för oss om du ger så konkreta exempel som möjligt.

Berätta lite om tiden efter du blev förälder. Vad har du fått för bemötande på sjukhuset/inom förlossningsvården, BVC? I de fall det är relevant - vad har du fått för bemötande av socialtjänsten och av förskola?

Frågebatteri 4. (Cirka 2 min per person)

Några övergripande frågor för att avsluta. De gånger du haft negativa eller positiva upplevelser i relation till andras bemötande kopplat till ditt föräldraskap - vad tror du dessa beror på?

Är det något mer du skulle vilja ta upp eller tillägga?

FRÅN RASBIOLOGI TILL RÄTTIGHETS- BÄRARE

– en kort historisk kontext



SYNEN PÅ PERSONER MED funktionsnedsättning som ovärdiga föräldrar vars reproduktion behöver kontrolleras har funnits mycket länge. Redan 1757 införde Sverige en lagstiftning som förbjöd personer med epilepsi att ingå äktenskap. Lagen avskaffades 1967.

Under början av 1900-talet fick rasbiologin sitt genombrott och 1915 infördes ett äktenskapsförbud för "sinnessjuka" och "sinnesslöa". Strax därefter, 1921 inrättades världens första rasbiologiska institut i Uppsala.

ÅR 1934 FATTADE RIKSDAGEN beslut om en steriliseringslag, som tillät sterilisering utan samtycke av personer som betraktades "rättsinkapabla" och som ansågs sakna förmåga till samtycke. Lagen kom att omfatta personer med funktionsnedsättningar - både intellektuella funktionsnedsättningar och personer som hade olika former av genetiska sjukdomar som kunde föras vidare. Huvudargumentet bakom steriliserings-

lagen var att personer med funktionsnedsättning inte ansågs kunna ta hand om sina barn, att de överförde funktionsnedsättningen till sina barn och att de skulle belasta staten ekonomiskt. Sverige blev därmed det land efter Tyskland som under 30- och 40-talet genomförde flest steriliseringar i Europa. Den sista steriliseringslagen avseende personer med funktionsnedsättning avskaffades 1975. Liknande lagstiftning har även använts mot andra minoritetsgrupper.

SEDAN 2006 HAR VI EN FN konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Funktionsrättskonventionen). Många personer med funktionsnedsättning upplever dock att förväntan på att avstå föräldraskap fortfarande lever kvar i Sverige.



VAR BEFINNER VI OSS IDAG?

- rättigheter och rättsläge

SKYDDET FÖR VUXNA MÄNNISKORS rätt att bilda familj samt barnets rätt till sina föräldrar återfinns idag i flera konventioner om mänskliga rättigheter.

Rätten att bilda familj återfinns artikel 16 i allmänna förklaringen om mänskliga rättigheter, artikel 12 i Europakonventionen, artikel 23 i konventionen om de medborgerliga och politiska rättigheterna samt i artikel 9 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna.

ALLRA TYDLIGAST FORMULERAS dock innebörden av denna rättighet för personer med funktionsnedsättning i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Funktionsrättskonven-



tionen). Konventionen som antogs av Sverige i december 2008 och trädde i kraft i början av 2009 innehåller emellertid inga nya rättigheter. Den förtydligar och understryker vad som krävs för att personer med funktionsnedsättning fullt ut ska kunna få sina rättigheter uppfyllda som alla andra.

I artikel 19 i Funktionsrättkonventionen fastslås att personer med funktionsnedsättning ska ges förutsättningar att leva ett självständigt liv. Detta inkluderar rätt till det stöd som behövs för att de ska kunna vara fullt delaktiga och inkluderade i samhället.



I ARTIKEL 23 I FUNKTIONSRÄTTSKONVENTIONEN fastslås att personer med funktionsnedsättning inte får diskrimineras i frågor som handlar om äktenskap, familj, föräldraskap eller andra personliga relationer. Artikeln fastslår även att alla personer med funktionsnedsättning som har uppnått laglig ålder att gifta sig ska kunna göra det utifrån eget fritt och fullt samtycke. Personer med funktionsnedsättning har därtill rätt att själva bestämma om, hur många, och när de vill ha barn.

I ARTIKEL 23 TYDLIGGÖRS också att det ska finnas tillgänglig information kring reproduktiv hälsa, familjeplanering och stöd, samt att alla personer med funktionsnedsättning ska få behålla sin fertilitet på lika villkor som andra. Artikeln understryker att personer med funktionsnedsättning ska ha lika rätt som andra att vara förmyndare och vårdnadshavare till sina barn och att de ska ha lika möjligheter till adoption.

En viktig del av artikeln är förtydligandet om att i alla frågor som berör barn ska barnets bästa alltid komma i främsta rummet. Föräldrar med funktionsnedsättning ska därmed vid behov få stöd för att kunna ta hand om sina barn vid behov, vilket bland annat innefattar stöd i hemmet.

ENLIGT FUNKTIONSRÄTTSKONVENTIONEN får ett barn aldrig skiljas från sina föräldrar, förutom då det görs med stöd av lag, är föremål för domstolsprövning eller är nödvändigt för barnets bästa. Ett barn ska inte skiljas från sina föräldrar på grund av den ena eller båda föräldrarnas funktionsnedsättning.





I KONVENTIONEN OM BARNETS rättigheter (Barnkonventionen) återfinns korrelerade rättigheter för barnet att ha rätt till sin familj i bland annat artikel 7, 8 och 9.

Ett barn har enligt Barnkonventionen rätt att få veta vilka dess föräldrar är och få deras omvårdnad. Även i Barnkonventionen fastslås att ett barn inte ska skiljas från sina föräldrar mot deras vilja, utom i de fall då det görs med stöd av lag, är föremål för domstolsprövning och är nödvändigt för barnets bästa. Ett sådant beslut kan dock vara nödvändigt i särskilda fall, till exempel vid övergrepp mot eller vanvård av barnet från föräldrarnas sida.

SVENSK LAGSTIFTNING UTGÅR från samma principer som fastslås i den internationella rätten. I Sverige delas ansvaret för att stötta personer med funktionsnedsättning mellan kommun och region. Kommunen har ansvar enligt socialtjänstlagen (SoL) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). De utreder och prövar rätten till insatser samt utreder individuella stödbehov. Regionen har ansvar enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och stöd ges ofta genom barnhälsovården och habiliteringen. Stöd till föräldrar med funktionsnedsättning kan se ut på olika sätt, beroende på förälderns behov och förutsättningar.

MYNDIGHETEN FÖR DELAKTIGHET (MFD) genomförde 2017 en enkätundersökning där drygt 1000 personer fick svara på en webbenkät om föräldraskap och funktionsnedsättning. I denna undersökning svarade nästan hälften av respondenterna att de inte fått ta del av de stödinsatser de behöver som föräldrar. En av tio angav att de ofta känner sig

ifrågasatta som föräldrar på grund av sin funktionsnedsättning.

HOS DISKRIMINERINGS-OMBUDSMANNEN är funktionsnedsättning den mest frekventa diskrimineringsgrunden bland inkomna anmälningar. Under 2021 utgjorde anmälningar med koppling till funktionsnedsättning 37 procent av alla inkomna anmälningar. Trots det är rättspraxisen kopplad till diskriminering av personer med funktionsnedsättning som blir föräldrar mycket begränsad. Det finns dock en hovrättsdom mot socialtjänsten i Sigtuna från 2014 som tydligt slår fast att föräldraförmåga behöver bedömas individuellt och aldrig får baseras på schablonartade fördomar om en persons funktionsnedsättning.



DO mot Sigtuna kommun

DO STÄMDE SIGTUNA KOMMUN 2012 efter att ett nyfött barn tagits ifrån sina föräldrar på grund av att mamman har en psykisk funktionsnedsättning. Kommunen tvångsomhändertog barnet utan att ha utrett mammans föräldraförmåga. Paret anmälde till DO att de blivit allvarligt kränkta och diskriminerade när deras barn tvångsomhändertogs. DO bedömde att paret diskriminerats då socialförvaltningen har handlat utifrån en förutfattad mening om att personer med psykisk funktionsnedsättning inte kan ta hand om sina barn. DO stämde Sigtuna kommun för diskriminering som har samband med funktionsnedsättning. Tingsrätten fastslog att Sigtuna kommun gjort sig skyldiga till diskriminering men Sigtuna kommun överklagade tingsrättens dom. I april 2014 fastställde Svea hovrätt domen och konstaterade att Sigtuna kommun gjort sig

skyldig till diskriminering som har samband med funktionsnedsättning.



FÖRÄLDRASKAP MED UNDANTAG

***– upplevelser, slutsatser
och rekommendationer***

3 SAMHÄLLET ÄR INTE UTFORMAT FÖR FÖRÄLDRAR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

EN GENOMGÅENDE UPPLEVELSE i nästan samtliga intervjuer är att samhället inte är utformat för att man som förälder kan ha en funktionsnedsättning. Det finns upplevelser av ett tabu kring frågan.

Stödsystem är inte utformade för att personer med funktionsnedsättning kan vara föräldrar

I INTERVJUERNA FRAMKOMMER att nästan alla regelverk kopplade till personer med funktionsnedsättning upplevs vara utformade utifrån bara en persons behov. Individens behov bedöms ofta helt separat av offentliga instanser och hänsyn tas inte till att barn och föräldrar kan behöva stöd



Jag ansökte om extra färdtjänst till sjukhuset för att kunna hälsa på mitt prematura barn. Men det fick jag inte . Det var tydligen inget som beviljades.”

Anonym

tillsammans för ett fungerande familjeliv. Erfarenheter som lyfts i intervjuerna är till exempel att man nekas färdtjänst för att hälsa på sitt prematura barn på sjukhus eller att man inte får ta med sin nyfödda bebis på en promenad när man blivit beviljad ledsagning.



Jag ville åka på babysim med mitt barn så jag ansökte om extra tid men fick endast 30 min för själva simningen men inte för ombyte.”

Tsara, 33 år



Det finns inget uttryckligt stöd i lag som reglerar rätten till insatser att utöva ett föräldraskap. I stället regleras det inom ramen för andra insatser enligt SoL och LSS. Detta är en brist utifrån ett barnperspektiv och från rätten till familjeliv. Det skrivs ofta in att ett barnrättsperspektiv har beaktats i beslut, men det syns sällan i praktiken. I förarbetena till LSS framgår det att man ska få hjälp som förälder och det handlar bara om när barnen är mycket små.”

Emilia Liedbeck, jurist



› Kommentar

BRISTEN I OLIKA STÖDSYSTEM på hänsyn till att man både kan vara förälder och ha en funktionsnedsättning drabbar inte endast föräldrar utan även de barn vars behov inte tillgodoses när ledsagning, hjälpmedel, råd och stöd till föräldern inte tillhandahålls. Flera av de intervjuade lyfter att stödsystemen saknar ett holistiskt och personcentrerat perspektiv.

Enligt artikel 23 i Funktionsrättskonventionen ska föräldrar med funktionsnedsättning få stöd för att kunna ta hand om sina barn vid behov. I Barnkonventionen återfinns korrelerade rättigheter, det vill säga barnets rätt till sin familj, i bland annat artikel 7, 8 och 9.

För att Sverige bättre ska leva upp till dessa åtaganden skulle de olika stödsystemen för personer med funktionsnedsättning behöva utvecklas för att omfatta hela människans livssituation och utformas för att fungera för såväl barn som föräldrar - enskilt och gemensamt.

Rekommendation

› Tillsätt en utredning som ser över stödsystemen, och eventuella behov av förändring av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och socialtjänstlagen (SoL) kopplat till föräldraskap, i syfte att göra det mer likvärdigt. Stödsystem som färdtjänst och ledsagning måste ta hänsyn till hela människans livssituation och anpassas för att fungera för både barn och förälder - enskilt och gemensamt.



Bristande inkludering hos barnavårdscentraler, förskolor och skolor

MÅNGA AV DE SOM intervjuats beskriver hur allt från föräldragrupper till förskolan och skolan utgår från en normfungerande förälder utan funktionsnedsättning och att det leder till olika former av utanförskap. Exempel som framkommer handlar om allt från att inte kunna följa med på barnvagnspromenader med föräldragruppen, till att behöva ta del av föräldrautbildningar som helt utgår från föräldrar utan funktionsnedsättning i sitt utbildningsmaterial.

DET FRAMKOMMER ÄVEN exempel på att förskolan genomför utvecklingssamtal på tredje våningen i en byggnad utan hiss, utan att reflektera över att inte alla föräldrar kan ta sig dit. Det händer också att förskolan ordnar utomhusaktiviteter där alla föräldrar förväntas delta fast det är mitt i en otillgänglig skog.



Föräldragruppen var helt otillgänglig för mig, mammorna gick ju bara på långa promenader och jag blev helt exkluderad.”

Camilla, 53 år



Jag har inte tänkt på det jättemycket eftersom det varit mitt normala för det är ju min mamma men såklart det har påverkat i vardagen att vi inte kunnat göra vissa saker tillsammans. Att gå på bio har varit svårt, lekplatser har varit svårt, mamma har inte kunnat delta i utvecklingssamtal på grund att hon inte fick nyckeln till hissen.”

Jonathan, 18 år

› Kommentrar

ENLIGT DISKRIMINERINGSLAGEN är bristande tillgänglighet en form av diskriminering. I intervjustudien har det framkommit exempel på händelser som kan utgöra diskriminering i lagens mening men även händelser som förefaller utgöra en strukturell diskriminering, som baseras på okunskap snarare än ovilja.

I KORTHET KAN konstateras att ett samhälle som saknar universell utformning och som utgår från föräldrar utan funktionsnedsättning skapar ett strukturellt utanförskap för många familjer. Det behövs ökad kunskap om föräldraskap och funktionsnedsättning för att kunna arbeta förebyggande med aktiva åtgärder och skapa inkludering för både barn och föräldrar hos barnavårdscentral, i förskola och skola.



Rekommendation

› Säkerställ att frågor om föräldraskap och funktionsnedsättning inkluderas i utbildning av personal som i sin roll möter personer med funktionsnedsättning, såsom vårdutbildning, socionomutbildning och lärarutbildning.

Brist på information och hjälpmedel

MÅNGA AV DE VI har intervjuat vittnar om att det saknas praktisk information om vad det innebär att bli förälder när man har en funktionsnedsättning. Det saknas även rent faktiskt praktiskt stöd och anpassning. Denna brist kan ta sig uttryck i allt från avsaknad av gynekologstolar för en person med rörelsenedsättning till avsaknad av höj- och sänkbara skötbord hos barnavårdscentralen. Flera vittnar om hur de under sin graviditet haft svårt att hitta information om anpassningar och hjälpmedel gällande användning av skötbord, barnvagn och bärsjal om man till exempel har en rörelse- eller synnedsättning.



BVC borde ha bättre tillgänglighet för olika nedsättningar. Vilken vagn man ska välja och vad det finns för hjälpmedel borde vara en del av grundkursen. Föräldrautbildningen har inte ens reflekterat över att någon skulle kunna ha en funktionsnedsättning, det borde finnas som en naturlig del av informationen och inte vara något man behöver be om.”

Johanna, 32 år



Det handlar ytterst om ett främjande-uppdrag, om att höja kompetensen hos makthavare och beslutsfattare när det gäller vikten av tillgänglighet, insatser och stöd för det liv som ska levas. För många människor, som lever med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, handlar det om ett kontinuerligt stöd i form av rehabiliterande insatser, träning, nya strategier, anpassningar och hjälpmedel i vardagen för varje person i behov och i varje livssituation.”

Erika Johnsson, Sveriges Arbetsterapeuter

» Kommentar

MÅNGA AV DELTAGARNA i vår studie vittnar om att det är svårt att hitta anpassad information om vilket stöd och vilka hjälpmedel man kan få som förälder med funktionsnedsättning. Flera av deltagarna efterfrågar ett mer samlat ansvar hos en offentlig instans och en plats där man kan få information. Det finns en önskan att se en kompetenshöjande satsning för mödra- och barnavårdscentraler om föräldraskap och funktionsnedsättning.

I artikel 19 i Funktionsrättkonventionen fastslås att personer med funktionsnedsättning ska ges förutsättningar att leva ett självständigt liv. Detta inkluderar rätt till det stöd som behövs för att de ska kunna vara fullt delaktiga och inkluderade i samhället, inklusive familjelivet.



ETT CENTRALT BEGREPP i Funktionsrättskonventionen är universell utformning. Det innebär att produkter, miljöer, program och tjänster ska utformas på ett sätt som gör att de kan användas av alla i största möjliga utsträckning utan behov av anpassning eller specialutformning. Universellt utformade produkter och tjänster utesluter dock inte att hjälpmedel till enskilda personer kan behövas.

Rekommendation

- › Öka den universella utformningen inom mödra- och barnhälsovård för att säkerställa ett likvärdigt bemötande.
- › Uppdra åt en offentlig instans att ansvara för kompetenshöjande insatser inom vård och offentlig sektor avseende hjälpmedel kopplat till föräldraskap och funktionsnedsättning. Denna instans bör även ansvara för information till den enskilde.
- › Se över hjälpmedelssortimentet, till exempel vad som inkluderas och vilken kostnad det innebär, för att säkerställa att tillgången till hjälpmedel utgår från ett personcentrerat förhållningssätt som omfattar alla delar av livet och är jämlik oberoende av bostadsort.

FÖRVÄNTNINGAR ATT AVSTÅ FÖRÄLDRASKAP

FLERA AV DE INTERVJUJUADE beskriver hur de upplever att andra i deras omgivning förväntar sig att de ska avstå från föräldraskap på grund av sin funktionsnedsättning. Det framkommer exempel på hur personer har fått regelrätta råd att avstå föräldraskap eller genomföra aborter mot sin vilja på grund av sin funktionsnedsättning.

Andra beskriver hur de oombett fått konkreta förslag om att föda barn på alternativa sätt för att inte riskera att föra sin funktionsnedsättning vidare. Flera berättar hur genetiska tester övergår till att kännas som ett tvång snarare än ett erbjudande när de återupprepas från vården gång på gång.

Omgivningens bemötande tillsammans med en upplevelse av att samhället inte är anpassat till att man som person med funktionsnedsättning ska föda barn, gör att flera av



deltagarna beskriver att de börjat ifrågasätta sin egen föräldraförmåga. Vissa har därför valt att avstå föräldraskap eller bestämt sig för att försöka bli föräldrar för sent, när den reproduktiva förmågan avstannat.

” I tre timmar försökte en läkare, en psykolog och en sjuksköterska övertyga mig att göra abort. De hade redan bokat en tid för abort åt mig så det var ingen diskret övertalning direkt.”

Åsa, 52 år

” Det handlar om synen på föräldrar och barn, det handlar också om pengar. Det är ju även skillnad mellan funktionsnedsättning och andra diskrimineringsgrunder – stöd behöver utformas och pengar behöver skjutas till och därför är funktionsmaktsordningen så seg att förändra jämfört med andra mekanismer.”

Christine Bylund, forskare

”

Att det var så tabubelagt påverkade mitt beslut att inte skaffa barn. Det var så många som frågade "hur ska du kunna få barn" och "vem ska ta hand om barnet". Jag hade inte heller några svar och då blev det ännu värre. Jag upplevde att jag var väldigt ensam."

Anna, 50 år

› Kommentar

I ARTIKEL 23 I Funktionsrättskonventionen tydliggörs rätten till tillgänglig information kring reproduktiv hälsa, familjeplanering och stöd, samt att alla personer med funktionsnedsättning ska få behålla sin fertilitet på lika villkor som andra. Trots det framkommer en tydlig bild i intervjuerna att personer med funktionsnedsättning upplever en direkt och indirekt påtryckning att avstå föräldraskap.

Synen på personer med funktionsnedsättning som olämpliga föräldrar vars reproduktion behöver kontrolleras må vara avskaffad i lagstiftning men tycks leva kvar i många medvetande. Detta indikerar ett behov av en större utbildningsinsats gentemot hälso- och sjukvården och framförallt mödravården.


Rekommendation

› Säkerställ att frågor om föräldraskap och funktionsnedsättning inkluderas i utbildning av personal inom hälso- och sjukvården som i sin roll möter personer med funktionsnedsättning.



UPPLEVELSE AV DISKRIMINERING OCH STRUKTURELL DISKRIMINERING

MÅNGA INTERVJUPERSONER vittnar om direkt missgynnande och särbehandling kopplat till funktionsnedsättning när de blir eller planerar att bli föräldrar. Det kan handla om allt från orosanmälningar som görs till socialtjänsten endast baserat på en fysisk funktionsnedsättning, till integritetskränkande samtal från myndigheter. En del av våra intervjupersoner beskriver att de upplevt trakasserier där till exempel vårdpersonal sagt "inte kan väl du skaffa barn i det där tillståndet" eller talat om att de är oansvariga som vill bli föräldrar. Intervjupersoner vittnar om att åsikten att man som person med funktionsnedsättning inte bör skaffa barn är så pass utbredd att man till slut börjar tänka så själv.

 Jag skämdes under min andra graviditet eftersom jag upplevde att andra tyckte att jag inte borde skaffa fler barn på grund av min hälsa. Efteråt insåg jag att det till stor del handlade om internaliserad funkofobi. Jag kanske läste in det i andras reaktioner eftersom jag själv kände så."

Hannah, 33 år



Under min första graviditet så hade jag lite ledsugning 45 minuter två gånger i veckan eftersom jag har en seende man, men jag var tvungen att ansöka om att barnet skulle få vara med på promenaden. Då blev jag istället orosanmäld av biståndshandläggaren. Det skapade enorm ångest och stress för det kändes som om hela omgivningen tyckte jag skulle bli en dålig mamma. Jag tvingades gå på möte med socialtjänsten som konstaterade att det inte finns någon anledning till oro. Men det var ändå en sådan otrolig stress för mig under denna period. Jag hade ju inte gjort något fel utan det handlade bara om att jag inte ser. Men föräldraförmågan sitter inte i synen.”

Anonym, 28 år

› **Kommentar**

I **INTERVJUERNA LYFTS** återkommande olika former av missgynnande fram som deltagarna upplever är kopplad till funktionsnedsättning, snarare än föräldraförmåga.

I artikel 23 i Funktionsrättskonventionen tydliggörs att personer med funktionsnedsättning ska ha lika rätt som andra att vara förmyndare och vårdnadshavare till sina barn och att de ska ha lika möjligheter till adoption. En viktig del av artikeln är förtydligandet om att i alla frågor som berör barn ska barnets bästa alltid komma i främsta rummet. Föräldrar med funktionsnedsättning ska därmed vid behov få stöd för att kunna ta hand om sina barn, vilket innefattar bland annat stöd i hemmet.

SAMMA KONVENTION konstaterar att ett barn aldrig får skiljas från sina föräldrar, förutom då det görs med stöd av lag, är föremål för domstolsprövning eller är nödvändigt för barnets bästa. Ett barn ska inte skiljas från sina föräldrar på grund av den ena eller båda föräldrarnas funktionsnedsättning. Även Barnkonventionen fastslår att ett barn inte ska skiljas från sina föräldrar mot deras vilja, utom i de fall då det görs med stöd av lag, är föremål för domstolsprövning och är nödvändigt för barnets bästa. Ett sådant beslut kan dock vara nödvändigt i särskilda fall, till exempel vid övergrepp mot eller vanvård av barnet från föräldrarnas sida.

Om personer med funktionsnedsättning ska kunna tillgodogöra sig rätten att bilda familj utan att diskrimineras och om barns rättigheter ska tillvaratas behöver detta område granskas närmare.



Jag har varit med på möten där kommuner utan närmare reflektion gjort en orosanmälan när det gäller en person som har en funktionsnedsättning och där det inte har funnits några andra legitima orsaker eller brister i föräldraförmåga. Orosanmälningarna har visat sig sakna grund. Det har dock resulterat i att den enskilde fått hjälp och insatser. Men det borde finnas andra verktyg än en orosanmälan eftersom det skapar enorm stress.”

Emilia Liedbeck, jurist

Rekommendation

› Uppdra åt Diskrimineringsombudsmannen (DO) att med en särskild satsning granska förekomsten av diskriminering av personer med funktionsnedsättning kopplat till föräldraskap inom hälso- och sjukvården, barn- och mödravården samt socialtjänsten. Det offentliga Sverige, såsom regioner och kommuner, bör säkerställa att föräldrar inte särbehandlas på osaklig grund eller diskrimineras på grund av sin funktionsnedsättning.

KUNSKAPSBRIST BIDRAR TILL FEL INSATS

EN ÅTERKOMMANDE UPPLEVELSE bland de intervjuade är att det saknas kunskaper inom till exempel mödravården och förlossningsvården om olika former av funktionsnedsättningar. Deltagarna beskriver att denna brist på kunskap bidrar till att man till exempel missar orsaker till ofrivillig barnlöshet och att förlossningar blir mer problematiska än nödvändigt, exempelvis kan ett planerat kejsarsnitt nekas.

Kunskapsbristen kan även göra att man uppmanas att bita ihop och tåla smärta i stället för att individanpassade åtgärder kopplat till funktionsnedsättningen sätts in. En stor utmaning är även bristen på samordning mellan olika instanser. Motstridiga besked från olika håll skapar en känsla av otrygghet då det är svårt att veta vad man kan förvänta sig.



Man sa att jag kunde få en normal förlossning på specialistmödravården men sedan sa de på förlossningen att jag inte skulle få smärtlindring – det blev en väldigt traumatisk upplevelse för mig och min sambo, och jag fick en förlossningsdepression och fick svårt att anknyta. Det finns en kunskapsbrist eftersom syndromet är så ovanligt, och därför missade man att ge mig rätt information. Jag hade velat ha information mycket tidigare så att kejsarsnitt hade kunnat planeras innan.”

Emma Stina, 41 år



Varje enskild kvinna bör få veta sina möjligheter till olika förlossningssätt. Det är en fråga om jämlikhet. Finns det ingen fysisk orsak att föda med kejsarsnitt så berättar jag det. Sen kan man behöva göra det ändå på grund av förlossningsrädsla. Jag vill tona ner behovet av kejsarsnitt om det inte finns en medicinsk orsak. Många har fått veta av andra inom vården, till exempel sin neurolog, att de ska göra ett kejsarsnitt. Men det kanske inte behövs utifrån ens funktionsnedsättning. Det blir en förtroendekris mellan vårdgivare. För patienten blir det svårt.”

*Karin Pettersson, Sektionschef och överläkare
Graviditet och förlossning,
Karolinska Universitetssjukhuset*

› **Kommentar**

FUNKTIONSRÄTTSKONVENTIONEN fastslår i artikel 25 att personer med funktionsnedsättning ska

erbjudas samma utbud, kvalitet och standard avseende gratis eller subventionerad hälso- och sjukvård, insatser och behandlingsprogram som personer utan funktionsnedsättning. Det gäller även sexuell och reproduktiv hälsa.

TROTS DET VITTNAR MÅNGA av de som intervjuats om att brist på samordning och brist på kunskap om olika former av funktionsnedsättningar leder till ojämlik tillgång till rätten till hälsa och till sexuella och reproduktiva rättigheter. Det krävs både mer kunskap kring olika funktionsnedsättningar – vilket även framkommit av tidigare rekommendationer i denna rapport - samt en bättre samordning mellan olika instanser.

Rekommendation

› Säkerställ att en samordnad individuell plan (SIP) erbjuds varje person med funktionsnedsättning som är eller planerar att bli förälder, för att skapa goda möjligheter till ett likvärdigt föräldraskap.



VISIONEN OM FÖRÄLDRASKAP PÅ LIKA VILLKOR

– begränsningar, förväntningar och förhoppningar

EN ÅTERKOMMANDE UPPLEVELSE som förmedlas i intervjuerna är att det finns en stark förväntan på hur man ska vara som förälder. Många utvecklar egna strategier när stödet från samhället brister. Att bli sedd som individ och få rätt stöd gör stor skillnad för möjligheten att få vara förälder på lika villkor.



3 EN KÄNSLA AV SKULD OCH SKAM HOS DEN SOM INTE PASSAR IN

MÅNGA AV DE INTERVJUJADE upplever att det finns en stark förväntan på hur man ska vara som förälder och det i sin tur leder till mycket skuldkänslor när man inte lever upp till den bilden. Det kan handla om allt från tider då man förväntas hämta på förskolan för att vara en "bra förälder" till att man förväntas orka bära både sitt barn och matvaror upp för en trappa.

Flera uttrycker att det skulle behövas en ökad kunskap i samhället om att föräldraskap kan se olika ut. Det finns många tabun kopplade till föräldraskap och funktionsned-sättning som behöver synliggöras.

” I västvärlden finns en myt om att det är fantastiskt att vara mamma och det blir tokigt för alla när vi inte också berättar alla historier om hur det kan vara när det är svårt. Våra berättelser behövs också.

Vi är också föräldrar.”

Åsa, 52 år

” Det finns en stark norm i samhället kring det självständiga och oberoende föräldraskapet, men vissa föräldrar kan behöva mer kontinuerligt och långsiktigt föräldrastöd, för att bevara förälder-barn relationen. Och det bör vara ok.”

*Tommie Forslund,
forskare*



3 ATT INTE BLI TAGEN PÅ ALLVAR SOM FÖRÄLDER

FLERA AV DE VI INTERVJUJADE beskriver en känsla av att inte bli tagen på allvar som förälder. Det kan till exempel ta sig uttryck som missriktad välvilja där barnmorskan på barnavårdscentralen lägger upp barnet på skötbordet automatiskt och utan att fråga, i stället för att fråga om man vill ha hjälp med det. Ett annat exempel som ges är att andra föräldrar på förskolan har svårt att ta in att en person med funktionsnedsättning är förälder och utgår från att barnet man är med måste vara ett syskonbarn.

Många beskriver hur de ständigt känner att de behöver hitta strategier för att bevisa sin duglighet inför andra. Det ifrågasätts om man klarar det mest basala i föräldraskapet som att amma, byta blöja eller göra ersättning.



En barnmorska frågade om jag verkligen skulle amma eftersom jag inte ser. Hon tyckte jag borde pumpa i stället. Till slut var jag tvungen att fråga 'menar du att man ammar med ögonen?'

Linda, 42 år

3 ATT BLI SEDD SOM INDIVID OCH FÖRÄLDER KAN GÖRA HELA SKILLNADEN

SOMLIGA FÖRÄLDRAR VITTNAR om hur enskilda personer har gjort stor skillnad i att förenkla deras tidiga föräldraskap och utan att förminska fått dem att känna att de kan vara en likvärdig förälder med rätt hjälpmedel. Deltagarna beskriver i positiva ordalag vilken skillnad det gjort när de mött barnmorskor och arbetsterapeuter som, i stället för att utgå från normen, haft kunskap och tagit sig tid att anpassa informationen, till exempel på mödra-och barnavårdscentralen.

Positiva exempel som framkommit är exempelvis att man fått stöd i att förstå och hitta olika hjälpmedel, som till exempel hur man kan sätta babysittern på en rullvagn för att ta sig fram tillsammans med barnet om man har en rörelsenedsättning, att det finns spjålsängar som går att öppna från sidan för att enkelt ta upp barnet i sittande ställning, eller att det finns barnvagnar med sensorer om man har en synnedsättning.



Det har funkat bra med förskolan – de har anpassat, till exempel skickat ut brev via e-post i stället för att ge lappar eftersom jag inte ser.”

Anonym, 28 år



ATT UTVECKLA EGNA STRATEGIER

VISSA AV INTERVJUPERSONERNA beskriver hur de utvecklat olika strategier i sitt föräldraskap när stödet från samhället brustit. En deltagare beskriver hur hen lärt sig att lägga sig på ett varmt badrumsgolv när kroppen gjort för ont och bett barnen krypa omkring och leka doktor så att hen får sova en stund. Ett annat exempel är en lek där barnen arbetar på hotell och hjälper till att bära väskor – allt för att inte skapa känslan att de behöver ta hand om sin förälder.



Jag har behövt gå och lägga mig i bilen ibland för att klara det. Ibland fick jag panikångest av trötthet. Man känner sig fruktansvärd – man blir inte den mamma man vill vara. Familjen måste hela tiden ta hänsyn till att jag behöver sova.

Tur att bilen finns.”

Anna, 42 år

AVSLUTANDE KOMMENTAR

DET FINNS FORTFARANDE stora skillnader i levnadsvillkor för människor med funktionsnedsättning jämfört med övriga befolkningen. När det gäller rätten till familjeliv och föräldraskap vittnar rösterna i denna rapport om många tabun som lever kvar. Det finns både skuld och skam kopplat till drömmen om att bli förälder och personer med funktionsnedsättning vittnar om hur de utvecklar olika strategier för att klara av sitt föräldraskap när samhällets stöd brister.

Samtidigt är denna rapport ett vittnesmål om hopp. Flera röster lyfter att ökad kunskap skulle göra stor skillnad och att mötet med en person med kunskap om funktionsnedsättning och ett personcentrerat perspektiv kan göra hela skillnaden.

Därför blir ett slutligt medskick att lyssna på rösterna som får komma till tals i denna rapport som en viktigt förändringsfaktor i sig. Låt dessa röster bli en pusselbit i arbetet med att respektera, skydda och främja rätten för personer med funktionsnedsättning i Sverige att kunna bilda familj på lika villkor och det enskilda barnets rätt till sina föräldrar, även om en eller flera av föräldrarna har en funktionsnedsättning.





REKOMMENDATIONER – EN SAMMANFATTNING

- › Säkerställ att frågor om föräldraskap och funktionsnedsättning inkluderas i utbildning av personal som i sin roll möter personer med funktionsnedsättning, såsom vårdutbildning, socionomutbildning och lärarutbildning.
- › Säkerställ att en samordnad individuell plan (SIP) erbjuds varje person med funktionsnedsättning som är eller planerar att bli förälder, för att skapa goda möjligheter till ett likvärdigt föräldraskap.
- › Öka den universella utformningen inom mödra- och barnhälsovård för att säkerställa ett likvärdigt bemötande.
- › Uppdra åt en offentlig instans att ansvara för kompetenshöjande insatser inom vård och offentlig sektor avseende hjälpmedel kopplat till föräldraskap och funktionsnedsättning. Denna instans bör även ansvara för information till den enskilde.
- › Se över hjälpmedelssortimentet, till exempel vad som inkluderas och vilken kostnad det innebär, för att säkerställa att tillgången till hjälpmedel utgår från ett personcentrerat förhållningssätt som omfattar alla delar av livet och är jämlik oberoende av bostadsort.
- › Tillsätt en utredning som ser över stödsystemen, och eventuella behov av förändring av lagen om stöd och

service till vissa funktionshindrade (LSS) och socialtjänstlagen (SoL) kopplat till föräldraskap, i syfte att göra det mer likvärdigt. Stödsystem som färdtjänst och ledsagning måste ta hänsyn till hela människans livssituation och anpassas för att fungera för både barn och förälder - enskilt och gemensamt.

» Uppdra åt Diskrimineringsombudsmannen (DO) att med en särskild satsning granska förekomsten av diskriminering av personer med funktionsnedsättning kopplat till föräldraskap inom hälso- och sjukvården, barn- och mödravården samt socialtjänsten. Det offentliga Sverige, såsom regioner och kommuner, bör säkerställa att föräldrar inte särbehandlas på osaklig grund eller diskrimineras på grund av sin funktionsnedsättning.





REFERENSER

Primär källa till rapporten är de intervjuer som genomförts med personer med funktionsnedsättning, samt ett antal utvalda experter. Nedan följer ytterligare ett antal referenser på källor som använts.

BÖCKER OCH RAPPORTER

Funktionshinderspolitik – en introduktion, Lars Lindberg och Lars Grönvik (2014)
Vill du ligga med mig då? En kartläggning om sexuell hälsa hos personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom, Min sexualitet – min rätt, 2021

Skillnader som kan utgöra risk för diskriminering? En kvalitativ studie om faktorer som påverkar socialsekreterares bedömningar och beslut inom den sociala barn- och ungdomsvården, Katarina Grim och Birgitta Persdotter (2021)

Föräldraskap och funktionsnedsättning - Självpupplevda hinder för delaktighet, rapport Myndigheten för delaktighet (2017)

Anakrona livsvillkor: En studie av funktionalitet, möjligheter och begär i den föränderliga svenska välfärdsstaten, Christine Bylund 2022

HEMSIDOR

<https://www.habilitering.se/din-habilitering/for-barn-och-ungdomar/for-barn-som-har-en-foralder-med-funktionsnedsattning/>

<https://mammapappalam.se>

KONVENTIONER SAMT DOMAR

Kammarätten i Göteborg, Mål nr 5470-11

Svea Hovrätt, Mål nr T 5095-13

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FN:s konvention om barnets rättigheter

ATT BILDA FAMILJ UTAN att diskrimineras är en mänsklig rättighet. Personer med funktionsnedsättning har, precis som andra, rätt att själva bestämma om, hur många, och när de vill ha barn. Trots det vittnar flertalet personer med funktionsnedsättning om en vardag som fortfarande är full av fördomar och ett samhälle som är dåligt anpassat och tidvis exkluderande för personer med funktionsnedsättning kopplat till föräldraskap och familjebildning.

DENNA RAPPORT ÄR ETT samarbete mellan Funktionsrätt Sverige och RFSU och ämnar synliggöra strukturella hinder på vägen till föräldraskap på lika villkor genom att lyfta exempel och tankar från personer med egen erfarenhet. Vi vill att rapporten och dess rekommendationer ska utgöra en pusselbit i Sveriges arbete med att respektera, skydda och främja rätten för personer med funktionsnedsättning att kunna bilda familj på lika villkor. I och med det vill även understryka det enskilda barnets rätt till sina föräldrar, även om en eller flera av föräldrarna har en funktionsnedsättning.



MIN SEXUALITET min rätt

