

Dubbel stigmatisering

Föräldrars funktionsnedsättning kan påverka barns uppväxt. Att riskfaktorn fattigdom läggs därtill – det bör samhället motverka.

Text: Stina Fernqvist & Elisabet Näsman | Bild: Thomaz Grahl | [Prenumerera](#) | Artikel i [SocialPolitik nr 1 2015](#)

Att växa upp med föräldrar som har kognitiva svårigheter kan ses som en riskfaktor för barn. Föräldrar med till exempel neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD, Aspergers syndrom och tvångssyndrom eller intellektuell funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning förmodas öka risken för försummelse och försenad utveckling hos barnet.

Men hur påverkar ekonomisk utsatthet barn i familjer där föräldrarna har kognitiva svårigheter? Och vilken hjälp kan familjerna få med ekonomin?

Det är huvudfrågan i vårt forskningsprojekt vid Uppsala universitet med start 2013. Fokus ligger på familjernas egna erfarenheter och strategier men också på hur samhällets stöd till familjerna ser ut när det gäller ekonomin.

Trots att ekonomisk utsatthet i den här typen av familjer ofta beskrivs som en del av deras samlade problematik, har det sällan beskrivits i forskningen. Det entusiastiska mottagande projektet fått från professionella som möter dessa familjer tyder på att vår studie fyller en kunskapslucka. Responsen från medverkande föräldrar har också varit god. Vi har till och med blivit kontaktade av föräldrar som hört talas om studien och som önskat delta. Det säger något om vikten av att lyfta problematiken.

Föräldrarna i studien har olika typer av kognitiva svårigheter: intellektuella eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar; några har både och. Gemensamt för dem

alla är att deras kognitiva svårigheter orsakar problem i vardagen.

Gemensamt är också ekonomiska svårigheter – trots att det inte var ett kriterium när vi rekryterade deltagare i projektet, och trots att deras livssituationer i övrigt ser mycket olika ut – till exempel familjekonstellation, bostadssituation och sysselsättning.

"Barnen hade aldrig veckopeng eller så. Såna här gånger när kontanterna var slut och man står där och ska handla mjölk eller det som behövs till frukost... och att stå utan."

Detta visar hur viktigt det är att även belysa familjernas ekonomiska utsatthet.

I den internationella forskningen vägs fattigdom och social exkludering in i den samlade riskbilden för dessa familjer. I exempelvis en stor survey som genomfördes i Australien 2014 framkom att föräldrar med intellektuell funktionsnedsättning löper en större risk att hamna utanför arbetsmarknaden och att lida av sämre fysisk och psykisk ohälsa. Att leva med kognitiva svårigheter kan ofta göra det mycket svårt att etablera sig på arbetsmarknaden; likaså kan hanteringen av vardagsekonomin vara problematisk.

Samtidigt kan möjligheterna att få försörjningsstöd vara begränsad. För att få socialhjälp måste mottagaren dels försöka försörja sig genom lönearbete och dels kunna redovisa och hantera sin ekonomi. Bådadera kan vara svårt för personer med kognitiva svårigheter – inte på grund av bristande motivation eller självdisciplin, utan för att de helt enkelt inte maktar med det utan stöd. Själva ansökningsförfarandet kan också kännas övermäktigt.

Villkoren för försörjningsstöd kan alltså göra att många med kognitiva svårigheter blir utan stöd – trots att de behöver det, och utan att orsaken till detta kommer fram.

Föräldrar beskriver hur olika stödpersoner kan underlätta för dem att hantera sin ekonomi. Någon har haft en hemterapeut som lade upp hushållsbudgeten med hjälp av en flanellograf;

kontaktpersoner och hemterapeuter fungerade som praktisk hjälp att hantera ekonomin i vardagen eller genom att fylla i ansökningar till välgörenhetsorganisationer. En förälder beskriver den outhärliga hjälp hen får av sin hemterapeut vid matinköp:

"att räkna ut från det ena till det andra, vilket som är billigast... om jag inte har henne med som jag kan stå och diskutera med blir jag alldeles konfys".

Ett par föräldrar har eller har haft hjälp av en god man men med varierande resultat. I ett fall beskrivs hur den gode mannens bristfälliga bevakning av räkningar ledde till att elen stängdes av. Föräldern hade troligen kunnat få hjälp av socialtjänsten eftersom det fanns barn i hushållet, men att ingen berättat att den möjligheten fanns och hur hen i så fall skulle gå tillväga.

Den ekonomiska knappheten kan röra basala behov:

"Vintertid är jag ju bara i vardagsrummet och köket, så stänger jag till allt det andra. Annars har jag en elförbrukning på 4000 i månaden och det går inte, då åker ju matpengar och allt till elen."

I intervjuerna som helhet framkommer ett ganska omfattande behov av ekonomiskt stöd. Föräldrarna efterfrågar överlag ett mer systematiskt stöd i ekonomiska frågor och en bättre anpassning av befintliga instanser och system till personer med kognitiva svårigheter. Några berättar om att de känt sig misstänkliggjorda av befintliga stödinstitanser – "bara för att man är LSS:ad förstår man inget" – och efterlyser en större förståelse för de problem som de kognitiva svårigheterna kan medföra.

Informellt stöd från den egna familjen och släkten framhålls ofta i både forskning och bland professionella som mycket betydelsefullt för dessa familjer. Tidigare studier har dock visat att föräldrar med kognitiva svårigheter inte sällan har

mindre stöd från omgivningen än andra föräldrar, och att deras relation till de egna föräldrarna kan vara ansträngd.

Att en del familjer saknar ett stöttande nätverk, bekräftades bland några av dem vi intervjuat och i något fall var nätverket snarare destruktivt i fråga om ekonomin. Några saknade möjlighet att till exempel göra nödvändiga klädinköp. De som fått ekonomiskt stöd från sina föräldrar uppskattade det såklart, men det drabbade också självkänslan och självständigheten i föräldrarollen, och gjorde på sikt familjerelationerna problematiska.

Problemen med ekonomin läggs till de övriga svårigheter som funktionsnedsättningen ger upphov till och gör de kognitiva svårigheterna än mer märkbara.

Enligt föräldrarnas berättelser är barnen ofta mycket väl medvetna om den ekonomiska knappheten och anpassar sina behov och önskemål efter den. De tycks värdesätta aktiviteter och att göra roliga saker tillsammans med familjen högre än – eller åtminstone lika mycket som materiella resurser.

Att barn systematiskt begränsar sina individuella behov för att inte anstränga en redan ansträngd ekonomi är vanligt även hos andra familjer med knapp ekonomi. Ur ett barnperspektiv kan det ses som problematiskt. Även om barnen inte lider materiell och fysisk nöd i absolut mening, så kan deras anpassningsstrategi vara skadlig för dem på längre sikt. Inte minst om de liksom andra ekonomiskt utsatta barn exkluderar sig själva från social samvaro med andra barn – för att dölja familjens dåliga ekonomi och undgå stigmatisering.

Det är därför viktigt att synliggöra hur sociala aspekter av långvarig ekonomisk utsatthet, vid sidan av den rent materiella resursbristen, kan påverka barn negativt.

"min tjej hängde ju inte med i kläderna. Idag kan hon säga att hon var utfrysad, men det klarade hon inte av att göra då."

Det är inte orimligt att den sociala dimensionen blir än mer kännbar för barn vars föräldrar har kognitiva svårigheter eller andra typer av funktionsvariationer. För dem är ekonomin

ofta knapp under lång tid och de kan då bli utsatta för dubbel stigmatisering.

Ännu har vi inte haft möjlighet att intervjua barnen själva. De få studier som gjorts av barnens situation när föräldrarna har kognitiva svårigheter visar att barnen kan stigmatiseras och att deras sociala sfär bli begränsad på grund av föräldrarnas funktionsnedsättning. Det gör det rimligt att anta att ekonomiskt utsatta barn till föräldrar med kognitiva svårigheter, kan känna sig både isolerade och stigmatiserade.

Bland intervjuerna finns exempel på skolor som tar ett stort ansvar för att på olika sätt stötta barn till föräldrar med kognitiva och ekonomiska svårigheter. Men det finns också fall där de stödfunktioner och verksamheter familjen är i kontakt med tenderar att glömma bort barnens ekonomiska utsatthet. Ekonomiskt ansvarstagande formuleras ofta som en del av föräldraskapet. Det reser frågor om vilka förväntningarna är på ett gott föräldraskap när ekonomin är knapp och inte minst vad som händer med de föräldrar som har begränsade förutsättningar att hantera situationen på ett bra sätt.

Föräldrarnas berättelser i studien visar tydligt hur det ansvar som kopplas till föräldraskap påverkas av ekonomisk utsatthet – vid sidan av eller sammanlänkat med det sociala stigma som funktionsnedsättningen i sig kan utgöra.

Föräldrarollen har i tidigare forskning diskuterats som något vuxna med intellektuell funktionsnedsättning kan se som ett eftersträvanvärt steg närmare normalitet. Det kan därför vara än viktigare för dessa föräldrar att få möjlighet att uppfylla föräldrarollens krav. De kognitiva svårigheterna begränsar möjligheten att hantera ekonomisk utsatthet. Eftersom dessa båda problemområden ofta hänger ihop är det motiverat att stödet till dessa föräldrar också omfattar den ofta kritiska ekonomiska situationen.

I dessa föräldrars bilder av gode män framgår dock allvarliga kvalitetsbrister i en del fall. I föräldrarnas berättelser om stöd för att underlätta problem med vardagsekonomin, framstår

fungerande stöd mer som initiativ från enskilda stödpersoner än som ett systematiskt uppbyggt stöd. Mycket tyder på att den problematik som ligger bakom att dessa föräldrar ofta drabbas av att deras barn blir omhändertagna, försvåras ytterligare av ekonomiska problem.

Kanske skulle deras situation underlättas om ekonomiska svårigheter i större utsträckning betraktades och hanterades som en dimension av funktionsnedsättningen?

Stina Fernqvist

stina.fernqvist[at]soc.uu.se

Stina Fernqvist är FD i sociologi och Elisabet Näsman professor i sociologi vid Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

Läs vidare

Bruno, Linnea (2012). *Föräldrar med kognitiva svårigheter – att bryta ny mark Erfarenheter från Uppsala län*, Stiftelsen Allmänna barnhuset och SUF – Kunskapscentrum. Stockholm: Allmänna Barnhuset.

Man, N., Llewellyn, G., & Wade, C. (2014). *Estimated Prevalence and Living Circumstances of Parents with Intellectual Disability in Australia from Selected National Surveys: Technical Report 1*. Lidcombe, NSW: University of Sydney.