

Remiss – Föräldrastöd – en vinst för alla (SOU 2008:131)

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU) är en organisation som främst inriktar sig på barn- och familjefrågor. Förbundets medlemmar är barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer. Förbundet har ca 12 000 medlemmar.

Förbundet, som grundades 1955, företräder familjer med barn och unga med adhd, cerebral pares (cp), flerfunktionshinder, kortväxthet, medfödd benskörhet (osteogenesis imperfecta, oi), muskelsjukdomar, plexus brachialis, Prader-Willis syndrom, ryggmärgsbräck och hydrocefalus.

RBU:s synpunkter

RBU välkomnar regeringens initiativ och vilja att förbättra stödet till föräldrar. Inger Davidsons utredning fokuserar på ett generellt föräldrastöd. Vi vill framhålla att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta har ett större behov av specifikt stöd från samhället än andra föräldrar. RBU önskar därför att regeringen snarast utreder och kommer med förslag på hur stödet till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar bäst kan förbättras utifrån de särskilda behov som dessa föräldrar har.

En undersökning som låg till grund för RBU:s årsrapport 2008 ”Men dom har ju fått det så bra!?” visade att föräldrar till barn med rörelsehinder i genomsnitt har kontakt med 17 olika personer bara kring sitt barns funktionsnedsättning. Att administrera alla dessa kontakter och kämpa för olika insatser upplevs av många föräldrar som en större börda än att ge barnet den särskilda omsorg som funktionsnedsättningen kräver. Föräldrarna efterfrågar mycket

samstämmigt hjälp av en person som kan avlasta dem mycket administration och fungera som en länk till samhällets stöd. RBU har lämnat ett konkret förslag om att ge varje familj, som har barn med funktionsnedsättning och ett stort behov av samhällets stöd, rätt till en koordinator.

Redan 1999 presenterade RBU rapporten ”Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva!” som var en studie av livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder. Den visade på stora brister i samhällets stöd och tyvärr visar vår uppföljande rapport från 2008 att problemen fortfarande är desamma. Det är hög tid att samhället riktar insatser som kan förändra detta.

Vi uppmanar därför regeringen att i det fortsatta arbetet med denna utredning särskilt titta på hur samhällets stöd kan förbättras till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

För Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar

Agnetha Mbuyamba
Förbundsordförande

Henrik Petrén
Förbundsjurist