familj TILL FAMILJ.nu

FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

DELRESULTAT FRÅN FAMILJ TILL FAMILJS FÖRÄLDRAENKÄT

Uppdaterad: 2026-09-22

FÖRÄLDRAENKÄTENS SYFTE

Om ditt barn

1. Vilket år föddes ditt barn?
Om du har flera barn med funktionsnedsättning, välj det som har mest omfattande funktionsnedsättningar och svara för det i enkäten. Ange årtal med 4 siffror.
Värdet måste vara ett tal

2. Vilken region bodde du huvudsakligen i under barnets första tre år?
Välj ditt svar

3. Vilken nivå av intellektuell funktionsnedsättning har ditt barn?

	Ingen	Lindrig	Måttlig	Svår	Mycket svår	Ej nivåbestämd
Ange nivå						

4. Har ditt barn ytterligare funktionsnedsättningar?
Flera svar är möjliga
- Rörelsenedsättning
- Syn-/Hörselnedsättning
- Medicinska komplikationer (tex epilepsi, nutrition, andning, shunt)
- Inga ytterligare funktionsnedsättningar
- Annat

5. När visade ditt barn först symtom på sin funktionsnedsättning?
- Innan förlossning
- I samband med förlossning
- Under barnets första månad
- När barnet var 2-12 månader
- Efter barnets första levnadsår

Samla in:

- upplevelser av **utmaningar** och deras **konsekvenser** för familjen
- goda exempel på **bemötande**
- önskningar kring vad som kunde **fungerat bättre**

från barnets första tre levnadsår

familj TILL FAMILJ.nu

FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

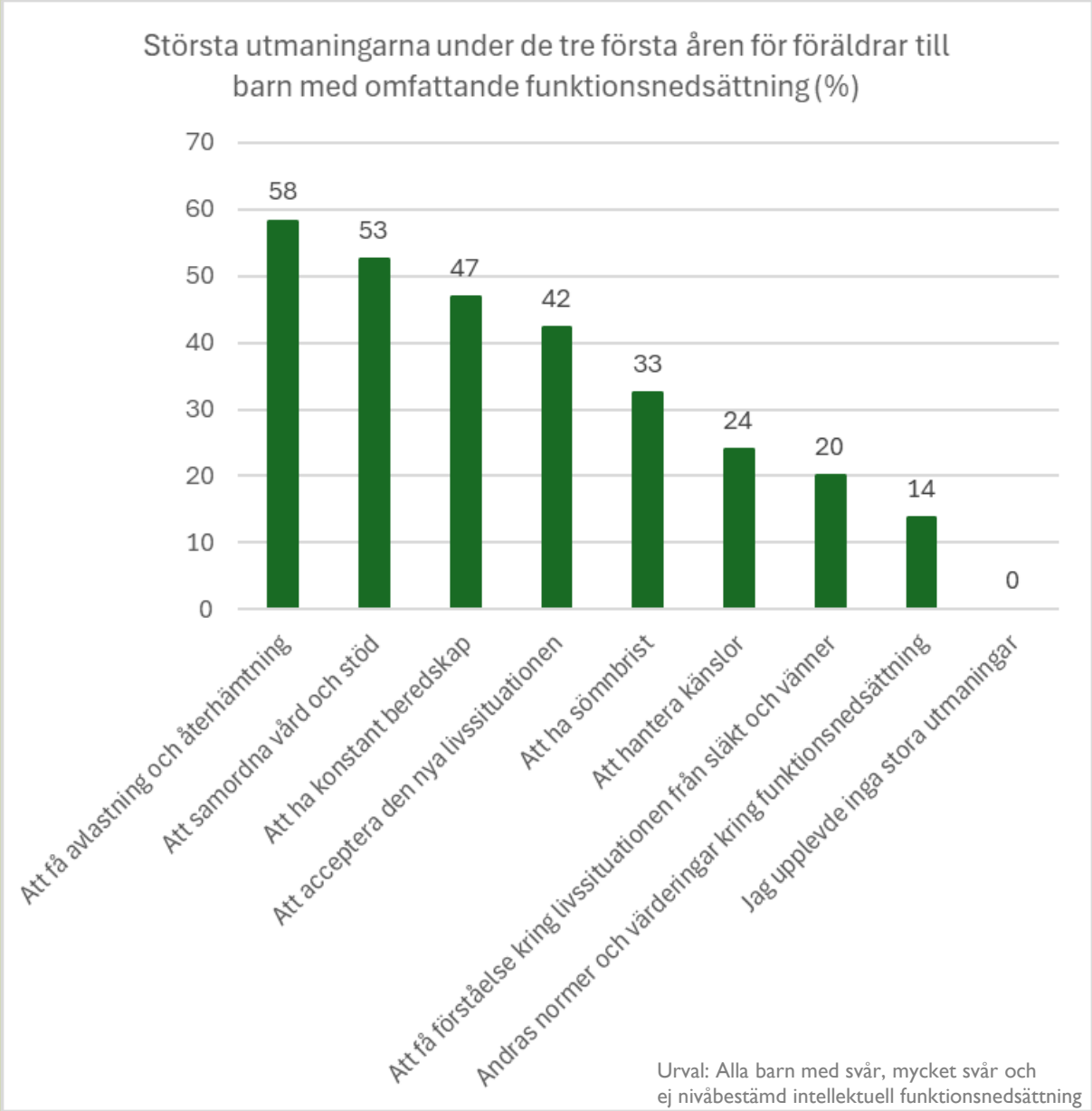
FAKTA OM FÖRÄLDRAENKÄTEN

- Öppen under perioden 6 oktober – 6 november 2025
- 305 respondenter från alla Sveriges regioner
  - 175 har barn med omfattande funktionsnedsättning , dvs svår, mycket svår eller ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning.
  - 154 av dessa barn har även ytterligare funktionsnedsättningar
- Nio av tio barn visar symtom under första året, 62 % inom de första två månaderna

UTMANINGAR OCH KONSEKVENSER FÖR FÖRÄLDRAR TILL BARN MED OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNING

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

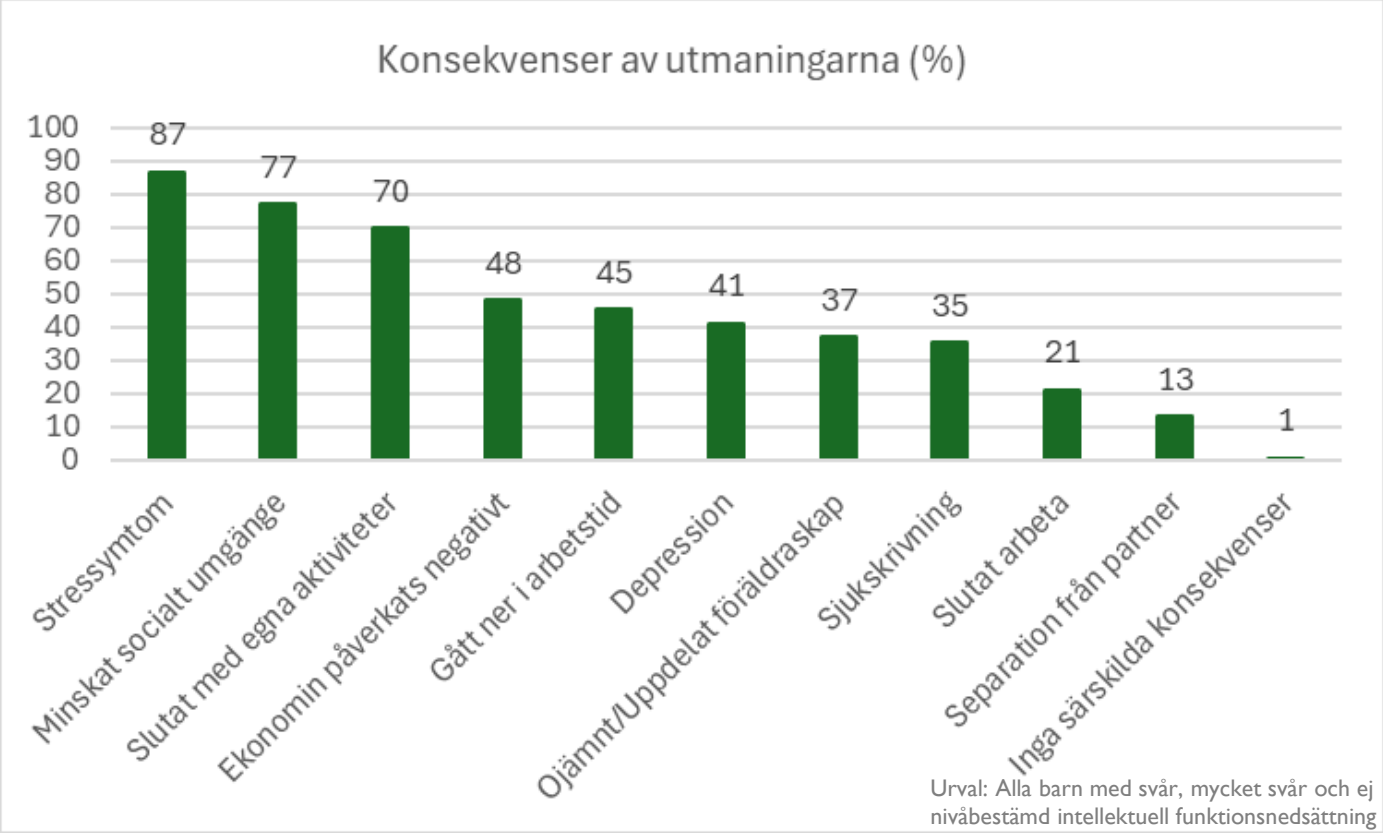
VILKA VAR DE TRE STÖRSTA **UTMANINGARNA** FÖR DIG UNDER BARNETS FÖRSTA TRE ÅR?



familj TILL FAMILJ.nu

FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

VILKA **KONSEKVENSER** HAR UTMANINGARNA MEDFÖRT FÖR DIG?



Urval: Alla barn med svår, mycket svår och ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

RÅD TILL YRKESVERKSAMMA

FRÅN FÖRÄLDRAR TILL BARN MED OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNING

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

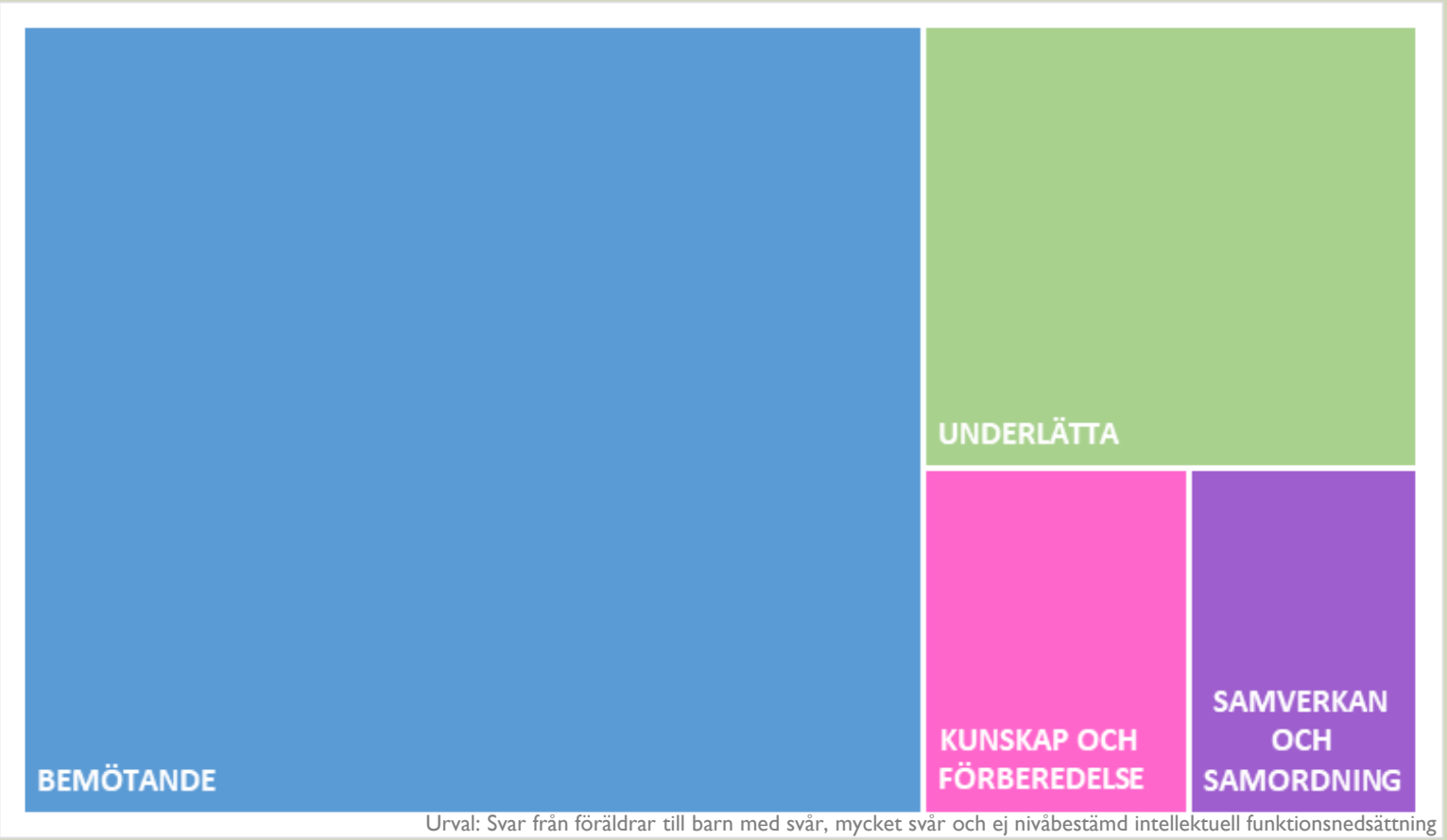
Vilket är ditt **bästa råd till yrkesverksamma** som möter familjer som din under de första tre åren?

familj till FAMILJ.nu

FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

RÅD TILL YRKESVERKSAMMA

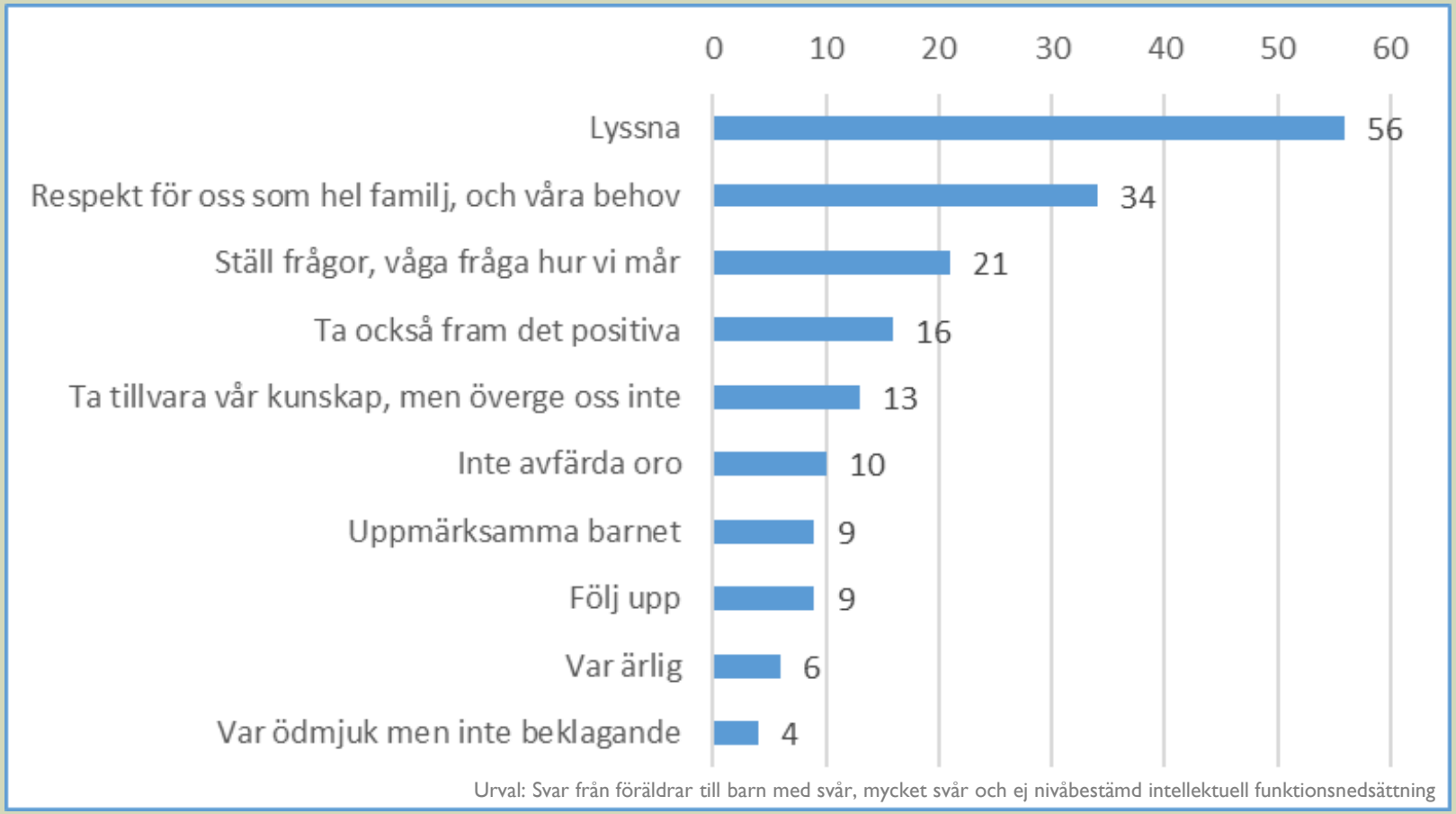
FRITEXTFRÅGA DÄR VI IDENTIFIERAT FYRA ÖVERGRIPANDE TEMAN



Urval: Svar från föräldrar till barn med svår, mycket svår och ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

FÖRÄLDRARS RÅD KRING BEMÖTANDE
(ANTAL)



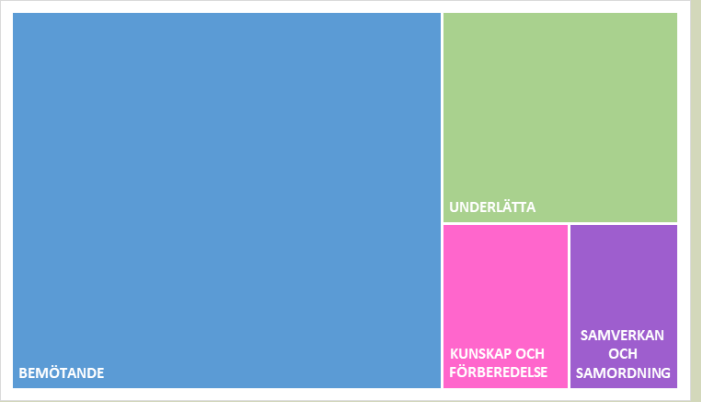
Urval: Svar från föräldrar till barn med svår, mycket svår och ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

CITAT FRÅN FÖRÄLDRAR

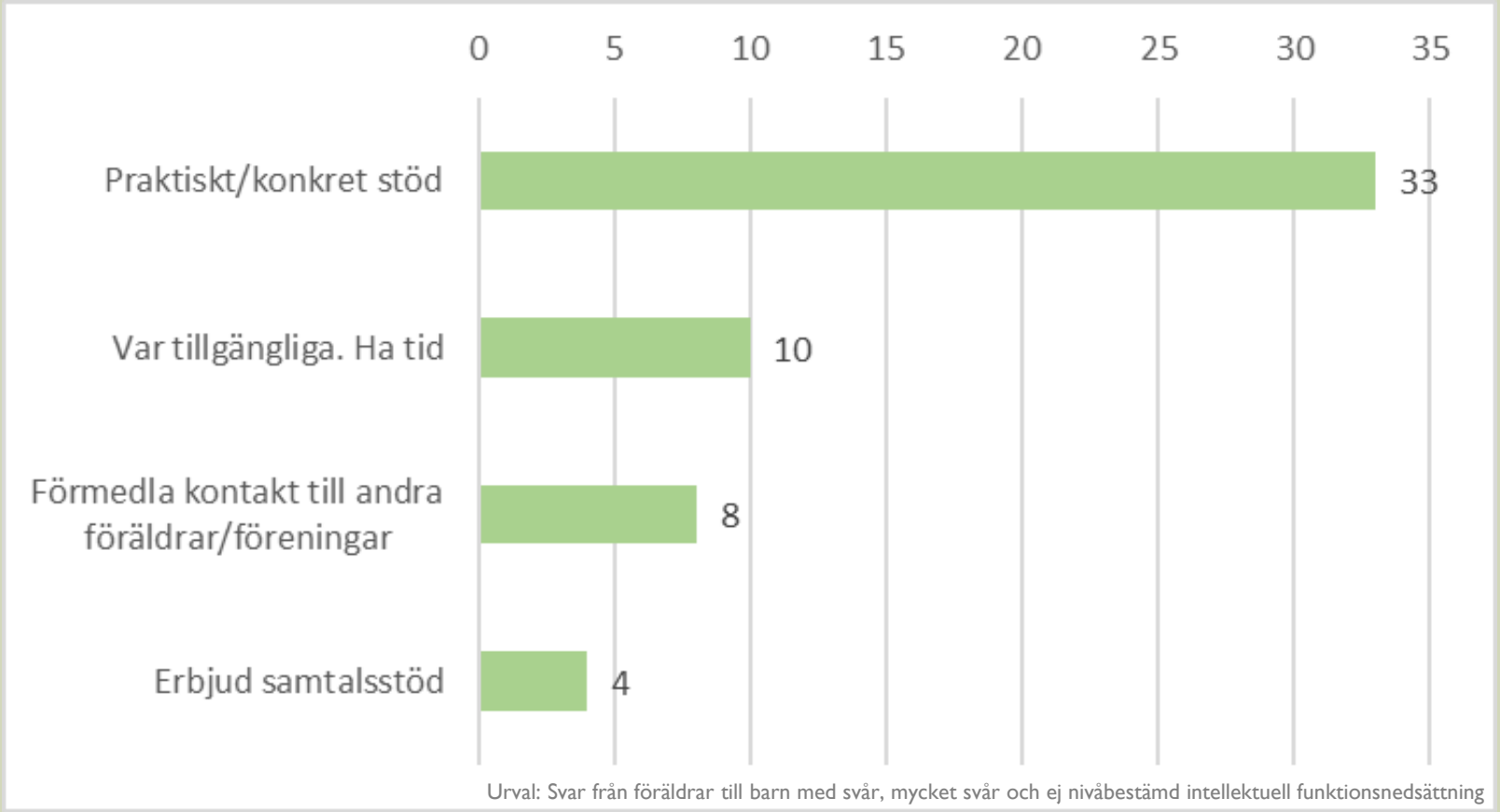
Backa inte från de svåra samtalen utan våga ge er in i dem. ”Vad är ni mest rädda för?” är en fråga jag önskat att jag fått ibland, för att kunna ventilera ens allra mörkaste tankar.

Lyssna på föräldrarna. Så mycket tid och energi och mental förberedelse läggs på att försöka bli lyssnad på, hur vi ska lägga fram något för att bli förstådda och få den vård och hjälp barnet behöver.



familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

HUR KAN YRKESVERKSAMMA UNDERLÄTTA FÖR FAMILJEN (ANTAL)



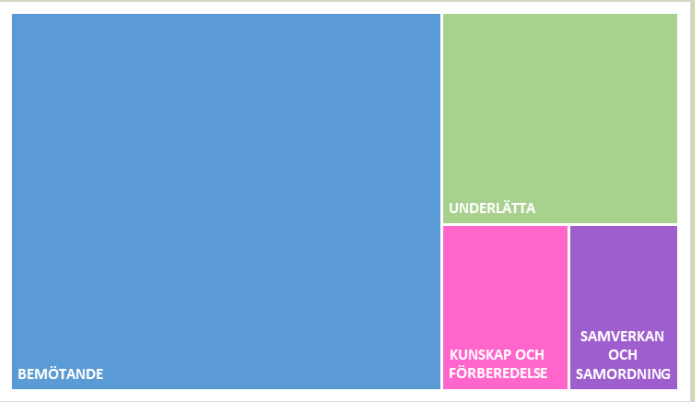
Urval: Svar från föräldrar till barn med svår, mycket svår och ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

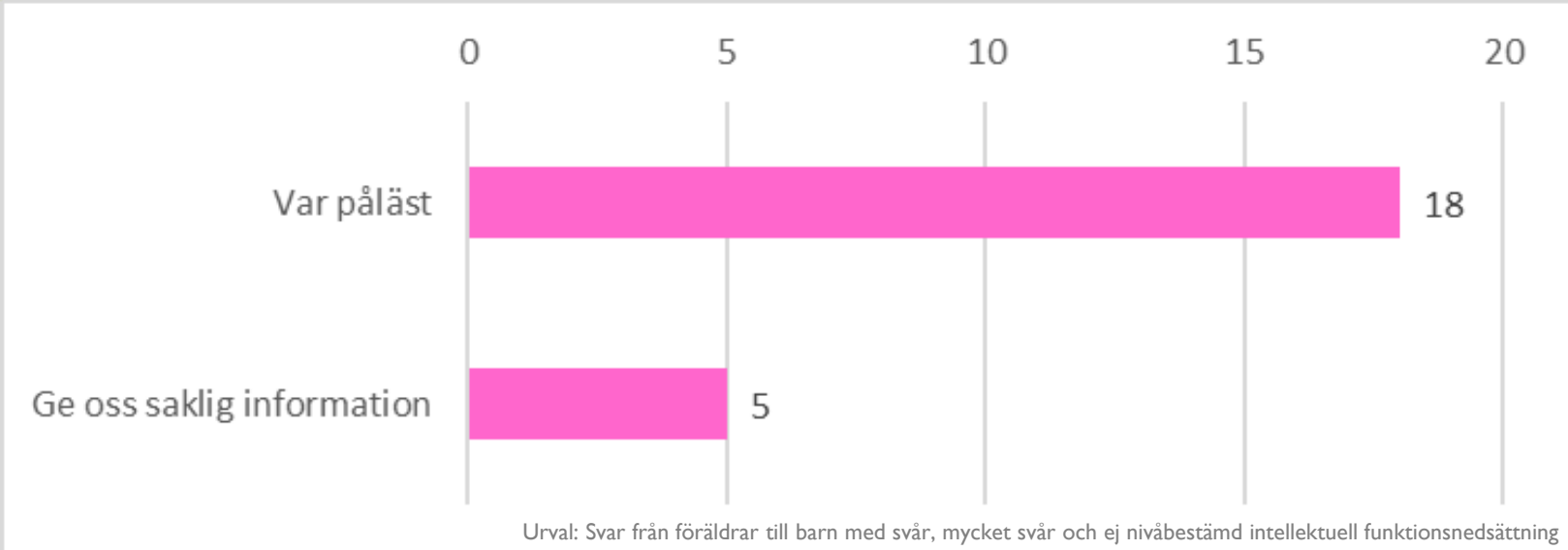
CITAT FRÅN FÖRÄLDRAR

Kom ihåg att vi faktiskt inte vet vilken hjälp som finns, vilka hjälpmedel som finns. Vi behöver vägledning. Inte bara en gång lite snabbt. Inbjudning till att prata om sitt eget mående i allt detta. Inte bara en fråga en gång.

Handlingskraft! Konkreta saker som kan hjälpa till att lyfta bördan från familjen. Visa genuint intresse för hela barnet och hur familjen mår. Läs på om hur kombinationen av funktionsnedsättningar påverkar individen och vägen framåt om du inte har kunskapen. Ta kommandot! Visa att det finns lösningar och möjligheter.



FÖRÄLDRARS RÅD KRING KUNSKAP OCH FÖRBEREDELSE (ANTAL)

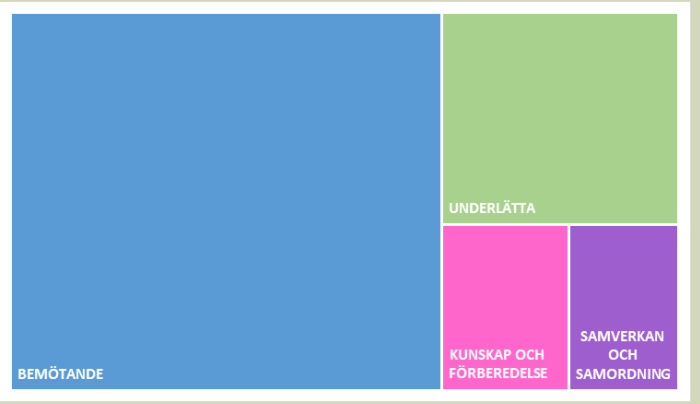


Urval: Svar från föräldrar till barn med svår, mycket svår och ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

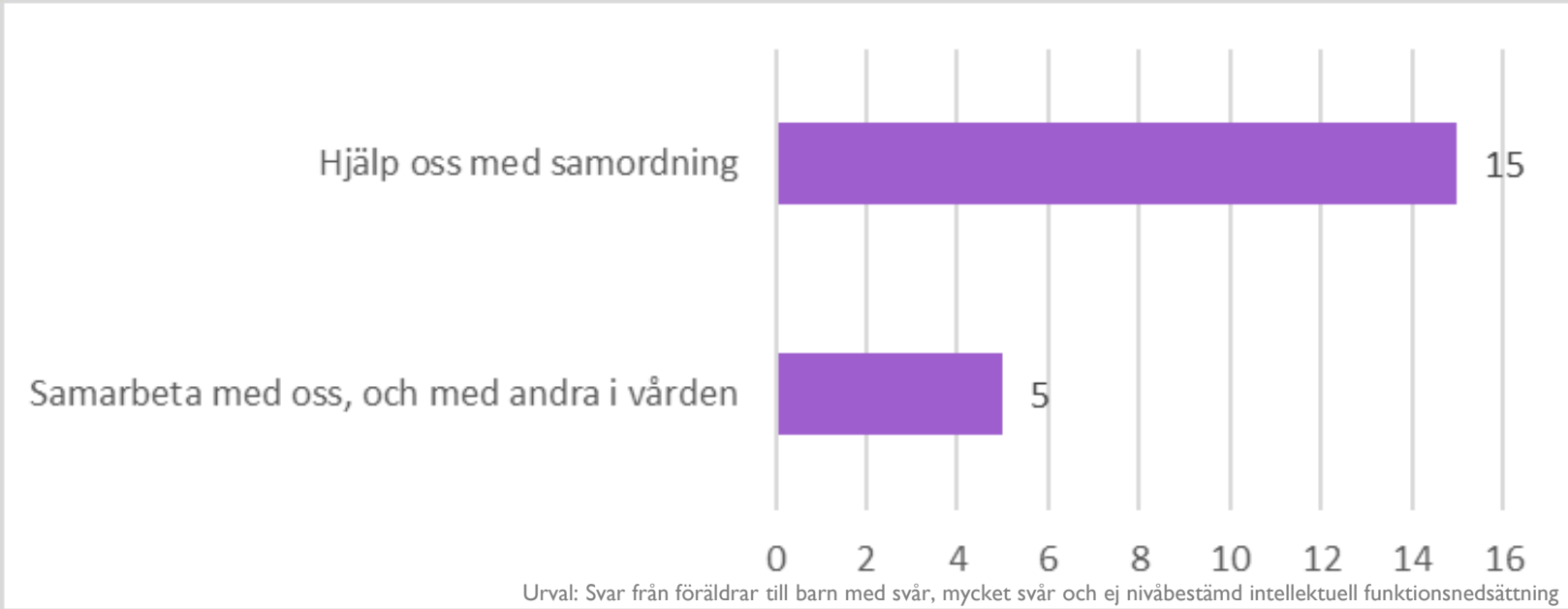
CITAT FRÅN FÖRÄLDRAR

Läs journalen innan ni träffar oss. Vi har så ofantligt många vårdinsatser. Se till att mötet med oss ger oss någonting, inte att vi ska sammanfatta vad som hänt överallt sedan senaste besöket. Kom med förslag på hjälpinsatser, det är svårt för oss att alltid veta vad som finns/vad vi behöver hjälp med.



familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

FÖRÄLDRARS ÖNSKEMÅL KRING SAMORDNING OCH SAMVERKAN (ANTAL)

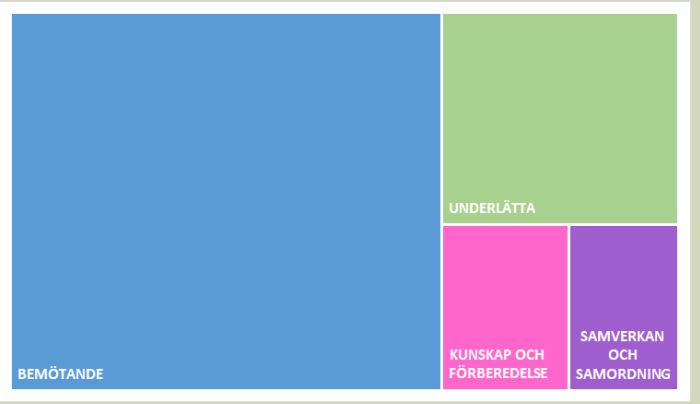


Urval: Svar från föräldrar till barn med svår, mycket svår och ej nivåbestämd intellektuell funktionsnedsättning

familj TILL FAMILJ.nu
FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

CITAT FRÅN FÖRÄLDRAR

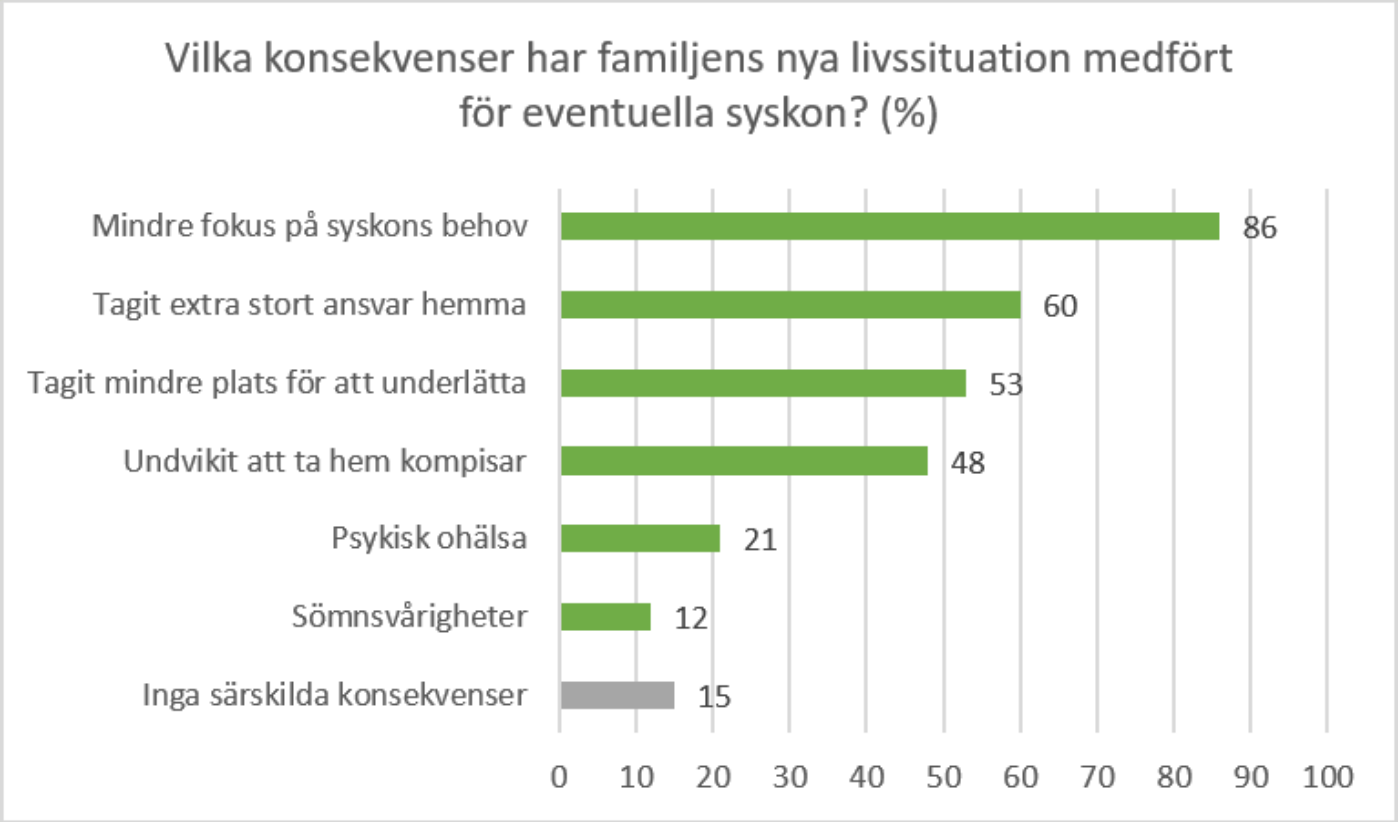
Att samordna och ta administrativt ansvar. I en sådan extrem kris som föräldrar befinner sig i när ens barn föts med livshotande tillstånd var det orimligt att ta det samordningsansvar som krävdes.



familj TILL FAMILJ.nu

FUB Nka MED STÖD FRÅN ALLMÄNNA ARVSFONDEN

KONSEKVENSER FÖR SYSKON



Anna-Karin Andersson

Projektledare
+46 70 733 73 60
anna-karin.andersson@fub.se

Lotta Frécon

Utbildningssamordnare
+46 72 300 63 19
lotta.frecon@fub.se

Anna Pella

Kommunikatör
+46 72 300 63 03
anna.pella@fub.se

Kontakta oss gärna för mer information!

www.familjtillfamilj.nu