



Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för individ, omvärld och lärande

Adoptivbarn med funktionsnedsättningar

Sju föräldraintervjuer

Marianne Lindberg & Jane Brodin

FÖRORD

Många års arbete med familjer med barn med funktionsnedsättningar och hjälpmedel har visat att familjernas behov av stöd och hjälp är stort. Allt fler av landstingets uppgifter har förts över till primärkommunerna och detta medför att olikheterna i omsorgerna för personer med funktionshinder är ojämlika och kvalitén beror på var man bor. Förutom de ekonomiska skillnaderna finns olikheter i det stöd som olika handikappgrupper erhåller. Vissa handikappgrupper framstår också som mer eftersatta än andra. Några av dessa grupper är familjer med svårt flerhandikappade barn, invandrabarn eller barn med invandrabakgrund och funktionshinder samt barn med relativt okända funktionsnedsättningar (t ex osteogenesis imperfecta, Prader-Willi syndromet).

En grupp som vi upplevt är eftersatt är familjer med utländska adoptivbarn med funktionsnedsättningar. Barnen är svenska men har utländskt utseende och ursprung. Föräldrarna anser att de får bristfällig information om olika stödformer. De har dessutom ofta inställningen att de måste klara upp sin situation själva eftersom den är självpåtagen. De är ofta rädda att vända sig till myndigheterna och begära hjälp och anser sig ibland inte tillåtna eller ha rätt att begära hjälp på samma villkor som den som har ett biologiskt barn med handikapp. De har ju själva försatt sig i denna situation. Den studie som presenteras i denna rapport är en delstudie i ett större projekt om invandrabarn med handikapp. Denna rapport avser adoptivbarn med funktionshinder.

I denna studie belyser vi adoptivföräldrarnas livsvillkor för att öka kunskapen och förståelsen för familjerna och deras behov av stöd från samhället. Studien är baserad på litteraturstudier och intervjuer med sju familjer, som har barn mellan fem och arton år.

Denna studie ska ses som ett litet bidrag till att öka kunskapen om de livsvillkor under vilka de sju intervjuade familjerna och deras barn lever. Vi tror att rapporten kan vara till hjälp för andra familjer som får ett adoptivbarn med funktionsnedsättningar och för personal inom den kommunala barnomsorgen, som ofta möter familjerna i sin dagliga verksamhet. Trots att studien endast bygger på intervjuer med sju familjer kan vi dra vissa slutsatser, vilka redovisas i rapporten. Slutligen vill vi konstatera att betydligt fler och mer djupgående undersökningar om adoptivfamiljernas situation behöver göras. Vår studie får endast ses som en liten del i ett komplext behov av samhällsstöd. Vi vill framföra ett varmt tack till de föräldrar som deltagit i undersökningen.

Denna rapport har utgått från förlaget. Då vi får många förfrågningar om rapporten har vi efter uppdatering och revidering beslutat lägga ut den på webben inom serien Teknik, Kommunikation, Handikapp vid Lärarhögskolan i Stockholm.

Stockholm i oktober 2003

Marianne Lindberg & Jane Brodin

INNEHÅLL

1. INLEDNING	1
Syfte och metod	2
2. ALLMÄNT OM ADOPTIONER	2
Vart vänder man sig	3
3. TIDIGARE UNDERSÖKNINGAR	5
4. INTERVJUER MED SJU FAMILJER	9
Intervju om Mattias och Mikael, 13 år	9
1. Allmänt	9
2. Beskrivning av Mattias och Mikael	10
3. Relationer till omgivningen	11
4. Daglig aktivitet/intressen	11
5. Hjälpmedel/stödformer	11
6. Framtiden	12
7. Kommunikation och lek	13
8. Religion och kultur	13
Intervju om Karin, 7 år	14
1. Allmänt	14
2. Beskrivning av Karin	14
3. Relationer till omgivningen	15
4. Daglig aktivitet/intressen	15
5. Hjälpmedel/stödformer	16
6. Framtiden	17
7. Kommunikation och lek	17
8. Religion och kultur	17
Intervju om Karl, 10 år	18
1. Allmänt	18
2. Beskrivning av Karl	18
3. Relationer till omgivningen	19
4. Daglig aktivitet/intressen	19
5. Hjälpmedel/stödformer	20
6. Framtiden	20
7. Kommunikation och lek	20
8. Religion och kultur	21
Intervju om Malin, 18 år	21
1. Allmänt	21
2. Beskrivning av Malin	22
3. Relationer till omgivningen	23
4. Daglig aktivitet/intressen	23
5. Hjälpmedel/stödformer	23
6. Framtiden	24
7. Kommunikation och lek	24
8. Religion och kultur	24

Intervju om Sabina, 9 år	25
1. Allmänt	25
2. Beskrivning av Sabina	25
3. Relationer till omgivningen	26
4. Daglig aktivitet/intressen	27
5. Hjälpmedel/stödformer	27
6. Framtiden	27
7. Kommunikation och lek	28
8. Religion och kultur	28
Intervju om Peter, 9 år	29
1. Allmänt	29
2. Beskrivning av Peter	29
3. Relationer till omgivningen	30
4. Daglig aktivitet/intressen	30
5. Hjälpmedel/stödformer	31
6. Framtiden	31
7. Kommunikation och lek	31
8. Religion och kultur	32
Intervju om Lina, 5 år	32
1. Allmänt	32
2. Beskrivning av Lina	32
3. Relationer till omgivningen	33
4. Daglig aktivitet/intressen	33
5. Hjälpmedel/stödformer	33
6. Framtiden	34
7. Kommunikation och lek	34
8. Religion och kultur	34
Sammanfattning	34
5. INTERVJUER MED NÅGRA PAPPOR	35
6. RESULTAT OCH SLUTDISKUSSION	37
LITTERATUR	43
ADRESSER TILL ADOPTIONSORGANISATIONER	44

1. INLEDNING

Adoption är ingen ny företeelse. Ursprungligen skedde adoption inom det egna landet och den egna kulturen. I många kulturer tas föräldralösa barn om hand av anförvanter – men ibland även av avlägsna släktingar - eftersom en adoption till utomstående är helt otänkbar för dem. Att adoptera ett barn betyder att ta hand om någon annans barn som sitt eget. Ett barn som adopteras får samma ställning som ett barn fött inom familjen och en adoption kan enligt svensk lag aldrig hävas. År 1989 kom 1500 barn till Sverige för adoption. Som jämförelse kan nämnas att det idag (2003) kommer cirka 1000 utländska barn till Sverige för adoption, vilket innebär en stor minskning. Efterfrågan på barn är dock fortfarande stor i västvärlden och många som vill adoptera ett barn är ofrivilligt barnlösa.

Idag kommer barn till Sverige för adoption från olika delar av världen. Många gånger är adoption den enda utvägen för barnet. Att som ogift mor ta hand om ett barn är ur social synvinkel omöjligt i många länder. Av denna anledning räcker det inte att endast ge mamman ett ekonomiskt bidrag för att lösa problemet. Många barn lider av svält och sjukdomar men detta är inte skäl nog för att adoptera bort dem och när ett barn slutligen lämnas bort för adoption utomlands har alla andra möjligheter för barnet övervägts. Man försöker så långt som möjligt göra det möjligt för barnet att stanna kvar i sitt land. Om detta inte går och barnhem är det enda alternativet som återstår så väljer man ofta hellre ett utländskt adoptivhem för barnet. I första hand ser man till barnets bästa.

För att reglera adoption och placering i familjehem och för att förhindra att handel med barn skulle uppstå antog Förenta Nationerna (FN) 1986 en deklaration. I FN-deklarationen sägs om adoption bland annat:

- Huvudsyftet med adoption är att ge barn, som inte kan tas om hand inom sin biologiska familj, en egen familj
- Övervägs en adoptionsplacering ska de som är ansvariga för barnet välja ut den lämpligaste miljön för just det barnet
- Barnets biologiska föräldrar ska få tillräcklig tid och fullgod rådgivning innan de fattar beslut om barnets framtid
- Internationella placeringar ska i varje land utföras av behöriga och särskilt auktoriserade organ som ska arbeta med samma villkor och krav som vid inhemska placeringar

(Citat ur skriften Internationella Adoptioner, NIA, 1988)

Sverige följer FN-deklarationen men har även den svenska föräldrabalken, som kräver;

- att adoptionen är till fördel för barnet
- att adoptanterna är fyllda 25 år. Om synnerliga skäl föreligger är 18 år lägsta åldersgräns. Någon övre gräns finns inte, men en övre gräns på 42 diskuteras idag
- att barnets biologiska föräldrar eller förmyndare har samtyckt till adoptionen
- att det inte har lämnats eller avtalats om någon ersättning för adoptionen eller bidrag till barnens underhåll, d v s att man inte betalat något utöver ersättning för de faktiska kostnaderna för att få barnet

Hösten 1988 fattade den svenska riksdagen beslut om ett särskilt bidrag för att täcka kostnaderna i samband med adoption av utländska barn. Bidraget uppgick till hälften av de beräknade adoptionskostnaderna eller högst 20.000 kronor per adoption. Idag är bidraget 40.000 kronor, som utbetalas av försäkringskassan när adoptionen är klar.

Syfte och metod

Undersökningen är en del i ett större projekt om Invandrabarn med funktionshinder. Den första etappen avsåg en inventering av invandrabarn med funktionshinder inom den samordnade barn- och ungdomshabiliteringen samt lekotekverksamheten inom Kalmar läns landsting. Denna del avser adoptivbarn med funktionshinder. Syftet med denna undersökning var att beskriva hur familjer som har adopterat barn från främmande länder upplever sin och familjens situation sedan de fått veta att barnet har ett funktionshinder. Syftet var också att beskriva familjernas vardag och de livsvillkor under vilka de lever. Det finns människor som menar, trots att de inte har belägg för det, att många utländska adoptivbarn har funktionshinder, men detta kan enligt vår mening vara fördomar om det okända.

Undersökningen bygger på litteraturstudier om utländska adoptivbarn samt om regler för adoption, informationsmaterial från NIA (statens nämnd för adoptionsfrågor) samt forskningsrapporter. Vidare har intervjuer med sju familjer med adoptivbarn med funktionshinder genomförts. Några av familjerna är sedan tidigare kända av oss, andra har rekommenderats genom vänner och bekanta och ytterligare någon har själv bett att få vara med när de hört talas om undersökningen. Familjerna bor i olika delar av landet. Intervjuerna har varat mellan två och tre timmar och har utförts i form av samtal med styrande frågor. De flesta intervjuer har gjorts med mammorna i familjerna och därför har kompletterande intervjuer vid ett senare tillfälle gjorts med fem av papporna. Föräldrarna har efter utskrift läst och godkänt sina utsagor. Intervjuerna redovisas i två avsnitt, dels intervjuer gjorda med mammorna dels intervjuer gjorda med papporna. Intervjuerna med mammorna redovisas med en kort kommentar efter samtliga. Intervjuerna med papporna redovisas tillsammans. I slutdiskussionen tas en sammanfattande redovisning av resultaten upp. Vi har också bett barnen att rita några teckningar som handlar om dem själva. Dessa presenteras ej i denna uppdaterade version.

2. ALLMÄNT OM ADOPTIONER

Det finns omkring 42 000 svenskar som kommit till Sverige som adoptivbarn från andra länder (1989 var det 30 000). Årligen kommer omkring 1 000 barn hit. Barnen kommer från ett 25-tal länder i Asien, Latinamerika, Östeuropa och Afrika. Under år 2002 kom de flesta barnen från Kina (NIA, 2003). Den som vill adoptera ett barn måste vända sig till socialnämnden i sin kommun för att få ett medgivande. En utredning görs om familjens förhållanden och om familjen anses lämplig att ta emot adoptivbarn utfärdas ett godkännande. Därefter vänder man sig till en av de auktoriserade adoptionsorganisationerna. Dessa organisationer måste uppfylla vissa krav för att få rätt att lämna internationell adoptionshjälp. Ett av kraven är att de ska arbeta ideellt, dvs utan vinstsyfte. Den myndighet som svarar för auktorisation, tillsyn och kontroll av de svenska adoptionsorganisationerna är NIA (Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor). NIA, som är samhällets centrala organ med övergripande ansvar för adoptioner bildades 1973. Från början var NIA en fristående enhet inom socialstyrelsen men från och med 1981 är NIA en egen myndighet.

För cirka tjugo år sedan fanns ett tiotal organisationer som förmedlade adoptioner av utländska barn. Dessutom kunde man adoptera barn från andra länder privat. Idag finns sex organisationer som är auktoriserade. I följande avsnitt presenteras dessa.

Vart vänder man sig?

De organisationer som idag är auktoriserade och arbetar med adoption är Adoptionscentrum, Adoptionsföreningen La Casa (ALC), Barnens Vänner - internationell adoptionsförening (BV), Barnen Framför Allt (BFA-A) och Familjeföreningen för Internationell Adoption (FFIA) och Stiftelsen Frösunda Solidaritet. Samtliga organisationer är ideella och drivs utan vinstsyfte

Genom **Adoptionscentrum** kommer till Sverige ett varierande antal barn varje år. År 2002 kom 696 barn från Brasilien, Bulgarien, Colombia, Ecuador, Estland, Etiopien, Filippinerna, Indien, Kambodja, Kina, Korea, Lettland, Ryssland, Serbien/Montenegro, Sydafrika, Thailand, Ukraina, Vietnam och Vitryssland. Tidigare kom mellan 800-900 barn (1989). De kom från länder som Bolivia, Chile, Dominikanska Republiken, Grekland, Israel, Macao, Peru, Portugal, Taiwan. Det innebär att en ökning idag skett från länder runt Östersjön samt Östeuropa.

”Svensk lag tillåter ensamstående att adoptera. De flesta länderna vill dock att deras barn ska få växa upp med både en mamma och en pappa och alla länder accepteras inte ansökningar från ensamstående. Eftersom de flesta par vill adoptera de minsta och friskaste barnen är det oftast barn som är äldre och/eller har särskilda behov som är aktuella för ensamstående. Kina har dock en annan policy och har istället en kvot för hur många ansökningar från ensamstående som en organisation får skicka.” (Adoptionscentrum, personlig kommunikation med Margret Henningsson, 3/9-2003). De flesta länder kräver att föräldrarna hämtar barnen i hemlandet. Korea är ett undantag. Kostnaden för adoption från dessa länder varierar från 90 300 – 192 100 kronor (2003). Genom en bank kan organisationen erbjuda adoptionslån.

Genom **Adoptionsföreningen La Casa (ALC)** kommer årligen mellan tio och tjugo barn till Sverige. Organisationen samarbetar med ett barnhem i Colombia. Barnhemmet kräver att de sökande har varit gifta i minst fem år. Inga skilsmässor får förekomma och tidigare samboende med en annan person kan räknas som skilsmässa. Barnlösa par kommer i första hand. De sökande måste ha intyg som visar att de är vid god ”fysisk och mental hälsa”. För att ansöka om ett nyfött barn får makarna vara högst 39 år fyllda. Barnhemmet tycker att de sökande ska ha en god utbildning och att de sökande måste kunna visa att de kan försörja barnet. Båda makarna måste komma till Colombia och hämta barnet. Vistelsetid i landet brukar vara mellan fyra och sex veckor. Kostnaden i Colombia är beräknad till 5 000 US\$ och i Sverige till mellan 17 100 och 19 100 kronor. Kostnaden för resa och uppehälle tillkommer.

Genom **Barnens Vänner – internationell adoptionsförening (BV)** kommer årligen cirka 50-90 barn (1989 kom 150 barn). BV samarbetar med Sri Lanka, Taiwan och Kina. För att adoptera från Kina krävs att makarna ska vara fyllda 30 år. Både barnlösa par och makar med barn sedan tidigare är välkomna att ansöka om adoption. Ensamstående kan också söka, men de får inte vara äldre än 50 år. Det krävs att makarna skall resa och stanna i Kina i 12 till 14 dagar. Kostnaden är beräknad till 105 000 – 110 000 kronor (2003). I Taiwan samarbetar BV med två olika barnhem. De har som krav att makarna inte får ha fyllt 45 år. Äldre makar kan accepteras om

man kan tänka sig barn i behov av särskilt stöd. Makarna måste vara barnlösa av medicinska skäl. Om makarna har två barn sedan tidigare är det bara möjligt att adoptera barn med ”speciella behov”. Det ena barnhemmet har som krav att de sökande ska vara troende kristna och att de ska ha varit gifta i fem år. Det andra hemmet kräver att makarna ska ha varit gifta i minst två år och samboende i fem. Kostnaden beräknas till 133 000 kronor. För att adoptera från Sri Lanka krävs det bland annat att man är gift och att ingen av makarna får ha fyllt 45 år. Båda makarna måste resa och hämta barnet. Vistelsetiden är beräknad till tre till fem veckor. Kostnaden är beräknad till ca 84 000 kronor. Genom en bank kan organisationen erbjuda adoptionslån.

Genom **Barnen Framför Allt (BFA-A)** kommer årligen 70 barn från Bolivia, Bulgarien, Filippinerna, Indien, Litauen, Polen, Peru, Slovakien, Sri Lanka, Thailand, Tjeckien och Vietnam. (1989 kom 130 barn huvudsakligen från Indien och Sri Lanka) Väntetiden varierar mellan olika länder. Den kan förkortas om man kan ta emot barn med lättare funktionshinder eller medicinska problem. Den kan också förkortas om man har medgivande för äldre barn, det vill säga från fyra år och uppåt. År 1989 fanns regler om att de sökande måste vara gifta och inte ha fler än ett barn tidigare. Idag gäller att BFA-As kontakter föredrar gifta makar. De är makarna över 40 år får makarna ej vara för begränsade i önskemål och barnets ålder. Möjligheterna för ensamstående är mycket begränsade. De länder som mottar ansökningar från ensamstående är Vietnam, Indien (endast svårplacerade barn), Filippinerna (barn över fem år) samt Peru (barn över sex år). De flesta länder kräver att föräldrarna hämtar barnen i hemlandet. Kostnaden för adoptionen varierar mellan de olika länderna (61 500 – 129 000 kronor). Till detta tillkommer även andra utgifter till exempel resor, logi och legaliseringskostnader. Genom en bank kan organisationen erbjuda adoptionslån.

Genom **Familjeföreningen för Internationella Adoptioner (FFIA)** kommer cirka 150 barn (1989 kom 70-100 barn) per år till Sverige från Brasilien, Colombia, Indien, Kina, Rumänien, Sri Lanka, Thailand och Vietnam. Idag kommer inga barn från Rumänien, Brasilien och Vietnam. Kraven från de olika länderna varierar. Kostnaden för dessa adoptioner varierar mellan 48 000-84 000 kronor. Utöver denna utgift tillkommer kostnader som resa och uppehälle när barnet hämtas samt översättningar och legalisering av handlingar.

Stiftelsen Frösunda Solidaritet har auktorisation för Ryssland, Moldavien och Polen men förmedlar endast adoptioner från Polen och Moldavien men har sökt auktorisation för flera länder bland annat Bulgarien, Rumänien och Sydafrika. Om man kan tänka sig att adoptera ett litet äldre barn eller ett barn med funktionshinder kan väntetiden bli kortare. Kostnaden för en adoption beräknas till mellan 70 000 och 120 000 kronor. I samarbete med en bank kan stiftelsen erbjuda adoptionslån. Familjens kostnader för vistelsen i samband med adoptionen samt kostnader för bland annat översättning ingår ej i kostnaden för adoption. Varje land har sina regler för adoptionsföräldrarnas ålder eller civilstånd. Även ensamstående kan adoptera barn genom stiftelsen. När ett barn hämtas måste föräldrarna vara i barnets land i fyra veckor (Polen) eller i två till tre veckor (Moldavien). Detta år (2003) har hittills endast ett barn kommit till Sverige men inför 2004 planeras 15 barn komma till Sverige genom stiftelsen.

Ovan nämnda organisationer är auktoriserade av NIA och den som är vill adoptera ett barn av utländsk härkomst kan ta kontakt med dem. NIA är också ett utmärkt forum att vända sig till för allmän information om vad som gäller vid adoption och för att få tips på litteratur.

3. TIDIGARE UNDERSÖKNINGAR

Genom kontakt med Statens Invandrarverk, NIA (Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor), Statens Handikappråd och socialstyrelsen har vi erfart att det finns lite skrivet om utländska adoptivbarn med funktionshinder. En anledning till detta är att barnen inte med vår kultur och vårt samhällssystem och är därför svåra att applicera och referera till. Ett exempel på sådana undersökningar är till exempel adoptioner över rasgränser där ett svart barn adopteras till en vit miljö och växer upp endast bland vita. Vi redogör nedan för de undersökningar om adoptivbarn som vi funnit relevanta för vår studie.

Internationella Adoptioner. En rapport från Allmänna barnhuset

Registerundersökning 1971/72

Allmänna barnhuset genomförde i samråd med socialstyrelsen en registerundersökning över internationella adoptioner registreras i något register för adoptivbarn och en annan att de helt enkelt betraktas som svenska barn så snart de kommit till sina svenska familjer. De flesta familjer har heller inget intresse av att tala om sitt barn som adoptivbarn utan barnet är som vilket annat barn som helst som är fött inom familjen. Vi har inte funnit någonting skrivet om adoptivbarn med funktionshinder men har i större undersökningar noterat att ett litet antal barn med till exempel hörselskador har registrerats. Ett fåtal undersökningar om utländska adoptivbarn finns emellertid. De flesta av dessa rör barnens hälsa och utveckling. Vi har koncentrerat oss på undersökningar gjorda i Skandinavien men är medvetna om att en del studier även har gjorts i andra länder. En del av dessa har inte överensstämmt som skett under åren 1950-1970. Materialet insamlades åren 1971 och 1972. Cirka 2000 barn finns registrerade och av dessa kommer de flesta från Norden eller övriga Europa. I början av 1950-talet började barn komma till Sverige från mer avlägset liggande länder men det var först i mitten av 1960-talet som barn från dessa länder började adopteras mera allmänt.

Uppföljningsstudie 1978/79

Med utgångspunkt från registerundersökningen beslöt Allmänna barnhuset 1973 att genomföra en uppföljningsstudie på barn födda 1956-1964 och som anlänt för adoption före 1971 och som är födda i länder med kulturmiljöer som starkt avviker från de svenska. Undersökningen är en totalundersökning där samtliga familjer som uppfyller ovanstående krav ingår. Av dessa har 85 % varit villiga att delta i undersökningen vilket innebär 207 familjer. Undersökningen genomfördes åren 1976-1978. Vid undersökningstillfället var barnens ålder 10-12 år (33 %), 13-15 år (38 %) och över 16 år (29 %). Över hälften av barnen i undersökningen saknar information om sin biologiska bakgrund och två tredjedelar av barnen har ingen exakt födelseålder. Av barnen var 71 % flickor och 29 % pojkar. Barnens ålder vid adoptionen varierade och 39 % av barnen var över fyra år när de kom till Sverige. Knappt en tredjedel var under två år. Den period som undersökningen omfattade kom 68 % av barnen från Korea och 32 % från elva länder i Asien, Afrika och Sydamerika samt från Grekland (Gardell, 1978/79).

Huvudresultatet av undersökningen visar att:

- Föräldrar och barn har ett psykologiskt barn-föräldraskap och föräldrarna tänker aldrig på sina barn som adoptivbarn. De är deras barn och de hör ihop som familj på samma villkor som biologiskt födda barn.
- Barnen är oerhört efterlängtrade. Föräldrarna är mycket engagerade och längtan efter barn och glädjen över att leva med barn kännetecknar både de ofrivilligt barnlösa och de som adopterat trots att de redan har barn födda inom familjen. Den ömsesidiga relationen av tillhörighet är något som successivt växer fram. Förhållandet i familjen blir detsamma som i andra familjer. Man funderar aldrig på att barnet inte alltid funnits i familjen
- Barnen upplever sig själva som helt vanliga svenska barn och vill ej se sig som avvikande. De vill inte heller se sig som invandrarbarn utan som svenska barn

Många av barnen hade stora omställningssvårigheter när de kom till Sverige. Flera av barnen var undernärda och hade problem med maten. De största problemen hade barn mellan sex och tretton år haft. Det var lättast för barn under ett år att anpassa sig. Vid ankomsten till Sverige var 42 % sjuka, många i öroninflammation, 37 % led av undernäring, 23 % hade hudsjukdomar och 24 % hade tarmparasiter. Symtomen varade företrädesvis under det första året och endast 12 % har kvarstående symtom. De flesta av de sjukdomar, som barnen hade då de kom till Sverige var av övergående art. Knappt en tredjedel av barnen var helt fria från fysiska symtom vid ankomsten. Fem procent hade en hörselskada och sex procent ett kroppsligt funktionshinder, till exempel sviter efter polio, tbc eller en skada. Epilepsi och hjärtsjukdomar var också vanligt bland dessa barn.

Bland de omställningssvårigheter barnen haft när det gäller emotionella störningar är behovet av ständig närkontakt väsentligt att nämna eftersom det förekommit i inte mindre än 80 % av fallen. I 19 % är det ett kvarstående problem hos barnen men i 40 % av fallen pågick detta under några år för att sedan helt försvinna. Graden av svårigheter barnen hade hänger samman med deras ålder vid förflyttningen till Sverige. Resan var för många barn lång och arbetsam och endast ett fåtal av föräldrarna har själva hämtat sina barn. För de barn som var lite större har språket varit ett problem. Gardell konstaterar att adoptivbarn under uppväxttiden varken är sjukare eller i övrigt annorlunda än andra barn. De anpassar sig ofta bra till sin nya familj och ett fungerande barn-föräldraskap blir lika starkt som i alla andra familjer.

U-landsadoptivbarn - hälsa och anpassning

I ovanstående nummer av Läkartidningen (Volym 75 (50), 1978) presenteras några undersökningar som gjorts beträffande adoptivbarn. Från 1965 har allt fler barn kommit från u-länderna och för att få en uppfattning om barnens fysiska hälsa gjordes en undersökning av 74 u-landsadopterade barn. Inte mindre än 39 % av barnen visade tecken på undernäring när de kom till Sverige. Diarréer, matsmältningsproblem, hudinfektioner och luftvägsinfektionerna var också vanliga. Endast 16 % av barnen kunde karakteriseras som kliniskt friska. Barnens längd och vikt vid ankomsten var lägre än för barn födda i Sverige. Sammanfattningsvis kan man konstatera att i överraskande många fall görs en anmärkningsvärd "catch-up"-tillväxt vilket inte skulle ske om barnet varit kvar i sin ursprungsmiljö (Hofvander, 1978). Detta innebär med andra ord att få sjukdomar och infektioner är av långsiktig art utan är med de medicinska resurser som finns i vårt land, relativt snabbt övergående. Flera andra forskare har konstaterat att adoptivbarnen avviker i vikt och

längd från normalbarnet men att de kommer i kapp. Efter cirka tre år i Sverige är återhämtningen i allmänhet total.

Adoptionsbarnens hälsotillstånd redovisades första gången 1972 på ett symposium i Läkaresällskapet. Som en följd av dessa undersökningar har socialstyrelsen i MF 1974:90 givit råd och anvisningar rörande hälsokontroll av bland annat barn födda i utvecklingsländer. Vissa virusarter som tidigare inte förekommit i Sverige har förts in av adoptivbarn och invandrare (Bengtsson, 1978) och därför har vissa regler varit nödvändiga. Förutom de medicinska undersökningarna av barnen har även studier om barnens anpassning till föräldrarna och familjens anpassning till samhället genomförts. Astrid Gunnarby har beskrivit förskolebarnens anpassning och intervjuat föräldrarna till 170 u-landsadopterade barn. Hon konstaterar att föräldrarna har ett uppdämt behov av att få prata med någon om adoptionen och eventuella problem. "Många föräldrar känner också ett yttre tryck att de måste fungera som något slags elitförälder, vilket gör det svårt att tala med andra om helt vanliga barn- och föräldraproblem." (Gunnarby et al, 1982, s. 4677). Slutligen konstaterar hon att adoptivbarnen med få undantag anpassat sig snabbt till sina familjer.

I Danmark har Vita Pruzan (1977) gjort en undersökning av 168 adoptivbarn i skolåldern. Barnen har varit från Korea och barn från blandäktenskap från Västtyskland. Barnen jämfördes med danska skolbarn i samma ålder och man fann då inga skillnader i fråga om anpassning eller skolprestation. Man fann inte heller någon skillnad mellan de barn som varit mycket små och svaga när de kom till adoptivhemmet och andra danska skolbarn.

Utländska adoptivbarns hälsotillstånd och anpassning till svenska förhållanden

En mer omfattande studie av adoptivbarnens hälsotillstånd, anpassning och personlighetsutveckling på längre sikt presenteras i ovanstående nummer av Läkartidningen (Volym 79(17), 1982). Studien omfattade 144 adoptivbarn bosatta i Uppsala. Klart försenad psykomotorisk utveckling iakttoogs hos 18% av barnen och tre barn med försenad språkutveckling hade en hörselnedsättning som sannolik orsak. Många av barnen hade både sömn- och matproblem. Problemen med maten bestod i första hand inte i att barnen matvägrade utan att de åt kopiösa mängder och blev sjuka av det. När det gällde sömnstörningarna vaknade barnen ofta och grät, andra vägrade att ligga i sin säng eftersom de aldrig haft någon tidigare, andra krävde närkontakt och att någon höll i dem hela tiden. Föräldrarna hade väntat sig dessa problem och kunde därför klara av dem. Vad som var svårare att hantera var barnens aggressionsutbrott och oro för separation. Cirka 16% av barnen visade i början tecken på apati. De hade ingen leklust och kunde ej ta kontakt.

Även de föräldrar som hade haft oerhört mycket problem med sina barn uttryckte en stark glädje över sitt barn. Ingen sa sig ha ångrat adoptionen men en del medgav att om man vetat hur omskakande och jobbigt det skulle bli hade man kanske tänkt sig för. Föräldrarna tyckte också att de själva utvecklats som människor och såg en annan mening med livet än tidigare. De ansåg sig beredda att gå igenom samma process igen (Gunnarby et al, 1982).

Utländska adoptivbarn som kommit till Sverige efter tre års ålder

Syftet med studien som genomförts av Marianne Cederblad (1982) har varit att studera förekomsten av problem under det första året i den svenska familjen samt frekvensen av beteendestörningar jämfört med en kontrollgrupp barn i samma ålder. I

en förstudie ingick fem familjer och i huvudstudien ingick 19 familjer varav några hade flera barn. Totalt ingick 27 barn i studien. Övervägande antal barn kom från Korea (15 barn). Mödrarna var mellan 30-43 år och fäderna mellan 29-52 år. Tio familjer var barnlösa, sju hade biologiska barn och sju hade tidigare adopterat barn. Studien genomfördes med intervjuer på 1-1 1/2 timme vid minst sex tillfällen. Intervjuerna gjordes i familjernas hem.

Cederblads undersökning visar att barnen anpassade sig mycket snabbt till de nya familjerna. Den första tiden visade emellertid många barn tecken på kris och regredierade. Endast en fjärdedel av barnen hade vistats på barnhem sedan småbarnsperioden. De flesta av föräldrarna väntade sig att problem skulle kunna uppstå den första tiden men om inga problem visade sig under de första tre månaderna så verkade allting flyta normalt. Att en del barn regredierade, det vill säga gick tillbaka i utvecklingen, hängde mer samman med det enskilda barnet än med adoptivfamiljens hållning. Efter ett år i familjen kunde man emellertid inte se några rester av kris eller regression.

De flesta av barnen har genomgått flera separationer. För de barn som vuxit upp på institution har bristen på omvårdnad och känslomässig stimulans varit stor. Institutioner i u-land kännetecknas ofta av brist på materiella och personella resurser. Alla utom fem barn visade tecken på orala störningar och hade ett enormt intresse för mat. De åt till de kräktes eller fick ont i magen och föräldrarna fick aktivt försöka avleda deras intresse för mat. Överdriven tumsugning, nagelbitning, matintresse och önskan att suga på moderns bröst kan tolkas som orala störningar och här var adoptivföräldrarna mycket tillåtande.

Barnen var mycket intresserade av vattenlek och tio av barnen visade tecken på överdriven renlighet och tvångsmässig noggrannhet. En del av barnen var kontaktavvisande under den första tiden. I de flesta fall försvann detta under det första året och efter detta år kunde man konstatera att endast tre/fyra barn var svårt kontaktstörda. Barnen lärde sig snabbt ett fungerande talspråk. Gardell påpekade att barnen snabbt förlorade sitt ursprungsspråk. I Cederblads studie var åtta barn spansktalande och borde ha haft goda förutsättningar att få behålla sitt språk. "Det är anmärkningsvärt att endast tre föräldrapar försökt lära sig spanska medan de väntade på adoptivbarnet" konstaterar hon. Endast i den familj som tagit emot en tioårig pojke gjorde man stora ansträngningar att behålla spanskan. Språket försvinner fort hos barnen, redan inom tre månader hade de flesta barnen förlorat sitt hemspråk.

Cederblad har också intervjuat familjerna om vad de vet om barnens bakgrund utifrån vad barnen själva har berättat. Sju barn har verkat helt ointresserade av och saknat förmåga att berätta någonting av sina upplevelser i hemlandet. Sex barn som inte kunnat eller velat tala om sina upplevelser har i sina lekar använt motiv från sitt hemland, t ex burit sina dockor på ryggen, eller härmat soldater. Tolv av barnen har överdrivit sina historier så att de tappat trovärdigheten. Flera av barnen har gjort sig en annan bild, ofta fantasibild, av sina biologiska föräldrar och beskriver dem på ett "önskesätt". Cederblads slutsatser är att adoptivföräldrar bör visa större respekt för barnens ursprung. Man byter t ex ofta namn på barnet från första dagen. Man bör också göra föräldrarna uppmärksamma på att ta vara på barnets ursprungsspråk på ett bättre sätt. Föräldrarna är starka personer med god självkänsla och känner sig oftast kapabla att klara sina problem under anpassningsperioden. Detta innebär inte att familjerna inte behöver stöd. De familjer som verkligen behöver hjälp måste få det.

Föräldrarna har stora ambitioner att klara av situationen själva och det är ett starkt motstånd hos dem att söka hjälp hos samhället.

Synskadades Riksförbunds (SRFs) projekt om invandrare med synskador

SRF har sedan början av 1988 en invandrar- och flyktingkommitté. Syftet med kommittén har varit att kartlägga de synskadade invandrarna och att göra en probleminventering. Undersökningen gäller både barn och vuxna och Gunnel Jacobsen har varit projektledare. Resultatet som redovisas i en rapport visar att mycket få invandrare är gravt synskadade. Enligt SRF fanns i Sverige 1986 totalt 2 miljoner barn mellan 0-19 år. Av dessa beräknas 3400 ha synskador. Det fanns 1987 cirka 134 000 utrikes födda barn mellan 0-16 år enligt uppgift från Statistiska centralbyrån och av dessa var 38 invandrarbarn mellan 7-16 år kända av länskskolenämndernas konsulenter som synskadade. I SRFs undersökning kommer inte adoptivbarn med funktionshinder upp som en separat fråga utan det är invandrarbarn i stort som avses. SRF kommer med utgångspunkt från sin undersökning under våren 1989 att lägga fram ett förslag till åtgärdsprogram som stöd för invandrare med synskador.

I nästa kapitel följer intervjuer med sju familjer som adopterat ett barn med utländskt ursprung och som det visat sig senare, har olika funktionsnedsättningar.

4. INTERVJUER MED SJU FAMILJER

För att få en bild av situationen för adoptivfamiljer med barn med funktionshinder har denna studie gjorts. Totalt har sju familjer valts ut för intervju. Familjerna är av oss redan kända eller familjer som vi hänvisats till av vänner eller bekanta. Vi har medvetet försökt att få intervjuer med föräldrar till adoptivbarn från olika länder för att försöka finna om det idag finns några skillnader i föräldrarnas attityder. Endast ett par av föräldrarna har blivit tillfrågade om de var villiga att ta emot ett barn med funktionshinder men de avböjde av olika skäl. Funktionshindret har i allmänhet upptäckts senare, när barnet redan varit en tid hos familjen. Intervjuerna har omfattat mellan två och tre timmar och haft karaktären av styrd intervju med förutbestämda frågor men utrymme gavs även till samtal i öppnare form. Två av intervjuerna har genomförts av oss båda tillsammans och de ägde rum i lekotekets lokaler. Övriga intervjuer har genomförts av en av oss. Föräldrarna har efteråt tagit del av och godkänt intervjuerna för att undvika missförstånd och feltolkningar.

INTERVJU OM MATTIAS och MIKAEL, 13 ÅR

1. Allmänt

Efter att ha varit gifta i några år och fått beskedet att de inte skulle kunna få några egna barn bestämde sig föräldrarna för adoption. Vid den tiden var det inte så vanligt med adoptivbarn i den lilla mellansvenska stad där de bor. Därför besökte de en förskola där det fanns en liten pojke från Ecuador för att få en uppfattning om hur barn från den delen av världen såg ut. Besöket var mycket positivt och föräldrarna tog därefter kontakt med Adoptionscentrum, som var en av de större föreningarna för adoption. Vissa önskemål hade de redan från början. De angav till exempel i det formulär de fick fylla i att de kunde tänka sig att ta emot två barn på samma gång. De önskade så små barn som möjligt och ville ha barn under tre år. Däremot hade

barnens kön eller ursprungsland ingen betydelse. Vid den tiden kom de flesta adoptivbarn från Sydamerika eller Asien. I två år väntade de på sina barn. Föräldrarna fick först besked om att det fanns en liten pojke från Indonesien som de skulle få. De var mycket lyckliga för detta men när tiden för barnets förflyttning närmade sig, beslutades att den pojken skulle placeras i en familj i Holland. Kort tid efteråt kom beskedet att det fanns tvillingpojkar på sju månader som man ville skulle komma till Sverige.

I och med att familjen accepterat att ta emot barnen så flyttades de från ön Celebes där de var födda till Adoptionscentrums representant i Jakarta för läkarundersökning och vaccination. Den bakgrundsinformation som föräldrarna fick var att barnen vuxit upp på ett barnhem. Den unga ogifta mamman, som redan hade ett barn, hade inte ekonomiska möjligheter att ta hand om tre barn. I papperen står också att Mikael föddes en timme före Mattias. Det fanns mer information som överlämnades genom Adoptionscentrum men journalerna är skrivna på indonesiska så de hade inte något värde för föräldrarna. En vecka innan barnen skulle lämna sitt hemland kom beskedet att de skulle flyga hem över Holland och anlända till Malmö. Det var aldrig aktuellt att familjen skulle åka och hämta pojkarna eftersom allt gick så snabbt. Flygbolaget hjälpte till och en flygvärdinna tog hand om dem under resan. Kostnaderna för adoptionen, läkarundersökning och resan till Sverige uppgick till 16 000 kronor.

2. Beskrivning av Mattias och Mikael

Den sista augusti 1976 kom Mattias och Mikael till sitt nya hem. Pojkarna var tvillingar och sju månader gamla. I deras papper fanns inga noteringar om att de varit sjuka men redan efter en natt fick de hög feber och det visade sig att de hade en infektion och salmonella. Mikael vägde 5.5 kg och Mattias 6 kg. Mamman är utbildad undersköterska vilket var en god hjälp. Redan innan barnen kom till Sverige fanns tid förbeställd på sjukhusets barnmottagning för provtagning och undersökning. Proven visade att Mattias hade förhöjda levervärden och hög sänka. Man konstaterade också att han hade ett CMV-virus. Läkaren berättade att detta virus kunde innebära att Mattias skulle växa dåligt och att han eventuellt kunde ha en hjärnskada. När Mattias var två år fick han 40 graders feber och kramper. Han blev medvetslös. Först trodde man att det var en feberkramp men vid ett EEG visade det sig att han hade epilepsi. Vid fyraårskontrollen konstaterades hans talskada. När han var mellan två och fyra år "babblade" han i ett men det var helt obegripligt och ingen kunde förstå vad han sa.

Mikael har också problem med talet. Speciellt när han skall tala spontant så hakar det upp sig och han använder ett kortfattat "telegramspråk". Han har dåligt korttidsminne och han behöver en lugn miljö utan stress. Hans talsvårigheter visar sig speciellt när han är trött. I skolan får han nu tillsammans med ett par kamrater gå till en speciallärare. Mikael måste få jobba i sin egen takt. Vid det EEG som togs 1988 kunde läkaren se en liten förändring vilket kan tyda på en latent epilepsi.

Både Mattias och Mikael har varit livliga som små barn. De har klättrat på allt och ätit det mesta som gått att stoppa i munnen. Det har således varit en pressande period för föräldrarna, vilket i och för sig ofta är fallet när det gäller tvillingar. Idag är Mattias den livligaste, vilket delvis beror på att han har svårt att göra sig förstådd. Föräldrarna anser att de inte har fått mycket hjälp från samhället och har många gånger känt sig oerhört utlämnade. Ibland har de också känt kravet från omgivningen att eftersom de tagit på sig det här frivilligt så får de lov att klara av det själva också.

De behövde stöd men fick inget och visste inte heller vart de skulle vända sig. De första åren var mycket arbetsamma. Mattias sov inte en enda natt de första två åren och föräldrarna var helt slut. Ingen förstod detta och föräldrarna kände att ingen ville förstå. Det har inte varit självklart att släktingarna skulle hjälpa till att passa barnen.

3. Relationer till omgivningen

Det finns inga fler barn i familjen. Det beror delvis på att pojkarna har tagit så mycket tid och kraft. När tvillingarna var tre år funderade föräldrarna på att adoptera ett litet syskon. En fosterhemsassistent kom hem för att diskutera saken. Under detta besök hann Mattias med att gå ut och med en hammare slå på familjens bil så det blev skador i lacken. Han kröp ner i en stor kruk och fastnade. Mamman fick då ta hammaren och slå sönder krukan för att få ut honom. Dessa episoder gjorde att föräldrarna insåg att det räckte med två barn. Att adoptera barn är ibland känsligt för omgivningen. Farmor och farfar tyckte det var svårt i början och farmor hade hellre önskat en liten flicka. Däremot blev pojkarna farfars små "sockergryn". Även för mormor var adoptionen känslig. Mormor kunde när hon träffade någon väninna ute visa "Hon har adoptivbarn". Bland vännerna har många accepterat barnen men det fanns de som i början tyckte vi skulle skicka tillbaka dem och att "det var ett dåligt köp". Många av de gamla vännerna har försvunnit vilket delvis beror på föräldrarna själva. Det var jobbigt att höra om alla de bagateller som andra föräldrar har och gör till stora problem. För närvarande umgås de mest med familjer med barn med funktionshinder. Däremot har de inte kontakt med några familjer med barn från samma ursprungsland. Adoptionscentrum anordnade vid ett tillfälle en träff för familjer med barn från Indonesien i vilken de deltog. Familjen är inte med i någon funktionshinderorganisation vilket i första hand beror på att de inte har tid. Mattias går på Hällsboskolan sedan fem år. Två familjer som också har sina barn där har blivit goda vänner som de ofta träffar. Det är betydligt enklare och blir naturligare att träffa någon som själv har ett barn med liknande funktionshinder.

4. Daglig aktivitet/intressen

Mattias gick första skolåret i vanlig grundskoleklass i Kalmar. Det fungerade dåligt trots att Mattias fick behålla sin assistent från förskolan. Då lärarna ville placera honom i särskola så protesterade föräldrarna. Mattias går idag på Hällsboskolan som är en skola och ett resurscenter för barn med talskador. I hans klass går fem barn. Här får han all den hjälp han behöver ha. Mattias tycker om att rita, måla, sy kläder, åka skidor och arbeta med lera. Alla dessa aktiviteter får han utlopp för på skolan så när han kommer hem är han oftast trött och vill bara koppla av. Han lyssnar kanske på något musikband eller någon saga. Ibland sover han över på skolan och detta är ju ett tecken på att han verkligen trivs där med såväl kamrater, lärare som annan personal. Hällsboskolan anordnar varje år en föräldravecka och då är det både föreläsningar och fest. Det är en bra skola och föräldrarna är nöjda med att Mattias får gå där. Mattias är med i DHB (Döva hörselskadade barn) och de gör ibland utflykter tillsammans.

5. Hjälpmedel/stödformer

Barnläkare och BVC nonchalerade tvillingarnas talförseningar de första åren. När Mattias inte talade vid 4-årskontrollen fick föräldrarna remiss till lekoteket. Mattias remitterades också till Linköpings foniatriska avdelning efter det att föräldrarna tjatat sig till det. Han var då ungefär fem år. Han skulle få hjälp med sitt tal och sitt första hjälpmedel. I Linköping tyckte personalen att han skulle använda Bliss-kommunikation, som är ett grafiskt symbolsystem. Han fick det men snart upptäckte

föräldrarna och lekotekarien att det inte var en bra metod för honom. På eget beväg och trots protester från Linköping avbröt de därför träningen och började istället teckna. Det har fungerat mycket bättre. Några andra hjälpmedel behöver han inte. Lekotekarien tog kontakt med Hällsboskolan och en psykolog därifrån gick på besök till förskolan, skolan och lekoteket och handledde personalen. Lekotekarien anordnade även en teckenspråkskurs för barn, föräldrar och personal runt Mattias.

Familjen har aldrig haft någon avlösning eller stödfamilj. De har inte ens kunnat ordna barnvakt till båda barnen samtidigt. För Mattias del har det varit mycket svårt att hitta barnvakt medan det däremot har fungerat att få hjälp för Mikael. Familjens situation har förändrats mycket. Första året när Mattias gick i Hällsboskolan reste han dit själv med flyg men det fungerade dåligt och han längtade hela tiden efter sin familj. Även föräldrarna och Mikael längtade efter Mattias och till slut fattade familjen beslutet att flytta upp till Sigtuna där skolan ligger. Pojkarnas pappa skaffade sig ett arbete i Sigtuna så familjen kunde flytta. Pappan trivdes tyvärr inte vilket berodde på att han sedan barnsben varit bosatt i den lilla mellansvenska staden och har sina rötter där. Familjen har behållit sitt hus och där tillbringar de sina skollov och somrar tillsammans. Våren 1988 flyttade pappan tillbaka till sin födelsestad och bor nu ensam i familjens hus. Han pendlar istället upp till familjen varje helg. Det är en nödlösning men det enda som fungerar för samtliga familjemedlemmar. Föräldrarna hoppas att Mattias skall få gå även på högstadiet på Hällsboskolan. Då Mattias slutat sin skolgång skall de återvända till sin stad igen där de hoppas att Mattias ska kunna få en yrkesutbildning.

Eftersom familjen aldrig utnyttjat avlösarservice så har de varit mycket bundna av barnen. Sedan barnen kom har föräldrarna endast haft tre dagars barnfri semester. Idag hjälper personalen på Hällsboskolan till att sitta barnvakt åt Mattias när det behövs. Nu är emellertid pojkarna så stora att de inte behöver så mycket tillsyn utan klarar sig relativt bra själva. När barnen var små behövde föräldrarna hjälp men då fick de ingen. I stor utsträckning har föräldrarna valt att klara sig själva.

6. Framtiden

"Framtiden vill vi helst inte tänka så mycket på. Vi tar en dag i sänder, men visst oroar vi oss", säger mamman. Det enda som är viktigt just nu för familjen är att Mattias får fortsätta på högstadiet på Hällsboskolan och att de därefter kan återvända till Kalmar. Därefter skall de försöka hitta en yrkesutbildning för honom. Han är duktig när det gäller praktiskt arbete. Föräldrarna tror att han i framtiden kommer att kunna bo själv med stöd och någon tillsyn. Eftersom Mattias har epilepsi och äter medicin kanske han aldrig kommer att kunna ta körkort och få köra bil, vilket skulle ta honom mycket hårt eftersom han älskar bilar. "Bara tanken på det ger mig oro och magknip. Jag är nog en riktig hönsamma", säger mamman.

Varken Mattias eller Mikael har tidigare reagerat eller funderat mycket på sitt annorlunda utseende. Mikael har någon gång varit arg för att han har svart hår och mörka ögon. Mattias funderar inte på det för många av hans kamrater är också mörka. För att förbättra framtidsutsikterna för barn som Mattias anser mamman att man måste få flera specialskolor för barn med dessa svårigheter. Det är viktigt att barnen får lära sig att kommunicera. Det krävs också flera lärare och mera utbildning av personalen som tar hand om barnen och som ger föräldrarna råd och stöd.

7. Kommunikation och lek

Mattias har ett relativt dåligt tal och använder tecken som stöd till talet (TSS). Han har idag inga hjälpmedel för sin kommunikation. Eftersom pojkarna bara var sju månader då de kom till Sverige så är svenska deras första språk. Mattias får idag undervisning av speciallärare och träffar regelbundet talpedagog och logoped och får kommunikationsträning. Mattias blir arg när han inte kan göra sig förstådd och det är därför viktigt med en omgivning som verkligen försöker förstå vad han menar. Mattias har svårt att göra sig förstådd och kanske det är förklaringen till att det värsta han vet är att gå bort och hälsa på folk. Det är omöjligt att förbereda honom på ett bra sätt för han blir så orolig. När föräldrarna ibland föreslagit att han ensam skall gå ut och handla i affären eller leka med några andra barn som kanske inte förstår honom, har han reagerat på sitt funktionshinder genom att säga att "Inte pata, inte pata. Inte kan, mamma." Hans rädsla att konfronteras med andra barn har gjort att han inte har så många lekkamrater utanför skolan. När barnen var små kunde de inte leka, de bara sprang runt och var väldigt vilda. Deras stora intresse var konstruktionsmaterial främst lego som gjorde att de kunde sitta stilla längre och leka med. När man läser en bok för dem kan de lyssna hur längre som helst. Mattias tycker fortfarande om att leka med bilar, klä ut sig, lägga pussel och att rita.

När tvillingarna var små besökte familjen lekoteket och barnen fick låna lekmaterial och enligt mamman är detta det enda stöd de fått under den svåraste tiden med Mattias och hans funktionshinder. Han har ju ett funktionshinder som inte syns. Många människor runt omkring upplevde honom som en ouppfostrad och bevärlig unge och tyckte att föräldrarna borde hålla ordning på honom. Idag är Mattias en lugn, glad och välanpassad pojke medan tvillingbrodern börjar få tonårsproblem.

8. Religion och kultur

Föräldrarna vet ingenting om religion eller kultur i Indonesien. Detta beror i första hand på att barnen i föräldrarnas ögon är svenska och deras barn. Barnen vet att de är adopterade och att de kommer från Indonesien. Mikael är nyfiken och sitter och läser kartboken och söker själv information. Mattias har inte lika stor uppfattning om innebörden och bryr sig därför inte så mycket om det. Han fick nyligen en termojacka och i den sitter en etikett med "made in Indonesia" och då kände han igen att det var därifrån han kom. Pojkarna har fått ett fotografi av sin biologiska mamma och de är stolta över att de har två mammor. Föräldrarna har försökt att hålla kontakt och skriva till barnhemmet men gör det ej längre. Synen på funktionshinder är inte så positiv i barnens hemland och föräldrarna tror att Mattias skulle haft det mycket svårt i Indonesien.

Att vara syskon till ett barn med funktionshinder är ibland jobbigt. Men framför allt tycker Mikael synd om Mattias. När Mattias var sex år och fick ett raseriutbrott vid matbordet så sa Mikael till honom att han inte kunde hjälpa det eftersom han hade ett fel på hjärnan. Mikael har alltid fått stå lite i bakgrunden beroende på att Mattias alltid har krävt så mycket mer tid. Han har också varit betydligt lugnare och lättare att resonera med vilket medfört att mormor och farmor haft lättare att ta hand om honom. Kraven på Mikael har varit stora eftersom han ofta varit tvungen att stå tillbaka. När kamraterna kommer hem är de flesta snälla och förstående mot Mattias men han betraktas mer som en lillebror än jämbördig kamrat.

INTERVJU OM KARIN, 7 ÅR

1. Allmänt

Föräldrarna visste båda att de inte kunde få barn och att adoptera var därför en självklarhet. De bodde tillsammans men var inte gifta. När de tog kontakt med olika adoptionsbyråer visade det sig att de hade olika regler och krav på de blivande föräldrarna. Adoptionscentrum hade kravet att mamman måste vara minst 25 år och att paret skall ha varit gifta i minst tre år. En del andra byråer hade som krav att man skulle ha varit gifta i ett år. Paret tog kontakt med en liten förening och anmälde sig. De gifte sig också och när de varit gifta i ett år fick de besked om att de kunde få ett barn om nio månader. De hade önskat sig ett barn från Indien eftersom deras utseende är relativt lika Europeers men de hade inga önskemål om kön eller ålder på barnet. Däremot hade de bett att få ett så litet barn som möjligt eftersom det var deras första barn och de var relativt unga.

Efter att ha väntat i nio månader och fick de besked att det fanns en liten flicka, Karin, som då var en månad gammal som man ville placera hos familjen. Att det gick så snabbt att få ett barn berodde sannolikt på att familjen var egna företagare och hade god ekonomi. Karin hade hittats utanför ett barnhem i Bombay när hon var cirka 1 vecka gammal. Barnhemmet var ett kombinerat barn- och ålderdomshem, där barnen tillbringade större delen av sin dag i en spjålsäng. Familjen bestämde sig för ta emot Karin och de fick ett fotografi av henne tillsammans med övriga adoptionshandlingar. Lyckan var stor och det enda som nu var viktigt var att få hem henne så fort som möjligt.

När Karin var en månad var hon helt frisk. En månad senare fick föräldrarna telefonsamtal från adoptionsföreningens kontaktperson i Bombay. Hon berättade att Karin fått hjärnhinneinflammation och var mycket sjuk. Föräldrarna fick då ett papper som de skulle underteckna om att de var villiga att ta emot Karin trots detta. Redan då var Karin deras barn och de önskade inget hellre än att de snabbt skulle få hem henne till Sverige. Innan de hann skriva på detta papper så fick de åter ett telefonsamtal där kontaktmannen talade om att Karin hade blivit bättre. Hennes sjukdom och miserabla tillstånd gjorde emellertid att hon behövde både vård och medicin. Gång på gång fick de brev som sa att "vill ni att hon ska bli frisk så skicka pengar". De sände tusentals kronor till medicin och annat för att ge en henne en god start. När Karin lämnade Indien var hon nästan fyra månader och hon undersöktes före avresan av en läkare på Bombays flygplats. En annan svensk familj som hade adopterat ett barn från samma barnhem åkte ner för att hämta sitt barn och de hjälpte till att ta med Karin hem. Hon var mycket svag och sov i stort sett hela resan. Kostnaden för adoptionen och mediciner var då cirka 25.000 kronor.

2. Beskrivning av Karin

Karin var nästan fyra månader när hon anlände till Sverige. Hon vägde då endast 2,7 kg och var undernärd. Hon var dessutom vanvårdad, smutsig och hade sår i huvudet. Såren är idag kala fläckar där inget hår växer. När föräldrarna tog Karin i famnen kände de att detta var deras barn. När Karin varit ett halvt dygn i Sverige började problemen. De fick åka till akuten och hamnade på sjukhusets infektionsklinik. Där blev Karin inlagd för vård och fick stanna i två månader. Därefter har familjen blivit ständigt återkommande "kunder" på sjukhuset. Karin fick dropp så snart hon kom in. Läkaren tittade på henne och konstaterade att hon var mycket dålig. Hon hade lunginflammation, urinvägsinfektion, förmodligen hjärnhinneinflammation, diarré

och hon tålde inte maten. Läkaren såg tidigt att Karin även hade en CP-skada och var förlamad på höger sida. Först trodde föräldrarna att hon var förlamad i hela kroppen så när läkaren sa att det bara var på ena sidan så tyckte de inte att det var så farligt. Karin har opererats i båda benen och fått senorna förlängda.

Prognosen för överlevnad var från början dålig och läkaren tvivlade på att Karin skulle klara det första dygnet. Karin skelar på vänster öga och har en synnedläggning. Hela dagarna kräktes och grät hon. Hon var förslappad i musklerna. Föräldrarna insåg aldrig hur illa ställt det var med Karin. De trodde på henne och ville inte ge upp hoppet. Kanske förstod de inte heller hur arbetsam den närmaste framtiden skulle bli. Flera gånger vid intervjun med Karins mamma återkommer hon till att det var tur att Karin just hade kommit till dem eftersom de kunde ge henne god omvårdnad. Om hon hade stannat på barnhemmet i Bombay hade hon aldrig överlevt och denna vetskap gör att föräldrarna känner sig lyckliga.

Karin sov dåligt eftersom hon de första åren ofta hade kramper. Föräldrarna turades om att bära henne varannan natt. Ända sedan hon var liten har hon legat i föräldrarnas säng. Hon har sömnproblem och svårt för att sova. Hon vill inte vara ensam och söker ständigt närhet, speciellt till mamman. Hon är fortfarande mycket modersbunden.

3. Relationer till omgivningen

När Karin hade varit i Sverige i två år fick föräldrarna en förfrågan om de ville ta emot tvillingpojkar i skolåldern. Eftersom de hade haft det så jobbigt med Karin så bestämde de sig för att tacka nej. Mamman var ju dessutom endast 21 år när hon fick Karin. När föräldrarna berättade för barnhemmet i Bombay hur dåligt deras lilla flicka mårde när hon kom, så trodde de henne inte. Idag har familjen ytterligare ett barn från samma barnhem i Indien. Det är lillasyster Sofia som idag är fem år. Hon kom till familjen när hon var elva månader och i början satt hon apatisk i sin spjålsäng och stirrade rakt fram. Hon mötte inte med blicken utan undvek ögonkontakt. När hon slog sig grät hon inte och hon skrattade aldrig heller. I två-tre månader matvägrade hon.

Både mor- och farföräldrarna tog avstånd från Karin i början. Mormor tyckte visserligen att vi borde adoptera ett barn men inte ett barn med så mycket problem. Mormor har ändrat inställning helt. Hon och Karin är nu de allra bästa vänner. Hon hittar på saker som de gör tillsammans. Även farmor och farfar har ändrat inställning till barnen. Vännerna var i allmänhet positiva till beslutet att adoptera barn och har även i fortsättningen accepterat barnen men aldrig förstått vilket arbete familjen haft. I närliggande samhällen finns ungefär tio familjer som har adopterat barn från Indien och familjen har en del kontakt med dem. De har alltså fått nya vänner genom barnen men framför allt ägnar de sin tid åt att ta hand om sina flickor. De kräver mycket tid och föräldrarna är inte intresserade av att träffa vänner för en ytlig gemenskap. "Kanske har Karin hjälpt oss att få djupare värden i livet och fått oss att förstå vad som är viktigt i livet". Föräldrarna är inte med i någon handikapporganisation för de anser sig inte ha tid. All tid behövs till barnen.

4. Daglig aktivitet/intressen

Båda flickorna går på dagis på halvtid. Karin har fått skoluppskov i ett år och får stöd från grundskolan tre timmar per vecka. Ibland önskar Karins mamma att hon skulle ha en liten stund för sig själv och då skulle det vara bra att få ha barnen kvar på

daghem lite längre. Till att börja med var barnen placerade på samma dagis men nu går de på olika. Det är bra för flickorna men jobbigt för föräldrarna som måste lämna och hämta dem på olika ställen. Det största problemet med Karin är att hon bara kan leka med ett barn i taget. Hon säger ofta till sina kamrater "du får inte vara med och leka". Detta medför att hon stöter bort barn och det kan hon inte förstå. Anledningen till att hon gör så tror mamman är att Karin är så oerhört rädd att bli ensam.

På fritiden rider och simmar Karin. Hon får också sjukgymnastik på daghemmet. Sjukgymnasten kommer en gång i veckan fastän Karin skulle behöva sjukgymnastik varje dag. Även om Karin rör sig ständigt och då tränar sina muskler och leder, så glömmer man lätt att Karin lärt sig undvika de rörelser som tar emot eller gör ont. Sjukgymnastiken fungerar inte bra eftersom Karin inte vill delta. Man måste vara bestämd mot henne anser mamman, annars tar hon övertaget. Karin har en personlig assistent på daghemmet men tyvärr har det varit ständiga personalbyten. I förskolan får hon den stimulans hon behöver och när hon kommer hem vill hon helst vara tillsammans med föräldrarna. Hon behöver mycket tid av dem och ibland tycker föräldrarna att hon även tar Sofias tid. Även om hon bara är fem år vet hon att Karin behöver mer tid. "Ibland får vi dåligt samvete för Sofia. Hon är så snäll och säger ingenting" berättar mamman.

5. Hjälpmedel/stödformer

När det gäller hjälpmedel så har Karin inte haft så stora behov. Hon har ortopediska skor och skenor för benen på nätterna. Avlösning har inte ens varit uppe till diskussion i familjen. De har varken haft avlösare eller stödfamilj. Mamman tycker att släkt och vänner skall ställa upp och hjälpa till istället. Föräldrarna har endast varit på semester en vecka utan barnen under de senaste sju åren. Det beror dels på att det är svårt att få någon som kan ta hand om Karin dels på att föräldrarna är ovilliga att lämna henne ifrån sig. Karin är mycket bunden vid sin mamma. "Hon äter mig fullkomligt" säger mamman. Mormor och farmor har fungerat som avlösare och barnvakt då föräldrarna behövt hjälp en kortare tid men mormor tycker det är jobbigt att ha båda barnen samtidigt.

Karins mamma tycker att omgivningen har visat dålig förståelse för familjens situation. Hon har ofta fått en klapp på axeln och uppmuntrande tillrop som "det här klarar du" eller "det orkar du säkert du som är så duktig". Ibland skulle det vara mera hjälp om någon sa att de förstod att vi var trötta och slutkörda och att vi hade det jobbigt. Periodvis har föräldrarna varit så trötta av oro och av att aldrig få sova att de inte orkade med sig själva. Karins mamma var helt slut under ett halvår och hon tyckte synd om sig själv och bara grät. Hon orkade inte med Karin men orkade inte heller vara ifrån henne. Det var en svår kris att gå igenom och det som fick den att kulminera var tröttheten.

Familjen har fått mycket stöd från den kvinnliga läkaren på habiliteringen. Hon har varit mycket förstående och försökt hjälpa till att lösa de problem som uppstått. En gång i veckan besöker Karin och hennes mamma PBU (psykisk barn- och ungdomsvård) och bland annat har psykologen där pekat på Karins bundenhet till mamman. De har också föreslagit mamman att gå till en psykolog för att få hjälp med detta problem som de anser vilar mycket på henne. Psykologen anser också att det är en stor risk att föräldrarnas äktenskap tar skada av Karins och mammans symbiotiska förhållande. Föräldrarna kan tappa bort varandra eftersom barnen kräver så mycket tid och uppmärksamhet. Även lillasyster Sofia har en besvärlig situation

eftersom hon ofta kommer i andra hand. Hon är mycket snäll och lätthanterlig och hon förstår att Karin måste få så mycket tid. Föräldrarna är dock mycket medvetna om problemen och får mycket praktiskt hjälp av sina föräldrar och släktingar.

Först efter ett par år fick föräldrarna veta att de hade rätt att få vårdnadsbidrag för Karin. Att de inte fått veta detta tidigare berodde på att de inte haft kontakt med någon kurator. (Tjänsten var inte tillsatt så ingen informerade föräldrarna om den möjligheten). Samhällets stöd till familjer med adoptivbarn med funktionshinder har tidigare visat sig vara bristfälligt och många föräldrar har framfört klagomål på att de hela tiden måste vara aktiva själva och veta vad de har rätt till och vilka krav de kan ställa.

6. Framtiden

Föräldrarna vill helst inte se alltför långt in i framtiden. De upplever framtiden som ett problem. Det är främst skolan som verkar vara ett orosmoln. Karin har fått uppskov i ett år men hur skall Karin klara av skolan? Hon har ju problem redan nu i förskolan och har svårt att leka tillsammans med flera barn. Om hon inte ändrar sitt sätt kommer hon själv säkert att bli utanför och det oroar föräldrarna.

Karin kan stå framför spegeln och säga "vad ful jag är". Hon tycker hon har för mörkt hår och för mörk hudfärg. Hon har mycket dåligt självförtroende och hon behöver hela tiden ha bekräftelse på att hon är älskad och duger som hon är. Karin har nervösa besvär och är mycket orolig till sin natur. Hon kan när hon är hemma inte släppa tanken på vad mamman gör. Om mamma går ut och hämtar posten så följer Karin med och om hon vill sitta och rita så måste mamma vara med hela tiden. När Karin är ute och leker kan hon ibland bli arg på sin hand eller sitt ben som inte fungerar och skrika "dumma hand, dumma hand" eller "dumma ben". Föräldrarnas tro på Karins förmåga att bli bättre är stor och de är mycket stolta över sin flicka.

7. Kommunikation och lek

Karin pratar mycket och gärna och har ett rikt ordförråd. Hon började tala redan när hon var 8 månader och hon är duktig på att skriva och att räkna. Hon tycker om att lägga pussel och spela spel tillsammans med föräldrar och kamrater. Karin har en kusin som är i hennes ålder och de brukar ofta leka. Hon har dessutom sin ridning och simning varje vecka.

8. Religion och kultur

Föräldrarna vet inte särskilt mycket om religion och kultur i den del av Indien som Karin kommer ifrån. Barnen har sett olika reportage från Indien på TV och de vet att det är ett fattigt land och att det är ont om mat där. Ibland tittar de tillsammans på kartan och pekar ut vart de kommer ifrån. Båda flickorna vet att de är adopterade och att de inte har legat i mammas mage. När Sofia en gång var riktigt arg på Karin sa hon "om du är dum så skickar vi tillbaka dig till Indien. Då får du ingen mat utan du får äta träd". Vad barnen fått det ifrån vet inte mamman men kanske har de missuppfattat någonting som de sett på TV.

När barnen blir större skall hela familjen åka till Indien så att flickorna får se sitt hemland och lära känna sitt ursprung för att kunna vara stolta över det. Marias mamma är själv mörk och många tycker att Karin och hon är mycket lika varandra.

INTERVJU OM KARL, 10 år

1. Allmänt

Makarna hade talat om adoption under några år men på grund av mannens arbete utomlands och studier ansökte de inte om adoptivbarn förrän i början av 1980. Det fanns redan en son i familjen som var tonåring och de började om med småbarn när Karl kom sommaren 1981. Han flög från Korea till Arlanda där föräldrarna hämtade honom. Adoptionen genomfördes genom Adoptionscentrum och kostnaderna uppgick till ca 25.000 kronor.

Föräldrarna hade inte önskat barn från något särskilt land, inte heller kön på barnet. Karl läkarundersöktes före avresan till Sverige och var utan anmärkning. "Han kunde utföra enkla ärenden", enligt rapporten. Karl var enligt handlingarna två år och nio månader när han anlände. Det var ett friskt och välvårdat barn men han var liten till växten och vid de obligatoriska undersökningarna på barnkliniken i Sverige uttalade läkaren funderingar över om Karl hade rätt ålder. Karl är ett "hittebarn" som lämnats utanför ett barnhem. Efter en tid där placerades han hos en anställd fosterfamilj. Där bodde han fram till dess han adopterats och flögs till Sverige. Adoptivföräldrarna har senare adopterat ännu ett barn från Korea och då reste mamman och hämtade den lilla flickan, som då var fyra år och fem månader. Då passade mamman på att besöka fosterhemmet, som för fosterbarnen hade ett särskilt litet rum på cirka 3 x 3 meter. Här vistades flera barn på denna lilla yta. Det kan vara en förklaring till att Karls motoriska svårigheter inte upptäcktes redan här. Fosterfamiljen, som bestod av två vuxna och fyra egna barn, hade ytterligare två rum.

2. Beskrivning av Karl

Idag är Karl en söt och glad nioåring som bor i ett vackert gammalt hus med sina adoptivföräldrar och syskon. Barnen har många kamrater och det är ett hem fyllt av liv. Karl har stora skador men klarar sig förunderligt bra ändå. När Karl kom till Sverige hade han en lång och jobbig resa bakom sig. Ändå var han mycket livlig under resan hem – han var hyperaktiv. Det visade sig snart att Karl hade sömnproblem. Varje kväll fick föräldrarna bära honom två/tre timmar. Han hade också separationsångest och det var svårt att lämna honom. Den första tiden var arbetsam men föräldrarna var inställda på att det skulle vara så. Vad man inte visste var att Karl har en genetisk skada.

Karl ramlade mycket, slog emot överallt och gick med armarna uppåtsträckta. Han var liten till växten, bara 81 cm lång, och vägde 10.5 kg. Så småningom gjorde en BVC-psykolog en utvecklingsbedömning. Karl var sent utvecklad och efter skelett- och tandröntgen samt flera andra undersökningar beslöts att Karls ålder skulle skrivas ned ett år. Detta gjordes dock först efter fyraårskontrollen. Karl pratade mycket och hade ett stort ordförråd men han hade ett dåligt uttal. Personalen på daghemmet påpekade även att Karl hade dålig motorik. Att gå balansgång var alldeles omöjligt. När han skulle syntestas på BVC ville sköterskan skriva att han inte var samarbetsvillig men mamman såg att han verkligen ansträngde sig. Hon stod på sig och fick en remiss för synundersökning. Vid läkarundersökningen visade det sig att Karl är gravt närsynt. Han har haft glasögon sedan dess. De fick även en remiss till Regionsjukhuset i Linköping där man gjorde många undersökningar. Vid en datatomografi 1984 visade det sig att Karl har en hjärnskada, stora delar av hjärnstammen saknas. Det är en genetisk skada och det kändes skönt att få en bekräftelse. Föräldrarna hade visserligen inte kryssat i att de var villiga att ta emot ett

barn med funktionshinder men nu var Karl deras barn. Den dagen han kom till dem var nog det största som hänt mamman - trots att hon själv fött ett barn. Denna söta lilla unge som blygt tittade ner, gick direkt till hennes hjärta.

"Det var inte mycket hjälp man fick" konstaterar mamman. BVC-psykologen skrev remiss till Lekoteket. Mamman är god vän med en sjukgymnast som varit ett gott stöd. Förskolan ville inte ha någon assistent för Karl. Han har haft bra personal och fick många kamrater på dagis. Vid denna tid fick familjen besked om att de kunde få en liten flicka från Korea. Mamman reste ner och hämtade henne. Karl fick vara på halvtid på daghemmet trots att mamman var hemma och skötte om lillasyster. Väl hemma igen hade man ett stormöte om vad Karl behövde. Nu fick föräldrarna remiss till logoped och Karl fick fortsatt sjukgymnastik en gång per vecka antingen i hemmet eller på förskolan.

3. Relationer till omgivningen

Det finns således ytterligare två barn i familjen. En idag femårig flicka, som också adopterats från Korea samt en biologisk son som är 22 år. Några flera barn önskar de inte. Omgivningens reaktioner har alltid varit mycket positiva såväl på adoptionerna som på barnen. Både mor- och farföräldrarna älskar sina nya barnbarn. Särskilt morfadern, som nu är död, var fäst vid dem.

Familjen har ingen organiserad kontakt med andra familjer med adoptivbarn. Det finns någon mamma som de pratar med ibland. Vid badet där Karl deltar träffar de barn med olika funktionshinder och deras föräldrar. Föräldrarna har funderat på att gå med i någon funktionshinderförening men vet inte om man ska välja RBU (för rörelsehindrade barn) eller SRF (för synskadade). Karl går i vanlig klass i grundskolan som ligger i närheten av bostaden. Han har en assistent på heltid. Han går i en stor klass med 29 barn nu i trean. Karl behöver en hel del hjälp både fin- och grovmotoriskt. Hans bokstäver är riktigt fina, men assistenten skriver en hel del åt honom. Han är långsammare och hinner inte med. Av- och påklädning klarar han nästan själv. Det är bara svåra knappar han behöver hjälp med liksom att hålla, skära och bära vid måltiderna i skolan.

Kamraterna accepterar Karl som han är. Han är med i alla situationer och kamraterna tar stor hänsyn till honom. När klassen spelar fotboll stannar spelet upp när Karl får bollen så att han får chans att hinna med. Karl är mycket envis och har en enorm kämparglöd. Hade han inte detta i sig skulle han motoriskt vara mycket sämre än han är idag. Han har alltid kamrater omkring sig och är omtyckt. Föräldrarna har varit och informerat om Karls skador både i klassen och på ett föräldramöte.

4. Daglig aktivitet/intressen

Några särskilda fritidsintressen har inte Karl. Kompisarna och träningen tar mycket tid. Mamman tränar Karls motorik enligt "Britta Holles program" och även assistenten i skolan hjälper till. De har gått igenom programmet från början med ålning - krypning och funnit att han hade en del spädbarnsreflexer kvar bland annat i nacken. Karl simmar varje vecka och där är han duktig. Han tar sig fram mestadels under vattnet och är helt orädd. Var fjortonde dag reser de till grannstaden för att träffa logopeden.

5. Hjälpmedel/stödformer

Så mycket hjälpmedel har inte Karl nu men i skolan har han en stol med kilkudde och en bänk med snedställd skiva. Han har egen lampa vid bänken och en flyttbar lampa på hjul i slöjden. De har talat om en skrivmaskin men eftersom han skriver snyggt har det inte blivit av. Problemet är att det går långsamt. Att läsa är svårt - därför kommer Karl att använda bandspelare allt mera tror mamman.

Familjen är nöjd med det stöd de har fått. I början är det svårt att veta vart man ska vända sig för att få hjälp. Det är även svårt att veta hur långt man kan nå utvecklingsmässigt och hur mycket man ska träna. "Man orkar inte mera just nu utan måste få vara fri att leva också", säger mamman. Karl är med i gymnastiken i skolan och han har bra förstående lärare. Nu får barnen i trean cykla till skolan så det gör även Karl. Han har en cykel med stödhjul som de fått genom Hjälpmedelscentralen. Nu inför fjärde klass kan det bli problem med byte av skola. Skolan kommer att ligga cirka fyra km från hemmet. Karl får skolskjuts och föräldrarna hoppas att även kamraterna som bor kvarteret får det - åtminstone vintertid. Karl vill vara och göra som de andra barnen i klassen.

6. Framtiden

Det finns många funderingar om framtiden. Vad kan Karl få för yrke? Kan han klara körkortsprovet? Han har svårt att röra sig utomhus bland människor. På ovant underlag måste Karl titta var han sätter sina fötter. Han har ingen känslighet i dem. Än så länge håller han mamma i handen - men hur blir det sedan, när detta inte längre är accepterat? Karl spänner sig när han är ute och går och det gör att han tar "snedsteg". Ska han behöva bli betraktad som berusad? Det har hänt många vuxna med liknande skador. Dessutom har Karl ett utländskt utseende och föräldrarna ser med oro hur rasismen blir alltmer utbredd i dagens samhälle. Ska Karl också drabbas av detta som pålaga på sina funktionshinder? Idag tycker båda barnen att svart hår och bruna ögon är det vackraste som finns för det tycker deras mamma. Karl har den senaste tiden blivit återhållsam med att ta kontakt med främmande barn. Han har upptäckt att de ofta har svårt att förstå honom. Det Karls mamma önskar är att familjen skulle ha fått veta varifrån man kunde få hjälp med de problem som uppstod allt eftersom funktionshindren upptäcktes. "Ingen talade om vart man skulle vända sig", säger mamman. Ofta var det genom andra föräldrar man fick information. Det blir säkert bättre nu när den samordnade barn- och ungdomshabiliteringen kommit igång, tror mamman.

7. Kommunikation och lek

När Karl kom pratade han "småbarnskoreanska" men det var aldrig svårt att förstå honom. Han hade ett tydligt kroppsspråk och många gester. Han gav sig inte förrän han blev förstådd. Han blev sedan tyst en period innan han fick svenska ord. Karl har idag ett stort ordförråd men har svårt med uttalet. Var fjortonde dag reser man de tre milerna till logopeden för talträning. Den samordnade habiliteringen har inga egna logopedtjänster ännu och därför måste föräldrarna resa till länslasarettet för behandling. Först i höstas fick familjen veta att de kunde få reseersättning! Karl har svårt att moderera sin röst och skriker ofta när han ska tala med sina kamrater.

Karl tycker mycket om bollekar, att gunga och att rita. Han leker gärna med yngre barn och ligger på en lägre leknivå än som motsvarar hans ålder. Han är helt accepterad av sina klasskamrater som tar stor hänsyn till honom och som väntar in honom så han kan vara med i organiserade regellekar. Under sommaren har han

börjat att klättra i träd och en koja högt över marken i ett av träden i trädgården minner om sommarens lekar. När vi sitter och samtalar ser vi Karl då och då cykla förbi i kvarteret tillsammans med sina kamrater.

8. Religion och kultur

Barnen är mycket medvetna om sitt ursprung och är stolta över det. Koreanska barn är något fint, tycker de. När det är något program på TV reagerar de och talar om att där är de födda. Under olympiaden i Korea visste inte Karl vilket land han skulle hålla på. Lillasyster vill gärna resa till Korea när hon blir äldre. När mamman reste till Korea för att hämta sin flicka köpte hon nationaldräkter, dockor och böcker. Hon tog även med sig några kassettband med småbarnssånger på koreanska till Sverige.

Även om olympiaden med handikapp- OS gjort mycket för att öka förståelsen och accepterandet av funktionshinder i Korea, ligger vår kultur långt före. Karl har större chans till en bra framtid i Sverige än i sitt ursprungsland - även om vi har många fördomar att bearbeta här också, menar mamman.

INTERVJU OM MALIN, 18 ÅR

1. Allmänt

Redan som tonåring hade kvinnan i denna familj bestämt sig för att adoptera barn. Hon ville gärna föda ett eget barn men de andra ville hon adoptera. Hon växte upp i en konstnärlig familj. Kreativiteten har följt henne genom livet och hon målar och musicerar som sin far och farbror. Familjen har alltid varit öppen för människor från andra länder. De tog t ex emot en kvinna från Tanzania som studerade konsthantverk i vårt land redan på 60-talet. På den tiden var det mycket ovanligt med människor med mörk hud i den lilla småländska staden.

Barnet hon väntade var dött. Det är en sorg hon och maken bär med sig genom hela livet. De adopterade istället två barn. 1976 kom en liten flicka på fyra månader till dem från Indien. Hon väckte stor uppmärksamhet med sina stora mörka ögon, sitt blanka svarta hår och den vackra huden. Dessutom var hon mycket tidig i sin utveckling - hon gick t ex vid åtta månader. För att hon skulle få all den stimulans hon behövde fick hon börja som femåring i förskola. Föräldrarna valde att låta henne gå där i två år istället för att börja ett år för tidigt i grundskolan. Adoptionen skedde privat genom kontakter med ett barnhem i Indien. En väninna som är flygvärdinna och ofta flög till Sri Lanka tog Johanna med till Sverige. Kostnaderna var cirka 12.000 kronor. Idag är Johanna 14 år och en begåvad tonåring. Från det barnhem i Indien, som de tidigare haft kontakt med, kom 1978 ett telex. De kunde få adoptera en liten flicka som hittats när hon var fem år tillsammans med sin lillebror. Det var en duktig och försigkommen flicka fick de veta. Föräldrarna tackade ja och även detta barn flögs hem med assistans av vänner. Kostnaderna för adoptionen var cirka 16.000 kronor.

Malin kom på våren när hon var sju år. Det var en liten flicka som var full av parasiter i tarmarna, skabb och löss. Hon hade blodbrist och ödem. Men det var inte bara utsidan som var tilltufsad. Malin hade upplevt många traumatiska händelser och separationer i sitt liv. När mamman senare blev sjuk och var tvungen att läggas in på sjukhus och lämna Malin blev hon rädd och gömde sig i en garderob - det gick inte att lämna henne. Mamman fick åka hem på dagarna till sina små flickor. Malin var

miljöskadad och hade många olika problem. Hon samlade all mat hon kom över och gömde undan på olika ställen. Ibland blev hon våldsam, ibland var hon rädd och gömde hon sig. Hon var ofta aggressiv och försvarade sig. Familjen undrade över hennes ålder. Kort efter ankomsten fick hon sin första menstruation. Nu efter elva år i Sverige, när Malin nästan är vuxen, kan hon berätta om sin uppväxt i Indien. Hon blev tidigt lämnad till släktingar tillsammans med sin storasyster. Hennes biologiska far var alkoholist och lämnade familjen. Därefter försvann även mamman. När hon kom tillbaka med en ny man hade hon "lillebror i magen". Efter en tid minns Malin att mammans nya man blev arg på storasystemen. Hon kördes ut och därefter hörde de aldrig av henne. Malin tänker ofta på sin storasyster och undrar vart hon tagit vägen. Den nya "pappan" blev sjuk och dog. Mamman blev förtvivlad och Malin kommer ihåg att de rev "huset" de bodde i. Mamman blev hushållerska i en familj och Malin fick ta hand om sin lillebror. De hade nästan ingen mat - hon kommer ihåg att de åt enbart ris. Efter en tid blev mamman psykiskt sjuk och Malin fick gå ut och tugga ihop till maten. Om hon inte fick ihop tillräckligt mycket pengar fick hon stryk. Ibland stannade hon borta över natten om hon inte fått nog pengar till mat - för att undvika bråk.

När adoptivfamiljen besökte vänner för en tid sedan visade mannen i familjen några rupies (mynt) som han tagit hem från en resa i Indien. Han la dem i Malins hand och frågade om hon kände igen dem. Hon blev alldeles stel och efter en stund bad hon föräldrarna att de skulle gå hem. Hon sa att hon hade värk i ena armen. När de kom hem gned mamman in armen med salva och värken gick över. Malin var efter nionde klass i grundskolan med på en skolresa till Jugoslavien. Där gav hon bort cirka 500 kronor till barn som tiggde av henne. Hon kunde inte låta bli att ge barnen av sina fickpengar.

2. Beskrivning av Malin

Idag efter elva år litar Malin på sina adoptivföräldrar. Hon tar tillbaka sin barndom bit för bit. För att klara detta har mamman gått i terapi i cirka tre år för att få handledning att hjälpa sin flicka att klara av hennes svåra problem. Malin är fortfarande fixerad vid mat och vet precis hur mycket som finns hemma av matvaror och hur mycket som blev över vid middagen häromdagen. Malin tittar gärna på barnprogram men helst i smyg så att inte den yngre systemen ser det. Hon var alldeles distanslös när hon kom till familjen men nu känner hon trygghet där.

År 1980 blev Malin sjuk. Hon fick huvudvärk och kräktes. Hon minskade i vikt och fick blodbrist. Så småningom miste hon synen på ena ögat. På sjukhuset kunde de ej finna några fel på flickan. De återvände hem men Malin fortsatte att vara dålig. Mamman åkte tillbaka till sjukhuset och då mätte de trycket i hennes huvud. I ilfart åkte de till neurologen i Linköping för datatomografi. Röntgenundersökningen visade härddar runt hjärnhinnan. Det kunde antingen vara cancer eller en infektion. Hon fick stanna i fem-sex veckor för utredning. Föräldrarna fanns hela tiden hos henne. På den tiden fick bara en förälder bo med sitt barn på sjukhuset, den andre fick betala rum på hotell. Mitt i all oro och bedrövelse kände mamman en befrielse över att hennes envishet lett till att flickan fått hjälp. Malin var sjuk. Läkaren sade att det kunde vara TBC, syfilis eller spetälska. Det som skulle var svårast att bota var TBC. Det var TBC. Malin hade fått en skada på centrala nervsystemet som gav balansrubbingar och synsvårigheter.

När Malin kom till Sverige skulle hon börjat i andra klass efter sin biologiska ålder men hon fick istället börja i förskolan för att lära sig språket och komma in i en grupp. Hon fick en oförstående förskollärare som tyckte att Malin provocerade henne. När det sedan kom en vikarie blev allt annorlunda eftersom hon själv har ett barn med MBD (minimal brain disease) och därför kunde förstå problemen. Vid skolstarten fick Malin en kliniklärare som blev hennes stöd under många år. Kamratkontakterna fungerade inte bra och någon "bästis" fick hon aldrig. Ingen kunde t ex förstå varför Malin slängde en tallrik eller andra saker i golvet. Hon var en mycket ensam flicka enligt mamman.

Malins mamma sände oss efter intervjun följande rader:

"Det känns bra att få läsa intervjun. Så här efteråt ser och förstår man att allt kämpande under alla dessa år ändå gett resultat i form av en liten fin tjej med social medvetenhet och en härlig aptit på livet.

Vissa störningar rent känslomässigt kommer hon att få dras med resten av livet. Men ändå - efter alla dessa år har vi till slut blivit en familj - trots alla svårigheter".

3. Relationer till omgivningen

Malins adoptivsystem kommer också från Indien. Familjen har även haft en äldre flicka, en AFS-student, som bott i familjen cirka ett år. Hon är nu gift i Bangkok och kommer och hälsar på familjen en vecka varje år. Familjen blev även erbjuden att adoptera Malins lillebror. Föräldrarna bestämde dock att de skulle tacka nej eftersom det var så jobbigt med Malin. En familj i Skåne adopterade honom så att halvsyskonen kan träffas. Denna pojke har inte kunnat gå i vanlig skola. Han är störd i sin utveckling och är jobbig för sin adoptivfamilj. Släkt och vänner har i stort reagerat positivt på adoptionen av de två flickorna men från skolan har föräldrarna inte fått särskilt mycket stöd. Föräldrarna har känt sig ganska utlämnade. De har till och med fått antydningar som "Har ni varit så dumma att ni adopterat ett så vuxet barn från Indien - så får ni skylla er själva". Familjen är inte med i någon funktionshinderorganisation men träffar en del andra familjer som har adoptivbarn.

4. Daglig aktivitet/intressen

Malin är mycket intresserad av barn och vill gärna skaffa sig en barnskötarutbildning. Hon har tack vare mammans stöd fått praktikplats på daghem där hon är mycket uppskattad av både barn och föräldrar. Hennes slutbetyg från grundskolan räcker inte i den hårda konkurrensen utan Malin har fått söka till skolan på fri kvot. Familjen hoppas verkligen att hon kommer in. Studierektorn var mycket positiv vid deras förfrågan. Malin har svårt med perceptionen och läsförståelsen och behöver mycket stöd och hjälp.

5. Hjälpmedel/stödformer

Några hjälpmedel har Malin inte haft. När hon skulle börja i fjärde klass på mellanstadiet hade hon just opererats och var rakad på huvudet. Hon fick en peruk men ville inte använda den. Istället knöt de en schallett om hennes huvud. Mamman gick till skolan och informerade lärare och elever varför hon inte hade något hår. Barnen var mycket förstående och detta gav inte Malin några problem. Malin fick byta ut gymnastiklektionerna mot specialgymnastik. För övrigt har mamman skött

träningen själv. Malin är nu arton år men bara 140 cm lång. Hon räknas därför som kortväxt och behöver pallar att klättra på för att nå i garderober och skåp hemma. När det gäller att köpa kläder t ex kan det vara svårt för Malin, särskilt skor eftersom hon har så små fötter. Då banar Johanna väg och åker in till affärerna och ser ut lämpliga skor innan hon tar "storasyster" med sig.

6. Framtiden

Malin praktiserar nu på ett daghem i ett år. Hon trivs bra med detta arbete och tar sig särskilt an barn med flyktingbakgrund, skilsmässobarn och barn med beteendestörningar. Föräldrarna har frågat Malin om hon tycker att man ska adoptera vuxna barn. Malin svarade att det tyckte hon "För dom vill ingen ha. Samtidigt är det svårt för jag har gått miste om så mycket". Efter så här många år kan Malin lita på föräldrarna och sin omgivning.

Adoptionscentrums tidning har annonser om vuxna adoptivbarn för fosterhemsplacering. Först måste man som adoptivförälder arbeta med föräldra-barn relationen. När sedan funktionshindret upptäcks blir krisreaktionen fördröjd, menar mamman. Men krisen måste få komma. I botten finns även sorgen över den biologiska barnlösheten. Föräldrarna får ofta skuldkänslor för det. En del äktenskap spricker - andra äkta par svetsas samman av att man kämpar tillsammans som Malins föräldrar. Det har varit en lång och hård kamp. För det andra barnet i familjen, Johanna, finns dock skuldkänslor. Johanna har tidigt blivit mogen trots att hon är yngst. Hon har tagit stort ansvar för Malin och gör så fortfarande. Familjen ger mycket stöd till Malin men känner samtidigt att det kan bli svårt att släppa taget för att hon ska bli självständig. Hennes självkänsla har stärkts under praktikåret på daghemmet. Båda flickorna är stolta över sitt utseende och de tycker att barn från Indien är vackra. Barnen på förskolan frågar ibland om Malin har solat i solarium eftersom hon är så brun

7. Kommunikation och lek

Det var inte så lätt för Malin att lära sig att tala svenska. Hon fick ingen hemspråksundervisning. Det var bara i Stockholm det fanns möjlighet att lära tamil som är hennes hemspråk. Malin fick stöd av klinisklärare men fick många raseriutbrott och slängde saker på sin lärare när hon inte blev förstådd. Hennes funktionshinder försvårade inläringen eftersom det påverkar språkförståelsen. Kommunikationen blev ett problem för henne eftersom hon redan hade ett språk när hon adopterades. .

8. Religion och kultur

Malin talar nu mycket om sina första levnadsår - men hon vill inte resa till Indien på besök av rädsla att behöva bli kvar där. Hon försöker förtränga minnena från den tiden för att orka leva. Malin säger ibland när de talar om att resa till Indien "jag hittar vägen och kan visa er hur ni ska gå". Ibland berättar Malin för sin lillasyster om aporna och elefanterna. Hon har även minnen från templet och av mat hon ätit. Hon ger sin syster en bild av kulturen i deras ursprungsland. Malin hade aldrig haft en chans att överleva i sitt hemland. Hon var i mycket dålig kondition när hon anlände till Sverige. Den TBC som sedan diagnosticerades hade hon inte överlevt - det är hon medveten om.

Mamman har hållit kurser för adoptivföräldrar under ett par år. Det är något som hon anser vara mycket givande. Det är viktigt att få träffa andra föräldrar i samma

situation och få utbyta erfarenheter och kunskaper. Den första kursen samlade tjugo personer vilket visar på behovet och intresset av sådana sammankomster i denna lilla stad. Från Malins mamma kommer även en liten dikt som är skriven av en amerikansk adoptivmamma.

Ej kött av mitt kött
ej ben av mitt ben
men som ett under min egen
ej under mitt hjärta du vuxit
men i det!

INTERVJU OM SABINA, 9 ÅR

1. Allmänt

Det är inte så många länder som tillåter ensamstående föräldrar att adoptera barn. Därför valde kvinnan i denna intervju att adoptera ett barn från Indien. Hon tog först kontakt med Adoptionscentrum men på grund av svårigheterna att som ensamstående få hjälp därifrån valde hon att försöka på privat väg och fick så småningom med hjälp av vänner i New Delhi kontakt med en kvinna som var föreståndare för ett barnhem. Vännerna i New Delhi var till stor hjälp genom att de höll kontakt med barnhemmet och underlättade formaliteterna. Hon anmälde sitt intresse i december 1978 och fick vänta exakt två år på sin lilla flicka, som flögs till Köpenhamn där adoptivmamman mötte henne tillsammans med några vänner. Hela kostnaden för adoptionen blev cirka 12 000 kronor.

Sabina var elva månader när hon kom till Sverige. Hon är född på ett sjukhus men övergavs av sin mamma. När Sabina var fem-sex månader blev hon svårt sjuk i dysenteri och lunginflammation. "Troligen fick hon då sin hjärnskada eftersom hon antagligen varit uttorkad och kanske medvetlös", säger mamman. Flickan repade sig dock och flyttades från sjukhuset till barnhemmet. Vännerna i Indien höll hela tiden kontakt med adoptivmamman som upplevde en orolig tid här hemma. De var oroliga för Sabina. De tog hem henne till sig och hon undersöktes av en skandinavisk läkare som konstaterade att hon var fullt frisk och i god kondition. På luciadagen fick hon resa.

2. Beskrivning av Sabina

När Sabina kom till Sverige gjordes de vanliga rutinundersökningarna. Sabina var långt efter i utvecklingen. Hon kunde varken sitta själv eller hålla upp huvudet. Händerna höll hon hårt knutna. Detta förklarades med hennes svåra sjukdom och att hon tillbringat sina första elva månader till sängs. Någon hjärnskada talade läkarna inte om i början. Dock konstaterar mamman nu efteråt att hon på ett plan - om än nästan omedvetet - måste ha förstått att så var fallet, eftersom hon redan vid det första läkarbesöket bad om en remiss till sjukgymnast på barnhabiliteringen. Men läkaren tyckte inte att det var befogat då.

Sabina blev sjuk när hon varit här bara ett par månader. Hon fick influensa med hög feber och reflexryckningar. En av mammans vänner som är barnmorska var på besök och såg till att Sabina kom till doktorn och plötsligt blev det stor brådska. Sabina skulle in för ECT-undersökning samma dag. Nu kom Sabina också snabbt till sjukgymnast på barnhabiliteringen, en god vän till mamman, som hon haft i åtanke då hon tidigare bad om remissen. Denna sjukgymnast blev det viktigaste stödet under

den första tiden och det var hon som fick ta emot mammans oro och frågor. Rehabiliteringsläkaren var diffus och ställde inte någon diagnos, vilket gjorde det svårare. Mamman förstod att Sabina var CP-skadad men kände det som att hon inte togs på allvar när hon sa det. Dessutom kunde hon ju fortfarande, så länge inte diagnosen var ställd, hoppas och det gjorde den första tiden till en känslomässig berg- och dalbana. Det var först när Sabina var två och ett halvt år och kom till Bräcke Östergård för utredning som diagnosen cerebral pares ställdes. Barnavårdscentralen innebar inget stöd den första tiden. Den viktigaste personen för mamman under denna tid var sjukgymnasten som inte bara gav råd om träningen utan framför allt hjälpte mamman att inte bli fixerad vid träningsprogram och tippbräda, utan istället sätta mor-barn relationen främst och lära sig få in "träningen" i den naturliga samvaron.

När mamman först vände sig till Adoptionscentrum fick hon besvara en rad frågor bland annat om hon kunde tänka sig att ta emot ett barn med funktionshinder. Hon svarade då nej eftersom hon var ensamstående och därför inte trodde sig klara det. Adoptionscentrum erbjöd henne ett äldre barn eller ett barn med funktionshinder, i annat fall skulle väntetiden bli många år. Därför vände mamman sig istället direkt till ett barnhem för en privat adoption. Om mamman fått veta att Sabina var funktionshindrad innan hon kommit till Sverige, tror hon att situationen hade blivit mycket svår. Hon tror att vännerna i New Delhi då hade försökt hindra adoptionen. Mamman skulle i det läget inte tveka om att ta emot henne, för i det ögonblick hon fick veta om Sabinas existens och att hon skulle få adoptera henne blev Sabina hennes barn. Ett funktionshinder skulle i det läget inte upplevas som ett hinder. Mamman tror att hon då så fort som möjligt hade rest till New Delhi för att själv försöka få ta hand om Sabina tills de kunde resa hem.

Idag är Sabina nio år gammal och går i grundskolan. Mamman ser hos Sabina en överlevnadskraft och en utvecklingsdrift som hon känner en allt större respekt och förundran inför. Sabina kämpar hela tiden vidare, hon har lärt sig gå (då hon var fem år) och håller nu på att lära sig tala. Sabina har också en tillit till sina medmänniskor och ett glatt humör, som gör att hon blir positivt bemött av omgivningen. Sabina är medveten om att hon är funktionshindrad. Hon går vingligt och med skruviga rörelser. Hon har dålig funktion i sina händer, den högra lyder henne inte alls. När hon talar om sig själv som funktionshindrad menar hon framför allt handen och armen, som hon ofta blir arg på. Sabina har rullstol, som hon använder vid längre transportsträckor. Sabinas största funktionshinder är emellertid hennes talsvårigheter. Hon har svårt att göra sig förstådd (hon använder tecken, men mycket få förstår dem). Därför bemöts Sabina ofta på en alltför barnslig nivå. Sabina går i normalklass men ligger en bra bit efter sina klasskamrater. Hon behöver en långsam inlärningstakt och till allt hon gör, går det åt en massa energi eftersom hon har så mycket "onödiga" rörelser. Mamman tycker att hon långt ifrån är mogen som en nioåring men blir också ibland förvånad över hennes känslomässiga mognad.

3. Relationer till omgivningen

Det finns inte flera barn i familjen. Mamman hade planerat att adoptera ännu ett barn för att Sabina skulle få ett syskon. Situationen med hennes svåra funktionshinder blev så kämpig att mamman valde att avstå från flera barn. Hon försöker att klara av deras liv så bra som möjligt. Omgivningen har hela tiden varit positiv till adoptionen. Vännerna stödde mamman innan Sabina kom och följde med ner till Köpenhamn för att möta henne. De är fortfarande engagerade och bryr sig mycket om Sabina.

Mormor har varit ett mycket stort stöd. På familjeläger har de fått kontakt med andra familjer med barn med funktionshinder. Det är viktigt att träffa andra familjer, som har liknande problem. Tyvärr är det svårt att hålla kvar dessa kontakter eftersom familjerna bor spridda över hela landet. Mamman är medlem i RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar).

4. Daglig aktivitet/intressen

Sabina går nu i en andra klass med endast 13 elever. Elevantalet är reducerat för hennes skull. Hon har en bra elevassistent men mamman ser nu att den här skolformen inte är bra för Sabina på längre sikt. I denna lilla stad finns inga barn som liknar henne. Hon har därför ingen att identifiera sig med. Hon har några timmar med skolans speciallärare men det finns ingen RH-klass. Familjen flyttar för Sabinas skull till hösten till Örebro. Mamman har varit där och besökt skolan i vilken Sabina skall gå i en RH-klass med tre-fyra elever och hon har även ordnat med bostad och fritidstillsyn. Mamman har inte fått något arbete ännu men tror att det kommer att ordna sig. Det viktigaste är nu att Sabina får en bra skolgång och den nya skolan har stor flexibilitet. Eleverna arbetar här med hjälp av datorer. I den skola Sabina går i nu har ingenting varit självklart - allt har de fått kämpa sig till. Sabina har dock haft det bra men i Örebro får hon chans att finna tillhörighet och någon som liknar henne, samtidigt som hon får en "fadderklass" så att hon även får kamrater utan funktionshinder. Nu är Sabina den som arbetar långsammast i sin klass. Det är inte säkert att det blir så i RH-klassen. Där finns antagligen barn som har ännu större problem. Här kanske Sabina kan få känna sig duktig. Kanske kan läsningen äntligen bli rolig. Idag har Sabina kvar sin daghemsplats som fritidstillsyn. Ännu har hon behov av att leka med mindre barn. Sabina rider sporadiskt och simmar ibland. Deras dagar är innehållsrika utan alltför många aktiviteter utanför hemmet. Tiden räcker ändå inte till!

5. Hjälpmedel/stödformer

Hjälpmedlen har varit många. Nu är det en rullstol för transporter samt diverse andra småsaker. I skolan har Sabina en dator som hjälpmedel och dessutom en egen dator hemma. Hon äter själv men behöver hjälp med att hälla och skära. Det har varit besvärligt och svårt att få de hjälpmedel de behövt i tid. Väntan har varit lång. Att få lekmaterial anpassat har nästan varit omöjligt. Det har varit problem att hitta bra lekmaterial till Sabina. Mamman har byggt och konstruerat en hel del saker själv. "Man blir kreativ av att ha ett barn med funktionshinder", säger hon.

Sabina har varit hos en stödfamilj en gång per månad och de senaste två åren har de haft avlösarservice fyra timmar per vecka. Ett problem är att det blir så många personer runt det funktionshindrade barnet, menar mamman. De har fått dålig information om olika stödformer. Det vanligaste är att andra föräldrar berättar om de möjligheter till hjälp och stöd som finns. På det sättet fick mamman till exempel veta att hon hade rätt till fria blöjor och rätt till avlösarservice. I Örebro finns ett korttidshem för rörelsehindrade barn. Detta anser mamman, nu när Sabina är äldre och kamrater allt viktigare, vara ett bättre alternativ än en stödfamilj som avlastning någon helg i månaden.

6. Framtiden

Just nu känns det positivt med skolgången för Sabina. De ser fram emot flyttningen till Örebro. Mamman vill förhålla sig realistiskt öppen inför Sabinas framtid. Hon har som målsättning att Sabina ska flytta hemifrån ganska tidigt. Det är viktigt att

ungdomar med funktionshinder får ett eget boende - kanske i ett kollektiv. Hon hoppas att Sabina som vuxen ska kunna klara sig själv. Folkhögskola kan även vara ett alternativ. Sabina är så social så det skulle nog passa henne. Kanske blir någon form av kollektiv i framtiden hennes boende. Det viktigaste är att hon inte blir ensam.

Sabina har alltmer börjat reagera på sitt funktionshinder. Hon dansade inte längre spontant på lågstadieskott i år, som hon gjorde året innan. Hon kan också bli väldigt arg på sin hand eller sin arm som inte lyder. Ibland blir hon förtvivlad när hon inte kan göra det hon vill, t ex klippa. Däremot verkar hon inte lika medveten om sina talsvårigheter. Hon säger ibland att kamraterna inte hör vad hon säger när de leker. "Att vara funktionshindrad är inte bra", har Sabina uttryckt. Men mamman tror inte att hon är medveten om att funktionshindret är något som varar livet ut. "Hon tror nog att det kommer att växa bort. Hon har ju hela tiden lärt sig mera, hon går bättre och talar mera så hur ska hon kunna förstå det", säger mamman. Sitt utländska utseende har hon inte reagerat för. Många barn i denna småstad har invandrarbakgrund. Nästan hälften av kamraterna på daghemmet är lika mörka som Sabina och kommer från andra länder. Det mamman önskar för framtiden är att attityderna till funktionshinder ändras. Detta är dock en långsam process. Vårt tänkande måste förändras och det tar tid.

7. Kommunikation och lek

Synen på barns lek och funktionshinder har inte följt med utvecklingen i dagens samhälle. Det är fortfarande inte självklart att man måste göra det möjligt för alla barn att leka. Sabina tycker mycket om att leka rollekar med sina lekkamrater. Hon tycker också om att spela olika spel, att sy, att skriva och att rita. Hon sysselsätter sig mera själv nu men längtar hela tiden efter kompisar. Kamratkontakter är ett stort problem. I början av skolåret uteslöt barnen henne vid lek på rasterna. Detta är bättre nu - men hon har ingen "bästis" som de flesta andra i klassen. Det är inte så många skolkamrater som bor i deras bostadsområde. Närheten till kamrater har stor betydelse, helst bör man kunna gå till varandra. Om föräldrarna skall skjutsa blir det genast onaturligt och organiserat. Andra föräldrar har också varit osäkra på hur de skulle bemöta Sabina. Detta har blivit bättre och nu blir hon bjuden på barnkalas utan krav på att mamman följer med. Sabina klarar sig ju själv. Mamman brukar se till att hon finns hemma om de behöver ringa efter henne. En pojke som bor i närheten leker nu ibland hemma hos Sabina. De leker i en jämlik relation och det är nog första gången hon har en sådan kompis. Inget kan ersätta kamratkontakter och barn utvecklas mest av att leka med jämnåriga. Ibland när något barn är hemma och leker hos Sabina springer han eller hon plötsligt iväg och är bara borta. Sabina blir förtvivlad och det gör ont i hjärtat på mamman.

För att kommunicera använder Sabina oftast sitt tal - även om det är svårt att förstå henne. Men orden kommer allt mera. Hon har en Blisskarta, men den börjar hon nu växa ifrån och övergår nu till en bokstavskarta. Hon använder tecken men de är svåra att avläsa för utomstående. Nu börjar hon alltmer använda datorn hemma för att kommunicera. Inom dataområdet sker utvecklingen snabbt och det kommer Sabina att dra nytta av.

8. Religion och kultur

De talar inte särskilt mycket om Indien eftersom Sabina inte är speciellt intresserad ännu. Så småningom när Sabina är i tonåren hoppas mamman att de ska resa till

Indien. Sabina funderar på sin pappa ibland. Även andra barn frågar om honom. Själv tror hon att hennes biologiska mamma och pappa finns tillsammans i Indien. Hon kan säga "nu vill jag åka och hälsa på min pappa".

Hur synen på funktionshinder är i hennes ursprungsland vet inte mamman så mycket om men hon tror att det var tur att Sabina fick komma till Sverige. När det gäller Sabina som har ett så gravt funktionshinder är det ingen tvekan om att adoptionen var det bästa för henne. Hon hade inte haft en chans till ett bra liv i Indien, menar mamman. För Sabinas mamma var adoption den enda väg som var möjlig för att få ett barn men adoption är ändå en svår och komplicerad fråga för henne. Vad är egentligen bäst för barnen? Man vet att det finns barn som kidnappas och att det förekommer handel med barn. En adoption idag medför enorma kostnader - men vart går pengarna? Frågorna är många och svåra att entydigt besvara, menar hon.

INTERVJU OM PETER, 9 ÅR

1. Allmänt

I fyra år fick föräldrarna vänta innan de fick sitt efterlängtade adoptivbarn. Det var en liten pojke på 13 månader. Han kom från Trivandrum, som ligger på Indiens sydspets. Adoptionscentrum förmedlade adoptionen och kostnaderna var cirka 20.000 kronor. Föräldrarna hade önskat ett barn under två år eftersom de ansåg att det var viktigt att barnet inte hade ett språk när han/hon kom till det nya landet. Något önskemål om ursprungsland eller kön på barnet hade de däremot inte. När de hämtade Peter på Arlanda visste de ingenting om hans bakgrund, endast att han kom från ett barnhem. De första åren var föräldrarna skyldiga att rapportera till barnhemmet om hur Peter hade det och hur han utvecklades. Något svar fick de aldrig, därför slutade de skriva så snart de kunde.

2. Beskrivning av Peter

Peter var i dålig kondition när han kom till Sverige. Han var 65 cm lång och vägde 6,8 kg. Han såg inte mager ut men han hade inte heller något babyhull. På sjukhuset gjordes de vanliga rutinkontrollerna. Mamman minns alla de blodprover som togs på laboratoriet och att Peter tyckte det var besvärligt. Peter var en välvårdad baby men hade besvär med sin mage. Det är vanligt att barn från främmande länder har diarréer. Läkaren ordinerade därför majsställing. Peter blev då hård i magen och kunde inte få avföring. Så småningom fick han medicin för detta men besvären med hans mage pågick i över ett år. Att han hade så trög mage berodde på att Peter rörde sig lite. När han kom var han platt bak i huvudet för att han hade legat så mycket. Detta är enligt mamman vanligt på barn som kommer från barnhem i Indien.

Peter kunde inte sitta när han kom och försökte inte att resa sig upp. Han gick inte förrän han var 21 månader. Han var länge stel i musklerna och när han sen började att gå kunde han inte trilla. Nu kan han sitta på huk men som liten kunde han inte det. Det verkade inte som om Peter någonsin hade haft en sked i munnen. När de matade honom la han tungan över skeden. Däremot talade han tidigt och verkade pigg och vaken. Mamman berättar att han var mycket söt med stora mörka ögon och svart lockigt hår. En dam i närbutiken frågade en dag mamman: "Vad är det för ras på honom?". Som om han vore en hund!

Peter är fortfarande en söt och charmig pojke - idag är han nio år gammal. Trots att han "vräker i sig mat så lägger han inte på sig något", säger mamman. Han har vuxit men kommer antagligen inte att bli så lång på grund av att han var så liten när han kom. När skadan upptäcktes minns inte mamman. Föräldrarna betraktar inte heller Peter som funktionshindrad. Mamman minns att hon kallades till barnhabiliteringen när hennes pojke var cirka tre år. Hon frågade en barnläkare hur det kom sig att Peter var vänsterhänt - men högerfotad. "Eftersom du frågar, får jag väl tala om att han har en hjärnskada som han fått vid födelsen", svarade läkaren. Något stöd upplever inte mamman att hon fått varken från lekotekets eller barnhabiliteringens personal. Det var aldrig någon som tog tag i problemen. Idag har Peter fått hjälp av en gymnastiklärare som utarbetat en egen metod för att träna barn med motoriska svårigheter och MBD-symtom. Han går tillbaka till barns primitiva rörelseschema och går stegvis igenom utvecklingen och tränar bort kvarstående reflexer. Det är inte sjukgymnastik utan friskvård han bedriver. Det är svårt att få resurser till denna hjälp som bygger mycket på frivillighet. Till och med helgdagar har denne gymnastiklärare ställt upp och arbetat. Han håller till i en gammal gymnastiksal och varje barn får en timme var femte till sjunde vecka. Då får föräldrarna ett nytt program som de skall arbeta efter till nästa gång de träffas. Det var först när Peter börjat i grundskolans första klass som han fick denna hjälp. Även fritidshemmets personal arbetar efter dessa metoder. Den motoriska träningen har blivit en naturlig del i det pedagogiska arbetet gymnastikläraren ordnar studiedagar för dem. Fritidshemmet har skaffat en magrullbräda och de använder ofta skolans gymnastiksal där de bland annat hoppar rep som ingår som en viktig övning för automatisering av rörelser. Även ögongymnastik ingår och detta har vidgat Peters tidigare smala synfält.

3. Relationer till omgivningen

Det finns inga flera barn i familjen. Makarna övervägde att adoptera ännu ett barn så att Peter skulle få ett syskon när han var cirka fem år. De hade önskat ett barn i samma ålder. Mamman tycker att det är synd att adoptivföräldrar inte tar emot två barn samtidigt i större utsträckning än som sker idag. Den administrativa processen är så arbetsam att man drar sig för att gå igenom den ännu en gång. När de tog emot Peter upplevde de byråkratin som mycket besvärlig. De fick uppleva "Sveriges baksida" menar mamman. Det fanns då ingen möjlighet till "pappaledighet" utan maken fick ta ledigt från arbetet för att besöka myndigheterna. Föräldrarna fick inte heller barnbidrag eftersom de adopterat ett barn från Indien. Mamman fick efter långt om länge sin sex månaders föräldraledighet utökad till nio månader.

Släkt och vänner har enbart reagerat positivt över adoptionen. Familjen har inte kontakt med andra familjer med barn från Indien. Däremot har de haft umgänge med flera familjer på samma gata som har adoptivbarn bland annat från Chile, Indien och Iran samt en före detta arbetskamrat som har barn från Korea.

4. Daglig aktivitet/intressen

Peter går idag i andra klass efter att ha gått om första klass. Han var inte skolmogen när han började. Barn- och ungdomshabiliteringen ansåg att föräldrarna borde sökt skoluppskov för honom men de gav aldrig några konkreta råd. Det är så mycket med idrottsgrupper som är indelat efter födelseår att man beslöt låta honom börja när var skolpliktig. På vårterminen beslöt dock lärare och föräldrar att han skulle gå om ettan. Peter är född sent på året och är liten till växten. Han var själv positiv till att gå om. Nu får han känna sig duktig i klassen - förra året var han sämst. Han skriver snyggt även om det går långsamt. Han är extremt vänsterhänt. Läsning och

orienteringsämnen går bra men han har svårt med matematiken. Här kan han få klinikundervisning. Före och efter skolan går Peter på fritidshemmet men detta gillar han inte längre. Han skall nu i vår få klara sig själv den korta stund på dagen innan mamman kommer hem från sitt arbete. Hon arbetar sex timmar per dag. Däremot får han vara alla lovdagar på fritidshemmet mot en avgift på 20-25 kronor per dag. Detta är ett nytt system som kommunen har infört i denna stadsdel. Mamman erkänner att hon kommer att vara orolig att Peter inte ska kunna passa tider om han skall gå till skolan själv någon morgon när hon börjar tidigare än honom. Peter är oerhört långsam med att klä på sig och bli klar - om det inte är kompisar som väntar för "då är han klar på nolltid" säger mamman.

Någon organiserad fritidsverksamhet är Peter inte med i. Han tycker inte om att sparka boll vilket är vanligt bland barn med denna typ av svårigheter. Han har lärt sig simma efter att ha fått gå tre terminer i en "badgrupp". Att cykla var också svårt för honom att lära sig. Han hade stödhjulen kvar länge. Han är dock mycket envis och ger inte upp i första taget. Dessutom har han ett bra självförtroende.

5. Hjälpmedel/stödformer

Några hjälpmedel eller stödformer behöver Peter inte längre. Föräldrarna ser inte hans svårigheter som funktionshinder. Det är bara lite finjusteringar som finns kvar av funktionshindret.

6. Framtiden

Som vuxen tror de inte att han kommer att ha någon känning av sin hjärnskada. Man ser redan nu hur Peters motorik blivit bättre av den träning han får. Dessutom kommer han att som vuxen lära sig att undvika sådant som är svårt. Han reagerar inte själv som om han vore annorlunda än kamraterna. Dessutom "kan han när han vill" säger mamman.

Sitt utseende är han mycket nöjd med. Han är mycket noga med sin klädsel och skulle helst gå till skolan med skjorta och slips varje dag. Det mamman vill önska för framtiden är att föräldrar skulle få bättre information om vilka möjligheter det finns att få hjälp. När familjen hade kontakt med barnhabiliteringen var den inte utbyggd och alla tjänster inte tillsatta. Mamman tror att en kontaktman för varje barn/familj skulle vara bra så att man får en person att vända sig till när man behöver råd. Nu kände föräldrarna sig ensamma och villrådiga över de beslut de själva var tvungna att fatta. "Skulle Peter fått leka ett år till före skolstarten?", tänker mamman ibland. Han är dock mycket anpassningsbar och har haft det bra i skolan både med kamrater och lärare.

7. Kommunikation och lek

Peter är mycket verbal och har varit tidig att tala. Han hade några småbarnsuttryck med sig men lärde sig snabbt svenska. Han har inte så många klasskamrater där han bor men saknar inte kompisar att leka med. Han är mycket envis och ibland händer det att kamraterna tröttnar på honom. Han blir inte ledsen då utan fortsätter att leka ensam. Peter sysselsätter sig bra själv och tycker om att bygga med lego eller att vara ute och cykla. Mamman tycker det är skönt när barnen är hemma och leker hos Peter. En lite äldre flicka kommer ibland och de leker olika rollekar tillsammans och de kan hålla på en hel dag och leka. När Peter får besök av oroliga barn som springer och

hoppas blir han alldeles uppskruvad och leken blir lätt destruktiv. Han behöver lugn och ro omkring sig för att kunna koncentrera sig och leka lugnt.

8. Religion och kultur

Peter är inte intresserad av sitt ursprung ännu och föräldrarna har mycket lite information om hans bakgrund. De betraktar honom som svensk och tänker aldrig på att han inte är deras biologiska barn. Han vet att han är adopterad och att hans biologiska mamma är död. Föräldrarna har också berättat att de valt honom och att de önskat honom.

INTERVJU OM LINA, 5 ÅR

1. Allmänt

När paret varit gifta i ett par år och inte fått några egna barn genomgick både kvinnan och mannen undersökningar genom vilka de fick besked att de inte skulle kunna få några biologiska barn. De tog beskedet mycket hårt eftersom de längtat efter barn. Efter ytterligare några år beslutade de sig för att adoptera barn. De kontaktade några olika adoptionsbyråer och valde den som hade den kortaste väntetiden. Det var en relativt liten adoptionsorganisation. Innan några större förberedelser hann göras blev de tillfrågade om föräldrarna kunde tänka sig att ta emot ett barn som adopterats till Sverige och där adoptivföräldrarna på grund av sjukdom ville omplacera barnet. Hon skulle därför komma till ett familjehem för en längre tid.

Flickan kom från Sydamerika och hade kommit till Sverige vid tre månaders ålder. Adoptivföräldrarna hade rest och hämtat henne och de hade lagt ner mycket pengar på adoptionen. När Lina omplacerades var hon åtta månader. De nya föräldrarna visste ingenting om hennes bakgrund. Trots detta tvekade de aldrig att ta emot barnet. De funderade heller aldrig över varför adoptivföräldrarna inte ville behålla sitt barn utan var enbart tacksamma och glada över att de nu fick sitt efterlängttade lilla barn. De har idag ingen kontakt med adoptivföräldrarna men har fått veta att de kort efter omplaceringen separerade och detta var troligen det verkliga skälet till att de ville ge Lina ett annat hem.

2. Beskrivning av barnet

Lina kom till sin nya familj när hon var åtta månader. Hon var en tyst och försynt liten flicka, som fortfarande hade besvär med magen. Det var svårt i början att vänja henne vid sin nya familj, men föräldrarna hjälptes åt och det gick förvånansvärt bra. Föräldrarna visste redan då de tog emot Lina att det inte var en tillfällig lösning utan att de kunde betrakta Lina som sin egen. Hon hade mörklockigt hår och var en verkligt söt och lugn flicka. Lina utvecklades emellertid inte normalt. Hon var sen med det mesta och det som föräldrarna från början betraktat som ett "snällt" beteende visade sig vara en lindrig utvecklingsstörning. När de träffade andra föräldrar och barn och jämförde dem med Lina så började de så småningom förstå att någonting var fel. På BVC tyckte de att föräldrarna var pjåkiga och trodde att det berodde på att det var deras första barn. De tyckte inte det var något konstigt med Lina.

När Lina var omkring två år och kamraterna började säga enstaka ord så var hon fortfarande tyst. Hon verkade helt ointresserad att ens försöka säga någonting. En läkare talade om för föräldrarna att Lina troligen hade en lindrig utvecklingsstörning och att hon hade vissa motoriska svårigheter. De hade ju anat att allt inte stod rätt till

med deras lugna lilla flicka men de ville helt enkelt inte tro det. Det var svårt att ta emot beskedet. Under den tid som följde växte hatkänslor mot de första adoptivföräldrarna. Familjen levde i ett "ingenmansland" och deras verklighet var helt svartmålad. Visste adoptivföräldrarna att Lina hade dessa svårigheter redan då de ville omplacera henne och var det i så fall skälet till att de ville omplacera henne? Detta var en återkommande fråga i deras stora sorg. Föräldrarna gick igenom en svår kris och den enda som kunde förstå och ge ett gott stöd var hustruns syster, som själv hade fyra barn. "Hon öppnade ögonen på oss så att vi såg Lina precis som hon var och hon fick oss också att förstå att vi var tvungna att kämpa för Linas skull", säger pappan.

3. Relationer till omgivningen

Lina är enda barnet och föräldrarna kommer inte att skaffa flera barn. "Ingenting blev ju som vi tänkt oss" säger mamman "men idag är vi mycket stolta och glada över vår lilla flicka". Släktingar och vänner har varit positiva men har inte hjälpt oss mycket rent praktiskt. "Visst finns det väl dom som tyckt vi skulle lämna tillbaka Lina, eftersom hon ändå bara var fosterbarn hos", säger pappan, "men för oss är Lina inte bara ett fosterbarn utan hon är vårt barn och vi kommer säkert att formellt få adoptera henne senare", tillägger han.

Familjen umgås inte med några andra familjer med barn med funktionshinder och de är inte heller med i någon funktionshinderorganisation. De tycker inte tiden räcker och kan inte heller förstå vad det skall vara bra för. De försöker i möjligaste mån att bortse från Linas funktionsnedsättningar och umgås med andra barnfamiljer i första hand från det bostadsområde där de bor. De berättar att de förändrat sina umgängesvanor och att de inte är lika intresserade av att umgås med vänner som tidigare. De är en familj nu och då får man visa hänsyn till varandra, menar de.

4. Daglig aktivitet/intressen

Lina går i förskola och är enda barnet med funktionshinder på sitt dagis. De andra barnen är mycket omtänksamma och hjälpsamma mot Lina och låter henne alltid vara med när de leker. Innan Lina började på dagis vid tre års ålder var Linas pappa där och pratade med barnen och lekte med dem. Han berättade då om Lina som skulle börja där och om alla de saker som hon tyckte var roligt och kunde göra. När Lina sedan kom var hon mycket välkommen speciellt som hon hade en så bussig pappa. "Vi förstår att det inte blir samma sak i skolan men det vill vi inte tänka på nu - den tiden kommer ", säger pappan.

5. Hjälpmedel/stödformer

Lina har inte så många hjälpmedel eftersom hon ännu är så liten. Hon har en sulkyvagn som hon åker i när de skall gå på promenader. Hon orkar inte gå så långt utan blir fort trött i benen. Föräldrarna tror att hon kanske måste ha en rullstol när hon blir större men de vill vänta så länge som möjligt. Några andra hjälpmedel har hon inte idag. Föräldrarna har aldrig utnyttjat avlösarservice utan försöker istället ta med sig Lina överallt. Hon vill inte gärna bli lämnad hos någon och därför väljer föräldrarna umgänge efter var Lina är accepterad och får komma med. Ibland har vi tänkt på att ta kontakt med någon "Är det kommunen som har hand om det?" frågar pappan vänd mot oss. Det vore kanske bra för Lina att inte vara så bunden vid oss. Vid enstaka tillfällen utnyttjar de slakten som barnvakt men vänner passar de sig för. De är rädda att vännerna skall känna sig utnyttjade och avstår därför hellre.

6. Framtiden

Föräldrarna hoppas på en ljus framtid för Lina. Hon har ju gjort stora framsteg under de senaste åren så det finns ingen anledning att vara pessimistisk, menar föräldrarna. Lina har utvecklats mycket och hon trivs bra på dagis. Hon får fin stimulans där. Lina har aldrig kommenterat att hon ser annorlunda ut vilket troligtvis beror på att det finns många barn från andra länder på orten där hon bor. Däremot är hon irriterad för att hon inte kan röra sig så snabbt som kamraterna. Hon blir alltid sist när de springer iväg beroende på att hennes motorik är så dålig. Lina kommer att kunna klara sig själv när hon blir stor tror föräldrarna, om hon bara får tid på sig och hjälp med det som hon har svårt för.

7. Kommunikation och lek

Lina talar mycket dåligt. Hon får idag hjälp av en talpedagog att träna sitt tal och hon använder teckenspråk för att förstärka talet. Föräldrarna tränar också tecken för att kunna tala med Lina. Tyvärr är det bara en person på dagis som kan tecken så det kan ibland vara svårt när hon är sjuk eller ledig. Visserligen talar Lina men det är svårt att förstå henne. Hon talar både fort och otydligt. Talet har blivit mycket bättre genom träningen och föräldrarna tror att det kommer att fortsätta att utvecklas.

Familjen har besökt lekoteket några gånger men det är svårt att få tag i saker som passar för Lina. Visst leker hon gärna - men bara korta stunder med samma sak. Föräldrarna är inte särskilt oroade för det så länge hon går på dagis för där vet de att personalen jobbar mycket med henne. Hon får mycket stimulans både av kamraterna och genom de aktiviteter de gör. Speciellt roligt tycker hon det är när de har samling och sjunger och läser sagor. Däremot har hon mycket svårt att lägga pussel och rita så hon själv blir nöjd eftersom hon hela tiden jämför sig med kamraterna. Allt som hon ritar tycker hon själv är fult.

8. Religion och kultur

Föräldrarna är inte säkra på vilken religion de har i Linas hemland men förmodar att de är katoliker. De har inte särskilt mycket kunskap om landet som sådant men det visas ju TV-program med jämna mellanrum från Sydamerika så en viss uppfattning har de. Föräldrarna har inte talat så mycket med Lina om varken adoptionen eller hennes funktionshinder eftersom de tycker hon är för liten för att förstå. De kommer så snart hon börjar fråga och själv fundera att berätta så uppriktigt som möjligt för henne.

Föräldrarna anser att det är tur att Lina kom till Sverige för de tror inte att människor med funktionshinder har det så lätt i Sydamerika. Dessutom är de glada att hon kommit just till dem eftersom de tycker så mycket om henne och har så stort tålamod. De har funderat över hur Linas framtid skulle blivit om hon bott kvar hos sina riktiga adoptivföräldrar. "De skulle aldrig kunnat ge henne så mycket kärlek som vi kan ge henne. De skulle kanske inte heller anstränga sig så mycket som vi gör för att ge henne de bästa förutsättningarna att utvecklas. Det är tur att vi fick henne", säger pappan.

Sammanfattning. De intervjuade familjerna har alla adoptivbarn med utländsk bakgrund. Barnens ålder är mellan fem och arton år. När vi bad familjerna att delta i undersökningen var det mammorna som kom. Vi har därför i efterhand gjort kompletterande intervjuer med de fem pappor, som var villiga att besvara våra frågor.

Vi har efter utskrift ställt materialet till förfogande för föräldrarna som har ändrat, strukit och gjort tillägg i texten för att undvika missförstånd och feltolkningar. Detta har inneburit att vissa delar som vi ansett vara mycket intressanta har tagits bort. Av hänsyn till familjerna anser vi dock att det är viktigt att stryka de delar som föräldrarna av olika skäl inte vill ha med. Före intervjuerna hade vi givit föräldrarna detta löfte för att de skulle känna sig fria att besvara våra frågor utan att behöva väga varje ord innan de svarade. I vissa fall har det bara gällt omformuleringar - i andra fall kände föräldrarna att de utlämnat sig eller barnen alltför för mycket. Många föräldrar har efteråt uttryckt att det kändes skönt att bli intervjuade och få prata om adoptionen och att få se "sin egen historia" på pränt. De har också berättat att detta hjälpt dem att få perspektiv på sina år som adoptivföräldrar till ett barn med funktionshinder.

5. INTERVJUER MED NÅGRA PAPPOR

Vid föräldrainsatserna deltog till största delen mammorna trots att vi inte uttryckt några önskemål om detta. Papporna var av olika skäl inte med. För att få en nyanserad bild av familjens livsvillkor har vi i efterhand kontaktat papporna och ställt några frågor till dem som varit villiga att medverka. Fem av dem har besvarat våra frågor. Intervjuerna med papporna redovisas tillsammans. När föräldrarna fick veta att de inte kunde få biologiska barn bestämde de sig för adoption. Detta beslut tog man gemensamt i samtliga fall. I en av familjerna tänkte föräldrarna först skaffa ett biologiskt barn för att sedan adoptera. Barnet avled vid förlossningen och föräldrarna beslutade då att inte försöka skaffa egna barn. Tanken på att adoptera barn var ömsesidig men ofta var det kvinnan som väckt frågan. I de flesta fall arbetade båda föräldrarna gemensamt med att fylla i ansökningsformulär och att hålla kontakt med myndigheter.

Alla pappor har på frågan om deras inställning till barn svarat att barn är en viktig del av livet. Många har uttryckt att ett hem känns tomt utan barn och att man inte känner sig som en riktig familj utan barn. En pappa har svarat: "Jag tycker mycket om barn även om mitt tålamod inte är lika stort som hustruns". En annan pappa har berättat att han arbetar internationellt med barnfrågor med att hjälpa föräldralösa och gömda barn med funktionshinder att få ett drägligare liv. Denna verksamhet har genom åren tagit en stor del av hans fritid. En annan pappa har sedan han var tonåring arbetat inom scoutrörelsen och idrottsrörelsen som barn- och ungdomsledare. För honom är barn en förutsättning för ett gott liv. En av papporna hade inte tänkt på adoption förrän makarna stod inför fakta att inte kunna få biologiska barn. Pappans inställning till adoption av utländska barn är positiv och han menar att det inte är någon skillnad mellan olika barn i världen. Vi citerar nedan några uttalanden som papporna gjort om adoption av utländska barn.

Barn är barn, vi är alla lika

Föräldrar behöver barn och barn behöver föräldrar. Detta är ett ömsesidigt behov

Barn är barn. Det är bara skalet som är annorlunda. Dessutom formas barnen av sin omgivning. Ibland funderar man över arvsanlag och vad det kan medföra

Barn som barn Vi är alla människor

På frågan hur de upplevt den första tiden har samtliga svarat att det var jobbigt. Barnen sov dåligt och omställningen till den svenska maten var svår. Många föräldrar upplevde också byråkratin och kontakten med de svenska myndigheterna

som mycket påfrestande. Det var svårt att få fram beslut och svårt att veta vart man skulle vända sig. Med anledning av detta har en av papporna uttryckt att han fått en mycket negativ inställning till byråkratin i det svenska samhället. Två pappor har sagt att det var en stor glädje att få en ny familjemedlem och detta övervägde den jobbiga tiden. Även om problemen var stora i början har samtliga pappor försäkrat att de aldrig har ångrat adoptionen.

När barnets funktionsnedsättning diagnosticerades så blev det för flera föräldrar endast en bekräftelse på något, som de redan anat. Ett par av papporna menar att de fått kämpa för att övertyga läkare och BVC-personal om att det var något fel med barnet. De fick istället lugnande besked om att de skulle avvakta och se tiden an. När sedan beskedet kom blev det som en pappa uttryckte det "trist". En del av hans förväntningar på barnet grusades. Hans son skulle aldrig kunna delta i de sporter som han själv utövar. Idag vet han att det var fel. Han har upptäckt att sonen visst kan vara med på en del av pappans fritidsaktiviteter och han tycker om att simma och åka skidor tillsammans med sin pappa. Pappan har också sett sin sons utvecklingsmöjligheter och vill stötta honom att ta vara på hans egna intressen. Pojken väljer idag sysselsättning efter sin egen förmåga. På frågan hur pappan klarat av att barnet har ett funktionshinder har följande svar erhållits:

Ömsom si, ömsom så. Vi har stöttat varandra
Vi har klarat det bra tillsammans. Vi har gjort mycket för barnen och livet kretsar runt dem
När man väl är i det så går det inte att stoppa
Det har gått bra mest beroende på att min fru engagerat sig så mycket. Själva funktionshindret är väl både accepterat och inte"
Jag har inte tänkt så mycket på det. Jag har så många olika egna intressen Vi ser honom inte som funktionshindrad eftersom han bara har lite motoriska svårigheter

Reaktionen från släkt och vänner har varit olika. En pappa säger att de inte har många av sina gamla vänner kvar utan att de idag mest umgås med andra föräldrar med barn med funktionshinder. En pappa säger att släktingar och vänner känt oro, speciellt innan sonen var diagnosticerad. De flesta barn är helt accepterade som de är och som en pappa uttryckte det "Alla behandlar honom som vilken liten kille som helst. Mest möts han av beundran, för att han är en sådan kämpe". De flesta pappor tar del i barnens fritidsintressen och träning. En pappa uttrycker: "Ja fast, kanske inte i den utsträckning jag borde. Vi snickrar, åker lite skidor och gör sådant han tycker om. Några utpräglade intressen har han inte ännu. I hans träning deltar jag inte så mycket - min fru är mycket bättre på det". En annan pappa säger: "Det är nödvändigt att vi delar på träningen eftersom den är så tråkig".

Att leva med ett barn med funktionshinder medför i samtliga familjer att de vuxna familjemedlemmarna har mindre tid över för varandra och för övriga barn i familjen. Detta bekräftar också papporna. Det blir lätt att barnet tar så mycket tid att föräldrarna kommer ifrån varandra. Två pappor anser att makarna istället blivit mer sammansvetsade av oron för barnet. Man måste kämpa tillsammans för att orka, menar de. Vi frågade också papporna om hur de ser på framtiden för sitt barn. Papporna funderar mycket på barnens möjligheter att få ett arbete, att kunna försörja sig och att kunna bo och klara sig på egen hand. En utbildning och ett arbete där de trivs är det viktigaste. Flera har också uttryckt oro över de rasistiska tendenser och

den invandrarfientlighet som idag blir alltmer utbredd i vårt samhälle. Deras oro gäller om barnet skall bli accepterat trots sitt funktionshinder men de är även ängsliga över om barnet skall få lida för sitt utländska utseende. Barnen är och känner sig som svenskar men blir ofta betraktade som invandrare. En pappa svarar så här: "Ibland känns framtiden ganska dystert med tanke på alla motsättningar och framtidsprofetior som finns, speciellt då för människor med funktionshinder. Men detta får inte påverka hur vi försöker 'backa upp' vår pojke nu".

6. RESULTAT OCH SLUTDISKUSSION

Varje år kommer cirka 1000 (2003) barn till Sverige för adoption. Många av de som adopterar barn i västvärlden är ofrivilligt barnlösa men det finns även de som av "samvetsskäl" vill avstå från att skaffa biologiska barn eftersom det finns så många barn utan föräldrar. Idag kommer barn till Sverige för adoption från olika delar i världen. De kommer till största delen från Asien och Latinamerika. Alla andra möjligheter för att ge barnet ett drägligt liv har oftast övervägts när ett barn lämnas för adoption. Endast i de fall då barnhem är det enda kvarstående alternativet, väljer man ett utländskt adoptivhem för barnet. Myndigheterna i barnets hemland har också speciella regler och krav på adoptionsfamiljerna, som de svenska adoptionsorganisationerna måste ta hänsyn till. I första hand ser man till barnets bästa. Primärt gäller att det är barnen som söker föräldrar.

Syftet med detta projekt var att beskriva hur familjer som har adopterat barn från främmande länder upplevde sin och familjens situation sedan de fått vetskap om barnets funktionsnedsättningar. Syftet var också att beskriva familjernas vardag och de livsvillkor under vilka de lever.

Kostnaderna för adoption har i de sju familjerna, som ingår i vår undersökning, varierade från 12.000 kronor upp till 25.000 kronor (avser 1989 års kostnadsläge). Idag kan en adoption kosta närmare 100 000 kronor. Kostnaderna inkluderar "stämpelavgifter" och resor för barnet med eskort till Sverige. Vissa länder föreskriver att de blivande föräldrarna skall resa till barnets hemland och vistas där i fyra-fem veckor innan de reser hem med sitt barn. I dessa fall ingår endast resan men ej uppehälle (mat och logi) under väntetiden. Många föräldrar har sagt att de är tveksamma till de höga kostnaderna för adoption och undrar vart pengarna går, samtidigt som de är rädda att uttala sådana tankar eftersom det varit enda möjligheten för dem att få ett barn. Idag finns endast fyra auktoriserade adoptionsorganisationer. För cirka tio år sedan var antalet närmare tio men av olika skäl har de lagt ner sin verksamhet. De fyra som idag arbetar med adoptioner är auktoriserade av NIA (Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor). Dit man kan vända sig för att få tips på litteratur och råd i största allmänhet.

Tidigare undersökningar om utländska adoptivbarn är i första hand inriktade på barnens hälsa och utveckling. De flesta undersökningar visar att barnen den första tiden i allmänhet har svåra omställningsproblem och att många har diarréer, kräkningar, parasiter i mage och tarm, är undernärda och har sömnproblem. Dessa svårigheter avtar och inom ett år har de flesta problem försvunnit (Gardell, 1979; Hofvander, 1978). Eftersom barnen i och med att de kommit till Sverige betraktas som svenska medborgare finns de inte införda i några register. En omfattande registerundersökning utfördes på uppdrag av socialstyrelsen och Allmänna Barnhuset

av Ingegärd Gardell (1971/72) med en uppföljningsstudie 1978/79. Det är svårt att få en uppfattning om hur många adoptivbarn med funktionshinder som finns i Sverige och det är svårt att uttala sig om huruvida det är vanligare med funktionshinder hos utländska adoptivbarn än hos andra svenska barn. Förmodligen är det ingen skillnad eftersom adoptionsländerna av eget intresse vill adoptera bort friska barn och endast väljer ett barn med funktionshinder i de fall där adoptionsföräldrarna från början godtagit det.

Marianne Cederblad (1982) har studerat adoptivbarn som kommit till Sverige efter tre års ålder. Hon har visat att barnen anpassade sig mycket snabbt till sina nya familjer, trots att de under det första året genomgick kriser och regredierade. De undersökningar som tidigare gjorts har inte varit inriktade på att titta på bestående funktionsnedsättningar och vad det kan innebära för familjerna. Föräldrar till adoptivbarn med funktionshinder genomgår självfallet samma kriser som andra föräldrar med barn med funktionshinder och deras behov av stöd är lika stort. Vi har valt att inte gå in på kriser och krisbearbetning i vår rapport eftersom det finns relativt mycket skrivet om just den problematiken. Däremot har vi i referenslistan tagit upp litteratur som berör dessa frågor.

De sju barn som ingår i vår undersökning är mellan fem och arton år och kommer från Indien, Indonesien, Korea, Sri Lanka och Sydamerika. Vi har valt barn från olika delar i världen för att se hur adoptioner från olika länder fungerar. Vi har valt att bygga vår studie på föräldrantervjuer och litteraturstudier. Många av familjerna som intervjuats är av oss redan kända eller har förmedlats genom vänner och bekanta men någon har själv tagit kontakt med oss för att få vara med. Intresset för projektarbetet har varit mycket stort från föräldrarna och de har varit mycket generösa och positiva till att dela med sig av sina erfarenheter. När det gäller urval av barn med funktionsnedsättningar för att delta i olika undersökningar så är det ibland ett problem. Grupperna är ofta mycket mindre än i annan forskning och man är ofta hänvisad till de familjer som är villiga att ställa upp för intervjuer. Många föräldrar med barn med funktionshinder upplever sin situation så arbetsam att de har svårt att delta i intervjuer. De barn som ingår i vår studie är mellan fem och arton år och vi har således inte fått med några riktigt små barn. Det kan ses både som en fördel och en nackdel. Vi tror emellertid att fördelarna överväger. Bland annat är det bra att föräldrarna har fått lite distans till sin situation och att de har kommit igenom den värsta krisen även om forskning visat att föräldrarnas kriser ofta återkommer under barnets uppväxttid (Lagerheim, 1988).

I tabellen på nästa sida anges barnens ursprungsland, kön och ålder vid ankomst till Sverige.

Tabell I. Barnens ursprungsland, kön och ålder för ankomst till Sverige

Ursprungsland	Barnets kön	Ålder vid ankomst till Sverige
Indien	Flicka	4 månader
	Flicka	11 månader
	Pojke	13 månader
Indonesien	Pojke	7 månader
Korea	Pojke	2 år och nio månader
Sri Lanka	Flicka	7 år
Sydamerika	Flicka	3 månader

Fyra av barnen är flickor och tre pojkar och var när de kom till Sverige mellan tre månader och sju år. Fyra av barnen har inga syskon, vilket till stor del beror på att föräldrarna tyckte att den första tiden var mycket arbetsam och att den administrativa processen var tung och tidskrävande. Tre av barnen har yngre syskon. De kommer från samma land och samma barnhem, som familjens första adoptivbarn. I en av familjerna finns dessutom en vuxen biologisk son. I ett av fallen adopterades det yngsta barnet först och därefter tog familjen emot ett äldre barn med funktionshinder. Flera av föräldrarna blev före adoptionen tillfrågade om de kunde tänka sig att ta emot ett barn med funktionshinder men samtliga avböjde av olika skäl. Oftast trodde de sig inte vara kapabla att klara ett barn med funktionshinder. I två av familjerna har man varit osäker på barnens rätta ålder och i ett fall har barnets ålder skrivits ner. Barnens funktionsnedsättningar har varierat från relativt lindriga till grava men i samtliga familjer har ändå föräldrarna upplevt barnet som ett efterlängtad och älskat barn.

Mattias (13 år) hade vid ankomsten till Sverige förhöjda levervärden, hög sänka och ett CMV-virus konstaterades. Läkaren talade då om att detta virus kunde innebära att Mattias skulle växa dåligt och kanske få en hjärnskada. När han var två år fick han sitt första epileptiska anfall och vid fyraårskontrollen var hans tal så dåligt att det beslutades att han måste få hjälp. Han använder idag tecken som stöd till sitt tal. Även tvillingbrodern Mikael har problem med sitt tal och använder ofta telegramspråk eftersom talet hakar upp sig. En liten förändring visade det EEG som togs 1988 och det kan tyda på en latent epilepsi. Föräldrarna hade anat att allt inte stod rätt till betydligt tidigare än de fick bekräftat.

Karin (7 år) hade när hon kom till Sverige lunginflammation, hjärnhinneinflammation och urinvägsinfektion och kom redan under sitt första dygn in på akutmottagningen på sjukhuset. Läkaren konstaterade då att Karin har en CP-skada och en synskada. Hon har en förlamning i ena sidan och föräldrarna som först hade trott att hon var förlamad i hela kroppen kände sig lättade.

Karl (10 år) var två år och nio månader när han kom till Sverige och vid fyra års ålder skrevs hans ålder ner ett år efter en utvecklingsbedömning som gjordes på BVC. Karl hade ett begränsat ordförråd och dåligt uttal. Han har idag svårigheter

med motoriken, perceptionsstörningar och en hjärnskada. Han är synskadad och bär glasögon.

Malin (18 år) var sju år när hon kom. När hon var elva år miste hon i samband med en infektion synen på ena ögat. Läkaren hittade emellertid inget annat fel på henne utan sände hem henne. Kort därefter konstaterades att hon hade TBC och att hon hade en skada på centrala nervsystemet som gett henne balansrubbingar och en synnedsättning. Malin är även kortväxt.

Sabina (9 år) var elva månader när hon kom och genast konstaterade man vid rutinkontrollen att hon var sen i sin utveckling. Hon kunde varken sitta eller hålla upp huvudet. Sabina var två och ett halvt år då hon fick diagnosen cerebral pares.

Peter (9 år) var cirka tre år när han fick diagnosen hjärnskada och motoriska svårigheter fastställd. Peter har också en liten synskada. Han betraktas trots detta inte som funktionshindrad.

Lina (5 år) är lindrigt utvecklingsstörd och har ett rörelsehinder. Hon har också svårigheter med sitt tal. Föräldrarna hade själva anat att hennes utveckling inte var normal men alla på BVC hade avfärdat deras misstankar. Först när Lina var omkring två och ett halvt år fick de sina antaganden bekräftade.

Av detta framkommer att de vanligaste funktionsnedsättningarna hos de sju barnen är: motoriska svårigheter eller CP-skada (5 fall), synskada (4 fall), talskada/störningar (5 fall) och utvecklingsförsening (4 fall). Det är svårt att dra gränserna mellan vad man skall kalla en talskada/störning då de flesta barnen har problem med talet i något avseende.

Alla föräldrar har själva på ett relativt tidigt stadium märkt att någonting var fel med deras barn men de har inte fått stöd varken hos BVC eller andra läkare. Detta framgår både av intervjuerna med mammorna och papporna. De har snarare blivit betraktade som ovanligt ängsliga och oroliga föräldrar. Föräldrarna har upplevt att deras ord inte räcker som bevis på att någonting är fel. När de sedan har fått bekräftelsen så har det trots allt känts bra eftersom de hela tiden vetat. Föräldrarna har också vid beskedet försökt minimera funktionshindrets omfattning och sagt att det var ju tur att det inte var så illa i alla fall. Föräldrarna har gått igenom svåra kriser och de har arbetat gemensamt för att lösa problemen. Föräldrarnas stora behov att ha någon att tala med om adoptionen och barnets funktionshinder har framkommit allt starkare. Efter intervjuerna har flera föräldrar sagt att det varit skönt att få tala igenom hela sin situation med någon och att det har varit bra att få se sin egen historia på pränt. Detta har gett dem möjligheter att få ett annat perspektiv på sin situation och kanske framför allt att själva få se vilket stort arbete de utfört. De har också genom intervjun fått perspektiv på barnets funktionshinder och kunnat se att deras barn genomgått en utveckling.

Så gott som samtliga föräldrar menar att de inte fått mycket stöd varken från barnavårdscentralen, barnhabiliteringen, lekoteket eller skolan. De fick hela tiden höra att de skulle avvakta och se. Allt skulle säkert ordna sig. Det största stödet har de fått genom sina vänner eller personliga kontakter. Vad de helst av allt skulle önskat sig vore någon person att tala med som kunde förstå - inte en psykolog - utan

någon som kunnat lyssna och sedan hjälpa till att "ta tag i saker och ting", som någon av föräldrarna uttryckte det. De har också saknat en mera praktisk hjälp som avlösning eftersom det varit svårt att be vänner och bekanta om hjälp. Speciellt arbetsamt har det varit under barnets första tid i familjen. Alla barn har haft problem både med sömnen och med maten. Hur jobbigt det var under den första tiden har föräldrarna nästa glömt.

Relationerna med den närmsta omgivningen har i de flesta fall fungerat bra. Mor- och farföräldrar har ställt upp även om de i början haft svårigheter att ta till sig barnen. I två av familjerna är det mannens föräldrar som haft svårast för att acceptera barnet. Relationerna är ännu idag något spända i dessa familjer. I någon familj var kvinnans mor mycket negativ i början men idag har relationen mellan barnet och mormor utvecklats till ett mycket nära och kärt förhållande. De flesta har kvar de vänner som de tidigare haft men det finns några familjer som har brutit helt och idag inte umgås med någon av sina gamla vänner. Det är också så att familjerna har sökt sig nya vänner bland andra familjer som också har ett barn med funktionshinder eftersom det är lättare att förstå varandras problem då. Ett problem som framkommer i många av intervjuerna är den separationsångest som barnen men även mammorna i vissa fall upplever. De har svårt att vara ifrån varandra och någon mamma går idag till psykiater för att få hjälp med detta. Att barnen känner separationsångest i början får enligt vår mening anses som någonting helt normalt. Många av barnen har upplevt flera separationer tidigare i livet och det tar tid innan de känner sig säkra och att de kan lita på sina nya föräldrar. Ett stort problem för barnen är lekkamrater. En del av barnen har en funktionsnedsättning som påverkar samspelet med kamraterna, t ex problem med talet. Detta gör att de ofta själva drar sig tillbaka och det verkar som om detta beteende ökar med barnets stigande ålder. De yngre barnen har oftast lättare än de äldre att finna kamrater att leka med på samma nivå.

När föräldrarna ser på framtiden så hoppas de att barnen skall fortsätta att utvecklas i samma takt som nu. Papporna har mera tydligt uttalat att de funderat över sitt barns möjligheter till arbete och egen försörjning. Sådana funderingar har endast en av mammorna sagt sig ha. En annan fråga som ett par av papporna tagit upp är den invandrarfientlighet som finns i dagens samhälle. De är oroliga för rasmotsättningar men även för de problem som det medför att ha ett funktionshinder. Barnen har ju utländskt utseende och risken att de av andra inte blir betraktade som svenskar är stor. Endast en av mammorna har tagit upp detta som ett problem.

Trots att föräldrar och barn genomgått kriser och haft en mycket påfrestande första tid tillsammans så har ingen av föräldrarna ångrat adoptionen. Alla barn är efterlängtrade och accepterade även om deras funktionshinder inte alltid är det. I intervjuerna med papporna framkommer att de blivit besvikna över att de inte kunde göra de saker som de hade förväntningar på att göra med sitt barn. En av papporna säger att han hade hoppats få en liten kamrat att utöva sina favoritsporter tillsammans med men att det inte alltid var möjligt. Däremot upptäckte denna pappa att sonen kunde göra en hel del andra saker som pappan istället fick delta i och det blev en kompensation.

Föräldrarna till de sju barnen säger alla att de saknat information och stöd under den tid de behövde det som mest. De har inte ens fått information om de mest elementära saker, som t ex rätten till reseersättning vid behandling, avlösarservice och vårdnadsbidrag. Även om detta går att bortförklara med att föräldrarna kanske inte kunde ta

emot information som gavs, så har samhället ändå ett ansvar. Mycket tyder på att föräldrarna har varit rädda att själva begära hjälp och stöd eftersom de ansett att de själva tagit på sig ansvaret för ett adoptivbarn. De har lagt skulden på sig själva och inte vågat be om stöd. Föräldrar till barn med funktionshinder måste vara starka för att orka och många av dessa adoptivföräldrar blir som en sorts elitföräldrar. De försöker klara av sin svåra situation själva och har ett starkt motstånd att begära hjälp. Detta överensstämmer väl med de resultat som Cederblad (1982) presenterat.

Samtliga föräldrar har byggt upp en stark psykologisk barn-föräldrelation och de känner alla stor glädje över sitt barn. Många tycker att de ser en annan och djupare mening med livet idag. Det kan tyckas att alla de problem som har redovisats i denna rapport visar en alltför negativ bild men vi vill påpeka att idag är alla föräldrar mycket stolta över sitt barn. De talar om sina barn med stor glädje och värme och de har lärt sig att leva med sina svårigheter och att gemensamt finna lösningar på dem.

De slutsatser vi drar är att familjer med adoptivbarn med funktionsnedsättningar behöver både praktisk hjälp, information och rådgivning för att bättre klara av sin situation och orka leva ett normalt liv. Det stöd familjerna har idag är utformat så att de har svårt att ta emot det.

Vår undersökning har, trots att den endast bygger på sju föräldrantervjuer, pekat på ett stort och obearbetat problem. En betydligt mer omfattande undersökning skulle behöva göras. Familjernas psykosociala situation behöver mer noggrant kartläggas och framför allt behöver de olika stödformerna till familjerna ses över så att de fungerar bättre.

Flera av föräldrarna har sagt att det är tur att just deras barn kom till dem, som kan ge barnet goda förutsättningar och möjligheter. Man får känslan att föräldrarna känner sig utvalda precis för detta lilla barn med funktionshinder. Denna syn överensstämmer både med FN-deklarationen och med adoptionsorganisationernas målsättning nämligen att

BARN SÖKER FÖRÄLDRAR

och i dessa familjer kan man bara konstatera att barnen har fått föräldrar som helt accepterar och älskar dem precis som de är.

LITTERATUR

- Bengtsson, E (1978) Infektioner, särskilt parasitära hos u-landsadoptivbarn, Läkartidningen 1978:75:4675-6
- Brodin, J & Lindberg, M (1988) Invandrarbarn med funktionshinder - en kartläggning, Delrapport 1, WRP International, Samhall Kalmarsund Repro
- Brodin, J & Lindberg, M (1988) Avlösarservice - en rättighet eller ett privilegium, WRP International, Samhall Kalmarsund Repro
- Cederblad, M (1982) Utländska adoptivbarn som kommit till Sverige efter tre års ålder, NIA (Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor), Garnisonstryckeriet, Stockholm
- Cullberg, J (1975) Kris och utveckling, Natur och Kultur, Stockholm
- Fyhr, G (1983) Den förbjudna sorgen - om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet, Svenska föreningen för psykisk hälsovårds monografiserie nr 17, Stockholm
- Gardell, I (1979) Internationella adoptioner. En rapport från Allmänna Barnhuset, Lagerblads, Karlshamn
- Gunnarby A, Hofvander Y, Sjölin S & Sundelin C (1979) Utländska adoptivbarns hälsotillstånd och anpassning till svenska förhållanden, Läkartidningen, Volym 79, 1982
- Hofvander Y et al (1978) U-landsadoptivbarn - hälsa och anpassning, Läkartidningen, Volym 75, 1978
- Hägglund, G (1979) Att adopteras, Rabén och Sjögren, Stockholm
- Hägglund, G (1982) Adoptivbarn och språk, Rabén och Sjögren, Stockholm
- Jöberger, B (1986) Varför just jag? Att vara funktionshindrad eller att få ett funktionshindrat barn, Liber, Stockholm
- Lagerheim, B (1988) Att utvecklas med funktionshinder, Almqvist & Wiksell, Stockholm
- NIA (1985) Utländska adoptivbarn, ett informationsblad till förskolepersonal, Gummessons tryckeri AB, Stockholm
- NIA (1988) Internationella adoptioner, informationsbroschyr, Schmidts, Helsingborg
- NIA (1988) Auktoriserade adoptionsorganisationer, folder om organisationer, oktober 1988
- NIA (1988) Till er som går i adoptionstankar, AB RH Tryck och Reklam, Tyresö
- Jacobsen, G (1988) Invandrarrapport. Lägesrapport 1988-11-21, Synskadades Riksförbund, Enskede
- Pruzan, V (1977) Fodt i udlandet - adopteret i Danmark, Socialforskningsinstituttet 77, Köpenhamn

ADRESSER TILL ADOPTIONSORGANISATIONER

NIA (Statens nämnd för internationella adoptionsfrågor)
Box 1347
171 26 SOLNA
Tel. 08-85 03 80

ADOPTIONSCENTRUM
Box 30073
10425 STOCKHOLM
Telefon: 08-587 499 80

ADOPTIONSFÖRENINGEN LA CASA (ALC)
c/o Bolander
Långåkersvägen 108
122 41 ENSKEDE
Telefon: 08-647 67 80

BARNEN FRAMFÖR ALLT (BFA-A)
Kronhusgatan 16
411 05 GÖTEBORG
Telefon: 031-13 90 67

BARNENS VÄNNER - INTERNATIONELL ADOPTIONSFÖRENING
Box 123
943 23 ÖJEBYN
Telefon: 0911-665 00

FAMILJEFÖRENINGEN FÖR INTERNATIONELLA ADOPTIONER (FFIA)
Box 12027
402 41 GÖTEBORG
Telefon: 031-704 60 80

STIFTELSEN FRÖSUNDA SOLIDARITET
Råsundavägen 100,
169 57 SOLNA
Telefon 08-30 19 35