

**Hur ser hjälpen ut när det
gäller föräldrar med en
lindrig utvecklingsstörning?**

Lisbeth Pipping

C-uppsats vid institutionen för psykologi; Göteborgs universitet, 2001

Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med en lindrig utvecklingsstörning?

Lisbeth Pipping

Utvecklingsstörda föräldrar är en grupp föräldrar som väcker mycket starka känslor hos dem som i sitt dagliga arbete inom mödravården (MVC), barnavården (BVC) och socialtjänsten (Soc.) möter familjerna. För att få svar på frågan ”Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med en lindrig utvecklingsstörning?” skickades en enkät ut till samtliga MVC, BVC och Soc. i Västra Götalands län. Resultaten som redovisas omfattade 115 familjer där det sammanlagt fanns 266 barn. Studien visade att hjälpen inte nådde fram till familjerna. Orsakerna var flera men vad som var mest avgörande var om personalen som mötte familjerna hade utbildning vad gäller utvecklingsstörda och deras speciella behov, och om det fanns kunskaper om hur utvecklingsstörningen påverkar föräldraförmåga. Föräldrarnas handikappinsikt bidrog också till en bättre situation för barnen. Slutsatsen är att det i första hand behövs mer utbildning för alla berörda. Det behövs även ett bättre samarbete runt familjerna.

Min önskan att studera hur familjer där föräldrarna är utvecklingsstörda klarar sin situation ligger långt tillbaka i tiden, då jag själv är ett av de barn som växte upp med en utvecklingsstörd mamma. I mitt sökande efter oss barn till utvecklingsstörda väcktes intresset att se hur det ser ut idag 40 år efter det att jag föddes. Har det skett något? Har de här familjerna fått det bättre? Uppmärksammas barnen i dag? Får familjerna den hjälp de behöver? Detta var några av de frågor jag sökte svar på.

Ämnet barn och utvecklingsstörda föräldrar väcker debatt och många etiska frågor. Svenska Dagbladet hade en artikelserie sommaren 1999 som behandlade ämnet barn till utvecklingsstörda föräldrar. ”Det är ett stort steg att anmäla en förståndshandikappad kvinna för misstänkt vanvård. Det är ett än större steg att ingripa” (Zeidlitz, ref. i Haverdahl). Studier visar också att samhället har dåliga kunskaper om i vilken utsträckning förståndshandikappade föder barn. Ännu sämre är det med kunskaperna om hur de klarar av sin föräldraroll. Fortfarande tycks det alltså vara mer eller mindre tabubelagt att ifrågasätta deras föräldraskap (Haverdahl, 1999).

”Hela samhället blundar inför de komplikationer det innebär att vara utvecklingsstörd och förälder. Ingen satsar på de här barnen” (Carlsson – Bergdahl, 2002, s. 13). Nilsson (ref. i Carlsson – Bergdahl, 2002) menar att det måste till mer mod bland dem som möter de utvecklingsstörda föräldrarna och deras barn. Vidare menar hon att man inom socialtjänsten vill att det ska gå bra och har därför lätt att tillskriva föräldrarna förmågor de inte har. Barn överlag har fått det bättre, men det gäller inte barn till utvecklingsstörda föräldrar. En orsak är att det är tabu att öppet diskutera ämnet utvecklingsstördas förmåga att vara föräldrar. Barnen blir förlorarna. Det kommer att ta lång tid innan dessa barn kommer att få ett gott liv. Det tar ofta lång tid innan det händer något i de här familjerna, och när det sedan händer något sker det oftast med tvång. Det borde finnas någon typ av mellantvång. Då skulle man kunna agera med större kraft för de här familjernas bästa (Carlsson- Bergdahl, 2002). Utvecklingsstörda föräldrar som brister i omsorgen om sina barn, är bland de svåraste fall man kan möta i sitt arbete inom socialtjänsten (Andersson, 1992; Knutsen & Nilsson, 2000).

Det är lätt att automatiskt inta ett vuxet perspektiv (Hindberg, ref. i Carlsson – Bergdahl, 2002). Hindberg menar också att eftersom historien ser ut som den gör, med t.ex. sterilisering av de utvecklingsstörda, har samhället valt att fokusera på de utvecklingsstörda föräldrarnas rätt. Det är de som står i centrum. Barnen glöms bort i debatten, tills nu, hävdar hon

(Carlsson-Bergdahl, 2002, s. 10). Man får dock inte kompromissa med barns behov i syfte att tillfredställa den vuxnes rätt att bli förälder. Föräldraskap kan inte baseras på samhällets insatser anser Barnombudsmannen (Haverdahl, 1997).

Om förståndshandikappade föräldrar fungerar som barn, kan man inte kräva av dem att de ska klara av att ta hand barn på egen hand (Carlsson – Bergdahl, 2002). De som möter familjerna i sitt dagliga arbete och som ser vilka brister föräldrarna har menar att handikappmedvetande hos föräldrarna är nödvändigt för att familjen ska fungera. De menar vidare att begåvningshandikappet i sig är en av riskfaktorerna men att det även kan finnas andra riskfaktorer såsom alkoholproblem, sjukdom och psykiska besvär hos föräldern (Carlsson-Bergdahl, 2002).

Kan man frånta någon dess rätt att bli förälder? Svaret är självklart nej. På 30-, 40 och 50-talet steriliserades många av de utvecklingsstörda. En av orsakerna till sterilisering var att de utvecklingsstörda inte skulle kunna fortplanta sig och föra sina dåliga anlag vidare. Sverige fick sin första lag om frivillig sterilisering 1934. Man skriver att de sinnesslöa själva skulle ha möjlighet att säga nej om de ej önskade bli steriliserade. Det kom ändå att bli en tvångslag. Det fanns en stor osäkerhet hos de läkare som skulle ta beslut om sterilisering. Därför skedde förhållandevis få steriliseringar mellan åren 1934 till 1940. 1941 kom en ny lag (SFS 1941: 282). Den lagen gav samhället rätt att sterilisera i högre utsträckning. Beslutet om sterilisering flyttades nu till Medicinalstyrelsen. Man kan läsa följande från den steriliseringslag som antogs 1941: ”Sanera den svenska folkstammen, befria den från fortplantning av arvsanlag, som leda till att i framtida generationer förekomma individer som icke är önskvärda medlemmar av ett sunt och friskt folk” (Hasselqvist & Larsson, 1995, sid. 53). Steriliseringar bidrog naturligtvis till att färre av de utvecklingsstörda blev föräldrar. Också det faktum att de levde på institution begränsade möjligheten att bilda familj och få barn. På institutionerna bodde ofta män och kvinnor skilda åt (Hasselqvist & Larsson, 1995).

Idag ser det annorlunda ut. Utvecklingsstörda har flyttat ut från institutionerna och in i vårt samhälle och ofta till ett eget boende där man inte längre är så övervakad som man var på de tidigare institutionerna. Som lindrigt utvecklingsstörd finns det nu fler möjligheter till möten med andra människor, möten som öppnar upp en möjlighet som man inte hade innan. I och med denna integrering i samhället kan man som utvecklingsstörd också tydligare se sina mänskliga rättigheter. I dessa mänskliga rättigheter ligger, förutom rätten till ett eget boende och en meningsfull sysselsättning, också rätten att få gifta sig, bli förälder och att föda barn (Gillberg, Geijer – Karlsson, & Rasmusson, 1983; Killén, 1994).

I fortsättningen används i huvudsak begreppet utvecklingsstörd. I den mån förståndshandikappad, svagbegåvad eller begåvningshandikappade förekommer används de synonymt.

Utvecklingsstörda i dagens samhälle.

Vem är utvecklingsstörd och hur stor är gruppen?

Människor med utvecklingsstörning är inte på något sätt en homogen grupp. Det är viktigt att se att deras funktionshinder innebär olika nivåer av begränsningar beroende på vem de är och graden av utvecklingsstörning. Utvecklingsstörning innebär olika nivåer av begränsningar i det abstrakta tänkandet, även nedsatta funktioner i korttidsminnet och en mer konkret verklighetsuppfattning (Löfgren – Mårtensson, 1997). En människa som på grund av skada, sjukdom eller normalvariation, vilket betyder den variation av intellektuell nivå som normalt finns bland oss människor, har en nedsatt begåvning är utvecklingsstörd.

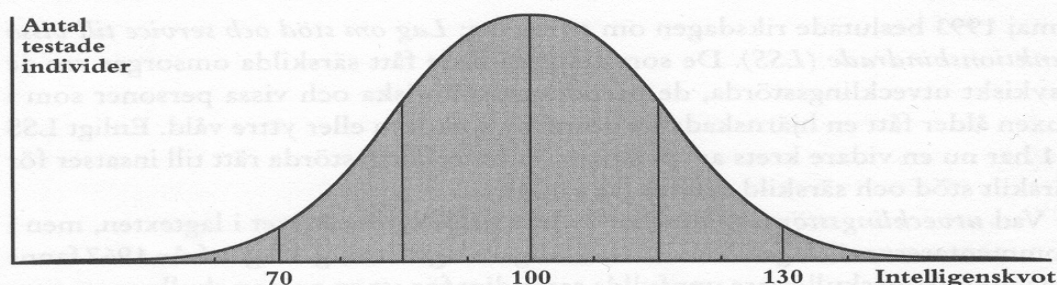
Intelligens	Definition	Fördelning	Nivå enligt	Indelning enligt	Jämförbar
-------------	------------	------------	-------------	------------------	-----------

Kvot (IQ)		mellan grupperna i %.	Kylén	Piaget.	ålder
55-70	Lindrigt utvecklingsstörd	24 %	C	De konkreta operationernas stadium	7-11 år
35-55	Måttligt utvecklingsstörd	34 %	B	Ett föroperationellt stadium	2-7 år
22-35	Gravt utvecklingsstörd	41 %	A	En sensorimotorisk period	0-2 år

Hur stor är risken att få ett utvecklingsstört barn?

Heber (1970) kommit fram till att om ingen av föräldrarna är utvecklingsstörda är risken 1 %. Om en av föräldrarna är utvecklingsstörd är risken 15 % och om båda föräldrarna är utvecklingsstörda är risken 40 % att barnet kommer att bli utvecklingsstört.

I Sverige är mellan 2- 3 % utvecklingsstörda ur psykologisk synvinkel, det vill säga de har en nedsatt intellektuell förmåga eller en låg utvecklingsnivå som kan mätas med ett intelligensstest där gränsen för utvecklingsstörning är $IQ < 70$. Om man alltså definierar vem som är utvecklingsstörd rent begåvningsmässigt kommer vi fram till att ca 40 000 människor är utvecklingsstörda (Figur 1: Gustafson & Molander, 1995).



Fördelning av intelligenskvotresultat. Resultatet av en intelligensmätning uttrycks vanligen i form av en intelligenskvot (IK). $IK=100$ är den genomsnittliga kvoten för en stor slumpvis utvald grupp av personer. 95 procent av alla får IK-resultat som ligger mellan 70 och 130.

Figur 1. Fördelning av intelligenskvotresultat (Hämtat ur Gustafson & Molander, 1995).

Man kan också prata om en social definition av utvecklingsstörning. Det innebär att man är utvecklingsstörd om man på grund av sitt handikapp inte klarar av de krav som samhället ställer (Bakk & Grünewald, 1998).

Den tredje definitionen är den administrativa. Om man räknar dem som behöver LSS - insatser (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) eller går i särskola, kommer 0,5 % av befolkningen att vara utvecklingsstörd (Hjälpmiddelsinstitutet Statistik, 2002).

Man kan säga att det rör sig om tre olika definitioner, den psykologiska, som utgår från graden av utvecklingsstörning, den sociala definitionen, dvs. samhällets krav avgör om man

ska anses utvecklingsstörd eller inte och den administrativa definitionen. I det senare fallet handlar det om att man har ett hjälpbehov av t ex. via LSS eller är inskriven inom särskolan.

Det är uteslutande de lindrigt utvecklingsstörda som får barn (Grünewald, 1988). Gränsen mellan vem som är normalbegåvad och lindrigt utvecklingsstörd är inte alltid lätt att dra, eftersom den lindriga utvecklingsstörningen oftast är ”osynlig”. Här får man göra en sammanvägning mellan de psykologiska, sociala och administrativa faktorerna. Vad man vet idag om denna grupp är att de har svårt att hantera stress och att de har en begränsad tidsuppfattning vilket leder till att de kan ha svårt att se framåt och planera. Därför kan de också ha svårt att vara flexibla i sitt tänkande. Det man också vet är att det tar längre tid för en utvecklingsstörd att lära in nya saker. Man kan lära sig läsa och klarar enklare matematiska problem. Det abstrakta tänkandet har man också ha svårt med. Man kan ha svårt att förstå hur en annan människa tänker och känner eftersom man har svårt att abstrahera. Det kan vara mycket svårt att hitta alternativa lösningar på uppkomna problem, liksom att generalisera och dra slutsatser från en situation till en annan. Man måste alltså förklara om igen vid varje ny situation. Även att tänka i flera led kan vara svårt. Informationen måste vara mycket tydlig och enkel för att man som utvecklingsstörd ska kunna ta den till sig (Andersson, 1992; Hindberg, 1999; Killén, 1994).

Antal barn med utvecklingsstörda föräldrar

Vi vet idag inte exakt hur många barn som varje år föds av utvecklingsstörda föräldrar. Gruppen är liten men betydligt större än vad som tidigare redovisats. Tillgängliga uppgifter varierar, allt från 20 barn per år till att det skulle vara upp i mot 800 barn per år som föds av utvecklingsstörda föräldrar (Bager, 2003; Kollberg, 1989; Rönström, 1980; Socialstyrelsen, 2002; Svedin, Sydsjö, & Wadsby, 1995).

Man kan notera att det är anmärkningsvärt stor variation i uppgifterna om antalet barn till utvecklingsstörda föräldrar. ”Oavsett om det är många eller få, så har varje barn i denna livssituation rätt att bli uppmärksam, lyssnad på och tagen på allvar” (Knutsen & Nilsson, 2000, s. 1).

Omhändertagande av barn till utvecklingsstörda föräldrar

Man kan inte hindra någon att bli förälder. Verkligheten ser ändå sådan ut att vi tar bort vissa föräldrars möjlighet att själva få ta hand om sina barn. Som utvecklingsstörd ställs man inför många och stora prövningar när man blir förälder. Det är ett stort ansvar att ta hand om ett barn och många av de utvecklingsstörda föräldrarna klarar inte av det (Carlsson – Bergdahl, 2002). Många av de utvecklingsstörda föräldrarna får inte behålla sina barn. Gillberg, Geijer – Karlsson, och Rasmusson (1983) redovisar i sin studie att i 53 % av familjerna hade ett eller flera barn omhändertagits. Det innebär att mer än hälften av kvinnorna med utvecklingsstörning inte får behålla sina barn.

I socialtjänstlagen framgår det att ”Den nya lagstiftningen skall, liksom nuvarande barnavårdslag, ge alla barn skydd mot olämplig behandling och garantera dem en uppväxtmiljö där de får den omvårdnad och stimulans som behövs för ett barns normala utveckling. De är självklart att barn till utvecklingsstörda föräldrar har samma rätt att få dessa grundläggande behov tillgodosedda.” Vidare ”I det fall barnet löper risk att utvecklas onormalt om det får kvarstanna hos föräldrarna får socialtjänsten självfallet inte tveka att ordna annan vård för barnet. Lagen ger inget utrymme för att avstå från sådana åtgärder med hänsyn till föräldern” (SOU 2000:70, s. 91).

Enligt Barnombudsmannen är det stora problemet idag inte att det omhändertas för många barn, utan för få. Mörkertalet tycks vara särskilt stort bland de utvecklingsstörda familjerna. Att föda ett barn som man själv inte kan ta hand om mår varken mor eller barn bra av (Haverdahl, 1997).

Enligt Nordeman (1999) bör man avråda utvecklingsstörda att bli föräldrar. Hon menar att om utvecklingsstörda blir föräldrar måste samhället finnas där och stödja och hjälpa föräldrarna. Om föräldrarna trots stöd och hjälp inte klarar av sina barn måste samhället, de sociala myndigheterna, omhänderta barnen. Det är barnen som måste stå i centrum och deras behov måste gå före de vuxnas behov. Samhället har alltid ett ansvar för att alla barn skall ha möjlighet att leva i en miljö som gör att de utvecklas.

Grünewald (2000) menar också att man bör avråda utvecklingsstörda att bli föräldrar, men när de får barn måste samhället göra allt de kan för att se till att föräldrarna och barnen får den hjälp de behöver. Grünewald menar vidare att det är barnets bästa som ska vara avgörande. Då barnet får bo kvar i sin familj tar samhället på sig ett stort ansvar för att det blir en kontinuerlig kontakt och att familjen får det stöd som krävs.

I en undersökning gjord i Upplands Väsby i början på 80- talet fann man att 7 av 17 barn till utvecklingsstörda föräldrar var placerade utanför hemmet (Rönström, 1981). I en annan undersökning (Andersson, 1992) där man tittade på barn i åldern 0-3 år i 10 kommuner i Sverige. Fann Andersson att 8 av 21 barn omhändertagits, sju av placeringarna gjordes mot föräldrarnas vilja. I ytterligare 8 fall övervägde man starkt en placering av barnen i annat hem. Så skedde dock inte. De inblandade runt familjerna kunde inte bestämma sig så därför fick barnen bo kvar hemma. Det var bara i 5 fall omplacering inte var aktuell, här fanns ett starkt stöd till familjerna.

I större utsträckning än när det gäller andra utsatta grupper i samhället fann Andersson (1992) att det fanns en osäkerhet vid placering när det gäller barn till utvecklingsstörda. Omhändertaganden skedde ofta med tvång och det blev fler överklaganden till kammarrätten för prövning i regeringsrätt.

De flesta föräldrar med en lindrig utvecklingsstörda som utreds på Frälsningsarméns behandlingshem (FAM- huset) i Fristad de senaste åren har bedömts inte klara av sitt föräldraskap på egenhand. Deras barn blev placerade i familjehem efter utredning. FAM-huset har under de senaste åren utrett 13 familjer, efter avslutad utredning fick fyra familjer återvända hem. Senare omhändertogs ytterligare två barn. Hela 85 % av barnen blev alltså placerade efter utredning. I de två fall där barnen inte blev placerade är nätverket mycket stabilt i det ena fallet och den andra mamman bodde i en kommun som gav henne ett stort stöd (Carlsson- Bergdahl, 2002).

Man kan fråga sig varför så många barn omhändertas. Tideman (1997) pekar på att fler och fler av de utvecklingsstörda i vårt samhälle mår allt sämre och att de psykosociala problemen ökat bland utvecklingsstörda under de 10 till 15 senaste åren. Med psykosociala problem menar Tideman följande; 1) missbruk, 2) sexuellt utnyttjande, 3) brott mot utvecklingsstörda, 4) lagöverträdelse, 5) arbetsproblem, 6) social isolering, 7) störda beteenden och hygienproblem, 8) psykiska problem. Han fann också att man som utvecklingsstörd ofta hade svårt att ta emot hjälp. När det blev aktuellt med någon typ av hjälp drog sig den utvecklingsstörde undan. Även annan forskningen stöder detta (Andersson, 1992; Hindberg, 1999; Killén, 1994; Kollberg, 1989; Tideman, 1997).

Knutsen och Nilsson (2000) menar att det på 20 år har skett en förändring i tron på de utvecklingsstörda föräldrarnas förmåga att vara föräldrar. Idag tror man inom rättsväsendet att föräldrar med en utvecklingsstörning klarar sina barn bättre än vad man tidigare antog. Knutsen och Nilsson menar vidare att man idag offerar barnen. Att man låter barn fara illa under samhällets kontroll. De skriver också att ”domstolarna tolkar skyddslagstiftningen på så sätt att respekten för föräldrarna och deras rätt till självbestämmande väger tyngre än barnens

rätt att få sina grundläggande behov tillgodosedda” (Knutsen & Nilsson, 2000, s. 23). Även Rönström (1981) menar att man offerar barnen. Omhändertagande av barn till föräldrar med en utvecklingsstörning har anses vara ett brott mot vuxna utvecklingsstördas mänskliga rättigheter. Redan på ett mycket tidigt stadium fanns det en medvetenhet om vilka risker som barnen utsattes för. Ändå har de som funnits runt familjerna låtit tiden gå och först då barnen tagit synlig skada har man ingripit. Familjerna har utretts och diagnostiserats men bara i undantagsfall har det blivit tal om att separera barnet från föräldrarna. Rönström menar att man inte vågar omhänderta ”riskbarn” så som en preventiv åtgärd, eftersom det är ett hot mot föräldrarätten.

Synen på stödåtgärder

Tideman pekare också på de bristande kunskaperna bland personal som i sitt arbete möter de utvecklingsstörda. Metoder saknas för att kunna hjälpa och stödja dem på rätt sätt.

Tideman menar vidare att handikappinsikt är mycket viktig. ”Dåligt handikappmedvetande anses medverka till utvecklandet av sociala problem” (Tideman, 1997, s. 11). Ju mer insikt man har om sitt handikapp desto färre problem får man. Han tar också upp en annan mycket viktig synpunkt, nämligen att man måste få hjälp med sitt handikappmedvetande. Man måste få hjälp att bearbeta sin sorg, sorgen över att man är handikappad. Man har länge både pratat om och skrivit om föräldrarnas sorg över att de fick ett utvecklingsstört barn, men nästan inget är skrivet om den utvecklingsstördes sorg över sitt egna handikapp.

Utvecklingsstörda mödrar och deras barn är en riskgrupp med många och stora problem. Man måste våga tala öppet om problemet för att det ska vara möjligt att skapa modeller för stöd åt nyblivna utvecklingsstörda föräldrar. Det är av vikt att man samlar kunskaper och erfarenheter för att på så sätt bättre kunna bedöma om barnen tar skada. Idag låter man det många gånger gå allt för länge innan man ingriper även om man redan på ett tidigt stadium ser att det är en ohållbar situation. Man måste våga se när det inte går längre, då mors och barns behov inte går att förena och i tid söka lösningar (Berg – Brodén, 1989). ”Våra egna erfarenheter av intensiv behandling under en avgränsad tid med utvecklingsstörda mödrar och deras barn har varit nedslående” (Berg - Brodén, 1989, s. 375). När man lyckats stimulera mor - barn - kontakten fungerar det bara så länge som det finns någon där som övervakar det hela. Om det sker avbrott i behandlingen stannar utvecklingen av eller går tillbaka. ”Moderns förmåga att generalisera kunskap från ett område till ett annat har varit begränsad liksom hennes empatiska förmåga. Utan empati är det svårt att förstå och tolka ett spädbarns signaler, därför tillfredställs inte barnets behov” (Berg - Brodén, 1989, s.75).

Kollberg (1989) menar att många av föräldrarna var negativt inställda till den hjälp och de stödåtgärder som de blev erbjudna. Det fanns ett stort misstroende mot myndigheter, och som utvecklingsstörd upplevde man sig ifrågasatta och var ständigt oroliga för att barnen skulle tas ifrån dem.

Booth och Booth (1997) menar att barn till utvecklingsstörda föräldrar klarat sig bra. De anser att dessa barn älskar sina föräldrar lika mycket som andra barn och att man bör se till denna kärlek mellan barn och deras föräldrar när man beslutar om åtgärder. Booth och Booth presenterar dock sina egna personliga värderingar, utan vetenskapliga belägg. Lagerberg och Sundelin (2000) säger: ”Enligt vår mening är det inte möjligt att okritiskt hävda att det inte innebär någon risk för ett barn att växa upp hos mentalt retarderade föräldrar (en slutsats som t.ex. Kollberg inte heller drar). Det är obestridligt att mental retardation är förenad med många svårigheter som får återverkningar på det praktiska livet och på vården av barn, t.ex. svårigheter att planera (matinköp m.m.), och det är inte säkert att alla dessa svårigheter kan avhjälpas med stöd” (Lagerberg & Sundelin, 2000, s. 173).

Under inga omständigheter får man tro att gruppen utvecklingsstörda föräldrar är en homogen grupp. Det är med dem som med vilken annan föräldragrupp som helst där varje individ är unik (Andersson, 1992).

Hur ser hjälpen ut till föräldrar med en lindrig utvecklingsstörning?

Den forskning som finns är från 1980- talet (Gillberg, Geijer – Karlsson, & Rasmussen, 1983; Kollberg, 1989; Rönström, 1981) den har främst i såväl forskning som praktik varit inriktad på vilket stöd föräldrarna behöver och betydligt mindre på de behov barnet har. Killén (1994) menar att under trygga arbetsförhållanden kan dessa föräldrar klara av enklare praktiska föräldrafunktioner, men hon menar också att de aldrig kan bli ”tillräckligt bra” föräldrar. Det är en allt för krävande uppgift. Det handlar inte om att föräldrarna vill skada sina barn, tvärtom. De vill sina barns bästa och de gör så gott de kan, men just på grund av sitt handikapp har de svårt att vara föräldrar (Killén, 1994).

Det finns en stark känsla av vanmakt när det gäller barn till utvecklingsstörda föräldrar, och det väcker mycket ångest och osäkerhet hos alla som på ett eller annat sätt möter föräldrarna. Kan man visa de utvecklingsstörda föräldrarna den respekt de har rätt att kräva, av självbestämmande och önskan om hjälp och samtidigt har barnens bästa för ögonen, undrar Knutsen och Nilsson (2000). Det fanns mycket information om barnen i de utredningar som Knutsen och Nilsson redovisar i sin uppsats. De gjorde en mycket detaljerad beskrivning av barnens svårigheter. Det går tydligt att utläsa i utredningarna om de olika situationer barnen hamnar i och vilka reaktioner barnet har på föräldrarnas omogna beteende. Trots detta blir barnen nästintill osynliga och hamnar i sina föräldrars skugga. Barnens egna röster finns inte med. Man fann att barnen trots massiv hjälp i familjerna ofta for väldigt illa.

Vad behöver ett barn?

Bowlby (ref. Binett, 1988) har visat att nära och känslomässiga relationer till en eller några få vårdare är lika viktiga som att få behov av mat och att sömn uppfyllda. I hans teori om barns utveckling handlar det grundläggande om utvecklingen av barnets känslomässiga bindning till modern, vilket han kallar anknytning. Han visar att det är mycket viktigt att denna anknytning får äga rum. Den har också stor betydelse för oss människor när det gäller vår förmåga att knyta an till andra människor längre fram i livet. Enligt Bowlby har ett barns bindning till modern sina rötter i ett antal beteendesystem som från början är relativt oberoende av varandra. Dessa blir mer organiserade efter hand och riktas mot modern (eller annan viktig person) så att en bindning mellan mor och barn sker. Ett barn kan inte låta bli att knyta an. Det handlar om ett ömsesidigt samspel mellan mor och barn. Detta är beroende av att det finns en fysisk närhet mellan barnet och modern under barnets första år. Modern är den som ställer sig i barnets tjänst. Hon låter barnets behov ha företräde. Bowlby (ref. Binette, 1988) har funnit att spädbarn är utrustade med beteendesystem som hjälper till att skapa denna närhet som barn så väl behöver. De fem beteendesystemen är sugandet, att följa modern, klängandet, gråt och leende. Kvalitén på anknytningen är beroende av hur känslomässigt samstämda mor och barn är och hur lyhörd mamman är för barnets behov. För att vi som människor ska kunna knyta känslomässiga band till andra människor behöver anknytningen vara god. Vi människor är ”programmerade” för att ha ”tillräckligt - goda föräldrar”.

Anknytningen utvecklas alltmer under barnets uppväxt i relation till modern. Bowlby (ref. Binett, 1988) menar att den biologiska funktionen som kommer till uttryck i barnets anknytningsbeteende kompletteras av moderns förmåga att skydda barnet från fara. Det är

dock inte själva beteendet som är instinktivt utan möjligheten att utveckla själva beteendet. I början är barnets anknytningsbeteende enkelt och innebär ganska separata handlingsmönster. De blir så småningom ett allt mer organiserat och målinriktat system vilket riktas mot den person som Bowlby (ref. Binette, 1988) kallar anknytningsfiguren objekt vilket oftast är modern eller modersfiguren. Bowlby talar om barnets förmåga att knyta an till modern och moderns förmåga till omvårdnad om barnet. Redan under barnets andra halvår har de i början löst organiserade anknytningsbeteendena byggts upp i hierarkiska mönster. Hur detta system kommer att utvecklas beror på den erfarenhet barnet gör och den respons det får. Det primära anknytningsobjektet är inte utbytbar. Detta betyder att barnet efter ett par år redan har arbetsmodeller för hur relationer till föräldrar fungerar. Det är svårt att förändra dessa arbetsmodeller. Vi bär dem med oss resten av våra liv.

Det är mycket viktigt att anknytningen får komma igång så tidigt som möjligt. Vad som händer om det inte finns en tillgänglig förälder är att barnet får svårigheter i sina relationer och sitt sociala liv längre fram i livet. Barn som inte får en fullgod anknytning kan också ha svårt att gå upp i vikt (failure to thrive). Känslomässiga störningar uppstår också hos barnet om föräldern inte fungerar som förälder enligt Bowlby (ref. Binett, 1988). Barnen kan bli deprimerade och mycket passiva. Man har också funnit att bristande anknytning kan ge direkta hjärnskador (Killén, 2002).

Sju viktiga föräldrafunktioner (Killén,1994).

Den teoretiska beskrivningen exemplifieras av erfarenheter från författarens egen uppväxt.

Förmågan att uppfatta barnet realistiskt.

Hur vi uppfattar våra barn påverkar också hur vi betar oss tillsammans med våra barn. Det är viktigt att föräldrarnas bild av vem barnet är stämmer överens med verkligheten, så att barnet får en rätt bild av sig själv. Det är viktigt att man har en realistisk föreställning av vad barn klarar av i olika åldrar. Om föräldrarna har en realistisk och nyanserad uppfattning av sitt barn, har de också förutsättningar att se barnets behov och möjligheter, se att barn är barn, och måste få vara barn.

Exempel: Jag är tre år och ska gå och handla för mamma. Hon har förklarat vad jag ska handla. Hon tror också att jag utan problem ska klara av att utföra ärendet. När jag kommer hem med fel vara gapar och skriker hon. Hon tvingar mig tillbaka till affären för att byta varan. Om jag nu åter kommer hem med fel vara blir hon arg och jag kommer att få stryk.

Förmågan till realistiska förväntningar om de beroendemässiga och känslomässiga behov som barnet kan tillfredställa.

Föräldrar är nog ganska eniga om att det är föräldern som ska tillgodose barnets känslomässiga behov och barnets behov av omsorg, tröst, kärlek och närhet. Det får inte bli tvärtom. De flesta föräldrar har också realistiska förväntningar på vad man som förälder kan förvänta sig av sina barn. De ser att det är de som föräldrar som ska tillgodose barns grundläggande behov. De föräldrar som inte klarar av sin föräldraroll så bra ställer ofta allt för höga krav på sina barn. De vill att deras barn ska tillfredställa deras behov. Barn är snabba att ta på sig den rollen. Man har upptäckt att barn redan från två års ålder börjar fungera som små

vuxna. De tar då på sig ansvaret för både föräldern och syskon. Det betyder att de inte får vara barn själva utan att de tidigt får bli sina föräldrars föräldrar.

Exempel: När jag är liten gråter min mamma mycket. Hon gråter över många olika saker. Och det är alltid jag som tröstar henne. Ibland gråter hon över att hon slagit mig eller att hon spelat bort alla våra pengar. Orsaken till hennes gråt är inte viktig utan att jag är stor och duktig och tröstar mamma, fast jag bara är 4 år. Jag är mammas mamma. Jag får aldrig vara ett litet barn. Jag förlorar hela min barndom eftersom mamma själv är ett litet barn.

Förmågan till realistiska förväntningar på barnets förmåga.

Det är viktigt att barnet möter realistiska krav. Varken för höga eller för låga. De krav som ställs på barnet kommer att påverka deras utveckling. Ju mer realistiska de är desto bättre och tydligare bild får barnet av sig själv. Det är också så att barnet känner att det klarar av de krav som ställs på dem. Kraven ska stimulera, utmana och bekräfta barnet vilket gör att de växer.

Det som kan hända med föräldrar som inte klarar av föräldrarollen är att de blir frustrerade och avreagerar sig på barnet då det inte klarar av att leva upp till deras allt för höga krav. Förutom att barnet blir bestraffat kommer det också att känna sig misslyckat eftersom det inte klarade av att leva upp till sina föräldrars förväntningar.

Exempel: Min mamma spelar varje dag under flera år, så länge det finns pengar, på någon av alla de enarmade banditer som finns i närmiljön. När vi ska gå iväg och handla så tar mamma inte med sig alla pengarna. Hon tar bara med sig lite pengar så att hon inte ska spela bort allt på en gång. Bra! Innan vi går i väg till affären har mamma utkrävt ett löfte av mig, att jag under inga omständigheter får gå hem och hämta mer pengar hur mycket hon än bönar och ber. Det lovar jag fast jag bara är 7 år. Så spelar då mamma bort alla pengarna vi har med oss. Nu vill hon bara spela lite till. Hon säger med sin lina goda röst till mig. "Snälla Lisbeth, kan du inte gå hem och hämta mer pengar." Jag svarar: nej mamma. Jag har ju lovat att hjälpa henne. Så fortsätter hon att böna och be som om det verkligen var jag som kunde bestämma över våra pengar. Hennes röst blir argare och argare ju mer hon måste tjata på mig. Tillslut blir hon arg, nu vågar jag inte säga nej mer. Nu är hon rasande på mig. Väser i mitt öra att det är hennes pengar som hon gör vad hon vill med. Nu ska jag bara göra som hon vill i annat fall kommer hon slå mig gul och blå när vi kommer hem. Jag springer hem efter mer pengar, som hon också spelar bort. På vägen hem från affären går jag närmast gatan och håller henne hårt i handen. Väl hemma börjar mamma gråta. Säger att hon inte vill leva mer. Hon vill dö, vill slänga sig framför en bil på vägen hem. Så gråter hon jättemycket och jag tröstar. Så plötsligt övergår hennes gråt i ilska. Ilska över mig, att jag var så dum att jag gick hem och hämtade mer pengar. Nu var det faktiskt mitt fel att vi inte har pengar.

Förmågan att engagera sig positivt i samspelet med barnet.

Det är viktigt att föräldrarna kan engagera sig positivt i barnet och dess utveckling och inlärning, men även i dess sorg, glädje och lek. Det är också mycket viktigt att barnet blir accepterat så som det är, att föräldern finner glädje i sitt barn.

Man kan finna oförmåga till detta i familjer med övergrepp och vanvård. Det finns inom detta problemområde två ytterligheter; inget engagemang och ett överdrivet engagemang.

Båda är skadliga. Om det inte finns något engagemang är risken stor att anknytningen inte kommer till stånd. Å andra sidan kan de föräldrar som engagerar sig allt för mycket hämma barnets fortsatta utveckling.

Exempel: Jag är svårt mobbad som barn. Om jag någon gång vågar berätta för mamma om denna mobbing så kan min mamma bli arg på mig, hon menar att det är mitt eget fel att jag är mobbad. Jag får väl ändra på mig så får jag nog vänner. Hon kan också gråta över att jag blir slagen och retad i skolan. Hon gråter så mycket över att jag är mobbad så jag måste trösta henne. Så jag slutar berätta. Det gör det bara jobbigare för mig att berätta. Ibland tar jag min mamma på orden och bestämmer mig för att gå ut och se om jag hittar mina syrror eller någon annan att leka med. Men det klarar min mamma inte av. Hon vill inte att jag ska lämna henne ensam hemma. Hon säger med sin lilla ledsna röst "Lämna mamma ensam du, bry dig inte om att mamma sitter ensam här hemma inte. Jag kanske inte lever när du kommer hem igen. Men gå ut du, bry dig inte om mig." Jag kan inte gå ut. Först blir hon alltså arg på mig för att jag inte söker upp barn att leka med, menar att det är mitt eget fel att jag är mobbad, sedan gråter hon om jag försöker hitta vänner.

Förmågan till empati med barnet.

Här handlar det om föräldrarnas förmåga att kunna leva sig in i hur barnet känner. Denna förmåga är avgörande för hur omsorgen om barnet kommer att fungera. Det har visat sig att det inte är stressen i sig som gör att föräldrar slår eller utsätter sina barn för psykisk missandel utan det är brist på empati. Om föräldrarna har förmågan till empati kan de klara av mycket svår stress utan att avreagera sig på barnet.

Exempel: Jag har fått målarfärg över armar och ben. Min mamma blir enormt stressad då hon inte kan få bort färgen med hett vatten. Hon är orolig för vad andra ska tycka om henne. Hon vet inte vad hon ska göra. Så kommer hon på något. Hon tar fram stålull som hon doppar i det mycket heta vattnet. Sedan skrubbar hon, i evighet känns det som när jag sitter på köksbordet. Hon kan inte se att jag tar skada. Hon tillåter mig inte heller gråta. Gråten är jobbig för min mamma och därför gråter inte jag.

Förmågan att tillfredsställa barnets mest grundläggande behov framför de egna.

Föräldrarna måste ha förmåga att tillfredsställa barnets behov från det att det är nyfött och behöver mat, värme och ömhet, få en torr blöja när detta behövs, få vakna på natten när barnet är hungrigt eller söker närhet.

Behoven barnet har varierar med barnets ålder och det är viktigt att föräldern har förmåga att se detta. Förutsättningen för att detta ska fungera är att föräldern kan stå tillbaka med sina egna behov, så att detta inte kommer före barnens behov. För att kunna tillfredsställa sitt barns behov måste föräldrarna i tillräckligt hög grad ha fått sina egna behov tillfredsställda. Men det får inte ske på bekostnad av barnens behov. Det är inte heller barnet som ska tillfredsställa föräldrarnas behov. Det kan leda till stor fara för barnet om omgivningen inte ser denna brist hos föräldern.

Exempel: Mamma kan spela upp alla våra pengar. Sedan har vi ingen mat hemma på nästan två veckor. Jag går och lägger mig hungrig varje kväll. Finns det lite

mjök kvar tar mamma det till kaffet. Hon kommer hela tiden i första rummet. När jag är sjuk tål hon inte att jag hostar så hon inte får sova i fred. Hon behöver sova. Jag stör henne. Så när jag är sjuk får jag stryk för att jag stör min mamma som behöver få sova. Jag får inte vara sjuk.

Förmågan att bära egna smärtor och frustrationer utan att behöva avreagera sig på barnet.

En avgörande del i att vara förälder är att klara av konflikter och motgångar utan att ta ut det på barnen. Det är nämligen oundvikligt att barn skapar frustrationer hos sina föräldrar. Barn måste få finnas, synas och höras. Hur hanterar föräldrarna frustrationer och aggressioner? Hur kommer dessa till uttryck gentemot barnen? Hos många föräldrar finns ilska där nästan hela tiden. De har då en speciell relation till sin ilska. En del föräldrar tycks ha ständiga diffusa aggressioner mot allt och alla. Ibland kan man också se att föräldrarna bråkar med sina barn för att sedan reagera våldsamt när barnet uppvisar ett beteende som föräldern faktiskt själv provocerat fram. Barnen är då ofta måltavlor för föräldrarnas ilska. Det verkar vara så att man som förälder inte måste ha ett särskilt problematiskt förhållande till sina aggressioner för att man ska avreagera sig på sina barn.

Exempel: Min mammas ilska finns där varje dag. Jag vet bara inte vad som kommer att utlösa hennes ilska idag. Det finns tyvärr inget mönster att gå på. Det hänger nämligen inte på mig om hon blir arg eller inte. Utan det beror på henne och hennes oförmåga att klara av att hantera sin ilska. Hennes oförmåga att vara förälder.

Syfte

Syftet med uppsatsen är att undersöka hur hjälpen ser ut till de föräldrar som är lindrigt utvecklingsstörda, om hjälpen når fram och om de som i sitt arbete möter utvecklingsstörda föräldrar har tillräckliga redskap för att hjälpa denna föräldragrupp. Syftet är även att belysa föräldrarnas behov av hjälp och stöd och de eventuella hinder som kan finnas för att hjälpen ska nå fram. Ett övergripande syfte med uppsatsen är att synliggöra utvecklingsstörda föräldrar och deras barn och lyfta fram barnens behov av en bra och trygg uppväxt.

Hypoteserna för uppsatsen är följande:

- Om föräldrarna har handikappinsikt kan de se sina egna begränsningar och har lättare att ta emot hjälp. I förlängningen skulle det betyda att barnen inte behöver bli omhändertagna i samma utsträckning.
- Om det förs en öppen diskussion mellan föräldrarna och de som i sitt arbete möter dem är föräldrarna nöjda med den hjälp de får.
- Om personalen som möter familjerna har kunskaper om utvecklingsstörning och dess konsekvenser för ett gott föräldraskap kan de också bättre hjälpa familjerna. Samarbetet mellan olika myndigheter blir också bättre.

- Om föräldrarna har en bra uppväxt själva och om de har ett nätverk som är brett och positivt och som finns tillhands för föräldrarna leder det till färre omhändertaganden samt nöjdare föräldrar.
- Kan föräldrarna ta emot hjälp frivilligt får barnen färre problem.

Metod

En enkät med öppna frågor och frågor med bundna svarsalternativ, har använts.

Fokus i undersökningen är de utvecklingsstörda föräldrarna. Det är personalen som svarat som bedömt att de föräldrar som finns i undersökningen är utvecklingsstörda.

Informanter

För att få in information om undersökningsgruppen, *utvecklingsstörda föräldrar*, skickades 405 frågeformulär ut till mödravårdcentraler (MVC), barnavårdcentraler (BVC) och socialtjänsten (Soc.) i Västra Götalands län.

Fördelningen av dem som besvarat enkäter är följande: MVC 47 (27 %), BVC 61 (35 %) och inom Soc. 68 (39 %). Av de svarande är 309 (94 %) kvinnor och 19 (6 %) män. De svarandes ålder låg mellan 20-65 år. Av de svarande har 88 % egna barn.

Tillvägagångssätt

Första utskicket på 405 försändelser gjordes i november 2000. Det kom in 218 svar. En påminnelse på 187 vykort gjordes i februari 2001. Det kom då in ytterligare 110 svar.

Svarsfrekvensen blev alltså 81 %. Av dessa har 54 % fyllt i enkäten. De övriga 152 (46 %) har meddelat att deras arbetsbörda är så stor att de inte har tid att svara på enkäten, eller att de i dagsläget inte har någon aktuell familj. Sjutton procent av de svarande har inte träffat någon familj med utvecklingsstörning. I undersökningen redovisas information rörande 115 familjer. I dessa familjer fanns 266 barn.

Bortfall

Av de 405 utskicken besvarades 328 det ger en svarsfrekvens på 81 %, och 77 besvarade inte det vill säga ett bortfall på 19 %.

Frågeformulären

Frågeformuläret är två delat, en del som samlar in fakta om informanten (frågeformulär A) och en del som samlar in fakta om de aktuella familjerna (frågeformulär B).

Frågeformulären innehåller frågor med flera svarsalternativ och även frågor med öppna svar.

Frågeformulär A.

- *Information om informanterna:* Typ av arbete de har, ålder, kön, antal egna barn och barnens ålder.
- *Utbildning:* Grundutbildning, typ av vidare utbildning för att möta utvecklingsstörda föräldrar.
- *Arbetet med familjerna:* Har informanterna tillräckliga kunskaper om utvecklingsstörning, upplevelsen av att arbeta i familjerna, resurser och handledning.
- *Samarbete:* Typ av samarbete med andra myndigheter och hur samarbetet fungerar.
- *Tidigare erfarenheter:* I vilken utsträckning informanterna träffat utvecklingsstörda föräldrar och deras barn.
- *Uppföljning:* Sker någon uppföljning av familjerna.

Det var sammanlagt 22 frågor i formulär A.

Frågeformulär B.

- *Information om familjerna:* Antal barn i familjerna och barnens ålder. Om båda föräldrarna är utvecklingsstörda, deras ålder, hur de bor och om de har arbete.
- *Omhändertagande:* Antal omhändertagna barn i familjen och orsaken till detta.
- *Information om utvecklingsstörningen i familjen:* Informatörens kunskaper om familjen.
- *Stöd och hjälp:* Om föräldrarna kan se sin utvecklingsstörning och sina egna begränsningar. Om informanten ser begränsningarna som föräldrarna har vad avser föräldrarollen.
- *Föräldrarollen:* Vad som fungerar bra respektive dåligt i föräldrarollen.
- *Barnen:* Om barnen får särskilt stöd, om föräldrarna är delaktiga i diskussionerna som finns runt familjen och om det finns långsiktighet i hjälpen. Kontakt som finns med dagis och skola. Om barnet fått egna problem på grund av föräldrarna utvecklingsstörning, och om de fungerar bra i sin dagliga miljö.
- *Tidigare historia:* Föräldrarnas uppväxtförhållanden.
- *Nätverk:* Om det finns ett nätverk runt familjen och vilken påverkan det har på föräldrarna.

Det var sammanlagt 45 frågor i formulär B.

Poängsättning

Svaren har poängsatts på följande sätt. Där svaret är positivt är det en hög siffra och där svaret är negativt är siffran följaktligen låg.

Dataanalys

Microsoft Excel 98 och Statistical Package for the Social Science version 6.1 har använts för att ta fram deskriptiv statistik och göra hypotesprövningar med t-test och envägs - ANOVA. Dessutom har sambandet mellan variablerna beräknats med hjälp av korrelationsanalyser.

Resultat

Familjen

Det insamlade materialet omfattar 115 familjer, där det fanns sammanlagt 266 barn. Antal barn per familjer varierade mellan 1 och 7 barn. Fördelningen var: 41 (35 %) av familjer hade 1 barn, 28 (24 %) av familjer hade 2 barn, 28 (24 %) av familjer hade 3 barn, 9 (8 %) av familjer hade 4 barn, 3 (3 %) av familjer hade 5 barn, 4 (4 %) av familjer hade 6 barn och slutligen 2 (2 %) av familjer hade 7 barn. Det ger ett medeltal på 2.31 med en standardavvikelse på 1.47 och en median på 2 vad gäller antal barn i familjerna. När det gäller ålder på barnen är spridningen 0- 20 år.

Alla mammorna i undersökningen var utvecklingsstörda och 56 % av papporna likaså. De flesta papporna hade sociala problem som alkoholproblem, psykisk sjukdom, svag begåvning, långtidsarbetslöshet m.m. Några få (4 %) hade inga uppenbara problem. I undersökningen fanns det inga utvecklingsstörda pappor som levde ihop med en normalbegåvad mamma.

Av familjerna bodde 76 % i egen lägenhet, 19 % bodde i hus 2 % bodde hemma hos sina föräldrar och 3 % bodde i ett gruppboende.

Av mammorna bodde 43 % ihop med barnens far, 19 % var ensamstående. Sammanlagt hade 9 % bildat ny familj.

Av föräldrarna var 40 % av mammorna öppet arbetslösa och 17 % av papporna. Vid första anblicken såg det ut som om 42 % av mammorna och 43 % av papporna hade ett arbete på den öppna arbetsmarknaden. Så var inte fallet utan det var bara 9 % av de 115 mammorna som hade ett arbete på den öppna arbetsmarknaden och 22 % av papporna.

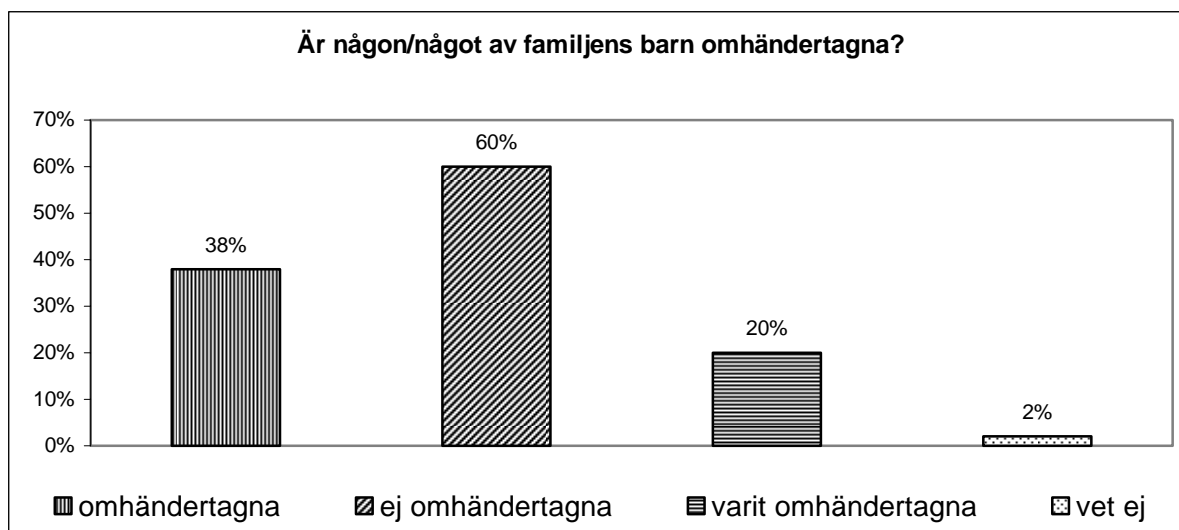
Mammorna arbetade i kök, inom industri, städsektorn och vården eller i affär. Det framgick inte av svaren om det var praktik, så kallat anpassat arbete. Siffran kan alltså vara ännu lägre vad gäller mammornas arbete på den öppna arbetsmarknaden. Papporna arbetade inom industrin, lantbruk, bilverkstad, bygge, affär. Där fanns en polis, en väktare och en som arbetade med media.

Når hjälpen fram?

Följande svar på den direkta frågan "Når hjälpen fram"? kom in: 36 % svarade att de tyckte att hjälpen nådde fram, 17 % att hjälpen inte nådde fram och 47 % att de inte visste om hjälpen når fram.

Ett indirekt mått på om hjälpen når fram är om familjen får behålla sina barn. Innan man placerat ett barn utanför hemmet försöker man hjälpa familjen. Det är först när det inte går att nå familjen med den hjälp man har att erbjuda som man kan tvingas att omhänderta barnen. I 38 % av familjer var ett eller flera barn placerade utanför hemmet. I 60 % av familjerna bodde barnen hemma. Vid närmare granskning av familjer som hade sina barn hemma framkom, att i 20 % av familjerna hade barnen varit placerade utanför hemmet under längre eller kortare perioder. Då mamman bildat ny familj eller fått en ny chans kom barnet hem igen (Figur 2).

Orsaken till att föräldern fått hem barnen igen var i 83 % av familjerna att mamman fått ett nytt barn eller att en ny man kommit in i mammans liv, hon har då också fick en ny chans. I 17 % av familjerna står det att barnen varit frivilligt placerade och nu fått komma hem igen.



Figur 2. Är någon/något av familjens barn omhändertagna?

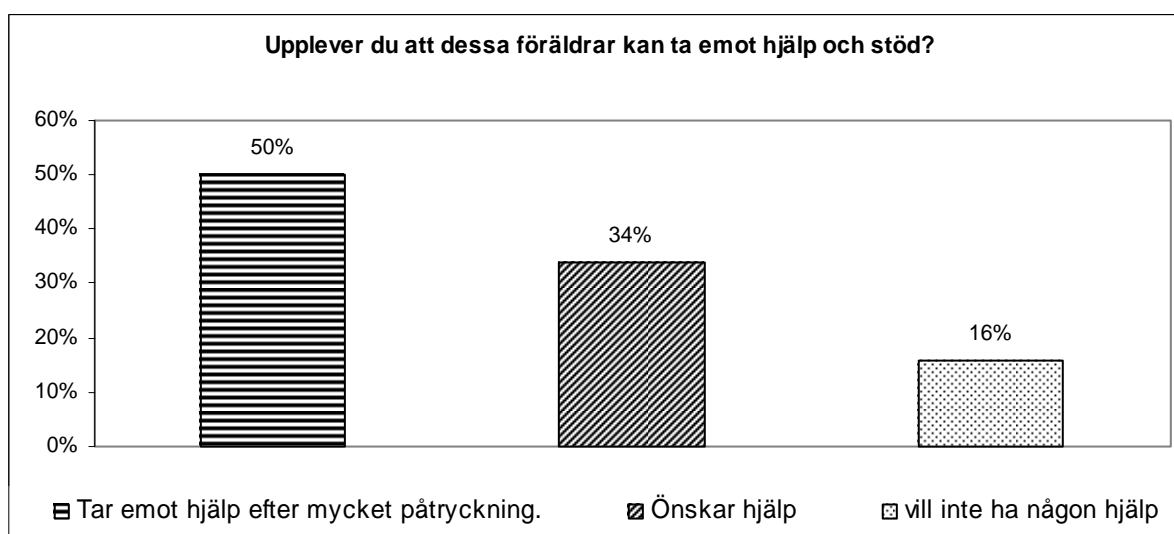
Att som utvecklingsstörd klara av att vara förälder på egen hand är svårt. Undersökningen visade att ingen av föräldrarna klarade av sitt föräldraskap helt på egen hand. Hjälpbehoven varierade från rådgivning till att föräldrarna behövde mycket hjälp. För att belysa detta finns det i bilaga 1 en tabell som beskriver de familjer där barn bor kvar hemma.

En annan fråga som var viktigt att få svar på var om informanterna trodde att föräldrarna tyckte att de fick den hjälp de ville ha. Där svarade 31 % att föräldrarna fick det, 14 % att så inte var fallet och 45 % att man inte visste om föräldrarna fick den hjälp de önskade.

Ett annat mått på om hjälpen når fram var om föräldrar och personal var nöjda och tyckte att hjälpen fungerade. Därför ställdes frågorna: ”Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?” och ”Hur tycker du hjälpen fungerar?”

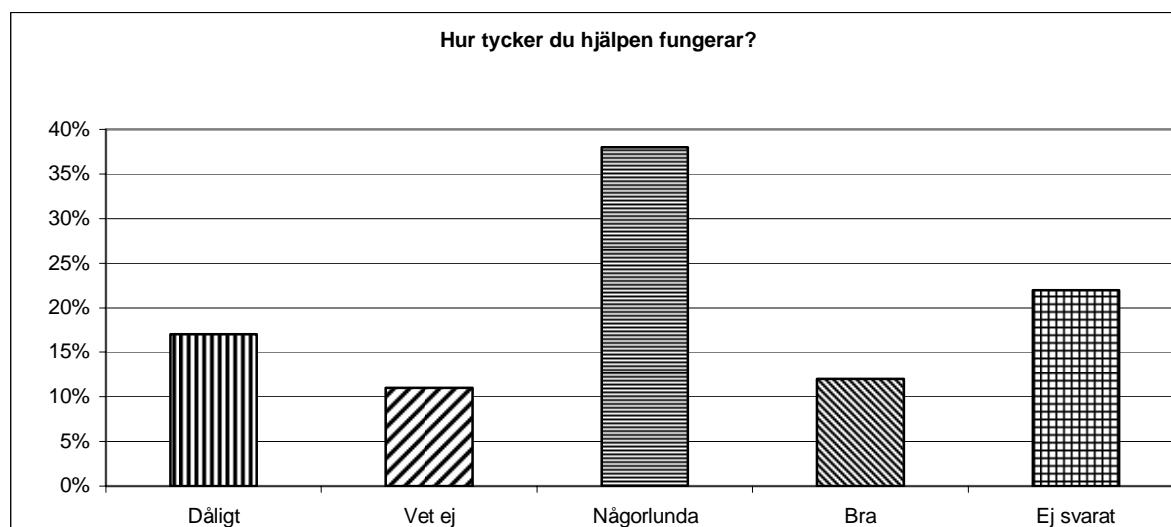
När det gäller om föräldrarna är nöjda såg bilden ut så här: 32 % svarade att de trodde att föräldrarna var nöjda med den hjälp de får, medan 12 % svarade att föräldrarna inte var nöjda. 56 % svarade att de inte visste om föräldrarna kände sig nöjda med den hjälp de erbjöds.

”Upplever du att dessa föräldrar kan ta emot hjälp och stöd?” Att de önskade hjälp har 34 % svarat, att de tog emot hjälp efter mycket påtryckning har 50 % svarat och 16% har svarat att föräldrarna inte alls ville ha någon hjälp (Figur 3).



Figur 3. Upplever du att dessa föräldrar kan ta emot hjälp och stöd?

På frågan ”Hur tycker du att hjälpen fungerar”? har 14 (17 %) svarat att de tyckte att hjälpen fungerar bra, 20 (17 %) att de inte tyckte att hjälpen fungerar, 43 (38 %) att de tyckte hjälpen fungerar någorlunda, 13 (11 %) vet inte och 26 (22 %) har valt att inte svara på just denna fråga (Figur 4).



Figur 4. Hur tycker du att hjälpen fungerar?

Handikappmedvetande hos föräldrarna

Har handikappinsikt något att göra med hur man fungerar som förälder och i så fall hur? Som svar på frågan ”Förstår föräldrarna att de är utvecklingsstörda?” angav 43 % att de inte trodde att föräldrarna visste att de är utvecklingsstörda och 35 % att de var medvetna om sin utvecklingsstörning. Informanterna har svarat att de inte vet om föräldrarna hade förstått sitt handikapp i 25 % av fallen.

”Kan föräldrarna se sina eventuella begränsningar?” 58 % menade att föräldrarna inte kunde se sina egna begränsningar, 22 % att föräldrarna kunde se sina egna begränsningar medan 20 % svarat att de inte visste om föräldrarna kunde se sina egna begränsningar.

Nätverkets betydelse för föräldrarollen.

Hur ser nätverket ut? På den frågan har 16 % svarat att nätverket var dåligt, 50 % har svarat att de inte visste hur nätverket såg ut i familjen, 13 % har svarat att nätverket var någorlunda bra och 15 % att nätverket var bra. 6% har inte svarat på frågan.

Hur växte föräldrarna upp? Här har svarsalternativ varit ”normalfamilj”, skilda föräldrar, adopterade, fosterhem och utvecklingsstörda föräldrar. Svaren kan läsas i tabell 1.

Tabell 1.

Hur växte föräldrarna upp?

Typ av familj	antal	%
”Normalfamilj	61	53
Skilda föräldrar	1	0,8
Adopterad	9	8
Fosterhem	17	15
Utvecklingsstörd förälder	9	8
Ej svarat	19	16

Barnen i undersökningen

”Har barnen fått problem på grund av att föräldrarna är utvecklingsstörda? Här har 57 (49%) svarat att barnen fått problem, 23 (20 %) att barnen inte hade fått problem och 36 (31 %) visste inte eller har valt att inte svara på frågan.

”Hur fungerar barnen i sin dagliga miljö i dagis/skola?” Bra har 29 (25 %) svarat, dåligt 7 (6 %) och 46 (40 %) att barnen fungerade någorlunda. Tretton (18 %) har svarat ”vet ej”. Tjugoen (18 %) har inte svarat på frågan.

Hade barnen några kamrater? Här har 36 (31 %) svarat att så var fallet och 22 (19 %) att de inte hade några kamrater. Vet ej har 34 (29 %) svarat och 24 (21 %) har valt att inte svara alls på denna fråga.

Informanter

Tycker du att du har tillräckliga kunskaper om utvecklingsstörda för att kunna arbeta med de speciella förutsättningar som utvecklingsstörningen innebär när det gäller föräldrarollen? Här svarade 21 (12 %) av informanterna att de hade tillräckliga kunskaper medan hela 155 (88 %) svarade att de saknade dessa kunskaper. I tabellen nedan framgår vilka kunskaper de sade sig sakna.

Tabell 2.

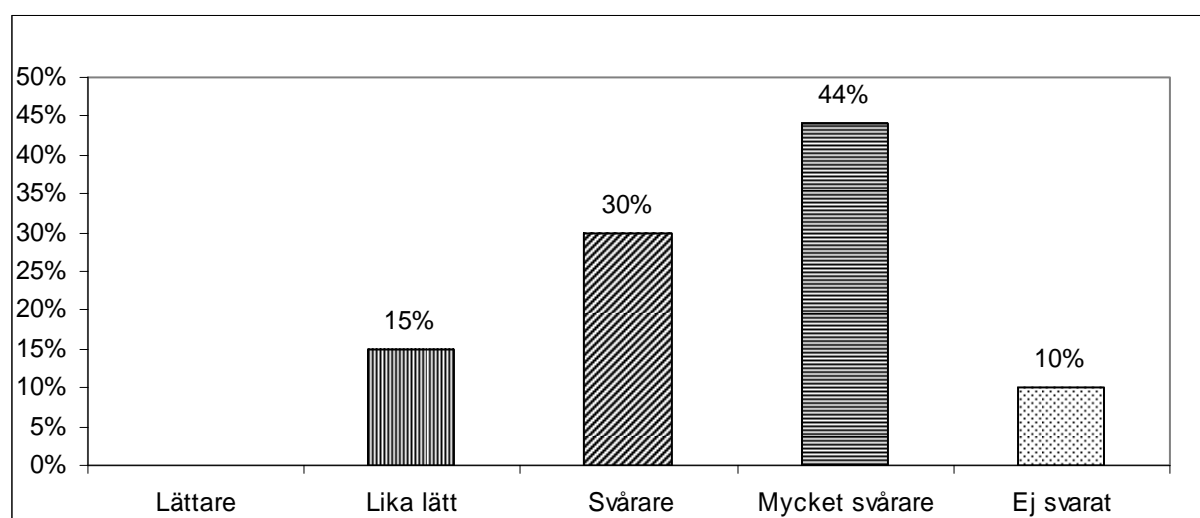
Vad saknar du för kunskaper om utvecklingsstörda som föräldrar?

Saknar	%
Hur föräldraförmågan påverkas av en utvecklingsstörning?	19 %
Hur barnet påverkas av att föräldern är utvecklingsstörd?	18 %
Om föräldraförmågan kan förbättras.	12 %
Kunskaper om utvecklingsstörda.	11 %
Allt	8 %
Hur man som personal bemöter den utvecklingsstörda föräldern.	7 %
Hur man vet att budskapet gått fram till föräldern.	5 %
Samarbete	4 %
Utbildning	4 %
”Se” vem som är utvecklingsstörd.	3,5%
Stödja föräldrarna på bästa sätt.	3,5%
Erfarenhet	2 %
Handledning av någon med mycket kunskaper i ämnet.	2 %
Informationsmaterial till föräldrarna, som är enkelt.	0,5 %
Sexologi med inriktning mot utvecklingsstörda.	0,5 %

På frågan "Visste du att föräldern var utvecklingsstörd innan du träffade familjen"? svarade 74 (64 %) att det visste om att föräldrarna var utvecklingsstörda, medan 40 (35 %) svarade att de inte kände till föräldrarnas utvecklingsstörning före första kontakten.

"Ser du begränsningar hos föräldrarna vad gäller deras föräldraroll?" 109 (94 %) av informanterna har svarat att de ser föräldrarnas begränsningar, 4 (3 %) att de inte vet och 3 (3 %) att de inte kan se föräldrarnas begränsningar.

"Hur upplever du att jobba med dessa familjer jämfört med arbetet med andra familjer?" 89 (44 %) av informanterna svarade att de tyckte att det var mycket svårare att arbeta med de här familjerna, 61 (30 %) att det var svårare att arbeta med de här familjerna, 31 (15 %) att det var lika svårt eller lätt att arbeta med de här familjerna som med andra familjer och 1 (0,5 %) att det var lättare att arbeta med de här familjerna. 20 (9%) av informanterna har valt att inte svara på frågan (Se figur 5).



Figur 5. Hur upplever du att jobba med dessa familjer jämfört med arbetet med andra familjer?

För att undersöka "Hur hjälpen till utvecklingsstörda föräldrar fungerar" genomfördes en korrelationsanalys av svaren på frågorna i formulären. Korrelationerna som redovisas är de som rör studiens hypoteser.

För att undersöka effekten av faktorer som antogs ha betydelse för om hjälpen till de utvecklingsstörda föräldrarna nådde fram gjordes också en envägs- variansanalys med följande variabler som beroendemått: "När hjälpen fram?" "Är barnen omhändertagna?" "Har barnen fått problem på grund av att föräldrarna är utvecklingsstörda?" "Hur fungerar barnen i sin dagliga miljö i dagis/skola?" "Hur tycker du att hjälpen fungerar?" "Är föräldrarna nöjda med en hjälp de får?" "Får föräldrarna den hjälp de vill ha?" Resultatet redovisas under tabellerna nedan.

De faktorer som i hypoteserna antogs ha betydelse var: Personalens kunskaper och myndigheternas samarbete, om det förs en öppen dialog mellan de som i sitt arbete möter föräldrarna och föräldrarna, föräldrarnas handikappsinsikt, nätverket kring föräldrarna och hur de vuxit upp samt i vilken utsträckning föräldrarna frivilligt kunde ta emot hjälp.

Hypotes 1

Om föräldrarna har handikappinsikt kan de se sina egna begränsningar och har lättare att ta emot hjälp. I förlängningen skulle det betyda att barnen inte behöver bli omhändertagna i samma utsträckning.

Tabell 3.

Korrelation mellan Förstår föräldrarna att de är utvecklingsstörda? och Ser föräldrarna sina begränsningar? och Kan mamman ta emot hjälp? och Är något eller några av familjens barn omhändertagna?

	<i>Ser föräldrarna sina begränsningar?</i>	<i>Kan föräldrarna ta emot hjälp?</i>	<i>Är något eller några av familjens barn omhändertagna?</i>
Förstår föräldrarna att de är utvecklingsstörda?	.575**	.303**	.275**
p-värde (2-tailed)	.000	.001	.003
n	114	113	112

Det visar sig att då föräldrarna förstår att det var utvecklingsstörda så *fungerar hjälpen*: M (ser att de är utvecklingsstörda) = 2.62, M (ser inte att de är utvecklingsstörda) = 2.11.

Det visar sig vidare att då föräldrarna såg sina begränsningar *fungerade hjälpen*: M (såg sina begränsningar) = 3.10, M (såg inte sina begränsningar) = 2.07.

Hypotes 2

Om det förs en öppen diskussion mellan föräldrarna och de som i sitt arbete möter dem är föräldrarna nöjda med den hjälp de får.

Tabell 4

Korrelation mellan Deltar föräldrarna i diskussioner om den hjälp/stöd som behövs? och Får föräldrarna den hjälp de vill ha? och Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får? och Är något av familjens barn omhändertaget?

	<i>Får föräldrarna den hjälp de vill ha?</i>	<i>Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?</i>	<i>Är något av familjens barn omhändertagna?</i>
Deltar föräldrarna i diskussioner om den hjälp/stöd som behövs?	.220*	.122	.275**
p-värde(2-tailed)	.033	.237	.003
n	94	95	112

Det visar sig att då föräldrarna deltog i diskussioner runt den hjälp de önskade var *föräldrarna nöjda med den hjälp de fick*: M (deltog) = 2.49, M (deltog inte) = 1.00.

Det visar sig vidare att i de fall personalen hade utbildning *fick föräldrarna den hjälp de ville ha*: M (utbildning) = 2.69, M (inte utbildning) = 2.25.

Det visar sig vidare att då föräldrarna deltog i diskussioner runt den hjälp de önskade *skedde färre omhändertaganden*: M (deltog) = 2.00, M (deltog inte) = 1.27.

Hypotes 3

Om personalen som möter familjerna har kunskaper om utvecklingsstörning och dess konsekvenser för ett gott föräldraskap kan de också bättre hjälpa familjerna. Samarbetet mellan olika myndigheter blir också bättre.

Tabell 5.

*Korrelationen mellan **Har du fått utbildning för att möta dessa föräldrarna?** och **Finns det samarbete med andra myndigheter kring familjen?** och **När hjälpen fram?** och **Får föräldrarna den hjälp de vill ha?** och **Är några eller något av familjens barn omhändertagna?***

	<i>Finns det samarbete med andra myndigheter kring familjen?</i>	<i>När hjälpen fram?</i>	<i>Får föräldrarna den hjälp de vill ha?</i>	<i>Är något eller några av familjens barn omhändertagna?</i>
Har du fått utbildning för att möta dessa föräldrar?	.153*	.250**	.201*	.054
Signifikant (2-tailed)	.042	.008	.040	.569
n	178	111	104	62

Det visar sig att när det fanns ett samarbete mellan olika myndigheter så *fungerade hjälpen*: M (Samarbete) = 2.52, M (inte samarbete) = 1.80.

Hypotes 4

Om föräldrarna har en bra uppväxt själva och om de har ett nätverk som är brett och positivt och som finns tillhands för föräldrarna leder det till färre omhändertaganden samt nöjda föräldrar.

Tabell 6.

*Korrelation mellan **Hur ser mammans uppväxt ut?** och **Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?** och **När hjälpen fram?** och **Kan föräldrarna ta emot hjälp?** och **Är något eller några av familjens barn omhändertagna?***

	<i>Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?</i>	<i>När hjälpen fram?</i>	<i>Kan föräldrarna ta emot hjälp?</i>	<i>Är någon eller något av familjens barn omhändertaget?</i>
Hur ser mammans uppväxt ut?	.089	.301*	.029	-.051
p- värde(2-tailed)	.413	.030	.781	.622
n	87	52	95	95

Det visar sig att då personalen upplever att föräldrarna kan ta emot hjälp *fungerar hjälpen*: M (personalen upplever att föräldrarna kan ta emot hjälp) = 2.68, M (personalen upplever inte att föräldrarna kan ta emot hjälp) = 2.11.

Det visar sig vidare att då personalen upplever att föräldrarna kan ta emot hjälp *skedde färre omhändertaganden*: M (personalen upplever att föräldrarna kan ta emot hjälp) = 1.62, M (personalen upplever inte att föräldrarna kan ta emot hjälp) = 1.60.

Tabell 7.

*Korrelation mellan **Hur ser pappans uppväxt ut?** och Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får? och När hjälpen fram? och Kan föräldrarna ta emot hjälp? Är något eller några av familjens barn omhändertagna?*

	Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?	När hjälpen fram?	Kan föräldrarna ta emot hjälp?	Är något eller någon av familjens barn omhändertagna?
<i>Hur ser pappans uppväxt ut?</i>	.065	.049	.100	.053
<i>p-värde (2-tailed)</i>	.563	.650	.354	.622
<i>n</i>	82	87	88	88

Tabell 8.

*Korrelation mellan **Hur ser nätverket ut?** och Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får? och När hjälpen fram? och Kan föräldrarna ta emot hjälp? och Är något eller några av familjens barn omhändertagna?*

	Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?	När hjälpen fram?	Kan föräldrarna ta emot hjälp?	Är något eller några av familjens barn omhändertagna?
<i>Hur ser nätverket ut?</i>	.108	.217*	.147	.125
<i>p-värde (2-tailed)</i>	.287	.027	.133	.202
<i>n</i>	99	104	106	106

Hypotes 5

Kan föräldrarna ta emot hjälp frivilligt får barnen färre problem.

Tabell 9.

*Korrelation mellan **Hur fungerar barnen i sin dagliga miljö i dagis/skola?** och Ser föräldrarna sina begränsningar? och När hjälpen fram? och Får föräldrarna den hjälp de vill ha? och Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får? och Upplever du att föräldrarna kan ta emot hjälp? och Är något/några av familjens barn omhändertagna?*

	Ser föräldrarna sina begränsningar?	När hjälpen fram?	Får föräldrarna den hjälp de vill ha?	Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?	Upplever du att föräldrarna kan ta emot hjälp?	Är något/några av familjens barn omhändertagna?
<i>Hur fungerar barnen i sin dagliga miljö i dagis/skola?</i>	.258*	.342**	.488**	.245*	.147	-.117
<i>p-värde (2-tailed)</i>	.012	.001	.000	.020	.159	.257
<i>n</i>	95	92	89	90	94	95

Det visar sig att då personalen upplever att föräldrarna kunde ta emot hjälp *fungerade barnen bättre i sin dagliga miljö på dagis/skola*: M ((personalen upplever att föräldrarna kan ta emot hjälp) = 2.70, M (personalen upplever inte att föräldrarna kan ta emot hjälp) = 2.60.

Det visar sig vidare att när det fanns samarbete mellan olika myndigheter hjälp *fungerade barnen bättre i sin dagliga miljö på dagis/skola*: M (samarbete) = 2.70, M = (inte samarbete) 2.07.

Tabell 10.

Korrelation mellan Har barnet fått problem på grund av att föräldrarna är utvecklingsstörda? och Ser föräldrarna sina begränsningar? och När hjälpen fram? och Får föräldrarna hjälp de vill ha? och Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får? och Upplever du att föräldrarna kan ta emot hjälp? och Är något/ några av familjens barn omhändertagna?

	<i>Ser föräldrarna sina begränsningar?</i>	<i>När hjälpen fram?</i>	<i>Får föräldrarna den hjälp de vill ha?</i>	<i>Är föräldrarna nöjda med den hjälp de får?</i>	<i>Upplever du att föräldrarna kan ta emot hjälp?</i>	<i>Är något/ några av familjens barn omhändertagna?</i>
Har barnet fått problem p.g.a. att föräldrarna är utvecklingsstörda?	.259*	.106	.202	.041	.280*	.043
p-värde (2-tailed)	.020	.361	.086	.730	.015	.703
n	80	77	73	75	75	80

Det visar sig att då föräldrarna såg sina begränsningar *fick barnen färre problem*: M (såg sina begränsningar) = 1.53, M (såg inte sina begränsningar) = 1.22.

Följande svar gavs på frågorna: 1. *Vad fungerar bra i föräldrarollen?* och 2. *Vad fungerar inte bra i föräldrarollen?* På fråga ett har 95 av informanterna svarat och på fråga två har 96 av informanterna svarat. Det kom in 135 olika svar på fråga ett och 286 svar på fråga två.

Tabell 11.

Vad fungerar bra respektive inte bra i föräldrarollen?

1. Vad fungerar bra i föräldrarollen.	Antal svarande.	Antal som svarat i %
Älskar sina barn	28	21 %
Gör så gott de kan, vill sina barn väl.	26	19 %
Klara sin vardag med barnen.	16	12 %
Klara det med hjälp och stöd i hemmet, och instruktioner.	12	9 %
Närhet till sina barn.	10	7,5 %
Inget	13	9,5 %
Regelbunden kontakt med sina barn.	6	4,5%
Glada i sina barn.	5	4 %
Snälla	3	2 %
Tar emot hjälp, upplever det som ett tvång.	3	2 %
När barnen är små fungerar det	3	2 %
Pappan tar en dubbelroll i familjen.	2	1,5%

Behandlar barnet som en docka.	1	0,5%
Nätverket finns där då går det.	1	0,5 %
Barnen mammans allt.	1	0,5%
Den sociala kontakten utåt.	1	0,5%
Köper kläder, saker	1	0,5%
Det mesta fungerar.	1	0,5%
Har stora svårigheter.	1	0,5% ^α
Tillåter att barnen får hjälp.	1	0,5 %
2. Vad fungerar inte bra i föräldrarollen	Antal svarande	Antal som svarat i %
Svårt vara förälder själv.	39	14 %
Barnens behov.	34	12 %
Sätta barnet i första rummet.	28	10 %
Svårt med vardagssaker så som mat och pengar och.	27	14 %
Vara vuxna.	22	8 %
Sätta gränser.	21	7 %
Stödja barnet i dess utveckling.	20	7 %
Förmågan att klara av konflikter som uppstår blir lätt arg.	20	7%
Allt!	12	4 %
Svårt att förstå sammanhang i vardagssituationer.	12	4 %
Se att barnet är ett barn.	7	2,5 %
Skydda sina barn från olika typer av fara.	5	2 %
Svårt att vara flexibla.	5	2 %
Den sociala kontakten utåt.	4	1 %
Tröttnar snabbt på barnet.	3	1 %
Hjälpa barnet med skolarbetet.	3	1 %
Slår och vanvårdar barnen.	3	1 %
Omsorg om barnet.	3	1 %
Förstå barns behov	3	1 %
Svårt med empati och kärlek till barnet.	2	1 %
Överbeskyddar barnet.	1	0,5%
Hålla kontakten med familjehemmet.	1	0,5%
Misstolkar barnens och stödpersonalens signaler.	1	0,5%

Diskussion

Syftet med denna studie var att försöka besvara frågan ”Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med en lindrig utvecklingsstörning”? Även de frågor som inleder uppsatsen är de som följt mig under hela arbetet med uppsatsen. ” Har det skett något jämfört med hur det var då jag växte upp? Har de här familjerna fått de bättre? Ser man barnen i dag? Får familjerna den hjälp de behöver?”

Utvecklingsstörning medför svårigheter att fungera som förälder vilket innebär att behovet av hjälp är stort, särskilt som vi inte kan hindra någon att bli förälder.

Jag vill börja min diskussion med att ta upp de fem hypoteserna som jag utgått ifrån i min uppsats för att på så sätt redovisa i vilken mån det stämde.

Om föräldrarna har handikappinsikt kan de se sina egna begränsningar och har lättare att ta emot hjälp. I förlängningen skulle det betyda att barnen inte behöver bli omhändertagna i samma utsträckning.

Jag finner belägg för hypotes ett i min undersökning. Det visar sig att då föräldrarna har handikappsinsikt ser de även sina egna begränsningar, föräldrarna kan då lättare ta emot den hjälp de blir erbjudna. Färre barn är omhändertagna i de här familjerna.

Om det förs en öppen diskussion mellan föräldrarna och de som i sitt arbete möter dem är föräldrarna nöjda med den hjälp de får.

Jag finner belägg för delar av hypotes två i min undersökning. Om föräldrarna deltar i diskussioner runt vilken hjälp de önskar så får föräldrarna också den hjälp de önskar och färre barn blir omhändertagna i de här familjerna. Jag finner däremot inget samband mellan om föräldrarna är delaktiga i diskussioner runt vilken hjälp de önskar och om föräldrarna är nöjda med hjälpen de blir erbjudna.

Om personalen som möter familjerna har kunskaper om utvecklingsstörning och dess konsekvenser för ett gott föräldraskap kan de också bättre hjälpa familjerna. Samarbetet mellan olika myndigheter blir också bättre.

Jag finner belägg för delar av hypotes tre. Om personalen har fått utbildning för att kunna möta dessa familjer finner jag att det också finns ett samarbete mellan de olika myndigheter som finns runt familjen. Jag finner då att hjälper lättare når fram och att föräldrarna får den hjälp de önskar. Det påverkar dock inte förekomsten av omhändertaganden.

Om föräldrarna har en bra uppväxt själva och om de har ett nätverk som är brett och positivt och som finns tillhands för föräldrarna leder det till färre omhändertaganden samt nöjdare föräldrar.

Jag finner inte belägg för hypotes fyra i min undersökning. Det jag finner är att om mamman har haft en bra uppväxt så ser det ut som om hjälpen lättare når fram. Jag finner inte detta när det gäller pappans uppväxt. När det gäller nätverket betydelse finner jag att om nätverket är bra så når hjälpen lättare fram. Det finns dock inget som visar på att föräldrarna skulle vara nöjda med den hjälp de får. Det påverkar inte heller förekomsten av omhändertaganden.

Kan föräldrarna ta emot hjälp frivilligt får barnen färre problem.

Jag finner belägg för delar av hypotes fem. Det finns ett visst samband mellan om föräldrarna ser sina begränsningar, om hjälpen når fram, om föräldrarna får den hjälp de önskar och hur barnen fungerar i sin dagliga miljö. Slutligen verkar det också som om föräldrarna är nöjda med den hjälp de blivit erbjudna. Det påverkar dock inte förekomsten av omhändertaganden.

Vidare finner jag belägg för hypotes fem även vad gäller om barnen fått problem på grund av föräldrarnas utvecklingsstörning. Barnen får färre problem om föräldrarna kan se sina egna begränsningar och om personalen bedömer att föräldrarna kan ta emot hjälp.

Kan föräldrarna ta emot den hjälp de erbjuds och hur ser hjälpen ut?

I undersökningen framkommer det tydligt att föräldrarna har svårt att se att de behöver hjälp och att de har svårt att ta emot den hjälp som erbjuds. Hjälpen som föräldrarna blivit erbjudna varierar från familj till familj. Hjälpen har anpassats allt efter familjens önskan och behov av hjälp. Den hjälp som erbjudits föräldrarna är allt från enskild grupp under graviditeten på MVC. Tätare kontakter med BVC, där BVC även regelbundet gjort hembesök för att följa upp

familjen. Socialtjänsten har erbjudit rådgivning på socialkontoret. Familjerna har även erbjudits rådgivning och praktisk hjälp i hemmet som till exempel hemterapeut som efter föräldrarnas önskan och behov finns i hemmet. De har även getts förtur till dagis. Några av barnen har erbjudits dagisplats redan vid 6 månaders ålder. Ekonomisk hjälp, städhjälp, avlastnings- och kontaktfamilj har också funnits om föräldrarna har önskat detta.

I 34 % av familjerna finns en önskan av någon typ av hjälp för att klara sin föräldraroll. I 50 % av familjerna tar föräldrarna emot hjälp efter mycket påtryckning och i 16 % av familjerna vill föräldrarna inte alls ha någon hjälp.

Det tycks inte som om föräldrarna får den hjälp de behöver för att klara av sitt föräldraskap. I undersökningen framkom det att 32 % av föräldrarna var nöjda med hjälpen som erbjudits dem, medan 56 % av informanterna svarat att det inte vet om föräldrarna är nöjda. En av orsakerna kan vara att det finns för lite kunskaper inom den grupp som möter de här familjerna i sitt arbete. Kunskaper om vad en utvecklingsstörning innebär och hur den påverkar föräldrarnas förmåga till ett gott föräldraskap. Det var 14 % av de tillfrågade som uppgav att det hade utbildning för att på ett bra sätt kunna möta de här föräldrarna i sitt arbete, 86 % svarat att de inte har utbildning för att möta familjerna.

Det var 12 % av informanterna som uppgett att de hade tillräckliga kunskaper, medan hela 88 % svarat att de saknar kunskaper om utvecklingsstörda.

Det framgår inte av undersökningen vilken typ av utbildning informanterna erhållit. En majoritet av de informanter som uppgav att de inte hade tillräckliga kunskaper om utvecklingsstörda efterlyste utbildning som gav dem redskap att hjälpa barn och föräldrar. Den utbildning de efterfrågade var vilka konsekvenser en utvecklingsstörning får vad gäller förmågan att vara förälder. De önskade även få allmän information om hur man bemöter människor med en utvecklingsstörning. Många efterfrågar kunskaper om vad en utvecklingsstörning innebär.

En fråga jag inte ställt men borde ha ställt är "Kan man hjälpa en förälder som är utvecklingsstörd att bli en tillräckligt bra förälder?" Mina erfarenheter är att det ofta inte går att hjälpa en utvecklingsstörd förälder att bli en tillräckligt bra förälder och att det ligger i handikappets natur. Naturligtvis kan man inte se föräldrar som är utvecklingsstörda som en homogen grupp. Men man kan studera hur mycket hjälp de familjer behöver som har sina barn hemma. Det visar sig att 40 % av familjerna behöver mycket omfattande stöd och hjälp för att klara av att ha barnen hemma. Frågan man bör ställa sig är "Hur mycket hjälp kan man ge en förälder utan att man som hjälpare ta över föräldrarollen?"

När det gäller frågeformuläret borde vissa frågor haft andra svarsalternativ för att få tydligare svar. Informanterna tycks ibland ha haft svårt att välja "Ja" eller "Nej" och då istället valt att svara "Vet ej". Om informanterna däremot hade fått ge sina svar på en skala med ändpunkterna "Stämmer inte" och "Stämmer väl" kunde det ha bidragit till att fler svarat på frågorna.

Det har inte varit möjligt att i den här undersökningen intervjua föräldrarna vilket skulle ha varit önskvärt. Det har stoppats av sekretessen. I en fördjupad forskning i ämnet bör även föräldrarnas röst finnas med. Trots dessa brister menar jag att undersökningen har givit svar på mina frågor.

Man vet inte riktigt hur många barn som föds per år av utvecklingsstörda föräldrar. Tillgängliga uppgifter varierar mellan allt från 20 barn per år till 800 barn per år. Det är allvarligt att siffrorna är så varierande. I flera undersökningar menar man också att antalet utvecklingsstörda föräldrar är litet, vilket skulle göra problemet litet. Dessa bidrar till att man ofta bagatelliserar problemet och förespråkarna för att det går bra för barnen säger att de är så få att samhället kan hjälpa alla familjer. (Bager, 2003; Kollberg, 1989; Rönström, 1980; Socialstyrelsen, 2002; Svedin, Sydsjö, & Wadsby, 1995).

Att barnen är så få fanns det inget belägg för i denna undersökning. Informanterna har under de år det arbetat mött mellan 1 och över 50 familjer. Det fanns mellan 1 och 9 barn per familj. Det ger ett medeltal på 2.31 barn per familj att jämföra med genomsnittet 1.5 barn per familj (1997-1999) i Sverige.

Hur upplever informanterna sitt möte med föräldrarna? Upplever de att det är lätt att jobba med de här familjerna? Vilka känslor skapar det hos dem som möter barnen och deras föräldrar i sitt arbete? Svaren på frågan *Hur upplever du att jobba med dessa familjer jämfört med arbetet med andra familjer?* talar sitt tydliga språk. Föräldrar som är utvecklingsstörda väcker många känslor hos dem som möter föräldrarna och deras barn. Nära 75 % tycker att det är svårare eller mycket svårare att arbeta med dessa familjer jämfört med andra familjer de möter i sitt arbete. Endast en person har svarat att det är lättare att arbeta med dessa familjer.

Resultatet i denna undersökning stämmer väl med vad Andersson (1992) fann i sin undersökning, nämligen att socialtjänsten upplevde att de utvecklingsstörda föräldrarna var den grupp föräldrar som var svårast att arbeta med. Det var den grupp som skapade mest oenighet i personalgruppen och den grupp som gjorde att socialsekreterare ställdes inför särskilt svåra uppgifter. I socialsekreterarnas arbete skapade de en stor osäkerhet och beslutsvånda.

Diskussioner runt den hjälp föräldrarna vill ha.

I undersökningen framgår det att om personalen har utbildning i hur de ska bemöta utvecklingsstörda föräldrar bedömer personalen att hjälpen når fram och föräldrarna får den hjälp de vill ha. Personalen känner en trygghet i att de har den kunskap de behöver för att möta dessa familjerna i sitt arbete. Det går också att utläsa att om informanterna haft erfarenheter av flera familjer tidigare så resulterar det i att föräldrarna har större chans att få den hjälp de behöver.

Vad ska man då göra? Det skulle behövas en typ av kunskapsbank där personal som möter föräldrar med en utvecklingsstörning i sitt dagliga arbete kan söka information och få möjlighet att knyta kontakter med personal som tidigare mött utvecklingsstörda föräldrar i sitt arbete. Det vore vidare önskvärt om personal som kan antas komma att möta föräldrar med en utvecklingsstörning får kontinuerlig utbildning så att de kan bemöta föräldrarna på rätt sätt. Det bör finnas kunskaper om utvecklingsstörningens konsekvenser för förmågan att vara förälder. Vidare är utbyggnaden av familjecentraler ett viktigt led i arbete runt de här familjerna. Familjecentraler är ett samverkansprojekt mellan MVC, BVC, SOC –familj och individomsorgen samt utbildningsförvaltningen.

Hur påverkas barnen om hjälpen är frivillig?

Kan föräldrarna se sina egna begränsningar är detta betydelsefullt för hur barnet fungerar i sin vardagliga miljö. Det verkar också vara så att om hjälpen når fram till familjerna så fungerar barnen också bättre i sin dagliga miljö. Då föräldrarna får den hjälp de önskar gör det också att barnen fungerar bättre i skola och på dagis. Det fanns också ett visst samband mellan om föräldrarna är nöjda med hjälpen och hur barnen fungerar i sin dagliga miljö. Däremot fanns inget samband mellan om hjälpen är frivillig och om barnen blir omhändertagna.

Det visade sig också att barnen fått mindre problem på grund av föräldrarnas utvecklingsstörning då föräldrarna kan se sina egna begränsningar när det gäller föräldraförmågan.

När hjälpen fram?

I nära hälften av familjerna sade sig informanter inte veta om hjälpen nådde fram. Det är oroande att de som möter familjerna i sitt dagliga arbete inte vet om den hjälp familjerna

erbjuds när fram, oroande då det handlar om att många barn kan leva under svåra förhållanden utan att någon i så fall vet om det.

Det fanns ett samband mellan om hjälpen nådde fram och om personalen hade utbildning. Det visade sig att då personalen hade utbildning rörande utvecklingsstörning nådde hjälpen till familjerna lättare fram. Även föräldrarna verkade få den hjälp de önskade då personalen hade utbildning. Det fanns också ett samband mellan utbildning och om det fanns ett fungerande samarbetet mellan olika myndigheter som i sitt arbete möter familjerna.

Svaren på frågan ”Hur tycker du hjälpen fungerar”? visade att 17 % tycker att hjälpen fungerade. Vad är det då som påverkar hur hjälpen fungerar? Om det fanns ett bra samarbete mellan olika myndigheter så fungerade hjälpen bättre, likaså om föräldrarna kunde se sina egna begränsningar.

Omhändertagna barn.

Ett indirekt mått på om hjälpen når fram är om familjen får *behålla sina barn*. Innan man placerat ett barn utanför hemmet försöker man hjälpa familjen. Det som är genomgående i svaren är att de här familjerna väcker många etiska frågor och att man hade svårt att veta hur man skulle hjälpa. Det tycktes som om man inte tog hänsyn till de här föräldrarnas förutsättningar att ta emot hjälp. Personalen som möter familjerna i sitt arbete erbjuder samma hjälp som till andra familjer med hjälpbehov och tycks inte ha kunskaper om föräldrarnas begränsningar som beror på deras utvecklingsstörning. Detta är mycket olyckligt eftersom utvecklingsstörningen var en av orsakerna till att hjälpen inte nådde fram. Man måste våga se vilka begränsningar utvecklingsstörningen innebär. Idag menar man att alla har rätt att få barn. Ofta väljer man att blunda eller förstår inte begränsningarna i utvecklingsstörningen. Då riskerar man att hamna i en omöjlig situation, där det till slut bara återstår utvägen att tvingas omhänderta barnet. Ytterligare ett dilemma är att vi idag har allt för dåliga kunskaper om hur en utvecklingsstörning påverkar föräldraförmågan. Har vi möjlighet att hjälpa någon att bli en bra förälder? Kan man som utvecklingsstörd bli en tillräckligt bra förälder, eller lägger utvecklingsstörningen i sig hinder ivägen. Blir barnen omhändertagna för att hjälpen inte når fram eller är det så att det inte går att hjälpa. Det är ett känsligt ämne att diskutera men vi måste våga ställa frågorna, tystnaden skapar fördomar vilket leder till att vi blir rädda att ingripa och som i sin tur leder till att barn och föräldrar inte får den hjälp de har rätt till.

Kan man då hindra någon från att bli förälder? Nej, det är en mänsklig rättighet att få bli mamma eller pappa. Verkligheten ser ändå sådan ut att vi tar bort vissa föräldrars möjlighet att själv få ta hand om sina barn, då många av föräldrarna med en utvecklingsstörning inte får behålla sina barn. I aktuell forskning skriver man att hela 50 % får sina barn omhändertagna förr eller senare. Andersson (1992) fann i sin undersökning att 38 % av barnen blev omhändertagna, medan man i ytterligare 38 % av familjerna starkt övervägde ett omhändertagande. Vem är fungerande eller icke fungerande förälder? Forskningen i ämnet är mycket bristfällig och det finns idag ingen som verkligen tittar på hur de här familjerna fungerar och deras situation.

Ett mått på om hjälpen når fram till familjerna är alltså om de kan ha sina barn boende hemma. I denna undersökning liksom i Anderssons (1992) var 38 % av barnen omhändertagna, ytterligare 20 % av barnen i denna undersökning hade varit omhändertagna men var nu hemma igen. Orsaken till att de fått komma hem igen har bland annat varit att mamman fått ett nytt barn eller att en ny man kommit in i kvinnans liv. Mamman får då en ny chans uppgav informanterna i enkäten. Det är oroande om orsaken till att barnet nu fått komma hem igen är att det fötts ett nytt barn eller att det kommit in en ny man i mammans liv. Ytterligare ett barn ställer högre krav på föräldern vilket inte gör det lättare att vara förälder, frågan är då om man som personal verkligen tagit med vid beslutet om hemflytt att föräldern är utvecklingsstörd.

I 40 % av familjerna har barnet aldrig varit omhändertaget trots att man i många av de familjerna övervägt omhändertagande eftersom man har valt att avvakta av olika skäl. Andersson (1992) har också funnit att man avvaktar fast man tycks ha tillräckligt med information om hur barnen har det i familjen. Man väljer att avvakta därför att man känner en stor osäkerhet i hur man ska bemöta de här familjerna. I den här undersökningen framkommer det att hela 38 % av barnen är omhändertagna. Läger man då till de barn som varit omhändertagna men nu är hemma igen så blir siffran 58 %. När man tittar närmare på de barn som inte är placerade utanför hemmet idag så svarar 10 % av informanterna att de övervägt ett omhändertagande. Orsaker till att barnet ändå fått bo kvar hemma är ”Massiv hjälp i hemmet, avvaktar”, ”Mamman gör så gott hon kan.”, ”Mormor finns där och hjälper till mycket”, ”LVU höll inte” eller ”Stora brister i föräldraförmågan men det går relativt bra”.

Varför blir nu så många barn omhändertagna? Finns det någon indikation i undersökningen på vad som bidrar till att barnen inte blir omhändertagna? Då föräldrarna var delaktiga i diskussionerna runt vilken hjälp de önskade så skedde det mycket färre omhändertaganden. Det visade sig också att det skedde färre omhändertaganden om föräldrarna kunde se att de var utvecklingsstörda. Det framgår vidare av undersökningen att om personalen hade kunskaper om utvecklingsstörda och deras föräldraskap så nådde hjälpen lättare fram, föräldrarna fick den hjälp de vill ha och det skedde färre omhändertaganden.

Det framgår i undersökningen att det var svårt att få föräldrarna att vilja ta emot hjälp. Endast i 34 % av familjerna ville familjen ha hjälp, och av de familjer som tog emot hjälp var 32 % nöjda med den hjälp de fått. I de familjer där informanterna svarade att föräldrarna kunde ta emot hjälp ansåg personalen att hjälpen fungerade i 17 % av familjerna. Det skulle betyda att bara i 20 av de 115 familjerna fungerar den hjälp de fått.

Om föräldrarna deltagit i diskussionerna runt vilken hjälp de ville ha så fick de också den hjälp de önskade, men det var trots det inte nöjda med hjälpen de fått. Det skedde dock färre omhändertaganden i de här familjerna. Vad beror det på att föräldrarna inte är nöjda med hjälpen de erbjudits? En orsak kan vara att de hade både möjligheter och resurser att se vad de skulle vilja ha, att de önskade mer hjälp och att hjälpen skulle anpassas efter deras egna behov. Det kan också vara så att föräldrarna inte önskade någon hjälp alls utan att de önskade klara sig själva men att de upplevde att det måste ta emot hjälpen som erbjudits för att barnen ska få bo kvar hos dem.

Det är viktigt att personalen kan motivera föräldrarna att ta emot hjälp men lika viktigt är det att föräldrarna är nöjda med den hjälp de erbjudits och att de känner att de kan påverka vilken hjälp de får och varför. Att det finns en respektfull attityd från den personal som möter föräldrarna.

Här är det viktigt att påpeka att personalen som möter föräldrarna måste få adekvat utbildning så att de på rätt sätt ska kunna bemöta dessa föräldrar som är utvecklingsstörda.

Handikappmedvetande

Jag menar att handikappinsikt är avgörande för hur man klarar av sitt föräldraskap. I undersökningen framgår det att det var en avgörande betydelse för hur föräldrarna klarade sin föräldraroll om föräldern hade insikt eller inte om sin utvecklingsstörning. Det var alltså viktigt med ett handikappmedvetande hos föräldern. Föräldrarna hade då lättare att se sina egna begränsningar. Det blev då även lättare för föräldern att ta emot den hjälp de blev erbjudna och barnen blev i mindre utsträckning omhändertagna.

Ett stort frågetecken i min undersökning är att i de fall då föräldrarna kunde se att de var utvecklingsstörda, såg inte personalen deras begränsningar ($r = -.229; p = .014$). Om föräldrarna kan prata öppet om sin utvecklingsstörning, visar personalen att de kan se sina begränsningar och tar emot den hjälp de får, blir barnen inte omhändertagna. Frågan jag då ställer är följande: är det verkligen så att föräldrarna förstår eller är det ett ”spel” för att få

behålla barnen? Jag har tittat på de familjer där barnen bor hemma och funnit att de är mycket få av barnen som har det "bra". Det som redovisas är: "Mamman gör så gott hon kan, hon älskar sina barn." "Inget! fungerar", "Önskan och viljan finns.", "Köper saker till sina barn.", "Fungerar så där.", "Relativt öppna för hjälp." och "Klarar av det praktiska." En fråga är då om föräldrarnas uppträdande gör att personalen väljer att tro på föräldrarnas förmåga. Är det därför man inte ser deras begränsningar?

Uppväxten och nätverkets betydelse

Det är självklart att vår egen uppväxt påverkar oss och vår förmåga att bli bra föräldrar. Det påverkar hela vårt liv. I undersökningen visade det sig dock att uppväxten inte hade den stora betydelse för föräldrafunktionen som jag trodde. Det fanns däremot ett visst samband mellan uppväxten och hur öppna föräldrarna var för att delta i diskussioner runt den hjälp de behövde. När det gäller mammorna fann jag också att det fanns ett visst samband mellan uppväxten och om hjälpen nådde fram. För övrigt fann jag inte att uppväxten förbättrar föräldrarnas förmåga att klara av sitt föräldraskap.

När det gäller nätverkets betydelse för de här familjerna fann jag samma samband som med mammors goda uppväxt. Om nätverket var bra deltog föräldrarna oftare i diskussioner runt den hjälp de vill ha och hjälpen nådde då oftare fram till familjen, inflytandet på föräldraförmågan var dock minimal.

Vari bottnar rädslan att öppet diskutera denna föräldragrupp, framför allt idag då vi säger att vi har ett så starkt barnperspektiv i allt vi gör? Gäller inte detta barnperspektiv också barn till utvecklingsstörda föräldrar? En orsak till att barnen i de här familjerna är osynliga är att det är tabu att öppet diskutera utvecklingsstörda föräldrars förmåga till föräldraskap vilket medför att barnen blir förlorare. Det tar ofta lång tid innan åtgärder sätts in i de här familjerna, och när det sedan händer något sker det oftast med tvång. Det borde finnas någon typ av "mellantvång". Då skulle man kunna agera med större kraft för de här familjernas bästa. Man kan inte prata om att hjälpen ska vara frivillig, svårigheten att ta emot hjälp frivilligt ligger, menar jag, i handikappets natur. Att kräva av de utvecklingsstörda föräldrarna att det ska se sina begränsningar och söka hjälp är att kräva något som många av de här föräldrarna inte klarar av. Det bidrar till att både barn och föräldrar blir förlorare. Det leder ofta till att det så småningom blir frågan om tvångsåtgärder som man kunnat undvika om de som finns runt föräldrarna varit tydligare när det gäller vilken hjälp föräldrarna måste kunna ta emot. Med "mellantvång" menar jag att de som i sitt arbete möter föräldrar med utvecklingsstörning ska kunna lägga upp en plan över de hjälpåtgärder som måste till för att barn och föräldrar skall må bra och därefter kräver man att föräldrarna ställer upp på dessa hjälpåtgärder, i annat fall kommer barnen att bli omhändertagna.

Gruppen föräldrar med en utvecklingsstörning är ingen homogen grupp. Inom gruppen finns hela spektrat med föräldrar som har olika förutsättningar och som behöver olika typ av hjälp. Men utifrån denna undersökning kan jag säga att ingen av de utvecklingsstörda föräldrarna som ingick i undersökningen klarar av att vara förälder på egen hand. Alla behöver hjälp men hjälpbehoven ser mycket olika ut, allt ifrån att de behöver hjälp med städning och pengar till att hjälp måste finnas dygnet runt.

Kollberg (1989) menar att det går relativt bra för föräldrar som är utvecklingsstörda. Hon menar också att det inte är utvecklingsstörningen i sig som är avgörande för hur det går, utan att uppväxt och nätverk är avgörande. De slutsatser Kollberg drar stämmer inte överens med resultaten i denna undersökning. En viktig sak att påpeka i detta sammanhang är att Kollberg inte studerat gruppen utvecklingsstörda föräldrar. IQ i Kollbergs avhandling (1989) låg mellan 73 och 93. För att räknas som utvecklingsstörd ska personen ha ett IQ på under 70 (Bakk & Grünwald 1998). Det innebär att Kollbergs resultat inte är relevant för gruppen lindrigt utvecklingsstörda föräldrar.

Det har hänt mycket sedan jag var barn. Många av de barn som då var bortglömda har i dag blivit mer synliga och man pratar öppnare om hur det kan vara att växa upp till exempel i en familj där den ena eller båda föräldrarna har drogproblem. Man talar även öppnare om barn till psykiskt sjuka föräldrar. Men en grupp som fortfarande är glömd är barn till utvecklingsstörda föräldrar. Dessa barn är därmed en grupp av barn som riskerar att fara illa. Barnen i de här familjerna har jag velat synliggöra med min undersökning, och med stöd av den anser jag att det inte skett så mycket på det senaste 40 åren när det gäller just denna grupp barn och deras föräldrar. Familjerna har inte fått det så mycket bättre utan snarare tvärt om, man ser inte barnen mer idag än vad man gjorde då jag var ett litet barn. Det sociala skyddsnätet har blivit sämre vad gäller de flesta områden. Nästan inga mammor är hemma på dagarna. Så var det inte då jag var barn, där fick jag mig ett eller flera mål mat. Skolan har mindre resurser när det gäller skolhälsovården. Då jag var barn fanns det skolsköterska, kurator, psykolog på heltid på skolan. Skolläkaren kom minst en gång i veckan. Dit gick jag ofta. Där kunde jag prata och finna en fristad. Den möjligheten har inte de här barnen idag. Sommarhem och koloni finns inte heller idag. På sommaren fick jag möjlighet att samla kraft för resten av året både vad avsåg kärlek, värme och mat.

Frågan har inte varit lätt att besvara men efter noggrann genomgång av alla svar blir svaret ”Nej” på frågan ”Får föräldrar som är utvecklingsstörda den hjälp de behöver”? Sedan måste vi ställa oss frågan ”Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med lindrig utvecklingsstörning?”

Varför får föräldrarna inte den hjälp de behöver?

Huvudorsaken är att det saknas kunskaper om vad en utvecklingsstörning innebär vad gäller förmågan att vara förälder. Vidare tror jag att ett av problemen som finns är att de som möter föräldrarna och föräldrarna själva inte är överens om vilken hjälp de bör ta emot och vilken hjälp de vill ha. Går det att förena?

En annan mycket viktig fråga att ställa är hur en utvecklingsstörd person får handikappinsikt. Kan man få denna insikt om sitt handikapp då man är utvecklingsstörd? Kräver inte denna kunskap att man kan tänka på sig själv i förhållande till andra, att man vidare kan jämföra sig själv med andra. Utifrån de kunskaper man då erhåller ska man skapa sig en korrekt bild av sig själv. Kan man det som utvecklingsstörd?

Vad bör man göra?

- Utbilda personalen som möter de utvecklingsstörda föräldrarna, utbildningen bör inrikta sig på utvecklingsstörningens konsekvenser för föräldraförmågan.
- Man bör upprätta familjecentraler över hela landet så att de myndigheter som finns runt familjerna kan samarbeta bättre.
- Våga prata öppet om utvecklingsstörningens konsekvenser så att föräldern får en bättre handikappinsikt.
- Lyfta fram barnens behov tidigt i utredningarna.
- Samla den kunskap som idag trots allt finns i en ”kunskapsbank” där fler kan få ta del av den och bidra med sina egna kunskaper i ämnet.

”Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med lindrig utvecklingsstörning?”

Den hjälp som föräldrarna erbjudits är omfattande och varierar från familj till familj. Det man ändå kan säga är att man idag inte har tillräckliga kunskaper om hur en utvecklingsstörning påverkar förmågan att vara förälder. Vi måste först besvara den frågan för att kunna gå vidare och ställa oss frågan ”Hur hjälper vi de här barnen och deras föräldrar?” Det behövs mycket

mer forskning för att vi ska kunna svara på frågan ”Hur hjälper vi de här barnen och deras föräldrar?”

Forskningen behöver utgå ifrån ett barnperspektiv där barnets situation analyseras utifrån teorier om föräldrafunktion och anknytningsteorier.

Referenser

- Andersson, G. (1992). Socialarbetare och utvecklingsstörda föräldrar. *Nordiskt Socialt Arbeid*, 3, 5-26.
- Bager, B. (2003). Barn till mödrar med utvecklingsstörning en inventering. *Läkartidningen*, 1-2, 16-18.
- Bakk, A., & Grünewald, K. (1998). Omsorgsboken. (3:dje upplagan.) Stockholm: Liber utbildning.
- Berg – Brodén, M. (1989). Mor och barn i ingenmansland. Stockholm: Liber AB.
- Binette, B. (1988) Mor och barn: en studie av samspel och tidiga relationsmönster hos mödrar och barn med olika familjebakgrund. [Opublicerad socionomexamensuppsats]. Lunds universitet: Sociologiska institutionen.
- Booth, T., & Booth, W. (1997). Exceptional childhood, unexceptional children: growing up with parents who have learning difficulties . Family Parenthood. Policy & Practice. London: Family Policy Studies Center.
- Carlsson – Bergdahl A. (2002). Temanummer om föräldrar med utvecklingsstörning. *Qrage*, nr 3 2002
- Gillberg, C., Geijer-Karlsson, M., & Rasmussen, P. (1983). Utvecklingsstörda föräldrar och deras barn Socialmedicinsk tidskrift 4-5, 260-265.
- Gustafson, S., & Molander, L. (1995). Stöd och omsorg för utvecklingsstörda. Stockholm: Natur och Kultur.
- Grünewald, K. (2000). Utvecklingsstörda mödrar. *Intra*. 3, 26-28.
- Grünewald, K. (1988). Utvecklingsstörda föder färre barn än tidigare *Socialnytt* 8, 18-19.
- Hasselqvist, U., & Larsson, J. (1995). Är du inte riktigt klok? Om utvecklingsstörda människor och omsorgernas historia. Göteborg: Göteborgs stads omsorgsenhet.
- Haverdahl, A-L. (1997). BO kritisk till allas rätt att ha barn. *Svenska Dagbladet*, 4, 1997-10-05
- Haverdahl, A-L. (1999). Sparkrav drabbar utsatta barn. *Svenska Dagbladet*, 7, 1999-06-11
- Heber, R. (1970). Epidemiology of Mental Retardation. Springfield, III. :Charles C Thomas.
- Hjälpmiddelsinstitutet Statistik(2002).www.hi.se
- Hindberg, B. (1999). När omsorgen sviktar: om barns utsatthet och samhällets ansvar. Stockholm: Rädda barnen.
- Killen, K. (1994). Svikna barn: Om bristande omsorg och vårt ansvar för de utsatta barnen. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Killen, K. (2002). Barndomen varar i generationer. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Kollberg, E. (1989). Omstridda mödrar. [Opublicerad examensuppsats]. Rapport 1989:6 Göteborgs universitet: Nordiska hälsovårdshögskolan.
- Kollberg, E. (1999) FUB, *Mötes plats* 10 .
- Knuthsen, K., & Nilsson, H. (1999). Synliga men ändå osynliga, om barn till utvecklingsstörda. [opublicerad 10-poängsuppsats i Barnets Rättsliga Ställning], Umeå universitet: Rättsvetenskapliga institutionen.
- Lagerberg, D., & Sundelin, C. (2000). Risk och prognos i socialt arbete med barn- Forskningsmetoder och resultat. Stockholm: Gothia

- Löfgren – Mårtensson, L. (1997). *Sexualitet och integritet*. Stockholm; Johansson Förlag AB.
- Nordeman, M. (1999). *Utvecklingsstörning och sexualitet – sexuella behov och uttrycksformer*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Rönström, A. (1981). *Mentally Retarded Parents and their Children. A follow-up study of 17 children with mentally retarded parents*. The Swedish save The Children Federation.
- Rönström, A (1980). Tre års rop på hjälp. *Dagens Nyheter*, 5, 1980-01-29
SFS 1941:282
- Socialstyrelsen, (2002). *Det viktigaste är hur man är mot sitt barn*.
SOU 2000:70. *Omhändertaganden – samhällets ansvar för utsatta barn och unga*. Betänkande av LVU-utredningen. Stockholm.
- Svedin, C-G., Sydsjö, G., & Wadsby, M. (1992). *Barn till psykosociala riskmödrar. - Från mödrarnas graviditet till barnen är 8 år*. Stockholm: Rädda Barnen.
- Tideman, M. (1997). *Sociala och psykosociala problem bland utvecklingsstörda*. FUB.

Bilaga 1.

Information om hur det fungerar i de familjer där barnen INTE är omhändertagna.

Vad fungerar i föräldrarollen?	Vad fungerar inte i föräldrarollen?	Vilken hjälp får de?	Är mamman ensam stående?	Hur fungerar nätverket
Bor hos pappan ej utvecklings. Inget!	Det sociala kontakt nätet utåt. Allt!	1,2, 3,4, 5,6 4	Nej Ja	Någorlunda bra. Dåligt
Fungerar så där. Relativt öppna för hjälp.	Sätta gränser utan att bli arg. Stimulera socialt och intellektuellt struktur, gränssättning.	1,3, 5,6 1,2,5	Ja Nej	Vet ej Vet ej
Barnets utveck. följs extra noga Klara det praktiska.		1 1,5,6	Vet ej. Ja	Vet ej Vet ej
	Normer och rutiner se barnens behov.	1,3	Nej	Någorlunda bra.
Fungerar nu då barnen är små , ej när de blir äldre.	Mamman är också rörelsehindrad. Svårt att se att barnen växer och blir äldre.	3	Ja	Bra
		2,6	Ja	Vet ej.
Utifrån konkret hjälp fungerar det, mamman "gör likadant" som personalen.	Fadren fungerar. modern svårt att se barnens behov.	2,3,5	Ja	Vet ej
Önskan och viljan finns. Köper saker till sina barn.	Vad äter små barn och det sociala. Omsorg, se barnens behov och mat och hygien.	1,2, 3 1,2, 3,5	Ja Ja	Vet ej. Vet ej
Inget	ALLT! Se barnen och deras behov är själv ett litet barn.	1,2, 3,4, 6	Ja	Vet ej
Snäll mamma som gör så gott hon kan, välskötta barn.	Att uppfostra barnet.	5	Ja	Vet ej
Rena och hela barn, får nog mat. Det praktiska fungerar.	Barnens behov med stigande ålder. Svårt att vara flexibel när det gäller gränser och regler och att stimulera barnen.	6 2,4	Ja Nej	Vet ej Dåligt
Det praktiska fungera och även anknytningen till barnen.	Svårt med pengar och mått, begränsningar vid matlagningen.	1,2, 6	Nej	Bra
Den praktiska omvårdanden. Kärleksfull relation.	Att vara flexibla blir lätt rigida. Sätta gränser, ta sitt ansvar som föräldrar det är barnen som bestämmer.	4,6 1,2, 4,5, 6	Nej Nej	Vet ej Vet ej
		3	Nej	Dåligt
Snälla föräldrar	Insikt om de äldre barnens behov.	3,5	Ja	Vet ej
Föräldrarna är glada i sina barn.	Klarar inte av att tillgodose barnens behov har inte insikt.	1,2, 5	Ja	Dåligt
Tycker om sina barn och vill dem väl.	Svårt att sätta barnet i första rummet. Kan inte hantera problem som uppstår, blir arga på barnen. har svårt med empatin och vardagsarbetet hemma.	1,2, 3,5	Ja	Någorlunda bra.
Älskar sina barn. Det finns hjälp i hemmet alltid så barnen får mat och är rena och hela.	Att vara föräldrar på egenhand. Kan inte se barnens behov utan sätter sig själva i första rummet. Vill så väl men det räcker inte. Det kommer inte att gå i längden.	1,2	Ja	Vet ej
Det vill sina barn det bästa efter sin förmåga.	Hålla ordning i hemmet och se till barnens behov.	1,6	Nej	Vet ej
Vill sina barn mycket väl är måna om dem.	Se barnens behov.	1,2	Ja	Vet ej
Mamman får mycket hjälp. Nätverket hjälper till på heltid.	Kan inte se till barnens bästa. Svårt att klara av vardagen själva.	6	Nej	Bra
Hela och rena får mat. Tror att de får kärlek.	När det inte går efter utvecklingen blir föräldrarna oroliga kan ej ta emot information.	1,3,5,6	Ja	Dåligt
Tycker om sina barn och de vill ta emot hjälp.	Att se sina barn och låta barnens behov styra. Att sätta gränser och lösa konflikter, blir lätt arga.	1,6	Ja	Vet ej
Är glada i sina barn och älskar dem.	Modern är även fysiskhandikappad behöver mycket hjälp.	6	Nej	Bra
Stärka sin egna föräldrabild.		1,6	Nej	Vet ej
		1,2	Nej	Bra
Mycket lite!	Se barnen kan ej sätta barnen i fokus är barn själva.	1,6	Ja	Dåligt
Mamman klarar det bättre än förväntat med mormors stöd.	Vet inte.	5	Nej	Bra
Denna mamma älskar sina barn på sitt sätt. Vill barnen väl är mammans allt.	Mat och hygien. att se barnen mamman själv ett litet barn. har dåligt tålamod och blir arg om barnen inte gör som hon vill.	3	Ja	Vet ej

Älskar sina barn enormt mycket.	Räcker inte till som föräldrar. kan inte se barnen sätter sig själv i första rummet.	1,6	Nej	Någorlunda bra
Föräldrarna är hela och rena, barnen sköts fysiskt på ett bra sätt.	Mamman tröttnar fort på barnen blir då ledsen och arg och kräver själv mycket uppmärksamhet.	1,6	Ja	Någorlunda bra.
Vet ej, kom hit till MVC i vecka 35. Vill nog ha barn.	Svårt att veta, barnen är snälla och tysta.	3,6	Ja	Vet ej.
Mammans anknytning har blivit bättre.		?	Ja	Vet ej.
Älskar sina barn och är glad i dem.	Mat, kläder och renlighet. Sätta barnen i första rummet är själv barn. Barnen har det svårt.	1,2,6	Ja	Dåligt
Måna om sitt utvecklingsstörda barn vill ha hjälp. Bra samarbete med alla.	Modern har svårt med gränssättningar – att förstå sammanhang. svårt med det praktiska.	6	Ja	Vet ej.
Dom vill väl.		1,2,6	Ja	Någorlunda bra.
Barnet är rent, omvårdnaden fungerar. Behandlar barnet som en docka.	Kan ej se faror i barnens miljö.	1,2, 3,6	Ja	Vet ej.
	Svårt att säga i dagsläget.	1,2, 3	Ja	Vet ej.
Så vill vi vet fungerar det mesta bra.	Är mycket oroliga för barnen. mycket hårt bunden till barnet. Söker läkare allt för mycket. klara inte av ekonomin.	1,2, 3,4, 6	Nej	Vet ej.
Vet inte.	Att hjälpa barnen i skolarbetet.	4	Ja	Dåligt
Älskar sina barn.	Att vara föräldrar, att sätta gränser, att se sina barn. Hygien och skolarbete.	1,5	Ja	Dåligt
Med vår hjälp går det. har även mycket hjälp av mor och far föräldrar.	Kan ej vara föräldrar själva behöver mycket stöd och hjälp.	1,5,	Nej	Bra
Omvårdnaden om barnen.		1,2,3,5,6	Ja	Vet ej.
		2	Ja	Dåligt
Älskar sina barn och vill dem väl.	Att vara förälder, att sätta gränser blir lätt arga på sina barn. sätter sig själv i första rummet.	1,5, 6	Ja	Bra
Älskar sina barn och vill dem bara väl.	Mycket! Att sätta barnet i centrum ej sig själva. Blir lätt arga för ingenting. de är barn själva.	1,6	Ja	Vet ej.
Det praktiska runt barnen, mat, kläder och sömn.	Modern kan ej sätta gränser barnen växer förbi henne och tar över. Har inget tålmod.	6	Ja	Någorlunda bra.
Föräldrarna är glada i sina barn. Barnen är välskötta och glada.	Stödja sina barn så att de utvecklas.	2,5, 6	Ja	Vet ej.
Pappan tar en dubbelroll.	Svårt med gränssättning och vara förälder.	1,6	Nej	Vet ej.
Förväntan inför barnen klarar av detta med tid och rum. ser däremot inte alla barnens behov.	Ser ej barnens behov. att sätta gränser och att uppfostra barnen. Kunna stimulera barnen efter småbarnsperioden.	1,2, 3	Ja	Vet ej.
God kontakt är öppna ej svåra att kommunicera med.	Bor isolerat ej körkort. Behov av mycket stöd.	1,6	Nej	Bra
Kärlek och trygghet älskar barn.	Gränssättning.	6	Ja	Någorlunda bra.
		2,6	Nej	Vet ej.
	Stödja och stimulera barnen.	1,2, 6	Ja	Bra
Närheten till barnet.	Praktiska göromålen så som matlagning, städning och hygien även skolarbetet.	2,3,6	Vet ej.	Bra
Mamman är engagerad och intresserat av sitt barn.	Svårt att se barnens behov och des utvecklingsnivå.	1,2	Ja	Vet ej.
Tar hand om sitt spädbarn ganska bra.	Stimulera större barn.	6	Ja	Vet ej.
Älskar sina barn och känns nära sina barn.	Att vara föräldrar, svårt med mat, kläder och renlighet. att stödja sina barn och hjälpa den i deras utveckling.	1,5, 6	Nej	Dåligt
Kärlek och närhet fungerar så vitt jag kan se.	Att vara förälder, se barn och deras behov. De kommer i kläm för föräldrarnas rätt att vara föräldrar.	1,2,5,6	Nej	Vet ej.
Kärlek och närhet fungerar.	Klarar matlagning, städ, kläder och hygien. Är som barn blir lätt arga utan anledning.	1,6	Ja	Vet ej.
Älskar sina barn mycket har en nära relation till dem.	Allt! att vara föräldrar.	1,2	Ja	Vet ej-’.
Så vitt jag kan se älskar föräldrarna sina barn och vill dem väl. Verkar stå sina barn nära är mån om dem.	Mycket som inte fungera. se sina barn ha tålmod med dem. Blir lätta arga på sina barn.	1,2, 5	Ja	Bra
Älskar sina barn och vill dem väl. Står sina barn nära.	Mycket som inte fungerar, sätta gränser stödja barnen i deras utveckling. Får mycket hjälp.	1,2, 5,6	Ja	Bra
Pappan fungerar relativt bra fast han är speciell. Mamman gör så gott hon kan. Älskar sina barn.	Mamman klarar inte av sin mammaroll pappan tar stort ansvar. Barnen mycket inom barnomsorgen vilket gör att det fungerar så där.	1,2,5,6	Ja	Vet ej.

1= Rådgivning hos mödravården, barnavården eller socialtjänsten, 2= Rådgivning i hemmet, 3= Praktisk i hemmet, 4= kontaktfamilj, 5= Avlastningsfamilj, 6= Övrigt

Bilaga 2.

Följebrev till undersökningen.

Alingsås 001016

Hej!

Jag heter Lisbeth Pipping och jag studerar på institutionen för psykologi; Göteborgs universitet och jag kommer i höst att skriva min C-uppsats i ämnet "Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med en lindrig utvecklingsstörning?"

Anledningen till att jag valt just detta ämnet är att jag själv vuxit upp med en lindrigt utvecklingsstörd mamma. När jag nu som vuxen letat efter kunskaper och forskning i ämnet finns det mycket lite skrivet. Jag tycker det är enormt viktigt att man vågar titta på hur dessa familjer har det. Så jag vill med min uppsats belysa frågan. Och få fram mer kunskaper i ämnet.

Jag skulle behöva din hjälp för att få veta hur hjälpen ser ut idag. Jag tror att du har mycket kunskap, och hoppas du vill dela med dig av dina erfarenheter, frågor och funderingar när det gäller föräldrar som är lindrigt utvecklingsstörda.

Det finns mycket litet skrivet om denna föräldragrupp idag. Det betyder att man vet väldigt lite hur det går för den här typen av familjer. Jag vill därför börja försöka samla in kunskaper i ämnet, och min önskan är att kunna forska vidare om denna föräldragrupp.

Ordet utvecklingsstörd ger oss alla olika bilder och föreställningar. I min undersökning vill jag fokusera på de lindrigt utvecklingsstörda, dem det oftast inte syns utanpå att de är just utvecklingsstörda. Hur kan man då veta att hon eller han är utvecklingsstörd? Några kriterier som kan vara viktiga; att de har gått i särskola, varit inskrivna vid omsorgen och har en IQ på under 70. Detta är inte så enkelt. Men i mötet med dessa föräldrar syns det ändå att något är annorlunda.

Jag vill i min uppsats försöka ta reda på hur stor denna föräldragrupp är och se hur de klarar sin föräldraroll. Jag vill även få veta hur många barn som föds av föräldrar som är utvecklingsstörda. Jag vill veta hur hjälpen ser ut idag, och då också titta på om hjälpen når fram. Frågan om det går att hjälpa dessa föräldrar att bli "tillräckligt goda föräldrar" är av intresse. Därutöver vill jag gärna se hur just man arbetar med denna föräldragrupp.

All information som samlas in kommer att behandlas med mycket stor försiktighet. Jag kommer att koda svarskuverten, och kasta bort kuverten efter att jag bockat av dem på min checklista. När informationen väl läses går det inte att spåra varifrån svaret kommer. Uppsamlingsområde för den här undersökningen kommer att vara MVC, BVC och Socialtjänsten i hela Västra Götalands län.

Jag önskar svar från samtliga som arbetar på er arbetsplats. Har du aldrig i ditt arbete mött några familjer där en eller båda föräldrarna är utvecklingsstörda önskar jag ändå ett svar från dig med denna information. Den informationen går bra att e-maila eller lämna per telefon.

När det gäller frågeformulär A vill jag att ni fyller i ett var. När det gäller frågeformulär B vill jag att ni fyller i ett för varje familj. Jag har valt att bara skicka ett frågeformulär av varje. Om ni inte har möjlighet att själva dra kopior, eller om ni vill ha betalt för de kopior ni själva drar. Hör då av er till mig.

Jag ser fram mot dina svar och hoppas att du kontaktar mig om det är något du undrar över.

Med vänliga hälsningar

Lisbeth Pipping

Afzeliivägen 20

441 41 Alingsås

0322/665001 telefon

0322/665223 fax

lisbeth.pipping@swipnet.se

Bilaga 3.

Frågeformulär A.

Information om dig som besvarar formuläret

1. Var arbetar du? MVC
BVC
Socialtjänsten
2. Din ålder? 20-30 31-40 41-50 51-65
3. Ditt kön? Kvinna Man
4. Har du egna barn? Ja Nej
5. Hur många barn har du?
6. Vilken ålder är det på dina barn?
7. Samtliga dina postgymnasiala utbildningar.
8. Ditt nuvarande yrke?

Utbildning

9. Har du fått utbildning för att möta dessa föräldrar? Ja Nej
- Om Ja vilken?

Arbetet med familjerna

10. Tycker du att du har tillräckliga kunskaper om utvecklingsstörning för att kunna arbeta med de speciella förutsättningar som utvecklingsstörningen innebär när det gäller föräldrarollen?

Ja Nej

Om nej, vad saknar du ?

11. Hur upplever du att det är att jobba med dessa familjer jämfört med arbetet med andra familjer?

Lättare Likt andra familjer Svårare Mycket svårare

12. Vilken handledning får du i ditt arbete?

13. Vilken typ av resurser skulle du vilja ha tillgång till för att kunna bemöta dessa familjer?

Samarbete

14. Jobbar ni i team på din arbetsplats kring dessa familjer? Ja Nej

15. Finns det samarbete med andra myndigheter kring familjerna?

Ja Nej Vet inte

Om Ja, vilka myndigheter samarbetar du med?

I vilken form sker samarbetet?

Om Nej, varför inte?

Tidigare erfarenheter

16. Hur många familjer med utvecklingsstörning har du arbetat med?

17. Hur många barn finns det sammanlagt i dessa familjer?

18. När träffade du första gången på föräldrar som var utvecklingsstörda?

19. Hur många sådana familjer har du hand om i dag?

Uppföljning

20. Hur följer du upp familjerna under barnens uppväxt?

21. Har du kunnat följa något barn från födelsen till skolåren?

Ja Nej

Kommentarer:

22. Övriga synpunkter som du vill dela med dig av.

Bilaga 4

Frågeformulär B**Information om familjerna**

1. Hur många barn har familjen?
2. Antal biologiska barn?
3. Antal "styvbarn"?

4. Vem av föräldrarna är utvecklingsstörd?**Mamman** **Pappan**

Vilken ålder har föräldrarna?

<20 20-25 26-30 31-35 36-40 > 40

5. Vilken ålder har barnen?

6. Sammanbor mamman med barnafadern? Ja Nej Vet ej Om nej, är mamman ensamstående? Ja Nej Vet ej 7. Hur bor familjerna? Eget hus Egen lägenhet Hos far/mor föräldrar Gruppboende.

8. Vad arbetar mamman med?

9. Vad arbetar pappan med?

10. Är mamman arbetslös? Ja Nej Vet ej 11. Är pappan arbetslös? Ja Nej Vet ej **Omhändertagande**

12. Är något eller några av familjens barn omhändertagna?

Ja Nej

13. Om ja, hur många?

14. Vilka är orsakerna till att man valt att omhänderta barnen?

15. Om inte samtliga barn är omhändertagits vad är då skälet till detta?

Information om utvecklingsstörningen i familjen.

16. Visste du att föräldern var utvecklingsstörd innan du träffade familjen?

Ja Nej

Om ja, hur fick du veta om förälderns utvecklingsstörning?

Om nej, när upptäckte du det?

Innan graviditet Under graviditet Efter graviditet Dagis anmälde Skolan anmälde Föräldern sökte själv hjälp/stöd .**Stöd och hjälp**

17. Förstår föräldrarna att de är utvecklingsstörda?

Ja Nej Vet ej

18. Ser du begränsningar hos föräldrarna vad gäller deras föräldraroll?

Ja Nej Vet ej

19. Kan föräldrarna se sina eventuella begränsningar?

Ja Nej Vet ej

20. Upplever du att dessa föräldrar kan ta emot hjälp och stöd?

Inte alls Efter mycket påtryckning Önskar hjälp/stöd .19. När hjälpen fram? Ja Nej Vet ej

Om nej, varför inte?

20. Deltar föräldrarna i diskussionerna om vilken hjälp/stöd som behövs?

Ja Nej

Om ja, hur är föräldrarna delaktiga?

Om nej, varför inte?

21. Vilken hjälp vill föräldrarna ha?

22. Får föräldrarna den hjälp de vill ha? Ja Nej Vet ej

Om nej, varför inte?

23. Hur ser hjälpen ut? Rådgivning hos er Rådgivning i hemmet Praktisk hjälp i hemmet Kontaktfamilj
Avlastningsfamilj Övrigt

24. Om familjen får hjälp i hemmet, hur sker detta?

25. Har kontaktpersonen/avlastningsfamiljen särskild kunskap om utvecklingsstörda?

Ja Nej

Om ja, hur har de fått sina kunskaper?

Om nej, varför inte?

26. Är föräldrarna nöjda med hjälpen de får?

Ja Nej Vet ej

Om ja, hur?

Om nej, varför inte?

29. Hur tycker du att hjälpen fungerar?

Bra Någorlunda Dåligt Vet ej

Varför?

Föräldrarollen

30. Vad fungerar bra i föräldrarollen?

31. Vad klarar föräldrarna inte?

Barnen

32. Får barnen särskild hjälp/stöd? Ja Nej

Om Ja, hur ser då denna extra hjälp ut?

Om Nej, varför inte?

33. Ingår hjälpen i ett mer långsiktigt program för barnen?

Ja Nej

Om Ja, hur ser detta program ut?

34. Är barnen delaktiga i utformningen av stödet?

Ja Nej

Om ja, hur ?

35. Har du kontakt med dagis/skola? Ja Nej

Om Nej, varför inte?

36. Har barnen fått problem på grund av att föräldern är utvecklingsstörd?

Ja Nej

Om Ja, hur ser problemen ut?

37. Hur fungerar barnen i sin dagliga miljö i dagis/skola?

Bra Någorlunda Dåligt Vet ej

38. Har barnen några kamrater? Ja Nej Vet ej

Om ja, hur umgås de med sina kamrater?

Om nej, vad tror du är orsaken?

Tidigare historia

39. Hur växte föräldrarna upp?

"Normalfamilj" Skilda föräldrar Utvecklingsstörda föräldrar I fosterhem Adopterade

40. Har föräldrarna syskon?

Ja Nej Vet inte

41. Hur var relationen till mamman under uppväxten?

Bra Någorlunda Dålig Vet inte

42. Hur var relationen till pappan under uppväxten?

Bra Någorlunda Dålig Vet inte

43. Hur var relationen till syskon under uppväxten?

Bra Någorlunda Dålig Vet inte

Nätverk

44. Hur ser nätverket ut idag?

Bra Någorlunda Dåligt Vet inte

45. Hur tro du ett bra respektive ett dåligt nätverk påverkar föräldern i sin föräldraroll?