



Utvecklingsstörning och föräldraskap

Ing-Marie Blomberg

Studien är en C-uppsats i utbildning i social omsorg vid Hälsouniversitetet, Linköpings universitet, vårterminen 2001.Handledare: Bertil Jedeskog

Sammanfattningen av uppsatsen Utvecklingsstörning och föräldraskap är utförd av Olov Andersson för FUB Utveckling i januari 2002.

Innehåll:

Inledning sidan 3

Teorier, definitioner och avgränsningar sidan 4

Historisk bakgrund sidan 5

Resultat och diskussion sidan 6

Avslutande sammanfattning sidan 8

Inledning

Ämnet "Utvecklingsstörning och föräldraskap" är mycket laddat. Personer med utvecklingsstörning har samma lagliga rätt att bli föräldrar som alla andra, men ett föräldraskap kan innebära stora svårigheter och den rådande attityden är att de inte bör bli föräldrar. Det är en osynlig föräldragrupp i samhället med ett stort stödbehov och en viktig uppgift är att studera de insatser som görs, bemötandet de får och deras roll som föräldrar. Ändå är det svårt att hitta litteratur och forskning som fokuserar på föräldrarollen hos personer med utvecklingsstörning. All svensk forskning och artiklar i ämnet hänvisar till Evy Kollbergs doktorsavhandling *Omstridda mödrar* (1989). I denna uppsats refererar författaren också till Gunvor Anderssons studie *Socialt arbete med små barn* (1991). Studien har dessutom en fyllig redogörelse för de teoretiska utgångspunkter författaren använt sig av för bl a definitioner av utvecklingsstörning.

De resultat studien visar bygger på intervjuer av ett till antalet litet urval personer; yrkesverksamma inom socialtjänst och vuxenhabilitering, anhöriga och föräldrar med utvecklingsstörning. Författaren påpekar svårigheterna med att få kännedom om och kontakt med dessa föräldrar och betonar studiens begränsningar. Svaren från de professionella är ganska entydiga, men resultatet hade troligen blivit ett annat om intervjuer gjorts även med föräldrar som t ex inte fått sina barn omhändertagna.

Teorier, definitioner och avgränsningar

Personer med utvecklingsstörning utgör ingen homogen grupp utan det är enskilda individer med ett funktionshinder som skiljer sig i grad och art. Utvecklingsstörning innebär en begränsning i det abstrakta tänkandet, nedsatt funktion i korttidsminnet och en konkretare verklighetsuppfattning. Det som är gemensamt för alla personer med utvecklingsstörning är den intellektuella begränsningen, någon annan betecknande egenskap har varken forskning eller empirisk erfarenhet kunnat påvisa.

De flesta föräldrar med utvecklingsstörning har en lindrig utvecklingsstörning. Enligt Gunnar Kylén (1987) innebär detta en abstraktionsnivå där personerna har en mer allmän rums- och tidsuppfattning, de kan förstå att det finns en framtid och att det finns platser de inte har besökt. Enligt Kyléns indelning handlar det om personer på C-nivån och enligt WHO: s indelning intelligenskvoter mellan 50 och 70. Det finns inga skarpt markerade gränser då man till ett intellektuellt funktionshinder också skall räkna in faktorer som personliga egenskaper, livserfarenhet och andra förmågor. För många av dessa personer kan det vara svårt att acceptera begåvningshindret bl a på grund av att det upptäcks ganska sent. Det är först i skolan omgivningen börjar ställa mer komplicerade krav som att läsa, skriva och räkna. För dessa personer är det viktigt att få utveckla en god självkänsla. Omgivningens reaktion på den utvecklingsstörde ligger som grund för den bild personen gör av sig själv.

För personer med utvecklingsstörning påverkar funktionshindrets art och grad möjligheterna att integrera sexualiteten i sin personlighet. Den psykosexuella utvecklingen hänger samman med den intellektuella, känslomässiga och sociala utvecklingen och är grundläggande för individens sexuella identitet. Vi föds alla med en sexualitet som sedan skapas och utvecklas kontinuerligt i samspel med andra och de grundläggande behoven i detta samspel är att bli sedd, hörd och vidrörd. För ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning kan denna utveckling förringas genom att de ibland betraktas som barn. Då sexualiteten räknas till vuxenlivet blir deras möjligheter att få utlopp för sin sexualitet begränsade på grund av omgivningens attityder.

Historisk bakgrund

Synen på personer med utvecklingsstörning har varierat under olika perioder, vilket också avspeglat sig i samhällets behandling av dem. Under stor del av 1900-talet utfördes t ex olika tvångsåtgärder för att förhindra deras fortplantning. Under de senaste årtiondena har lagstiftningen emellertid byggt på begrepp som normalisering, integrering, självbestämmande och integritet. Frågan är om de tidigare lagstadgade tvångsåtgärderna idag har avlösts av ett annat, mer informellt och dolt tvång?

En på senare tid omskriven tvångsåtgärd för att förhindra utvecklingsstördas fortplantning var det steriliseringstvång, som infördes genom steriliseringslagarna från 1934 och 1941. Ingreppen motiverades med arvs- och rashygieniska skäl. Utvecklingsstörda, då kallade sinnesslöa, sågs som en "moralisk och arshygienisk risk" för det svenska samhället och det gällde att ta bort arvsanlag som gav tillväxt av "icke önskvärda medlemmar av ett sunt och friskt folk". Steriliseringslagen från 1941 var i kraft till 1975, men tvångssteriliseringar blev allt mer sällsynta de sista årtiondena.

Sterilisering kom också att bli ett indirekt tvång i samband med abort och äktenskap. Om s k arshygieniska skäl förelåg var villkoret för att abort skulle beviljas också att sterilisering genomfördes. Under åren 1916 - 1973 rådde äktenskapsförbud för bl a sinnesslöa, men från 1945 kunde man ansöka om dispens för giftermål. Sterilisering blev också här ett villkor för att dispensen skulle beviljas. Enligt giftermålsbalken från 1972 har personer med utvecklingsstörning samma rätt som alla andra att ingå äktenskap, bara man förstår innebörden av handlingen.

Ur ett historiskt perspektiv är de förändringar som skett i samhället och i lagtexter stora. Utgångspunkten nu är den humanistiska människosyn, som värnar om människornas lika värde, rätt till frihet, självbestämmande och integritet. Man kan dock ifrågasätta om rätten att bli förälder i verkligheten finns för personer med utvecklingsstörning. Det gamla systemet av lagstadgat tvång har ersatts av informellt tvång och preventivmedel.

Resultat och diskussion

Rapporten redovisar sammanfattningar av de intervjuvar grupperna professionella, anhörig respektive utvecklingsstörd förälder har lämnat. Frågeställningarna har rört attityder till personer med utvecklingsstörning i allmänhet och till föräldrar med utvecklingsstörning, stödet till föräldrar med utvecklingsstörning, betydelsen av socialt nätverk samt föräldrarollen. I den efterföljande diskussionsdelen ger författaren sin egen tolkning av intervjuvaren och försöker relatera till olika forskare och skribenter.

Författaren anser sig ha stöd för tanken att det idag finns ett dolt tvång i dagens samhälle mot personer med utvecklingsstörning. Det är svårt att se skillnaden mellan det tidigare steriliseringstvång som allmänt avvisats som ett oförsvarligt och kränkande övergrepp och det informella tvång som idag tycks existera. Metoderna är annorlunda, men resultatet blir likartat. Därmed kanske det inte finns någon skillnad i attityderna. Kvinnor med utvecklingsstörning som ska bli förälder vet omgivningens attityder och vågar inte visa och öppet erkänna sin graviditet. De får en dubbel avvikarstämpel på sig. Utvecklingsstörningen i sig är stigmatiserande och den fördjupas när en graviditet upptäcks. Känslan av oduglighet är mycket tydlig hos de intervjuade föräldrarna, som upplever att socialtjänsten uppfattar dem som dåliga föräldrar. Den bild som personer med utvecklingsstörning har av sig själva har helt naturligt också en inverkan på ett föräldraskap.

En genomgående uppfattning i studien är att det är få personer med utvecklingsstörning som blir föräldrar. Annan forskning visar att endast sju procent bland kvinnor med utvecklingsstörning föder barn mot 85 procent i normalpopulationen av fertila kvinnor. Det visar sig att endast en av de professionella i denna studie har regelbunden kontakt med förälder med utvecklingsstörning i den öppna verksamheten. Föräldrarna tycks bli mer osynliga i myndighetssammanhang och en av orsakerna kan vara rädslan för att mista sitt barn. Det framkommer i intervjuerna att föräldrarna kan uppleva en känsla av hot från myndigheterna.

Mer synliga blir föräldrarna i de sammanhang där de upplever ett personligt stöd och engagemang i deras sak. Det gäller att hitta vägar till dessa föräldrar utan att kontakten enbart består av myndighetsutövande. Risken med att denna föräldragrupp gör sig alltför osynlig är att förståelsen för deras behov försvinner, vilket försvårar en redan förutsedd problematik och förstärker gamla attityder. Fortfarande är det inte ovanligt att vuxna personer med utvecklingsstörning ses som barn. Generaliseringar som innebär att föräldrar med utvecklingsstörning ses som en homogen grupp, vilken ska ha likartad behandling, innebär en kränkning av dessa människors individualitet och integritet. En av de intervjuade föräldrarna kan inte förstå att hon bedöms stå på en nioårings intelligensnivå. Utredningen om henne säger att hon inte kan klara sig själv, trots att hon som vuxen alltid haft eget boende utan några stödinsatser. Hon ser att hennes förmåga inte stämmer med omgivningens bedömning av henne.

Kyléns forskning (1987) visar att en vuxen person med utvecklingsstörning aldrig kan jämföras med ett barn. Även om båda befinner sig på samma abstraktionsnivå och i sin kognitiva förmåga är lika konkreta, har den vuxne levt längre och besitter en större erfarenhet som inte ett barn kan mäta sig med. Den kognitiva begränsningen kan emellertid försvåra tillvaron för föräldrar med utvecklingsstörning. Det kan vara svårt att rätt tolka muntlig och skriftlig information, något som kan användas av myndigheterna som orsak för att omhänderta barnet. Viljan att få leva sitt eget liv kan också göra det svårt att be om hjälp eftersom det förstärker en beroendeställning.

Ofta får man hjälp av sina anhöriga. Betydelsen av anhörigas stöd betonas också av de professionella i studien. Om anhörigas stöd är obefintligt eller om det behövs insatser utöver deras stöd kan samhället behöva träda in. Som socialsekreterare handskas man olika med ärenden av detta slag. De kan välja att omhänderta barnet, de kan sätta in stöd i hemmet och de kan välja att göra ingenting. Det finns en kluvenhet både i samhället och bland socialsekreterarna när det gäller föräldrar med utvecklingsstörning. Målsättningen med samhällets insatser är ofta oklar. Officiellt sägs att hjälpen är avsedd att stötta familjerna, men samtidigt åligger det samhället att utöva kontroll. Avgörande är vilka resurser av stöd samhället ställer till förfogande. Om inte behovet av adekvat hjälp tillgodoses finns en risk att problemet ses som olösbart av samhället. Tankarna om sterilisering och abort ligger då nära tillhands.

Avslutande sammanfattning

Författaren har under arbetet med denna studie insett att ämnet är brett och komplicerat och har måst göra starka avgränsningar mot nya frågor som hela tiden dykt upp. Det finns således många områden att fortsätta studera.

De resultat studien visar bygger på ett till antalet litet urval av personer. Både gruppen professionella och anhörig anser att det finns negativa attityder mot att personer med utvecklingsstörning blir föräldrar och de ser också svårigheterna som finns i föräldrarollen. De intervjuade föräldrarna inser delvis sitt behov av stöd men har svårt att förstå socialtjänstens agerande mot dem. De föräldrar som intervjuats har alla fått sina barn omhändertagna och författaren är medveten om att resultatet blivit ett annat om även mödrar som behållit sina barn funnits med. Det har emellertid varit svårt att komma i kontakt med föräldrar med utvecklingsstörning och författaren ser det som värdefullt att de personer som intervjuats fått komma till tals i uppsatsen.

När det gäller mötet med företrädarna för de olika yrkesgrupperna är, även om det även här finns en snedfördelning, intervjusvaren väldigt entydiga. En svårighet har varit att få socialsekreterare att ställa upp vid förfrågan om deltagande i studien. Erfarenheten efter dessa förfrågningar har varit att det råder stor osäkerhet bland socialsekreterarna angående föräldrar med utvecklingsstörning och vem som möter dem i utredningsärendena. Denna erfarenhet stöds av litteraturstudier och intervjusvar angående socialtjänsten. Socialtjänsten kritiserar för okunskap och oförståelse för personer med utvecklingsstörning.

Författaren avslutar med konstaterandet att det behövs kunskap på bred front. Det är viktigt att dessa föräldrar blir synliga i samhället, att de blir respekterade så att de vågar använda sina personliga resurser till utveckling och att de får stöd att bli tillräckligt bra föräldrar.

För fortsatta studier i ämnet hänvisas speciellt till E. Kollberg (1989) Omstridda mödrar. Nordiska hälsovårdsskolan, Göteborg

Riksförbundet FUB
FUB Utveckling
Box 6436
113 82 STOCKHOLM
tel 08-508 866 00
fax 08-508 866 66
e-post: fub@fub.se
hemsida: www.fub.se



FUB
För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna