

Föräldrar med utvecklings- störning och deras barn – vad finns det för kunskap?

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett *Underlag från experter*. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet som tas fram av huvudsakligen externa experter på uppdrag av Socialstyrelsen. Experternas material kan ge underlag till myndighetens ställningstaganden. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser.

Artikelnr 2005-123-3

Publicering www.socialstyrelsen.se, januari 2005

Förord

När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar ställs den professionella stödorganisationen inför såväl praktiska som etiska frågor. Tveksamheten om och hur föräldrarna ska klara av att ta hand om sitt barn kombineras ofta med en osäkerhet om hur stödet till familjen ska utformas på bästa sätt.

Samlad kunskap om förhållanden som rör föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn har saknats. Socialstyrelsen vill med denna rapport presentera den kunskap som finns inom området.

I rapporten presenteras och analyseras forskningsstudier där förhållanden som rör föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn har undersökts. Refererade studier består främst av vetenskapliga artiklar publicerade i internationella tidskrifter under 1990-talet och fram till 2003. Kunskapsöversikten är uppdelad i tre områden: att vara förälder, att vara barn och familjens möte med myndigheter.

Rapporten vänder sig främst till professionella som är verksamma inom bland annat hälso- och sjukvård och socialtjänst, men även till studenter som vill fördjupa sin kunskap om föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn.

Kunskapen från rapporten kommer att användas i en kommande vägledning som även ska innehålla fakta om lagstiftning, aktuell kunskap om barn och barns behov, föräldraförmåga, utvecklingsstörning, samverkan m.m. Avsikten med vägledningen är att den ska kunna fungera som stöd för professionella som kommer i kontakt med barn som har föräldrar med utvecklingsstörning.

För innehållet i föreliggande rapport svarar FD Mikaela Starke, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Från Socialstyrelsen har Peter Brusén, Margareta Carlberg, Ulla Clevnert, Ulla Jergeby, Karin Nordin och Kerstin Nordstrand medverkat. Socialstyrelsens vetenskapliga råd professor Karin Sonnander har lämnat synpunkter under arbetets gång.

Håkan Ceder
Överdirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Inledning</i>	9
<i>Metod</i>	11
Frågeställningar	11
Tillvägagångssätt	11
Avgränsningar	12
Utvecklingsstörning	13
Lagar och etik	15
<i>Föräldrar med utvecklingsstörning</i>	17
Hur vanligt är det att vuxna med utvecklingsstörning blir föräldrar, hur många barn föds och är utvecklingsstörning ärftlig?	17
Olika förutsättningar för föräldraskap	18
Samhällets attityder påverkar föräldrar	18
Omständigheter för föräldrar med utvecklingsstörning	19
Nätverk	21
Familjelivet	24
Vad vet vi om familjernas levnadsomständigheter?	24
Familjestrukturen	24
Parrelationen	25
Föräldraskap	26
Föräldraförmåga och föräldrakompetens	26
Föräldrarnas beskrivning av att vara förälder	28
Föräldrarnas hälsa	28
Sexuella övergrepp	30
Sammanfattning	30
Olika förutsättningar för föräldraskap	30
Familjeliv	31
Föräldraskap	31
<i>Barn till föräldrar med utvecklingsstörning</i>	32
Riskgrupp eller ej?	32
Misshandel och försummelse	33
Sexuella övergrepp	34
Barnets utveckling, ålder och föräldrarnas förmåga	35
Hur hanterar barnen sin tillvaro?	36
Hur upplevde det "vuxna barnet" sin barndom?	38

Sammanfattning	40
<i>Familjernas möte med myndigheter och professionella</i>	42
Samverkan	42
Nationellt samarbete – exempel från USA	42
Samverkan mellan professionella och föräldrar	43
Föräldrars beskrivning av samarbete med professionella	43
Professionellas förhållningssätt till föräldrarna	44
Behöver professionella speciell kunskap?	45
Professionella och omhändertaganden av barn	46
Stödinsatser	47
Att identifiera vad familjen behöver hjälp med	47
Vem bedömer vad som behövs?	49
Vilka stödinsatser förekommer?	50
Föräldraträning och utbildning	50
Utvärdering av träningsprogram för föräldrar	51
Sammanfattning	54
<i>Slutord</i>	56
Forskningens inriktning	56
Svensk forskning i förhållande till nordiska och internationella studier	56
Samverkan	57
Utvecklingstörning som diagnos	57
Vad vet vi om barnens livssituation?	58
Riskfaktorer och hälsobefrämjande faktorer	59
Utveckling av metoder och föräldraträningsprogram	60
Avslutande kommentar	60
<i>Referenser</i>	62
<i>Bilaga 1 – Övrig tillgänglig kunskap</i>	73
Uppsatser vid universitet	73
Rapporter	74
Litteratur och artiklar	75
<i>Bilaga 2 – Tabell med syfte, studieupplägg och studiegrupp för de viktigaste studierna i rapporten</i>	77

Sammanfattning

I denna sammanställning av befintlig forskning framkommer att några områden är mer studerade än andra. Ett antal studier har undersökt föräldraförmåga och föräldr kompetens. I dag vet man ganska väl vad som kan fungera och vad som kan brista i föräldrarnas förmåga att ta hand om sina barn. Resultat från olika studier visar att träning och utbildning kan förbättra föräldrarnas förmåga. En förutsättning för detta är dock att utbildningen är kontinuerlig såväl över tid som i kontakten med de professionella.

Befintliga studier inkluderar oftare mödrar än fäder vilket innebär att det finns mer kunskap om mödrarna. Endast ett fåtal studier har undersökt fäderna och männen i kvinnornas liv.

Vidare finns det ett fåtal studier som fokuserar barnet i de familjer där föräldrarna har en utvecklingsstörning. Den forskning som finns visar dock att barnen utgör en riskgrupp. Riskfaktorena varierar delvis beroende på barnets ålder, men även beroende på om barnet har en utvecklingsstörning. Det rapporteras att det finns risk för att barnen försummas vilket kan ta sig uttryck i bristande omvårdnad, att barnen inte får näringsriktig kost, bristande säkerhet i hemmet och bristande hygien. Det finns även risk för att barnen utsätts för misshandel. Studier visar en ökad risk för att barn med utvecklingsstörning utsätts för misshandel och/eller sexuella övergrepp jämfört med andra barn, oavsett om föräldrarna har en utvecklingsstörning eller inte.

Det rapporteras att barn som har föräldrar med utvecklingsstörning kan ha svårigheter med språklig och kognitiv utveckling. Dessutom förekommer det att barnen har beteendeproblem och emotionella svårigheter och det är vanligare att barnen har psykiska svårigheter, framför allt depressioner, än andra barn. Förekomsten av svårigheter samt barnens utsatthet kan påverka barnens förmåga att senare i livet fungera som föräldrar.

Hur livet gestaltar sig för de barn som har vuxit upp med föräldrar som har en utvecklingsstörning finns det liten kunskap om. I en dansk studie har forskarna funnit att kvinnorna lever ett mer utsatt liv än männen. I en studie från England finns det resultat som visar att de "vuxna barnen" som själva har en utvecklingsstörning har ett mer fungerande liv jämfört med de "vuxna barn" som är normalbegåvade.

Familjernas möten med det offentliga har studerats ur ett antal olika perspektiv, såväl barnens, föräldrarnas, närståendes som professionellas. I mötet mellan familj och professionella rapporteras att det är av stor betydelse att professionella är väl förtrogna med familjens behov, att de samordnar sina insatser, att det inte är för många inblandade och att man samverkar med familjen och tar hänsyn till familjemedlemmarnas behov.

När det gäller hälsobefrämjande faktorer i familjer där föräldrarna har en utvecklingsstörning finns det resultat som visar på betydelsen av såväl informella som formella nätverk. Forskare har funnit att det är olika karaktär på stödet från det formella respektive det informella nätverket. Det infor-

mella nätverket bidrar med praktisk hjälp i vardagslivet. Det formella nätverket bidrar med sakkunskap om viktiga funktioner i samhället, kunskap om interaktion mellan föräldrar och barn samt stöd för att föräldrarna skall utveckla sin kompetens.

Flertalet studier påpekar vikten av att kartlägga föräldrarnas och familjernas levnadsomständigheter för att kunna genomföra relevanta insatser. En rad olika mer eller mindre framgångsrika insatser som prövats i familjerna har rapporterats. Som framgångsfaktorer omnämns att stödet ska utformas efter barnens och föräldrarnas behov, att det är kontinuerligt och att det genomförs under en längre tid. För att insatser skall ge god effekt bör de vara anpassade till familjens omgivning, de bör vara prestationsbaserade och omfatta förebilder, praktisk feedback, beröm och belöningar. Forskare menar även att insatserna skall utformas så att det blir möjligt för föräldrar att utvecklas utifrån sina förutsättningar.

Inledning

I västvärlden har levnadsvillkoren för personer med utvecklingsstörning förändrats under de senaste decennierna. Enligt FN:s standardregler ska personer med utvecklingsstörning ha samma rättigheter och levnadsomständigheter som andra samhällsmedborgare (Handikappombudsmannen, 2004). Målet är att personer med utvecklingsstörning skall leva jämlikt och under villkor som är så lika ej funktionshindrade människors som möjligt, vilket bland annat inneburit att tvångssterilisering av utvecklingsstörda har upphört i flertalet länder (Tymchuk et al., 1999; May & Simpson, 2003).

Kunskapen om livsvillkor och familjeliv för föräldrar med en utvecklingsstörning och deras barn är dock begränsad. För att öka utbytet av den kunskap som finns inom området har internationella konferenser anordnats (Edgerton, 1999; Tymchuk et al., 1999).

Under konferenserna framkom att det saknas mycket kunskap. Även om det finns specialutbildade personer som har kunskap om gruppen, har de flesta professionella som möter föräldrarna och deras barn bristande kunskaper. Den bristande kunskapen kan innebära att familjerna inte får adekvat stöd i vardagslivet och att befintliga stödinsatser sällan är anpassade till deras behov.

Ett sätt att öka kunskapen är att förbättra kunskapsutbytet mellan olika länder. Därför publicerades ett specialnummer av *Journal of Intellectual and Developmental Disability* (1999; 24). I förordet till denna publikation skriver Edgerton (1999) att studier av föräldrar med utvecklingsstörning har pågått under en längre tid, men att studier om föräldrars och barns behov tog fart först under 1980-talet. Detta bekräftas i en sammanställning av studier inom området (Booth & Booth, 2002) som visar att det från 1980 till 2000 publicerades 253 studier som behandlade föräldrar med utvecklingsstörning. Av studierna hade 8 procent publicerats före 1980, 34 procent före 1990 och 58 procent 1990–2000.

Andra konferensresultat presenteras i ett nummer av *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (2002; 15) och i skriften *Børn og forældre under pres* (UFC, 2004).

Resultat som presenteras i skriften *Børn og forældre under pres* visar att professionella behöver mer kunskap om såväl föräldrar som barn. De bör bemöta familjerna med tilltro och vid utformningen av insatser ta hänsyn till föräldrarnas önskemål och behov men även till barnens och ungdomarnas. Barn och ungdomar bör alltid involveras när insatser i familjen planeras och alla familjemedlemmar bör delta när de utformas. Vidare visar resultaten att insatsernas kvalitet är viktigare än mängden insatser.

I skriften berättar även tre unga vuxna om hur det har varit att växa upp med föräldrar med utvecklingsstörning. De ansåg att det fanns ett stort behov av att stärka och förbättra insatserna inom familjen. Vidare framkom behovet av att professionella måste samordna insatserna i familjen. Dessutom finns det forskningsresultat som visar att det finns behov av informations-

och vägledningsmaterial till familjerna och att metoder för träning av föräldraförmåga systematiskt behöver utvecklas.

Ett annat konferensresultat har varit att nationella och internationella nätverk och samarbetsgrupper har bildats. I dag finns det en internationell grupp forskare som har återkommande möten (Feldman, pers. medd., 2004). I Norden finns det planer på att starta en samarbetsgrupp med inriktning på föräldrar med intellektuella begränsningar (Holmström Gustavsson, pers. medd., 2004).

I föreliggande rapport presenteras ett urval studier som har undersökt föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. Arbetet är uppdelat i olika områden och presenteras i tre delar:

- Del I, Att vara förälder
- Del II, Att vara barn
- Del III, Familjernas möte med myndigheter och professionella samt insatser

I del I presenteras föräldraskapet utifrån de omständigheter som råder för föräldrar som är utvecklingsstörda. Dessutom presenteras familjelivet och föräldraskapet med inriktning på föräldraförmåga och kompetens. I del II beskrivs barnens situation. Studier som undersökt riskfaktorer presenteras och dessutom studier som undersökt barnens levnads- och familjeförhållanden. I del III beskrivs familjernas kontakt med myndigheter och professionella. Dessutom presenteras studier som undersökt samverkan mellan olika professionella grupper samt mellan föräldrar och professionella. Slutligen presenteras studier i vilka man undersökt förekomst och effekt av stödinsatser i familjerna, samt effekten av tränings- och utbildningsprogram för föräldrar som är utvecklingsstörda.

I bilagor (se bilaga 1 och 2) finns dels en sammanställning av 'Övrig tillgänglig kunskap' dels en tabell med syfte, studieupplägg och studiegrupp för de viktigaste studierna i rapporten.

Rapporten vänder sig till såväl professionella som studenter på eftergymnasial utbildning med specialintresse för föräldrar som är utvecklingsstörda och deras barn. Den kommer att ligga till grund för en kommande vägledning som ska vara ett besluts- och arbetsstöd för professionella.

Metod

Frågeställningar

Följande frågeställningar har varit centrala för att bearbeta och presentera studierna:

Vad finns det för kunskap om mödrar och fäder som är utvecklingsstörda?

- Vilka olikheter kan ses i förutsättningarna för ett gott föräldraskap för föräldrar med utvecklingsstörning jämfört med andra föräldrar?
- Vad kännetecknar situationen för mödrar med utvecklingsstörning?
- Vad känner man till om männen i kvinnornas liv?

Vad finns det för kunskap om barn som har/lever med föräldrar som är utvecklingsstörda?

- Vilka riskfaktorer finns det för barnen?
- Vilka hälsobefrämjande faktorer finns det för barnen?
- Hur går det för barn som växer upp med föräldrar med utvecklingstörning?

Vad vet man om familjernas möte med myndigheter?

- Hur fungerar samhällets stödsystem för familjerna, föräldrarna och barnen?
- Vilken betydelse har professionellas kunskaper och erfarenheter för hjälpen till familjerna?
- Vilka insatser förekommer i familjerna, för föräldrarna, för barnen och vilka effekter får de?
- Vilken betydelse har informella respektive formella nätverk för föräldrarna, barnen och familjen?
- Vad vet man om samverkan mellan olika verksamheter som ger insatser?

Tillvägagångssätt

Rapporten baseras på publicerade studier och här redogörs för vilka kriterier som legat till grund för urvalet.

Insamlingen av materialet till rapporten har gjorts via internationella och svenska databaser. De sökord som har använts för sökning i de internationella databaserna är *parent/s*, *parenthood*, *mother/s* i kombination med:

disability, *disabled*

learning disability, *learning disabled*,

*intellectual disability, intellectual disabled,
mental retardation, mentally retarded, mentally ill*

De sökord som har använts i de svenska databaserna är *föräldrar, föräldraskap, mödrar* i kombination med:

*utvecklingsstörning,
mental retardation,
begåvningshandikapp,
förståndshandikapp,
intellektuellt funktionshinder.*

Sökningarna har gjorts i svenska bibliotekssamlingar, Bibliotek.se samt följande databaser: CSA Internet Database: social services abstracts, sociological abstracts, Digital Dissertation, ÉRIC, Ingenta, Libris, MEDLINE, PsycINFO, Pub Med samt SweMed+.

Förutom sökning i databaser genomfördes sökningar via referenser i publikationerna. Dessutom genomfördes sökningar via de internationella tidskrifter där det redan fanns artiklar. De internationella tidskrifter som användes var: *Journal of Intellectual and Developmental Disability, Disability & Society, Child Abuse and Neglect, Mental Retardation, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* och *Journal of Intellectual Disability Research*.

Dessutom eftersöktes uppsatser, skrifter och övrigt opublicerat och publicerat material på olika svenska universitet, främst vid institutioner för socialt arbete och psykologi. Professionella som är verksamma inom området, kollegor och arbetsgruppen på Socialstyrelsen har bidragit med förslag på relevant litteratur.

Avgränsningar

Eftersom syftet med rapporten är att presentera det aktuella kunskapsläget begränsades de internationella sökningarna till studier som publicerats under perioden 1990–2003.

Det fanns endast två svenska studier från 1990-talet varför sökningar av svenska studier även omfattade 1980-talet. De sökningar som genomfördes för uppsatser och övriga arbeten begränsades till perioden 1995–2003.

De genomförda avgränsningar påverkar givetvis innehållet i rapporten och studierna som presenteras i rapporten är ett urval. Även om det finns några studier som är översiktstudier så innebär valet av tidsperiod att rapporten saknar ett historiskt perspektiv. En ytterligare konsekvens av avgränsningen är att studier som publicerats under 1990-talet skiljer sig från de studier som publicerats tidigare. Enligt Murphy & Feldman (2002) är de studier som publicerats under det senaste decenniet utförda av "andra generationens forskare". De menar att forskarna söker såväl utifrån tidigare forskning som utifrån förändrade samhällsförhållanden förstå livsvillkoren för föräldrar och barn.

Studiernas vetenskapliga kvalitet

I rapporten presenteras framför allt artiklar som granskats av vetenskaplig expertis och publicerats i internationella tidskrifter. Även arbeten och studi-

er i antologier och böcker förekommer. De är som regel granskade av redaktörer före publikation.

De redovisade studierna har olika vetenskaplig kvalitet när det gäller design, metodval och originalitet. Det utrymme de olika studierna får är inte alltid relaterat till deras vetenskapliga dignitet utan snarare till studiens originalitet. Därför har även studier som är mindre omfattande och som behandlar mindre vanliga områden t.ex. barnens livsvillkor tagits med i rapporten.

Rapporten är framför allt en sammanställning av originalstudier men det förekommer även översiktsstudier. Publikationer som är sammanfattningar av, eller bygger på resultat från tidigare genomförda studier har uteslutits.

I rapporten presenteras studier som representerar olika forskningsupplägg, både kvantitativa och kvalitativa. Det finns såväl fallstudier som studier av grupper. En del av studierna är retrospektiva (tillbakablickande) medan andra är nutidsorienterade. Det förekommer såväl deskriptiva som hypotesprövande forskningsansatser. I några studier används kontroll- eller jämförelsegrupper, ofta matchade med avseende på kön och socioekonomiska förhållanden.

När det gäller metoder för datainsamling använder forskarna data från befintliga register, t.ex. omsorgsregister, journaler och utredningar. De använder olika standardiserade test, självskattningsformulär och/eller enkäter. Därutöver använder de observationer, semistrukturerade, tematiserade intervjuer och/eller djupintervjuer för att samla in data. Såväl professionella som föräldrar, barn och/eller andra närstående är informanter.

Studierna omfattar framför allt personer med en lindrig utvecklingsstörning. De har rekryterats till studierna på olika sätt. Man har studerat personer som till följd av sviktande intellektuell förmåga får särskilda insatser från det offentliga hjälpsystemet (administrativt definierade personer med utvecklingsstörning). Forskarna har i vissa fall också identifierat personer via det rättsliga systemet. I dessa fall kan det vara såväl barn som placerats utanför det egna hemmet som föräldrar som är föremål för anmälningar (misshandel och/eller försummelse av barn). Dessutom förekommer det att studierna omfattar föräldrar som rapporterats som svagbegåvade av mödra- och barnhälsovården och av sociala myndigheter.

Utvecklingsstörning

I forskning och praktik definieras utvecklingsstörning som nedsatt intelligens, konstaterad under uppväxten (före 18 års ålder), och en samtidig begränsning i sociala, utbildningsrelaterade och praktiska färdigheter. Dessa färdigheter brukar ingå i det vi kallar adaptiv förmåga eller beteende. Dessa två kriterier eller kännetecken, intelligensförmåga och adaptiv förmåga, återfinns i alla diagnostiska klassifikationssystem där utvecklingsstörning definieras (WHO, 1992; APA, 1994; Luckasson et al., 2002). I beskrivningar av vad som kännetecknar utvecklingsstörning betonas alltså avvikelser från vad som anses typiskt i människors sätt att tänka och lösa abstrakta, intellektuella problem och i deras sätt att praktiskt lösa vardagsproblem.

Vissa personer med utvecklingsstörning har svårt att självständigt klara vardagslivet och bedöms behöva insatser från samhället. I Sverige regleras

särskilda stödinsatser för personer med utvecklingsstörning i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Vi kan således lägga till ett administrativt kriterium för att avgränsa gruppen personer med utvecklingsstörning. Det är andelen personer med samhällsinsatser som ligger till grund för offentlig statistik och det är den administrativt identifierade gruppen som vanligen studeras. Regelverk och lagstiftning, utbud och utformning av stöd- och hjälpinsatser är således av stor betydelse både för vilka som får insatser men också för hur en grupp avgränsas. Detta resonemang kan naturligtvis föras visavi andra grupper än gruppen personer med utvecklingsstörning.

I enlighet med kriteriet intelligensförmåga innebär utvecklingsstörning en hämmad intelligens eller utveckling, främst som den mäts psykometriskt med hjälp av intelligenstest. Internationell praxis är att som kritisk gräns ange medelvärdet och två standardavvikelser därunder på en normalfördelad IK-skala. Det motsvarar en intelligenskvot (IK) lika med eller lägre än 70. Andelen personer med utvecklingsstörning uppskattas till drygt 2 procent, då det psykometriska kriteriet $IK \leq 70$ används som enda avgränsning (Son-
nander et al., 1993). En särskild orsak till utvecklingsstörning kan konstateras i omkring två tredjedelar av fallen. Ju mer omfattande graden av utvecklingsstörning är desto större är sannolikheten att en särskild orsak kan konstateras (Harris, 1995).

Hur en individ möter omgivningens krav är det centrala i kriteriet adaptiv förmåga. Adaptiv förmåga är här en förmåga bland andra, som individer har i olika omfattning. I dag finns det ett flertal skalor för att mäta adaptiv förmåga¹. Adaptiv förmåga bedöms även funktionellt praktiskt, dvs. man fastställer hur en person klarar av att bemästra praktiska och sociala krav i olika situationer.

Det finns naturligtvis samband mellan graden av intelligensförmåga som den mäts med hjälp av intelligenstest och adaptiv förmåga, särskilt hos personer med omfattande brister i intelligensförmågan. Sambanden är emellertid långt ifrån fullständiga. Det finns personer med intelligensförmåga motsvarande IK 70, som lever upp till omgivningens krav på social anpassning (Heber, 1961; Sonnander et al., 1993).

Slutligen grundar sig det administrativa kriteriet för utvecklingsstörning i huvudsak på två överväganden. Det ena baseras på individens behov av stöd och hjälp och orsaken till detta. Det andra däremot utgår från hur samhällets hjälpsystem är uppbyggt och vilka avgränsningar som styr fördelningen av insatser. De som har rätt till särskilda insatser är personer med betydande begränsningar i intelligensförmåga samtidigt med betydande begränsning i adaptiv förmåga.

Enligt svensk lag har personer med utvecklingsstörning sedan mer än ett halvsekel varit föremål för särskilda insatser, utöver de insatser som är tillgängliga för alla medborgare. Lagstiftningen har skiftat över åren. Vilka som har rätt till stöd och hjälp vid en viss tidpunkt präglas självfallet av historiska och kulturella omständigheter, som i sin tur är relaterade till attityder och tillgängliga resurser.

¹ Översikter av dessa har publicerats och läsaren hänvisas till Reschly, 1987 och 1991.

Andelen administrativt identifierade personer med utvecklingsstörning i Sverige rapporteras vara runt 0,40 procent av befolkningen, varav cirka 75 procent är måttligt eller svårt utvecklingsstörda (Grunewald, 1979, 1997). Det är en mindre andel än i t.ex. USA, där andelen anses vara mellan 1 och 3 procent. Till skillnad från i Sverige uppskattas de flesta av dessa, 75 procent, vara lätt eller måttligt utvecklingsstörda.

Trots att de kriterier som används för att avgränsa gruppen personer med utvecklingsstörning är internationellt förankrade, kan man konstatera viktiga skillnader mellan samhällseliga sammanhang. Dessa bör man beakta vid internationella jämförelser.

Lagar och etik

I Sverige regleras stödinsatser för personer med utvecklingsstörning i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Lagen ska säkerställa att personer med omfattande och varaktiga funktionshinder får insatser när stödet enligt annan lagstiftning inte räcker. LSS är ett komplement till annan lagstiftning och den enskilde kan samtidigt få insatser enligt socialtjänstlagen (SoL) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL). I LSS regleras vilka som har rätt till insatser. Personer med utvecklingsstörning är en av tre så kallade personkretsar. Lagen är en rättighetslag då den enskilde kan överklaga beslut hos allmän förvaltningsdomstol (Sjöberg, 2003).

Den svenska lagstiftningen är i dag betydligt mer barncentrerad än tidigare. I nuvarande lagstiftning har man tagit hänsyn till kunskap om barns grundläggande behov och utgår från FN:s barnkonvention. Bestämmelser som rör barns och föräldrars förhållande finns i föräldrabalken och i SoL. I lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU) finns bestämmelser till skydd för barnet. I andra lagar finns bestämmelser om barnets rätt, t.ex. i sekretesslagen. Ytterst är det socialnämnden som ska se till att barn och ungdomar växer upp under trygga och goda förhållanden. Efterlevs inte detta måste socialnämnden se till att barnet eller den unge får vård och fostran utanför det egna hemmet (Ewerlöf & Sverne, 2002).

FN:s konvention om barns rättigheter antogs 1989 och trädde i kraft 1990. Barnkonventionen är ett av huvudinstrumenten i arbetet för mänskliga rättigheter. Den fastställer behovet av särskild uppmärksamhet för att skydda och främja barnens rättigheter. Konventionen utgår från att barn är egna individer med egna rättigheter och skyldigheter, men även att de är en särskilt utsatt grupp som behöver skydd och stöd. I barnkonventionen får barn fullt människovärde. Barndomen erkänns ha ett eget värde och inte enbart vara en förberedelse för vuxenlivet. Barnkonventionen har införlivats i svensk lag.

Konventionen är uppbyggd runt fyra grundläggande principer:

- förbud mot diskriminering
- barnets bästa i främsta rummet
- rätten till liv och utveckling
- rätten att uttrycka sina åsikter

Diskrimineringsprincipen betyder att alla barn har samma rättigheter utan diskriminering eller åtskillnad. Någon åtskillnad får inte göras på grund av föräldrarnas eller barnets ras, hudfärg, kön, språk, nationella, etniska eller sociala ursprung, egendom, handikapp, börd eller ställning i övrigt. Främst avses ekonomiska, sociala, kulturella, politiska och medborgerliga rättigheter. Principen om barnets bästa innebär att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn, och som vidtas såväl av offentliga myndigheter som av privata institutioner.

Principen om rätten till liv innebär bland annat att barn har rätt att överleva och att utvecklas. Rätten att uttrycka sina åsikter betyder att när domstolar och andra myndigheter behandlar mål eller ärenden som rör barn ska barnet få komma till tals. Barns åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad. Det innebär att ju äldre barnet är desto viktigare ska barnets egen åsikt vara (Ewelöf & Swerne, 2002; Hobohm, 2003).

I Sverige har normalisering och integrering under de senare decennierna varit centrala begrepp för utveckling av stödet till personer med utvecklingsstörning. Stödet till personer med funktionshinder ska utformas så att det verkar för integrering och motverkar segregering (LSS, SFS 1993:387).

Inom FN finns "Programme on Disability" vars verksamhet baseras på "World Programme of Action concerning Disabled Persons" som antogs av FN 1982 samt på "Standard Rules on Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities" (1994). Programmet stöder full delaktighet och jämlikhet i samhället för människor med funktionshinder, så att det utvecklas rättigheter och skydd för dem och så att de har samma tillgång till utbildning, arbete och service som andra samhällsmedborgare. Det innebär att medlemsstaterna har tagit ett moraliskt och politiskt ansvar för att göra samhället tillgängligt för personer med funktionshinder, och att tillförsäkra dem samma rättigheter och skyldigheter som övriga samhällsmedborgare (FN).

I mötet och arbetet med föräldrar som är utvecklingsstörda och deras barn finns samarbetssvårigheter såväl mellan professionella och föräldrar som mellan olika professioner. Föräldrar kan å ena sidan uppleva att de ifrågasätts av professionella och att man inte tar hänsyn till dem. Professionella kan å andra sidan uppleva att det är svårt att förmedla viktig information till föräldrarna och att det är svårt att samarbeta med dem. Dessutom beskriver professionella att det är svårt att värna om och tillvarata både barnets och föräldrarnas välbefinnande. En orsak till det kan vara att det är personer med olika professioner som tillvaratar barnens respektive föräldrarnas rättigheter. Konkurrens mellan de olika professionernas intressen kan innebära att samarbetet kan försvåras. Detta trots att det finns kunskap om att hela familjen, såväl barn som föräldrar, behöver stöd och hjälp, vilket ställer stora krav på samverkan mellan professionella.

I arbetet med föräldrar som är utvecklingsstörda och deras barn bör olika dilemman belysas. Resonemangen bör fokusera vad som kan göras för att både föräldrar och barn ska få en så bra tillvaro som möjligt (Kihlman, 2000; Wrenne, 2000).

Föräldrar med utvecklingsstörning

Som andra föräldrar klarar vissa föräldrar med utvecklingsstörning av sitt föräldraskap tillräckligt bra medan somliga inte gör det. De kan precis som andra föräldrar ställas inför svårigheter och problem, och precis som andra föräldrar är de en heterogen grupp med en mängd olika behov (Espe-Sherwindt & Crable, 1993; Heinz & Grant, 2003; Ford, 1997; Ray et al., 1994). Ändå finns det särskilda problem i den här föräldragruppen. Flertalet forskare menar att det behövs ytterligare forskning för att öka kunskapen om föräldrar som är utvecklingsstörda och deras barn.

I detta kapitel presenteras studier där forskare har undersökt olika aspekter av föräldraskap då föräldern har en utvecklingsstörning. Först presenteras studier som behandlar olikheter när det gäller förutsättningar för föräldraskapet i västerländska kulturer, samhällets attityder till föräldraskapet och vilka ideal och levnadsomständigheter som råder för föräldrarna samt betydelsen av nätverk. Därefter presenteras studier som behandlar familjelivet. Vad vet vi om familjernas livssituation, förekomst av omhändertagande av barn, parrelationen samt om fäderna och männen i familjerna? Slutligen presenteras studier som har undersökt hur föräldraskapet tar sig uttryck i vardagslivet.

Hur vanligt är det att vuxna med utvecklingsstörning blir föräldrar, hur många barn föds och är utvecklingsstörning ärftlig?

Kvinnor som definieras som lindrigt utvecklingsstörda blir oftare mödrar än de som har en måttlig eller svår utvecklingsstörning. Internationellt tycker man sig se en trend att fler kvinnor med utvecklingsstörning blir mödrar. Det skulle kunna vara en följd av att tvångssteriliseringen har upphört (Booth & Booth, 1998; Tymchuk et al., 1999). I nordiska studier har man däremot inte funnit någon sådan ökning. Snarare visar resultaten från ett fåtal studier att antalet kvinnor med utvecklingsstörning som föder barn har stagnerat eller minskat (Skov & Henningsen, 2001; Bager, 2003).

Vi vet inte hur många föräldrar med utvecklingsstörning som finns i Sverige och vi vet inte hur många som lever med sina barn. Någon svensk nationell kartläggning finns inte, men år 1995 undersökte Bager (2003) hur många föräldrar som var utvecklingsstörda (administrativt identifierade/omsorgstagare). Av de kvinnor som var utvecklingsstörda och levde i dåvarande Skaraborgs län var 15 procent mödrar. Bager fann att jämfört med tidigare decennier var det färre kvinnor med utvecklingsstörning som födde barn. Under 1960- och 1970-talen rapporterades att cirka 30 procent av kvinnorna med utvecklingsstörning födde barn. Det minskade barnafödandet förklarar Bager med att kvinnorna erhållit psykosocialt stöd och fått tillgång till preventivmedel.

I en dansk landsomfattande kartläggningsstudie (Faureholm, 1994) fann man ungefär 600 familjer, där en eller båda föräldrarna var utvecklingsstörda. De hade tillsammans cirka 1 000 barn. I en annan dansk kartläggning (Skov & Henningsen, 2001) fann man att färre än 10 procent av vuxna med utvecklingstörning var föräldrar.

Bager (2003) fann i sin inventering att i genomsnitt föder mödrar som är utvecklingsstörda två barn. Uppskattningsvis skulle det innebära att det i hela Sverige föds minst 160 barn årligen vars mödrar är utvecklingsstörda (Bager, 2003). I den danska kartläggningsstudien (Faureholm, 1994) uppskattades att 0,05–0,1 procent av barnen har föräldrar med utvecklingstörning. I en norsk epidemiologisk studie (Skår et al., 1993) uppskattade man att 0,05 procent av alla barn som föds i Norge har föräldrar som är utvecklingsstörda. Forskarna fann att det var vanligast att barnen hade en förälder som var utvecklingsstörd och en som var normalbegåvad (74 procent). Ett färre antal barn hade två föräldrar med utvecklingsstörning (26 procent).

I en dansk studie (Skov & Henningsen, 2001), fann man i genomsnitt 1,3 barn per familj. I en kartläggning som genomförts i Tyskland (Pixa-Kettner, 1998) fann man i genomsnitt 1,5 barn per familj.

Majoriteten av barnen har högre intelligenskvot än föräldrarna (Rende & Plomin, 1993; McGaw, 2000). Faureholm (1994) fann att 12,5 procent av barnen i familjerna var utvecklingsstörda. I en sammanställning genomförd av Karlsen (2001), baserad på en representativ befolkningsundersökning (Heber, 1970), framkommer att ungefär 15 procent av de barn vars ena förälder är utvecklingsstörd sannolikt blir utvecklingsstörda. Har barnet två utvecklingsstörda föräldrar är sannolikheten 40 procent att barnet har en utvecklingstörning.

Olika förutsättningar för föräldraskap

Samhällets attityder påverkar föräldrar

En etnografisk longitudinell isländsk studie av Sigurjónsdóttir och Traustadóttir (2000) illustrerar samspelet mellan samhällets uppfattning av mödrarna och deras möjligheter att utveckla sitt föräldraskap. Under en treårsperiod studerade man tio utvecklingsstörda mödrars familjeliv genom deltagande observationer och/eller intervjuer med mödrarna, deras föräldrar, barn och andra familjemedlemmar. Ibland intervjuades även professionella som mödrarna hade kontakt med.

Syftet med studien var att få kunskap om mödrarnas liv och förståelse utifrån deras perspektiv. Dessutom syftade studien till att följa utvecklingen av socialpolitiska idéer och attityder, och hur dessa påverkat kvinnornas möjligheter till moderskap och familjeliv.

Mödrarna var 25–83 år gamla och kategoriserades i tre åldersgrupper:

- Tre äldre mödrar med medelålders barn
- Två medelålders mödrar med tonårsbarn
- Fem yngre mödrar med barn i tidig skolålder och förskoleålder

Sammanlagt hade mödrarna 19 barn varav 7 var lätt utvecklingsstörda. Av de fem äldre och medelålders mödrarna hade tre inte haft vårdnaden om sina

barn under deras uppväxt, utan barnen hade varit placerade i fosterhem. Detta skiljde sig markant från gruppen yngre mödrar där alla hade vårdnaden om och levde tillsammans med sina barn.

De äldsta kvinnorna fick barn på 1950-talet. Under denna period rådde uppfattningen att kvinnor med utvecklingsstörning inte skulle ha barn. Den offentliga hjälp kvinnorna kunde få var att bo på institution utan sina barn. Barnen växte upp med andra familjemedlemmar eller med kvinnans mamma. Två av kvinnorna blev gravida efter sexuella övergrepp och placerades efter barnets födelse på institution.

De medelålders kvinnorna fick sina barn under 1970-talet då den offentliga hjälpen hade börjat utvecklas. Under den perioden pågick en debatt om normalisering, integrering och om utvecklingsstördas rätt att leva i samhället. Debatten påverkade kvinnornas möjlighet till moderskap och familjeliv. Att få utöva moderskapet var däremot beroende av vilket stöd ursprungsfamiljen kunde ge. De rådande omständigheterna framträder tydligt hos de två kvinnor som fick barn under den här perioden. En kvinna fick behålla sina barn, medan den andra förlorade vårdnaden när hon flyttade från föräldrahemmet till egen bostad.

De yngre mödrarna fick sina barn på 1990-talet. Då hade den offentliga hjälpen utvecklats, tvångssteriliseringen hade upphört och institutionerna avvecklats. De fem yngre mödrarna som deltog i studien levde tillsammans med sina barn. De beskriver att de har stöd från sina familjer och varierande insatser från det offentliga. Den hjälp de får av de egna mödrarna är viktig och upplevs av mödrarna som ett skydd mot att deras barn ska omhändertas. Mödrarna anser det positivt att få stöd från professionella, men den hjälpen är förenad med svårigheter. De tycker att de professionella iakttar och kontrollerar dem. De känner sig tvingade till ett gott samarbete. Annars befarar de att deras barn riskerar att omhändertas.

Författarna menar att även om samhällets attityder till moderskap och familjeliv har förändrats, är det i praktiken fortfarande ursprungsfamiljen som är det egentliga stödet och skyddet för mödrar med utvecklingsstörning och deras barn (Sigurjónsdóttir & Traustadóttir, 2000).

Omständigheter för föräldrar med utvecklingsstörning

Föräldrar som är utvecklingsstörda påverkas, på samma sätt som andra föräldrar, av rådande förväntningar och ideal om vad ett föräldraskap bör innehålla. En uppfattning är att valet att bli förälder är ett individuellt val. Att bli förälder uppfattas av de flesta som en självklarhet och något man väljer själv. Det är den enskilda människan som väljer när hon/han vill bli förälder och med vem man vill dela sitt föräldraskap. För personer med utvecklingsstörning kan rådande ideal bli problematiska, eftersom de sällan kan omsättas i deras familjeliv. Deras val att bli förälder är sällan ett individuellt val utan måste förhandlas och diskuteras med professionella. De kvinnor och män som har en utvecklingsstörning och vill bli föräldrar möts i större utsträckning av att deras förmåga att vara föräldrar ifrågasätts. Såväl under graviditeten som efter är deras vardagsliv förenat med utökade professionella kontakter och en ökad kontroll (Young et al., 1997).

Forskarna har identifierat några speciella omständigheter som kan innebära att de som föräldrar får speciella svårigheter jämfört med andra föräldrar (Espe-Sherwindt & Crable, 1993; Ray et al., 1994; Ford, 1997; Heinz & Grant, 2003). Svåra erfarenheter under uppväxten som social uteslutning, trakasserier och misshandel har betydelse för hur den vuxna personen ska kunna utveckla sin föräldraförmåga (Rönnström, 1983; Kollberg, 1989; Tymchuk & Andron, 1990; Dowdney & Skuse, 1993; Brown, 1996). Föräldrarna kan ha vuxit upp på en eller flera institutioner eller tillsammans med föräldrar som inte fungerade, vilket kan ha inneburit att de saknat föräldraförebilder eller förebilder när det gäller familjeliv (Rönnström, 1983; Booth & Booth, 1994).

Enligt Killén (2000) kan föräldrar som är utvecklingsstörda kallas "högriskföräldrar", eftersom de själva inte fått en "tillräckligt bra" uppväxt. Det innebär att de kommer att ha svårt att ge sina barn något de själva aldrig fått. Betydelsen av att sakna föräldraförebilder beskrivs även av Rönnström (1983) som en orsak till att de mödrar (n = 6) som ingick i studien och som hade vuxit upp på institution hade svårt att klara av sitt föräldraskap. I studien framkom även att de mödrar (n = 4) som vuxit upp i föräldrahemmet saknade goda föräldra- och familjeförebilder. De hade erfarenhet av föräldrar som både missbrukade och hade psykiatriska svårigheter. Det betyder att samtliga mödrar (n = 10) som ingick i studien hade en svår uppväxt.

I annan studie (Gillberg et al., 1983) fann man att samtliga mödrar som ingick i studien (n = 15) kom från socialgrupp tre. Drygt hälften av mödrarna hade vuxit upp under emotionellt understimulerade förhållanden med föräldrar som missbrukade, var psykiskt sjuka och/eller svagbegåvade.

Resultaten från studierna (Gillberg et al., 1983; Rönnström, 1983) skulle möjligen kunna förklaras med hjälp av de resultat som Kollberg (1989) presenterar sin avhandling. Hon fann att stabila emotionella uppväxtförhållanden var viktiga för en god föräldraförmåga. Psykisk mognad, stabilitet, positiv självbild, att känna sig uppskattad och att uppleva att man är en tillgång för sina barn ansågs betydelsefullt för hur kvinnorna fungerade som mödrar. I studien ingick 19 mödrar som bedömdes kunna tillfredsställa barnens behov på ett någorlunda normalt sätt och 13 mödrar som bedömdes oförmögna att tillfredsställa barnens behov. De 13 mödrarna hade en bakgrund med många separationer, otrygga uppväxtförhållanden, avsaknad av positiva förebilder och de hade en negativ självbild. Som en konsekvens av detta hade de svårt att lita på andra människor. De var dessutom ofta misstänksamma och negativa till att ta emot olika hjälp- och stödinsatser.

Sammanfattningsvis bidrar de svenska studierna (Gillberg m fl., 1983; Rönnström, 1983; Kollberg, 1989) med kunskap om vikten av att ha tillräcklig bra föräldraförebilder för att kunna vara förälder.

Utöver svåra uppväxtvillkor har man funnit att personer med utvecklingstörning även som vuxna kan ha svårare levnadsförhållanden än andra vuxna. Forskare från bland annat England (Booth & Booth, 1993)² rapporte-

² Forskarparet Tim & Wendy Booth är verksamma vid sociologiska institutionen, The University of Sheffield, Storbritannien. Wendy Booth är forskare och Tim Booth är professor. Forskningen som de har bedrivit har framförallt berört relationen mellan forskning och politik och hur de sociala förändringarna påverkar den individuella välfärden. Forskningen har fokuserat samverkan mellan omgivningen och beteende med fokus på den sociala omgivningen och erfarenheten av att ha ett funktions-

rar att personer med utvecklingsstörning har begränsad tillgång till arbeten, och de som erbjuds är oftast dåligt betalda. Om en person med utvecklingsstörning dessutom har barn blir de ekonomiska förhållandena hårt ansträngda. Dålig ekonomi bidrar i sin tur till sämre boendeförhållanden. Det begränsar såväl barnens som föräldrarnas delaktighet, vilket bland annat medför ökad social isolering. Andra studier (Johnson & Traustadóttir, 2000) rapporterar att mödrar som är utvecklingsstörda beskriver att de begränsade valmöjligheterna innebär att de känner sig vara utsatta för såväl social som ekonomisk diskriminering.

Nätverk

Flertalet studier beskriver hur viktigt det är att familjer där en eller båda föräldrarna är utvecklingsstörda har tillgång till ett fungerande nätverk (Llewellyn, 1995; McGaw, 2000; Sigurjónsdóttir & Traustadóttir, 2000). Man har funnit att avsaknad av vänner, grannar eller familj kan bidra till att de inte kan hantera sitt föräldraskap. Stödjande nätverk, såväl formella som informella, bedöms vara betydelsefulla för föräldrarna (Llewellyn, 1995; McGaw, 2000).

Llewellyn och kollegor (1999)³ har dock visat att tillgången till ett informellt nätverk inte alltid behöver vara ett gott stöd och en bra hjälp. Hjälp från det informella nätverket kan innebära att föräldern upplever sig vara kontrollerad och ges få möjligheter att utveckla sig själv som förälder.

Vidare rapporteras (Tymchuk, 1992; Booth & Booth, 1994; McGaw, 1997) att det stöd som det informella nätverket ger ofta är relativt omfattande. Det betyder dock att det informella nätverket utsätts för påfrestningar som kan vara svåra att hantera. Ett vanlig strategi att hantera en påfrestning är att dra sig undan. Det kan vara en av orsakerna till att många av föräldrarna har liten eller ingen kontakt med det informella nätverket.

Llewellyn (1995) fann i en longitudinell studie med sex par att flertalet inte levde med sin ursprungsfamilj. Paren fick lite, eller inget stöd alls, från familjen och den närmaste omgivningen. Stödet från partnern upplevdes som mest betydelsefullt. I sökandet efter stöd och hjälp vände man sig först till sin partner, därefter till familjen och slutligen till professionella.

hinder. Utvecklingsstördas levnadsförhållanden och deras livssituation har studerats genom ett antal omfattande intervjustudier. Studierna utgör grund för ett antal publikationer samt ett antal arbeten som är rekommendationer till professionella (<http://www.supported-parenting.com/>).

³ Llewellyn är verksam vid "The Family Support and Services Project", "School of Occupation and Leisure Sciences", Faculty of Health Sciences, The University of Sydney. Teamet består av personer med olika professioner och med kunskap om föräldrar med utvecklingsstörning, barnsäkerhet, tidiga interventioner samt kunskap om omhändertaganden och placeringar av barn utanför det egna hemmet. Teamets uppdrag är att identifiera, förebygga och föra fram de frågor och förhållanden som råder i familjer där barnet eller föräldern har ett funktionshinder. Ett övergripande mål med verksamheten är att aktivt verka för deltagande och inkludering av familjerna i samhället. Forskningen fokuserar förståelse av erfarenheten av vad familjeliv och funktionshinder kan innebära. Man söker identifiera vad det innebär att vara förälder med funktionshinder, eller att vara förälder till ett barn med funktionshinder eller barn till en förälder med funktionshinder. I forskningen avser man att identifiera möjliga stödsatser samt effektiva och framgångsrika interventioner som kan användas för att förebygga föräldrarnas och barnens hälsa och välbefinnande (http://www3.fhs.usyd.edu.au/fssp/about/project_team.htm).

En annan studie (Llewellyn et al., 1999) syftade till att undersöka vad som karaktäriserar det sociala stödet och det stödjande nätverket. Forskarna genomförde semistrukturerade intervjuer med 25 mödrar som hade vårdnaden om sina barn. Av dessa var minst ett barn under sex år. Forskarna fann att mödrarna tillsammans hade 149 "supportive ties", stödjande band. Deras olika familje- och levnadsomständigheter innebar olika typer av stöd, formellt och informellt. De olika typerna av stöd innehöll såväl olika grad av ömsesidighet som olika insatser och olika omfattning av stöd. Formellt stöd innebar hjälp med ansökningar, hjälp med att söka bidrag, hjälp med att fylla i formulär samt möjligheter att ställa frågor och utveckla kunskap. Det informella stödet innebar bland annat praktisk hjälp.

A. Mödrarna som levde tillsammans med den egna föräldern (n = 8) hade familjecentrerade stödjande nätverk, med lite inslag av formella "supportive ties". Eftersom mödrarna levde med föräldrarna/föräldern bedöms kontakten med det informella nätverket vara omfattande och intensivt. Medeltalet för antalet barn var 1,5.

B. Mödrarna som levde ensamma med sina barn (n = 7) hade ett servicecentrerat nätverk med täta formella "supportive ties". Flertalet av dem som ingick i det informella nätverket levde långt ifrån familjen. Det bidrog till att de hade liten direkt kontakt med det informella nätverket. I denna grupp hade mödrarna i medeltal 1,7 barn.

C. Mödrarna som levde tillsammans med en partner i ett eget hushåll (n = 10) hade nätverk som skiljde sig från de andras. De hade naturligt en kontakt med sin partner i vardagen. Däremot levde flertalet av andra stödjande personer långt ifrån, vilket innebar att deras faktiska kontakt med det informella nätverket i praktiken inte var lika omfattande som för mödrarna i grupp A. De formella "supportive ties" var tätare än grupp A, men något glesare än grupp B. I denna grupp hade mödrarna i genomsnitt 3 barn.

Sammanfattningsvis fann forskarna att mödrarna, framför allt de i grupp A som fick mindre formellt stöd och mer informellt stöd, blev mer beroende och mindre självständiga. En möjlig förklaring till att mödrarna inte fick formellt stöd kan vara att de inte bad om det eller att professionella uppfattade att de hade tillgång till det stöd de behövde. Mödrarna i grupp B, som fick mindre informellt stöd, fick mindre praktisk hjälp. De hade färre kontakter med andra föräldrar, vilket innebar liten eller ingen möjlighet att utbyta erfarenheter och kunskaper om vardagslivet med barn. Studien ger kunskap om vad formellt och informellt stöd i vardagslivet innebär för föräldrar med utvecklingsstörning. Resultaten visar att det är viktigt att kartlägga föräldrarnas familjeförhållanden och levnadsomständigheter innan man bedömer vilka insatser föräldrarna och familjerna behöver (Llewellyn et al., 1999).

I en annan studie (Llewellyn & McConnell, 2002) intervjuades 70 mödrar som hade minst ett barn som var yngre än 6 år. Studien avsåg att undersöka hur mödrarnas stödjande nätverk var uppbyggda, kontaktfrekvensen, till-

gänglighet till stödjande personer och typen av stöd. De huvudsakliga fynden visar att ursprungsfamiljen var av stor betydelse för mödrarna, liksom kontakt med professionella som kan ge information och råd. Vidare visar resultaten att mödrarna hade litet eller inget stöd av vänner och grannar. Författarna menar att mödrarna inte lever i något socialt vakuum, men att många är socialt isolerade. Man fann att väldigt få mödrar anser att vänner och grannar är "supportive ties". Det betyder att de är isolerade från vardagsgemenskap med andra. Isoleringen innebär att de blir speciellt utsatta om kontakten med ursprungsfamiljen bryts.

Till skillnad från studien av Llewellyn och McConnell (2002) fann Keltner (1992) i sin studie att mödrarna med utvecklingsstörning hade vänner som fungerade som stödpersoner för dem. Studien genomfördes i de södra delarna av USA, där det råder en omfattande fattigdom. I studien deltog utvecklingsstörda mödrar ($n = 34$) och en jämförelsegrupp ($n = 18$).

Keltner fann inte några skillnader mellan grupperna när det gäller mödrarnas utbildning, mödrahälsovård eller barnens födelsevikt. För att få hjälp med omsorg om och vård av barnet använde sig båda mödragrupperna av vänner och familjekontakter, "substitute caregiving". Det förklaras som ett afro-amerikanskt kulturellt fenomen som förekommer i södra USA. Det innebär att barn som har mödrar med speciella behov vårdas och omhändertas av andra kvinnor. Resultaten från den här studien visar behovet av att ta hänsyn till kulturella och subkulturella fenomen för att utveckla relevanta interventioner för mödrar med utvecklingsstörning och deras barn (Keltner, 1992).

I en engelsk studie (Stenfert Kroese et al., 2002) som syftade till att studera betydelsen av stödjande sociala nätverk för mödrar med utvecklingsstörning ($n = 15$) fann forskarna ett starkt samband mellan stödjande sociala nätverk, psykologiskt välbefinnande och positiva erfarenheter av föräldraskap. De fann samband mellan antalet rapporterade sociala kontakter och positiva effekter i mödrarnas vardag, frekvensen av sociala kontakter och självkänsla samt brist på självkänsla och svårigheter i föräldraskapet. I genomsnitt hade mödrarna sociala kontakter med sju personer, men endast hälften av dem ansågs vara till hjälp. Flertalet av de personer som var del av det stödjande nätverket var familjemedlemmar.

Resultaten i studien bekräftar ett starkt samband mellan stödjande nätverk, psykologiskt välbefinnande och positiva föräldraerfarenheter. Mödrarna ansåg dock inte att alla insatser var stödjande. De insatser de inte uppfattade var till någon hjälp var de insatser som skulle hjälpa till kom oregelbundet, om de inte kunde ge den hjälp mödrarna ville ha, eller om de hade begränsad kapacitet att hjälpa till. Det som beskrevs som den största hjälpen var det informella stödet och som mödrarna uttryckte "help in difficulty" (Stenfert Kroese et al., 2002:337). I detta ingår alltifrån hjälp med att handla, hjälp att ta sig till sjukhuset till hjälp i akuta situationer. Tillgänglighet uppfattades som en viktig aspekt. Det omfattar förmågan att lyssna, vara tillgänglig och att fråga efter mödrarnas behov. Dessutom uppskattade mödrarna de ömsesidiga relationerna. Mödrarna beskrev vidare att de hade svårt att anpassa sig till föräldrarollen. De hade svårt med rutiner och när barnet skulle få mat. De hade också svårt att anpassa sig till barnets utveckling och att lära sig ha tålamod. En mamma sade att hon upplevde att stressen som

barnets utveckling medförde fick henne att "going downhill" (Stenfert Kroese et al., 2002:338).

Resultaten från studien visar att föräldrarna var kapabla att uttrycka sina svårigheter. Forskarna menar att om föräldrarna får möjlighet att tala om sina svårigheter i en tillåtande atmosfär kan deras självuppfattning och förmåga stärkas. Vidare menar de att det stödjande nätverket är nödvändigt för mödrarna, så att de kan få den hjälp de behöver och för deras psykologiska välbefinnande (Stenfert Kroese et al., 2002).

Familjelivet

Vad vet vi om familjernas levnadsomständigheter?

I en dansk studie som omfattade föräldrar med utvecklingsstörning (Skov & Henningsen, 2001) fann forskarna att i 22 kommuner var cirka 45 procent av familjerna ensamstående mödrar. Det kan jämföras med en annan dansk landsomfattande studie (Faureholm, 1994) där cirka 33 procent av familjerna var ensamstående mödrar.

Pixa-Kettner (1998), redovisar i en tysk studie att en tredjedel av föräldrarna levde i parrelationer, dock inte nödvändigtvis med den biologiska föräldern. Föräldrar som hade yngre barn levde oftare tillsammans med barnet/barnen i egen bostad än de som hade äldre barn. Vidare framkom att mödrarna i enförälderfamiljerna i större utsträckning bodde i gruppboende och att de oftare var separerade från barnet än tvåförälderfamiljerna.

Familjestrukturen

Utifrån befintliga studier är det svårt att få en uppfattning om hur vanligt det är att barnen växer upp i sin ursprungsfamilj eller i en fosterfamilj. Det finns inga svenska uppgifter om hur många barn som är omhändertagna på grund av att föräldrarna är utvecklingsstörda.

I en rapport från Socialstyrelsen (1995) redovisas bland annat LVU-domar där barnen var 0–13 år och som under 1993 överklagades till kammarrätten. Man fann att 180 mål rörde ansökan om vård, så kallade miljöfall. Rapporten visar att flera brister i föräldrarnas omsorgsförmåga kunde åberopas, däribland att de var utvecklingsstörda. Skador på barnen förklarades bland annat med att föräldern var utvecklingsstörd. Bland de mål som specialgranskades var huvudproblemen att föräldrarna var utvecklingsstörda i 12 procent av fallen. Man fann att för socialnämnden var det svårast att få igenom en ansökan om LVU i kammarrätten när föräldrarna var utvecklingsstörda eller känslomässigt omogna (Socialstyrelsen, 1995:21).

I en svensk studie (Andersson, 1992) redovisas att 8 av 21 barn som hade mödrar som var utvecklingsstörda var omhändertagna, som regel placerade enligt LVU. Vid en jämförelse med andra familjer hade socialsekreterarna (n = 10) genomfört något fler placeringar av barn där föräldrarna var utvecklingsstörda. I de familjer där socialsekreterarna inte övervägt någon placering fanns det färre föräldrar som var utvecklingsstörda (Andersson, 1992).

Resultaten från studien visar något fler omhändertagna och placerade barn vars föräldrar var utvecklingsstörda än i de resultat som presenteras i en

dansk kartläggningssstudie (Faureholm, 1994). I den danska studien var 26 procent av barnen placerade utanför det egna hemmet, framför allt hos släktingar. I en annan dansk studie (Skov & Henningsen, 2001) fann man att 52 procent av barnen som hade föräldrar med utvecklingsstörning bodde i föräldrahemmet och att 46 procent var placerade utanför hemmet. Av de barn som bodde tillsammans med föräldrarna var 22 procent under fyra år.

I en norsk studie (Mørch et al., 1994) fann man att nästan 60 procent av barnen levde med sina biologiska föräldrar. Övriga var placerade i fosterhem, adopterade eller bodde på institution. I den tyska kartläggningen (Pixa-Kettner, 1998) levde 25 procent av barnen med båda föräldrarna och 14 procent med en förälder. Ungefär 40 procent var adopterade, placerade i fosterfamilj/familjehem eller på ett gruppboende. Andra internationella studier rapporterar att mellan 40 och 60 procent av barnen omhändertas (Accardo & Whitman, 1990; Llewellyn, McConnell & Ferronato, 2003).

Hur upplever föräldrarna att deras barn omhändertas och placeras utanför det egna hemmet? Är detta godtagbara lösningar för familjerna? Skov och Henningsen (2001) fann i sin studie att av de barn som var placerade utanför det egna hemmet var de flesta frivilligt placerade. Enligt de professionella kunde dock en del av de frivilliga placeringarna beskrivas som "frivilligt tvång".

Parrelationen

Flertalet av studierna omfattar endast mödrarna. I ett fåtal studier inkluderas den man som är far till barnen, eller den man som kvinnorna lever med.

Faureholm (1994) rapporterar att i de familjer där fäder och mödrar levde ihop, bedömde professionella att en tredjedel av familjerna levde i ett stabilt parförhållande, en tredjedel i ett mindre stabilt och en tredjedel bedömdes vara instabilt. De instabila parförhållandena förklarades av professionella med att den ena eller båda parterna använde droger och/eller var kriminellt belastade. Andra studier (Turk & Brown, 1993) rapporterar att det är vanligt att kvinnor som är utvecklingsstörda har en partner som är missbrukare, våldsamma och/eller har psykiatriska problem.

Kunskap om männen i kvinnornas liv är dock begränsad. Booth & Booth (2002) genomförde en studie där de via sekundärdata sökte kartlägga männen. Genom att använda material från tre olika studier kartlade de parrelationerna, hur långvariga de var/hade varit och förekomst av utnyttjande och våld. Sammanställningen bygger på material hämtat från intervjuer med 44 mödrar och 11 barn.

De fann att flertalet av mödrarna hade långvariga och bestående relationer, fem år eller längre. Av dem hade 38 varit gifta, 22 av dem var fortfarande gifta, 10 levde ensamma och 6 levde med en ny partner. Bland de mödrar som aldrig hade varit gifta levde nio med en partner, två hade haft en långvarig relation och sex hade haft tillfälliga pojkvänner. I genomsnitt hade mödrarna 3 barn och 73 procent av dem hade barn med samma man. Totalt hade drygt 50 procent av mödrarna erfarenhet av att alla eller något/några barn hade omhändertagits.

Det framkom att hälften av mödrarna hade barn som varit utsatta för någon form av misshandel. Moderns partner var förövaren i två tredjedelar av

misshandelsfallen. Sex av mödrarna hade minst ett barn som hade utsatts för sexuella övergrepp och två av barnen hade blivit utsatta av moderns partner. Vidare rapporteras att tolv partners/fäder drack regelbundet och nio av dem uppgavs vara våldsamma mot kvinnan och/eller barnen.

Trots att misshandel förekommer upplever nästan två tredjedelar av mödrarna mannen som stödjande. Dessutom bidrog mannen med kunskaper och färdigheter som kvinnorna ansåg att de själva saknade. Mannens resurser upplevdes som ett komplement till kvinnans resurser, vilket i sin tur ökade familjens resurser och adaptiva kapacitet. Kvinnorna beskrev att relationen till mannen dessutom gav dem tillgång till ett vidare socialt nätverk och de upplevde att de fick högre status. Däremot bidrog mannen endast i liten utsträckning till familjens ekonomiska försörjning. Snarare använde de familjens kapital för egen del (Booth & Booth, 2002).

Föräldraskap

Det engelska ordet för förälder, "parent", är såväl ett verb som ett substantiv. Verbet "to parent" betecknar såväl positiva attityder som positiva handlingar från omsorgspersoner gentemot barn. Det handlar om både inställningar och aktiviteter som bidrar till att barn känner sig sedda, trygga och förstådda (Hoghugh & Speight, 1998).

Föräldraskap kan beskrivas som en process i vilken föräldrarna engagerar sig i barnet, ger det fysisk och känslomässig omsorg, näring och skydd. En omsorgsfull omgivning bidrar till att åstadkomma känslomässig mognad och social kompetens. Känslomässig omsorg stärker barnets möjligheter till lärande, kognitiv utveckling och språkutveckling. Föräldraskapet innebär att föräldrarna kan tillfredställa barnets fysiska och känslomässiga behov och ge det en trygg miljö. Trygghet innebär att barnet känner sig förstått och kan få tröst och stöd av föräldern.

Föräldraförmåga och föräldrakompetens

År 1969 myntade barnläkaren och psykoanalytikern Donald Winnicott begreppet "good enough mothering". Detta har omformulerats till "good enough parenting" och innebär att den fysiska och känslomässiga omsorgen står i relation till barnets behov och inte till föräldrarnas behov (Hoghugh & Speight, 1998).

Enligt Killén (1994, 2000) är en av förutsättningarna för ett tillräckligt bra föräldraskap att föräldern har en relativt bra självkänsla. Killén menar att det finns ett samband mellan självkänsla och föräldrafunktion. Hon definierar de viktigaste föräldrafunktionerna som förmågan att se barnet som det är, att engagera sig i barnet på ett känslomässigt positivt sätt, att ha empati för barnet och ha realistiska förväntningar på vad barnet klarar av. Killén menar även att föräldern ska ha realistiska förväntningar på sig själv och förmåga att prioritera barnets behov framför de egna. Föräldern ska också ha förmåga att hårbärgera egna smärtor och frustrationer utan att avreagera sig på barnet.

Killéns beskrivningar överensstämmer till stor del med den beskrivning som Faureholm och kollegor (1999) presenterar. De beskriver att ett konstruktivt föräldraskap och en god föräldraförmåga visar sig genom god för-

måga till inlevelse, empati och förmåga att vara omsorgsfull, trösta barnet och förstå dess behov. Dessutom ska föräldrarna kunna utföra praktiska uppgifter. Positiva föräldraegenskaper anses vara en stabil personlighet med social förmåga och förmåga att samarbeta och ta emot hjälp, råd och de stödsatser som erbjuds.

De negativa föräldraegenskaperna skulle kunna sägas vara motsatsen till de positiva. Utöver detta kan de negativa egenskaperna utgöras av impulsstyrda omogna reaktioner, anpassningssvårigheter, psykisk instabilitet och aggressiva reaktioner (Faureholm et al., 1999). När det gäller de impulsstyrda omogna reaktionerna skiljer Killén (1994) på primär, sekundär och situationsbetonad omognad. Den primärt omogna föräldern har aldrig tidigare fungerat moget och därför präglas de flesta funktionerna av omogenhet. Den sekundärt omogna föräldern har tidigare fungerat på en mognare nivå, men svåra upplevelser under uppväxten gör att beteendet kan karaktäriseras som omoget. Den situationsbetingade omognaden kan uppstå i krissituationer.

Oavsett om föräldrarna är utvecklingsstörda eller ej är det svårt att definiera föräldraförmåga och kompetens, vilket flera forskare har uppmärksammat (Dowdney & Skuse, 1993; Karlsen, 1995; Young et al., 1997; Booth & Booth, 1998). Begreppen bygger på normativa värderingar, är socialt konstruerade och ger status och kvalitet i ett kulturellt sammanhang. Föräldraförmåga är inte alltid definierat och begreppet problematiseras sällan. Enligt Young och kollegor (1997) diskuteras begreppets relativa karaktär sällan. Begreppets karaktär innebär således att det är viktigt att de studier där begreppet används tydligt anger hur begreppet definieras.

Booth och Booth menar att det utifrån resultat i deras studie (1998) inte finns några enkla empiriska samband mellan föräldraförmåga och barnets förmåga eller oförmåga. Kompetens bör enligt forskarna förstås som "distributed features of parents' social network rather than as an individual attribute" (1998:206). Begreppet "distributed competence", den fördelade kompetensen, blir användbar för att förstå sammanhangets betydelse. Forskarna menar att familjen bör uppfattas som en enhet och att man inte bör inrikta sig på de enskilda individernas förmåga och oförmåga. Utifrån det här perspektivet ska föräldrakompetens snarare förstås som en resurs inom föräldrarnas sociala nätverk (Booth & Booth, 1998).

Dowdney och Skuse (1993) presenterar ett antal olika studier med olika motstridiga resultat när det gäller föräldraförmåga och ett antal förklaringar till de olika resultaten. De menar att de motstridiga resultaten beror på att forskare har använt en mängd olika urvalsprocedurer som gör att olika grupper har studerats. Vidare definieras god föräldraförmåga olika i olika metoder. Det kan innebära att forskare undersöker den goda föräldraförmågan som ett uttryck för att föräldern kan ge barnet god fysisk omvårdnad och hygien eller som närhet och kontakt mellan föräldrar och barn.

Forskare rapporterar att det inte går att bedöma föräldraförmåga utifrån resultat från intelligenstest, eftersom sådana inte visar individens anpassning till omgivningen. Testerna kan således inte användas för att värdera och förklara brister i föräldraförmågan (Tymchuk, 1992; Llewellyn, 1993; McGaw & Sturmey, 1993; Feldman, 1994; Hur, 1997; Keltner et al., 1999; Pixa-Kettner, 1999).

Föräldrarnas beskrivning av att vara förälder

Det finns få studier i vilka föräldrar med utvecklingsstörning själva beskriver sitt föräldraskap. Llewellyn, (1997) genomförde en longitudinell studie med observationer, informella samtal och ett antal intervjuer med mödrar och fäder. Syftet med studien var att undersöka hur föräldrarna beskrev att vara förälder och hur de skapade sitt föräldraskap. Föräldrarna beskrev att de utvecklade sin föräldraförmåga dels genom att observera andra och ta del av andras erfarenhet, dels genom att lära sig av och få erfarenheter i den dagliga vardagspraktiken.

Föräldrarna beskrev även att minnet av den egna barndomen var betydelsefullt i skapandet av det egna föräldraskapet, framför allt minnet av återkommande traditioner. Genom att observera andra och göra egna erfarenheter tillägnade de sig olika användbara strategier och fungerande rutiner. Men föräldrarna beskrev även att de omprövade rutiner och skapade nya handlingsmönster. De nya handlingsmönstren utvecklades såväl genom egna reflektioner som utifrån förslag från andra. Föräldrarna beskrev även att de lyssnade till andra och omvandlade deras förslag till egna vardagslösningar. Sammanfattningsvis visar resultaten att föräldrarnas erfarenheter både från barndomen och från nuvarande levnadsomständigheter är viktiga faktorer i deras skapande av föräldraskap (Llewellyn, 1997).

Föräldrarnas hälsa

Mödrarnas psykiska hälsa har undersökts i några studier. I en studie (Tymchuk, 1994) visade de utvecklingsstörda mödrarna ($n = 33$) mer depressiva symtom än mödrar i en jämförelsegrupp ($n = 97$). Jämfört med mödrarna i jämförelsegruppen visade mödrarna med utvecklingsstörning i högre grad att de var ledsna, att de kände sig misslyckade, att de hade svårt att fatta beslut, eller inte kunde arbeta och att de var oroliga för sin hälsa. Man fann att 40 procent av de utvecklingsstörda mödrarna var deprimerade, vilket kan jämföras med 13 procent i jämförelsegruppen (Tymchuk, 1994).

I en annan studie av Feldman och kollegor (1997)⁴ undersöktes stress hos mödrar med utvecklingsstörning ($n = 82$). Man fann att mödrarna visade höga nivåer av allmän stress jämfört med en jämförelsegrupp. När man relaterade stressen till barnets ålder fann man att mödrar med skolbarn var betydligt mer stressade än de mödrar som hade spädbarn eller förskolebarn.

Vid en jämförelse med mödrar med yngre barn fann man att mödrar med skolbarn var äldre, hade fler barn och levde under sämre ekonomiska och sociala förhållanden. Dessutom hade de lägre intelligens och sämre tillgång till professionell hjälp. Mödrarna till skolbarn upplevde dessutom ökad stress i kontakten med skolan. Man fann att stressen dels berodde på det egna misslyckandet i skolan, dels på oförmåga att stödja sitt barn i skolar-

⁴ Vid Department of Child and Youth Studies, Brock University, Ontario, Toronto i Kanada har Maurice Feldman genomfört en rad olika studier som behandlar träningsprogram för utvecklingsstörda. Han har bland annat utvecklat och validerat ett utbildningsprogram för föräldrar. Hans publikationer har framförallt berört vikten av att tidigt identifiera barn som är i riskzonen för försenad utveckling. Genomförda studier fokuserar beteendeproblem, emotionella- och psykiatriska problem samt skolproblem samt interventioner för personer med allvarliga beteendestörningar. Dessutom har han publicerat studier som behandlar utbildning av föräldrar, barn och professionella. Men han har även studerat vård av barn och föräldrar med utvecklingsstörning (<http://www.brocku.ca/childand youthstudies/>).

betet. Resultaten visar att den stress som utvecklingsstörda mödrar upplever tillsammans med tidigare erfarenheter och levnadsomständigheter kan försämra förmågan att vara förälder (Feldman et al., 1997).

Feldman och kollegor (2002) presenterar resultatet från en annan studie där man undersökte mödrar med utvecklingsstörning och stress. Studien syftade till att undersöka relationen mellan socialt stöd, stress och samspelet mellan moder och barn. Forskarna fann att mödrar som är utvecklingsstörda upplever stress i vardagen, är socialt isolerade och behöver omfattande stöd i vardagslivet.

I en studie (Lewellyn, McConnell & Mayes, 2003) har man undersökt mödrarnas fysiska och psykiska hälsa. Man fann att mödrar med utvecklingsstörning (n = 50) är en särskild riskgrupp för dålig hälsa. De hade signifikant sämre fysisk förmåga, vitalitet, allmän hälsa, mer kroppslig smärta jämfört med andra kvinnor i den australiensiska populationen. Dessutom hade de mer emotionella svårigheter och sämre mental hälsa och drygt 40 procent av dem hade en läs- och skrivförståelse som motsvarade en tio- eller tolvåring.

När forskarna kontrollerade för socioekonomiska faktorer i det test⁵ som användes, fann man att av de mödrar som var låginkomsttagare hade mödrarna med utvecklingsstörning signifikant sämre hälsa än de utan. Mödrarna med utvecklingsstörning hade dessutom sämre resultat på subskalorna allmän hälsa, vitalitet, rollfunktion, känslomässiga begränsningar och psykiskt välbefinnande. Bland de arbetslösa kvinnorna fann man att mödrar med utvecklingsstörning hade en signifikant sämre hälsa jämfört med mödrar utan utvecklingsstörning, när det gäller rollfunktion, känslomässiga begränsningar och social funktion. När man jämförde familjeformer fann man att ensamstående mödrar med utvecklingsstörning hade signifikant sämre resultat när det gäller rollfunktion, känslomässiga begränsningar och psykiskt välbefinnande. De mödrar som levde i parrelationer hade signifikant sämre resultat än jämförelsegruppen när det gällde allmän hälsa, vitalitet och psykiskt välbefinnande.

De mödrar som var utvecklingsstörda och som hade varit med om sexuella övergrepp och/eller fysisk misshandel jämfördes med dem som inte hade varit utsatta för sådana övergrepp. Man fann att de mödrar som hade varit utsatta för övergrepp hade signifikant sämre rollfunktion och känslomässiga begränsningar. Dessutom visade studien att 50 procent av mödrarna rapporterade att de hade erfarenhet av fysiska övergrepp och misshandel och 46 procent sexuella övergrepp.

Forskarna (Lewellyn, McConnell & Mayes, 2003) visar att oavsett vilken grupp man jämförde med så skiljer sig de mödrar som är utvecklingsstörda när det gäller rollfunktion och känslomässiga begränsningar. Det är också vanligt att deras psykiska välbefinnande är sämre. Vidare visar resultaten att 50 procent av mödrarna har varit med om fysisk misshandel och nästan lika många om sexuella övergrepp. Att utvecklingsstörda är en riskgrupp för övergrepp har rapporterats i andra studier vilket behandlas i nästa stycke.

⁵ Testet SF-36 innehåller totalt åtta subskalor: fysiskt funktionsförmåga, rollfunktion - fysiska begränsningar, smärta, allmän hälsa, vitalitet, social funktion, rollfunktion - känslomässiga begränsningar samt psykiskt välbefinnande.

Sexuella övergrepp

Turk & Brown (1993) rapporterar i en undersökning av 119 vuxna (kvinnor $n = 69$, män $n = 23$) med utvecklingsstörning som hade varit utsatta för sexuella övergrepp, att 95 procent av offren kände förövaren/na. För cirka 30 procent av offren var förövaren en person med utvecklingsstörning och 97 procent av förövarna var män.

McCarthy (2000) fann att de kvinnor som var utsatta för övergrepp tenderade att utveckla en tolerans för detta. Kvinnorna beskrev övergreppen som något som var förenligt med en relation som byggde på myter och stereotyper om mäns och kvinnors sexualitet. En uppfattning bland kvinnorna var att det är kvinnans uppgift att ge mannen sexuell tillfredsställelse utifrån hans behov. Bland de kvinnor som var gifta eller levde i en parrelation hanterade kvinnorna övergreppen genom att de delade upp relationen i en sexuell och en icke-sexuell relation. Den sexuella relationen upplevdes som mindre viktig för kvinnan. Kvinnorna var rädda att relationen skulle avbrytas om de inte tillfredställde mannen på hans villkor (McCarthy, 2000).

Precis som andra kvinnor som utsatts för sexuella övergrepp påverkas dessa kvinnors psykiska hälsa, självkänsla och förmåga att utveckla relationer till andra. Det finns rapporter om att sexuella övergrepp både under uppväxten och i vuxen ålder innebär att kvinnorna väljer bort såväl relationer till män som barn och familjeliv (McCarthy, 2000).

Vidare rapporteras (McCarthy, 2000; Morton, 2000) att personer som har varit utsatta för sexuella övergrepp kan få psykiska problem som depression och panikångest. Men de kan även utveckla destruktiva beteenden, exempelvis utmanande beteenden. Man har även funnit att det finns en förhöjd risk för att beteendet upprepas. De mödrar som har utsatts för övergrepp och misshandel som barn kan komma att behandla sina egna barn likadant (McCarthy, 2000; Morton, 2000).

Resultat från studier (Brown, 1996; McCarthy, 2000) visar att kvinnor med utvecklingsstörning i mindre utsträckning än andra kvinnor rapporterar om övergreppen, vilket innebär att de inte kan få adekvat hjälp. Dessutom har man funnit att de som rapporterar om övergreppen kan bli misstrodda. Något som även andra kvinnor har beskrivit, men kvinnor med en utvecklingsstörning uppfattas dock som ännu mindre trovärdiga.

Sammanfattning

Ett 40-tal studier om föräldraskap har behandlats i detta kapitel. Studiernas inriktning och frågeställningar har skiftat, men sammanfattningsvis kan man konstatera att en rad olika faktorer kan försvåra föräldraskapet för personer med en utvecklingsstörning.

Olika förutsättningar för föräldraskap

Det är skillnad i olika praktiska förutsättningar för kvinnor och män med utvecklingsstörning som vill bli föräldrar. Dessutom påverkar samhällets attityder, ideal och normer möjligheten att vara förälder.

Personer med utvecklingsstörning är på många sätt en utsatt grupp i samhället. Att vara utvecklingsstörd och bli förälder kan beskrivas som ett föräldraskap i uppförsbacke. Forskning visar att dessa föräldrars egen barndom

kan ha varit problemfylld. De kan ha erfarenhet av svåra uppväxtförhållanden såväl på institutioner som i föräldrahemmet. Det kan röra sig om olika former av misär som svåra ekonomiska och sociala förhållanden, förenat med att en eller båda föräldrarna kan ha haft missbruksproblem och psykiatriska svårigheter. Det är inte ovanligt att både barn och vuxna med utvecklingsstörning har utsatts/utsätts för fysisk misshandel och sexuella övergrepp. Det innebär att det kan vara svårt att åstadkomma egna föräldra- och familjeförebilder.

Forskningen visar inte bara att personer som har en utvecklingsstörning kan ha haft en svår uppväxt. Den visar att de även kan leva under svåra förhållanden som vuxna med såväl ekonomiska som sociala svårigheter. Dessutom varierar både kvaliteten på och förekomsten av stödjande informella nätverk. Det rapporteras att stödet från det informella nätverket kan hämma föräldrarnas utveckling av sina förmågor. Dessutom vet vi att det kan vara påfrestande för det informella nätverket att vara det stöd föräldrarna behöver. Det informella nätverket kan blir överbelastat, vilket kan innebära att viktiga personer drar sig undan. Det finns studieresultat som visar att det informella nätverket och det formella nätverket bidrar med olika insatser i familjen. Därför rekommenderas att familjerna har tillgång till såväl formella som informella nätverk.

Familjeliv

I flertalet studier framgår att familjerna oftast består av någon form av parrelation. De är dock sällan stabila och är inte alltid en tillgång vare sig för mannen, kvinnan eller barnen. Ensamstående mödrar har generellt ett bättre psykiskt välbefinnande än de mödrar som lever i en parrelation. Instabiliteten i förhållandet kan förklaras med att partnern kan ha psykiatriska problem, vara drogmissbrukare och/eller kriminell. Det är även förklaringen till att det är vanligt att mödrar med utvecklingsstörning blir utnyttjade av de män de lever tillsammans med. Kunskapen om männen i familjerna är dock begränsad.

Merparten av studierna visar att det blir vanligare att barn som har föräldrar med en utvecklingsstörning lever hos sina biologiska familjer. I några av de internationella studierna visas att det är vanligare att barnen omhändertas.

Föräldraskap

Mödrar med utvecklingsstörning har generellt sämre psykiskt välbefinnande än andra kvinnor. Bland annat rapporteras att mödrarna har sämre rollfunktion, mer känslomässiga begränsningar och att det är vanligare att de är deprimerade. De mödrar som har barn i skolåldern är mer stressade än mödrar med yngre barn. Trots svårigheter rapporteras att det finns föräldrar som har kan skapa en egen god föräldrastil.

Barn till föräldrar med utvecklingsstörning

Perkins och kollegor (2002) rapporterar att det endast finns ett fåtal studier som har fokus på barn vars föräldrar är utvecklingsstörda. Det fann även Karlsen (1995) i sin sammanställning av tidigare forskning inom området. De flesta studier som genomfördes på 1970- och 1980-talen undersökte framför allt spädbarnet och/eller det unga barnet samt deras kognitiva, språkliga och beteendemässiga utveckling. Kunskapen om hur skolbarnet och tonåringen uppfattar och beskriver vardagen tillsammans med föräldrar som har en utvecklingsstörning är idag mycket begränsad.

Detta kapitel avser att beskriva den aktuella forskning om barn som har föräldrar med utvecklingsstörning. Den inledande delen redovisar studier som är inriktade på riskfaktorer respektive hälsobefrämjande faktorer för barn som växer upp med föräldrar med utvecklingsstörning. Här efter redovisas studier som behandlar misshandel och försummelse av barnen, samt studier som undersökt barnets utveckling, ålder och föräldrarnas förmåga. Sist behandlas studier som har undersökt det "vuxna barnets" beskrivning av sin barndom.

Riskgrupp eller ej?

Flera forskare anser att barn till utvecklingsstörda föräldrar bör klassificeras som en riskgrupp (Kaatze, 1992; Keltner, 1994; Karlsen, 1995; Feldman & Walton-Allen, 1997; Feldman, 1998; Keltner et al., 1999). I en kunskapsöversikt av Lagerberg och Sundelin (2000) presenteras internationell forskning om risker i barns utveckling. Här nämns att föräldrar med utvecklingsstörning är en riskfaktor för barn. Föräldrarna är dock inte någon enhetlig grupp, vilket innebär att situationen för barnen varierar, såväl beroende på förekomst av problem som tillgång till hjälp och stöd.

Även om variationen är stor har forskare identifierat riskområden för barnen. De riskerar i större utsträckning än andra barn att få för lite stimulans, att råka ut för olycksfall i hemmet, att försummas och att utsättas för våld (Lagerberg & Sundelin, 2000). Dessutom rapporteras (Tymchuk & Feldman, 1991) att barnets utveckling var utsatt för risk om mödrarnas intelligenskvot var $IK \leq 60$, om ett äldre syskon var omhändertaget, om båda föräldrarna var utvecklingsstörda och om det förekom psykiatriska problem och/eller drogmissbruk i familjen.

De hälsobefrämjande faktorer som man fann var om föräldrarna endast hade ett barn och den äktenskapliga relationen var god. Andra faktorer som påverkade barnet positivt var att föräldrarna var villiga att ta emot hjälp och att familjeekonomin var tillräckligt god (Tymchuk & Feldman, 1991).

Feldman (1994) fann i en studie att de barn som hade föräldrar med utvecklingsstörning var försenade i sin utveckling och hade fler beteendestör-

ningar än andra barn. Beteendestörningar och svårigheter som bland annat tar sig uttryck i utmanande beteende visas i flertalet studier (Rönnsström, 1983; Kaatz, 1992; Keltner, 1994; Feldman & Walton-Allen, 1997).

Rönnsström (1983) bedömde att samtliga barn i en studie ($n = 17$) var känslomässigt störda, försenade i sin utveckling och visade beteendestörningar. Andra studier förklarar att föräldrarnas oförmåga att ge barnet stimulans till viss del har betydelse för barnets inlärnings-, och psykosociala svårigheter (Kaatz, 1992; Keltner, 1994; Feldman & Walton-Allen, 1997).

Att ett barn har beteendeproblem förklaras även av att det kan vara stora skillnader mellan barnets och föräldrarnas intellektuella kapacitet. McGaw (2000) rapporterar att om barnen, speciellt pojkar, har bättre intellektuell kapacitet än föräldrarna, tenderar de att utveckla fler beteendeproblem än barn vars intellektuella kapacitet överensstämmer med föräldrarnas.

I en studie av Mørch och kollegor (1994; 1997) var 43 procent ($n = 28$) av barnen alltifrån svagbegåvade till gravt utvecklingsstörda. Svårigheterna varierade, från läs- och skrivsvårigheter ($n = 12$) till att barnen var gravt utvecklingsstörda och autistiska ($n = 16$). Bland dessa barn ($n = 28$) fann man att 12 procent hade både somatiska och psykiatriska sjukdomar. Vidare hade 10–30 procent av dem även motoriska, språkliga, känslomässiga och psykosociala svårigheter.

Gillberg och kollegor (1983) fann att prognosen för barn till mödrar som var utvecklingsstörda var ”skrämmande dålig” (1983:264). Författarna menar att kvinnor som är utvecklingsstörda och som dessutom är psykosocialt belastade inte klarar av att vårda sina barn. Drygt hälften av mödrarna som deltog i studien hade en problematisk bakgrund. Närmare 50 procent av barnen var omhändertagna, fyra direkt vid födelsen. Endast 15 procent av barnen var inte registrerade vid barnpsykiatrisk klinik, socialkontor eller omsorgsförvaltning.

Misshandel och försummelse

Det finns forskare som rapporterar (Accardo & Whitman, 1990; Dowdney & Skuse, 1993) att skillnad mellan barnets och föräldrarnas intellektuella kapacitet kan utgöra ökad risk för att barnet utsätts för misshandel. Accardo & Whitman (1990) fann att misshandel av barn var vanligare om föräldern/föräldrarna hade lägre intelligenskvot än barnet. Framför allt var de barn som hade bättre verbal förmåga än föräldern utsatta för misshandel.

En lägre intelligenskvot hos föräldern innebar således ökad risk för barnet att utsättas för misshandel, även om flertalet av de föräldrar som misshandlar är normalbegåvade. En alltför stor kognitiv skillnad mellan barn och föräldrar antas därför bidra till att interaktionen mellan förälder och barn försämras (Accardo & Whitman, 1990; Dowdney & Skuse, 1993).

I en annan studie (Perez & Widom, 1994) fann man att barn som misshandlats eller varit utsatta för försummelse hade lägre intelligenskvot än kontrollgruppen. I denna retrospektiva registerstudie jämfördes barn som var 11 år eller yngre när de hade utsatts för misshandel eller försummelse med en matchad kontrollgrupp.

I en översiktsstudie (Sheerin, 1998) framkommer att studier brister i definitionen av misshandel och försummelse. Författare tenderar att använda

begreppen synonymt vilket innebär att deras olika betydelser inte blir tydliga. Dessutom framkommer inte den skillnad som det innebär för barnet att leva med föräldrar som misshandlar eller försummar.

Det finns studier som visar att misshandel är ovanligt i familjer där föräldrarna är utvecklingsstörda. I de familjer där det råder missförhållanden är barnen snarare utsatta för försummelse än för misshandel (Kaatz, 1992). Det rapporteras i flertalet studier att det finns en risk för att barn till föräldrar med utvecklingstörning utsätts för försummelse och vanvård (Kaatz, 1992; Keltner, 1992; 1994; Feldman, 1994; Feldman & Walton-Allen, 1997).

Försummelse definieras som underlåtenhet, där försummelsen framför allt beror på föräldrarnas bristande kunskap och förståelse för barnets grundläggande behov. Barnet blir extra utsatt om föräldern inte kan se över säkerheten i hemmet och inte kan ge första hjälpen eller bedöma när det behöver medicinsk vård. Föräldrarna förmår inte alltid att sköta barnets hygien, de klär inte alltid barnet i lämpliga kläder och de lyckas inte alltid ge barnet tillräcklig och näringsriktig kost. Som ett resultat av föräldrarnas oförmåga kan barnet få uppleva onödigt lidande (Kaatz, 1992; Keltner, 1992; 1994; Feldman, 1994; Feldman & Walton-Allen, 1997).

Liknande resultat framkommer i studien av Rönnström (1983), där flertalet barn fick otillräcklig fysisk omsorg. I en annan studie (Mørch et al., 1994; 1997) fann man att 40 procent av barnen fick dålig omsorg. Föräldrarna gav inte barnen rätt kost, de kunde inte sköta deras hygien, de kunde inte stimulera dem och de kunde inte kontrollera deras beteende. Sådana omständigheter gör att barnen inte kan bo kvar i den egna familjen. Resultat från flertalet studier visar att anledningen till att barn placeras utanför föräldrahemmet beror på att de är/har varit utsatta för misshandel, försummelse och/eller vanvård (Feldman, 1994; Sheerin, 1998; Llewellyn, McConnell, Ferronato, 2003). Accardo & Whitman (1990) studerade 79 familjer med 226 barn, varav 46 procent hade blivit placerade utanför föräldrahemmet på grund av misshandel, försummelse, osäkra levnadsförhållanden och/eller sexuellt utnyttjande.

Sexuella övergrepp

Som nämnts tidigare är det vanligare att både barn och vuxna som är utvecklingsstörda utsätts för sexuella övergrepp än andra. I en kontrollerad studie (Sobsey, 1994) fann man att sannolikheten att utsättas för sexuella övergrepp var dubbelt så stor för barn med utvecklingstörning som för andra barn. Studien baserades på uppgifter om 102 barn med utvecklingstörning och 350 barn som inte var utvecklingsstörda som hade utsatts för sexuella övergrepp och remitterats till ett behandlingscenter. I båda grupperna rapporterades liknande kategorier av förövare, men fördelningen varierade. I gruppen utvecklingsstörda rapporteras att cirka 40 procent av förövarna fanns inom familjen och bland icke-utvecklingsstörda närmare 50 procent. Forskarna fann att sexuella övergrepp på utvecklingsstörda barn oftare rapporterades av en tredje part än övergrepp på andra barn. Barnen med utvecklingstörning berättade mer sällan än de barn som inte var utvecklingsstörda om övergreppen för sina föräldrar (Sobsey, 1994).

I en amerikansk studie (Sobsey, Randall & Parrila, 1997) fann man att pojkar med utvecklingstörning oftare utsattes för sexuella övergrepp, försummelse och emotionell misshandel än pojkar som inte var utvecklingsstörda. Pojkarna som inte var utvecklingsstörda var mer utsatta för fysisk misshandel. När man kontrollerade för ålder fann man att det var den yngre gruppen, i åldern 1–5 år, som var mest utsatt för fysisk misshandel. Bland flickorna fann man att oavsett ålder utsattes fler som inte var utvecklingsstörda för fysisk misshandel, sexuella övergrepp, försummelse och emotionell misshandel än flickor med utvecklingstörning. Denna studie gjordes om i ett kanadensiskt sammanhang (Randall, Parrila & Sobsey, 2000), och då fann man skillnad mellan ålder och kön. I åldern 6–11 år var fler pojkar med utvecklingstörning utsatta för sexuella övergrepp än pojkar som inte var utvecklingsstörda. I grupperna yngre pojkar och yngre flickor (1–5 år) var en lika stor andel pojkar/flickor med och utan utvecklingstörning utsatta för sexuella övergrepp. Bland flickor i åldern 6–11 år var fler som inte var utvecklingsstörda utsatta för sexuella övergrepp än flickor med utvecklingstörning.

I en explorativ studie (Mansell, Sobsey & Moskal, 1998) deltog både barn med utvecklingsstörning och barn som inte var utvecklingsstörda och som hade varit utsatta för misshandel och övergrepp. Studien syftade till att studera konsekvenserna av att barn utsatts för misshandel och övergrepp. Forskarna rapporterar i stort sett liknande resultat i de olika grupperna. Dock skilde sig några av resultaten. De barnen som var utvecklingsstörda hade inte någon eller lite sexualkunskap och upplevde personlig trygghet i mindre grad. Jämfört med de barn som inte var utvecklingsstörda reagerade barnen med utvecklingstörning oftare med att dra sig undan och/eller så utsatte de sig själva för självdestruktivt beteende ”self-abuse”. Forskarna menar att en begränsad kognitiv förmåga tillsammans med en bristande sexualkunskap kan vara riskfaktorer för barn som är utvecklingsstörda.

Barnets utveckling, ålder och föräldrarnas förmåga

Keltner och medarbetare (1999) studerade den nära kontakten mellan mor och barn under barnets två första levnadsår. En prospektiv, kontrollerad studie genomfördes med hjälp av standardiserade tester. Den omfattade totalt 38 barn till mödrar som var utvecklingsstörda och 32 barn till mödrar som inte var utvecklingsstörda. Grupperna var matchade avseende ålder, etnisk bakgrund och antal graviditeter. Under det första året genomfördes datainsamlingen månadsvis i hemmet och under det andra året kvartalsvis. Av barnen vars mödrar var utvecklingsstörda var 42 procent försenade i sin utveckling före två års ålder, jämfört med 12 procent i den andra gruppen. Vidare fann man att barnens utvecklingsförsening inte kunde förklaras med mödrarnas fattigdom. Av resultaten drar författarna slutsatsen att professionella behöver stödja och finna lämpliga strategier för såväl barn som mödrar.

För att undersöka variationer i utvecklingen hos barn som har mödrar med utvecklingsstörning genomförde McConnell och kollegor (2003) en studie. Materialet hämtades från en randomiserad, kontrollerad prövning av ett barnhälso- och säkerhetsprogram för föräldrar med utvecklingsstörning. I

prövningen deltog 45 föräldrar från 40 familjer (40 mödrar och 5 fäder). Resultaten bygger på bedömningar av de yngsta barnen i varje familj. Totalt bedömdes 37 barn (20 flickor och 17 pojkar) som var mellan 5 månader och 6,5 år gamla.

Det framkom att nästan 50 procent av barnen hade olika kroniska sjukdomar och att 20 procent av dem hade medicinska diagnoser⁶. Mellan 35 och 57 procent av barnen hade en utvecklingsförsening på minst tre månader när det gällde kognitiv och social förmåga. När det gällde kommunikation och motorik var barnens utveckling mer än tre månader försenad.

Resultaten visar inte några signifikanta skillnader mellan barnets utvecklingsnivå och moderns IK, frånvaro från skolan, läs- och skrivsvårigheter, hälsa eller erfarenhet av misshandel. Det fanns inte några signifikanta samband mellan barnets utvecklingsnivå och hemmiljön, hushållets struktur och antal barn i familjen. Enligt författarna var förekomsten av andra diagnoser det enda som kunde förklara variationen i barnens utveckling. De barn som hade ett diagnostiserat medicinskt tillstånd var signifikant mer försenade inom alla utvecklingsområden. Bland barnen utan diagnos hade alla en åldersadekvat utveckling inom alla områden, förutom kommunikation. Författarna menar att man inte kan dra slutsatsen att den stimulans föräldrarna ger barnet är otillräcklig även om de kan ha svårt att åstadkomma en stimulerande miljö för barnet (McConnell et al, 2003).

I en annan studie undersökte Feldman och Walton-Allen (1997) utvecklingen av barn i åldern 6–12 år. De jämförde barn till mödrar med utvecklingstörning (n = 27) med barn till mödrar (n = 25) som var normalbegåvade. Jämförelserna avsåg intelligens, skolprestation och beteende, och grupperna kom från samma låginkomstområde. Barnen till mödrarna med utvecklingsstörning klarade sig sämre, de hade lägre intelligenskvot, de läste och stavade sämre och deras matematiska förmåga var sämre än i den andra barngruppen. Drygt 33 procent av barnen som hade mödrar med utvecklingstörning var själva utvecklingsstörda jämfört med 4 procent av barnen i kontrollgruppen. Svårigheter med uppförande, t.ex. hyperaktivitet och känslomässiga störningar, var också vanligare bland barn till mödrar med utvecklingsstörning. Vidare fann man signifikanta samband mellan mödrarnas sociala situation och barnens prestation, dvs. ju större social isolering desto sämre presterade barnet (Feldman & Walton-Allen, 1997).

Hur hanterar barnen sin tillvaro?

Det finns endast ett fåtal studier som har undersökt vilka strategier barnet använder för att hantera sin tillvaro. Perkins och kollegor (2002) genomförde en studie för att undersöka självkänslan hos barn med normalbegåvning och hur de uppfattade sin relation till mamman med utvecklingsstörning. De barn (n = 36, 9–17 år) som ingick i studien levde tillsammans med sin mamma som var deras vårdnadshavare. Forskarna fann att de barn som inte uppfattade att mamman var annorlunda hade en bättre anknytning till henne än de barn som upplevde sin mamma som annorlunda. De barn som inte

⁶ Detta kan jämföras med resultat från Faureholm (1994) som rapporterar att 22 procent av barnen hade en psykiatrisk diagnos och/eller fysiskt funktionshinder.

upplevde mödrarna som annorlunda uppfattade i större utsträckning mödrarna som omsorgsfulla vårdare än de barn som uppfattade att deras mödrar var annorlunda. Resultaten visar att de yngre barnen, såväl pojkar som flickor, i större utsträckning än de äldre barnen beskrev mamman som mindre annorlunda och som en omsorgsfull vårdare.

Forskarna fann dock inte några signifikanta samband mellan barnets anknytning och självkänsla. Däremot fann man signifikanta samband mellan barnets undvikande och ambivalenta anknytningsstil och självkänsla. De barn som hade en mer bristfällig anknytning till mamman tenderade att ha sämre självkänsla. Vidare fann man att barnets självkänsla påverkades positivt om barnet upplevde att de hade flera olika roller och uppgifter. Forskarna tolkar detta som att fler roller påverkar barnet positivt, eftersom det gör det möjligt för barnet att byta roll om någon annan roll hotas. Möjligheten att välja en annan roll stärker således barnets självkänsla (Perkins et al., 2002).

En annan studie som undersökt hur barn som har föräldrar med utvecklingstörning upplever sin tillvaro är en dansk intervjustudie av Faureholm (1994). I den studien ingick 23 barn från 19 familjer. Flertalet av barnen var 9 år, några mellan 10–12 och ett 14 år. Studien syftade till att få en uppfattning om barnens upplevelse av tillgång på hjälp, relationer till omgivningen, förståelse av situationen i hemmet och utvecklingsmöjligheter.

Barnen beskrev att de hade goda relationer med sina mor- och farföräldrar, och att det fanns ett väl utbyggt nätverk runt varje familj. De upplevde de kommunala insatserna som positiva och de hade ofta ett gott förtroende för de professionella. Omkring 20 procent av barnen uppfattades ha stora problem och behövde omfattande hjälp. Lite mer än 50 procent av dem gick i skolan utan specialundervisning. Dessutom uppgav 50 procent av barnen att de inte umgicks med kamrater på fritiden och 20 procent av dem sade att de var mobbade eller att de inte hade några kamrater. Barnen, framför allt flickorna, beskrev att de kände närhet till sina mödrar och att de vid behov kunde bli tröstade av dem. Några av barnen, framför allt pojkar och de som inte hade kamrater, hade svårt att tala om möjligheten att bli tröstade och några av dem uppgav att de blev avvisade av sina föräldrar (Faureholm, 1994).

Intervjuerna följdes upp fem år senare genom telefonintervjuer med professionella som hade kontakt med föräldrar och barn. Syftet var att kartlägga barnens aktuella livssituation och vilken kontakt de haft med sociala myndigheter under de senaste fem åren. Man fann att 13 av 23 barn levde i en tillvaro som övervägande beskrivs positivt. Tio av dem hade kontinuerliga och varierande insatser från socialtjänsten. De hade ett stabilt hem och nära relationer med släkt och vänner. De beskrevs som harmoniska och självständiga. Några hade arbete, några hade "läroplatser" eller så gick de i skola. Flera av dem hade en aktiv fritid. De övriga (n = 10) hade omfattande svårigheter, speciellt de sju barn som var utvecklingsstörda. Fem av dem var omhändertagna och placerade utanför föräldrahemmet. I den gruppen fann man även att flera av fäderna hade fysiska och/eller psykiska svårigheter. Dessutom hade familjerna inte haft tillgång till kontinuerliga insatser från socialtjänsten, eftersom föräldrarna inte velat ta emot någon hjälp (Faureholm, 2004).

Hur upplevde det "vuxna barnet" sin barndom?

Flera studier (Bilsborrow, 1992; Jenkins & Wingate, 1994; Becker et al., 1998; 2000) visar att barn som växer upp med ansvar för andra familjemedlemmar påverkas, inte bara under barndomen, utan även som vuxna. Barnen beskrivs som "young carers". De byter roller med föräldrarna, en process som benämns "parentification". Oavsett orsak till föräldrarnas oförmåga, kan det tidiga och omfattande ansvaret påverka barnets psykosociala välbefinnande negativt. Några konsekvenser av "parentification" man funnit är att de som vuxna utbildar sig mer sällan, har mer fysiska skador, fler psykiska problem, sämre självförtroende och mer begränsade sociala kontakter än andra. Dessutom har de svårt att etablera relationer, de är mer sårbara och har större benägenhet för depressiva tillstånd.

Förutom kunskapen om hur ett ökat ansvar under barndomen påverkar den vuxne är kunskapen begränsad om hur det "vuxna barnets" liv gestaltar sig efter att ha vuxit upp med föräldrar med utvecklingsstörning. Det finns personliga berättelser om hur det är att leva med mödrar som är utvecklingsstörda (Ronai, 1996, 1997; Pipping, 2004), en longitudinell studie (Faureholm, 2004) och en intervjustudie (Booth & Booth, 1998).

Faureholm genomförde en studie på 1990-talet och tio år därefter en kvalitativ uppföljningsstudie. Där (Faureholm, 2004) presenteras resultat från intervjuer med 20 unga vuxna (11 kvinnor och 9 män) mellan 18 och 22 år. Syftet med studien var att beskriva den unges upplevelser och erfarenheter av att vara barn i en familj där en eller båda föräldrarna har en utvecklingsstörning.

Flertalet, såväl män som kvinnor, uppgav att de under sin barndom hade varit utsatta för mobbning och trakasserier. För några innebar detta att de isolerade sig under långa perioder. Tiden efter grundskolan etablerade de nya sociala kontakter. Flertalet av dem ansåg att de professionella inte uppmärksammat dem när de var barn. De upplevde att deras synpunkter inte beaktades eller var intressanta. De poängterar därför att det är viktigt att de professionella tar hänsyn till barnen. Några av de unga kvinnorna tycker att de sociala myndigheterna borde ha varit mer uppmärksamma på deras levnadsomständigheter. De ansåg att deras familj hade behövt insatser som brutit dess destruktiva levnadssätt.

Vidare säger de unga att de hade velat veta varför familjen hade kontakter med professionella och varför det behövdes insatser i deras familj. Att inte få veta att mödrarna var utvecklingsstörda innebar att modern mystifierades, vilket bidrog till otydligheter och att det blev svårt för barnen att förstå tillvaron. De unga ansåg att de hade behövt få hjälp och kunskap om vad det innebär att vara utvecklingsstörd. Det skulle ha varit en hjälp för dem om de hade känt till föräldrarnas brister och konsekvenser därav. De hade behövt få veta att de inte kunde förvänta sig att få hjälp av föräldrarna med läxor, och varför deras mödrar talade och uppförde sig annorlunda än andra.

Resultaten visar att det är de unga kvinnorna som har de mest utsatta levnadsförhållandena. Av de elva kvinnor som medverkat i studien var sex klienter hos socialtjänsten. Fyra av dem var själva mödrar och två av dem var åter gravida. Sammanlagt hade de fyra mödrarna fem barn varav två hade blivit omhändertagna. Ingen av dem hade arbete eller utbildade sig. Av de

övriga utbildade sig två, två hade avbrutit utbildningen, en hade arbete, en var ofta sjuk och en gick på "vuxenskola". För männen var situationen annorlunda. Förutom en man som var placerad på institution hade de andra männen arbete eller utbildade sig. Ingen av de intervjuade var inblandad i kriminalitet och ingen av dem var missbrukare. Alla utom en kvinna sade att de hade positiva relationer till föräldrarna. Tolv hade eget boende och över hälften sade att de hade vänner (Faureholm, 2004).

En retrospektiv studie av hur barndomen påverkar vuxenlivet utfördes av Booth och Booth (1998). De studerade vad det kan innebära att växa upp med en eller två föräldrar med utvecklingsstörning och hur uppväxten påverkar den vuxna människans välbefinnande och anpassning. Dessutom ville de undersöka strategier och om det fanns någon relation mellan föräldraförmåga och barnens förmåga. Totalt omfattade studien 30 personer som i genomsnitt var 27 år. Av de deltagande var 16 män och 14 kvinnor och av dessa var 8 män och 7 kvinnor utvecklingsstörda, medan övriga var normalbegåvade. Studiens design innebär att resultaten inte går att generalisera, men studien är unik och har därför fått ett relativt stort utrymme i denna rapport.

Ingen av dem som deltog i studien beskrev sin barndom som lätt. De flesta hade avbrutit skolgången, flera hade haft kontakt med polisen och hade varit med om misshandel. Vidare hade flera psykiska problem och kroniska sjukdomar. Enligt forskarna hade flertalet utvecklat olika strategier för att hantera svårigheterna, vilket de tolkar som ett uttryck för att de "vuxna barnen" inte enbart är en produkt av sin uppväxt utan måste studeras utifrån sin förmåga att utveckla motståndskraft, "resilience"⁷. Det är därför viktigt att studera faktorer såväl utanför som i familjen och barnets egen förmåga.

Forskarna fann att alla som ingick i studien uppgav att de hade haft svårigheter med skolarbetet. Endast fyra hade slutfört motsvarande grundskola. Ingen hade gått vidare till högre utbildning. De som inte var utvecklingsstörda hade presterat dåligt i skolan, de hade haft svårt med inläring, de var ofta inblandade i bråk med lärare och avbröt skolgången. Efter avbruten skolgång hade de flesta blivit arbetslösa. Bland dem som hade en utvecklingsstörning hade de flesta gått i olika former av specialskolor. Flertalet av dem beskrev erfarenheterna från skolan som relativt oproblematiska. Bland dem som varit socialt isolerade som barn var alla utom en utvecklingsstörda.

Av dem som ingick i studien beskrev 90 procent att relationerna inom familjen eller åtminstone relationen till mamman var positiva. Flertalet sade att de värderade relationen till framför allt mamman. Det var en anledning till att de hade behållit kontakten med sina föräldrar. När de beskrev relationen till föräldrarna, ibland endast mamman, använde de uttryck som kärlek, tacksamhet och respekt. Av de 75 procent som hade kontakt med fadern beskrev 50 procent relationen som god och 50 procent en distanserad rela-

⁷ Begreppet "resilience" introducerades av Rutter (1979) och definierade individers förmåga att motstå negativt inflytande från omgivningen. De faktorer som är av betydelse för att individen ska utveckla motståndskraft är personlighet, kontakt med någon nära vuxen samt stabilitet och struktur i miljön (Rutter, 1979; 1985).

tion. Ingen uppgav något behov av att ta avstånd från det förflutna och skaffa en ny identitet.

Booth och Booth (1998) menar att det i studien tydligt framkommer att föräldrarnas stödsystem var betydelsefulla för barnen under uppväxten. De "vuxna barnen" ansåg att de behövde sina föräldrar, vilket gällde såväl de utvecklingsstörda som de normalbegåvade. Två tredjedelar beskrev sin barndom som positiv och med goda förhållanden i hemmet. Endast tre av de vuxna barnen ansåg att barndomen varit svår och de beskrev att de hade varit utsatta för såväl fysisk som psykisk misshandel. Erfarenhet av misshandel förekom även bland de "vuxna barnen" som beskrivit sin barndom som positiv. Totalt uppgav drygt 50 procent, framför allt de som inte var utvecklingsstörda att de hade misshandlats av fäder och styvfäder. En av fäderna med utvecklingsstörning hade varit fysiskt våldsam mot sina barn, men ingen av mödrarna med utvecklingsstörning. En av döttrarna uppgav att hon blivit sexuellt utnyttjad.

Misshandel i hemmet var inte den enda misshandel de hade varit utsatta för som barn. Nästan 60 procent uppgav att de skymfats och förolämpats av personer i omgivningen. Vidare uppgav de att de skrämts, hotats, mobbats och skadats fysiskt. Dessutom hade de varit med om att grannar och personer i deras omgivning hade skadat deras egendom. Enligt forskarna kan detta tolkas som att familjerna varit med om en uteslutningsprocess, vilket påverkade såväl barnen som deras föräldrar. Förutom den personliga uteslutningen förekom även social uteslutning som innebar att hela familjen utsattes för diskriminerande särbehandling. Det var få av de "vuxna barnen" som ansåg att de hade något stödande nätverk utanför familjen. Endast fem personer hade nätverk som uppfyllde forskarnas kriterier på vad ett stödande nätverk skulle innehålla: ett antal kamrater i skolan, vänner i grannskapet, hjälpsamma grannar, uppskattad socialarbetare, bra institutionellt stöd och åtminstone en stödande vuxen utanför familjen. Avsaknad av stödande nätverk innebär ökad sårbarhet. Om familjen behövde flytta eller om någon närstående dog fick det stora konsekvenser för såväl vuxna som barn.

Booth och Booth (1998) anser att det behövs mer kunskap om vad som får barn att antingen lyckas eller ge upp i samband med missförhållanden under uppväxten. Den kunskapen behövs för att utveckla preventiva åtgärder för barnen. Man behöver veta mer om varför vissa barn klarar av en sämre uppväxtmiljö. Man behöver dessutom ta reda på vilka faktorer som hjälper dem att utvecklas trots uppväxtmiljön. Genom sin inriktning på barnets, och senare den vuxnes, förmåga att utveckla motståndskraft och förmåga att vara flexibel och återhämta sig, bidrar studien med kunskap om vilka strategier och vilket stöd som behövs för att hjälpa barnen.

Sammanfattning

Studier där barnen får komma till tals är få och deras perspektiv varierande. I detta kapitel ingår omkring 30 studier, men de som undersökt barnens livsvillkor och vardagsliv uppgår till knappt en tredjedel.

Även om det bland dessa barn finns en överrepresentation av barn som har en utvecklingsstörning är de flesta normalbegåvade. I flertalet studier har forskare funnit att barn som har föräldrar med utvecklingsstörning bör

bedömas som en riskgrupp. Även om forskarna är noga med att poängtera att föräldrarnas förmåga varierar har de funnit några områden som kan vara riskfyllda för barnen. De riskfaktorer som har identifierats är såväl barnens som mödrarnas intelligens. Det rapporteras att de barn som har en bättre intellektuell kapacitet än föräldrarna tenderar att utveckla fler beteendeproblem än de barn vars intelligens överensstämmer med föräldrarnas. Forskare har även funnit att äldre barn, som inte är utvecklingsstörda, uppfattar och beskriver sina mödrar med utvecklingsstörning som annorlunda jämfört med yngre barn.

Andra identifierade riskfaktorer är om båda föräldrarna är utvecklingsstörda och om det förekommer psykiatriska problem och/eller drogmissbruk i familjen. Resultat från olika studier visar även att det finns en ökad risk för att barnen får för lite stimulans. En konsekvens av för lite stimulans är att barnens utveckling försenas. Detta bekräftas av studier på barn under två år, på förskolebarn och på skolbarn yngre än tolv år. I en studie av skolbarn fann man att såväl barnens prestation som deras uppförande var sämre än andra barns. Man fann även att de barn som var socialt isolerade presterade och uppförde sig sämre än de barn som hade fler sociala kontakter.

Vidare rapporteras att det finns en ökad risk för att barnen råkar ut för olyckor i hemmet och att de riskerar att försummas. Dessutom har man funnit att barn till föräldrar med utvecklingsstörning och barn som är utvecklingsstörda oftare än andra barn utsätts för misshandel och sexuella övergrepp. Av barnens egna berättelser framgår att de upplever att de har goda relationer till såväl familjemedlemmar som professionella. Däremot framkommer svårigheter med kamratrelationer och skolarbete.

I rapporten presenteras två retrospektiva studier som har undersökt hur de ”vuxna barnen” upplevde sin barndom. I studierna finns uppgifter om missförhållanden samt bristande samhälleligt stöd till såväl barn som till föräldrar. Dessutom framkommer det att de vuxna under sin barndom har upplevt mobbing och trakasserier från personer i omgivningen.

I en av studierna framkom att det förekom misshandel och sexuella övergrepp i hemmet. I denna studie beskrev de som inte var utvecklingsstörda en mer problematisk barndom och fler problem senare i livet med kriminalitet och drogberoende än de med utvecklingsstörning.

I den andra studien framkom inte att någon av de unga vuxna var kriminella eller beroende av droger. I den studien framkom däremot att de unga kvinnorna var mer utsatta än de unga männen. Några av kvinnorna blev tidigt mödrar och ingen av dem hade arbete, studerade eller hade utbildning. Männen däremot hade, alla utom en, arbete eller studerade.

Gemensamt för de unga var att de upplevde att de under sin barndom hade haft svårt att få den hjälp de behövde av sina föräldrar. Dessutom ansåg de att de professionella inte uppmärksammat varken dem eller svårigheterna i familjerna. De unga beskriver även att de som barn haft svårt att förstå tillvaron eftersom de inte kände till att mödrarna var utvecklingsstörda och vad det innebar.

Trots svårigheter och problem i familjerna beskriver flertalet av såväl de vuxna som de unga att deras relationer till föräldrarna, framför allt till mamman, var och är betydelsefull. Flertalet beskrev att familjen hade varit och/eller var viktig för dem både som barn och som vuxna.

Familjernas möte med myndigheter och professionella

Det är vanligt att föräldrar som är utvecklingsstörda har ett flertal kontakter med professionella och med myndigheter såväl i som utanför hemmet (McGaw, 2000; Bager, 2003). Följande kapitel behandlar studier som har undersökt olika perspektiv på samverkan mellan föräldrar och professionella, föräldrarnas beskrivning av samverkan, de professionellas förhållningsätt och slutligen de professionellas behov av kunskap. Därefter presenteras perspektiv på omhändertagande av barn, stödinsatser och slutligen refereras studier som undersökt föräldraträning och utbildning.

Resultaten i studierna är olika, vilket delvis beror på om det är föräldrarnas eller de professionellas perspektiv som studeras. De olika studierna kan vara exempel på avståndet mellan föräldrarnas och de professionellas perspektiv och uppfattningar. Detta kan tolkas som att det professionella arbetet för att åstadkomma bra förhållanden för barnen är komplicerat. För de yrkesverksamma innebär det att de ska kunna fullfölja de allmänna krav som finns på ett professionellt arbete, men det ställer även krav på specialistkunskap och samverkan med såväl föräldrar som andra professionella.

Samverkan

Nationellt samarbete – exempel från USA

Betydelsen av samordning på nationell nivå presenteras av Tymchuk i ett dokument från 1990, *Parents with mental retardation – A national strategy*. Det är ett resultat av ett arbete genomfört som statligt uppdrag. Inom olika områden i USA är det skillnad på förekomst och tillgänglighet till service och insatser för föräldrar som är utvecklingsstörda. När det finns service består den av olika individuella träningsprogram vars effekter sällan är utvärderade och kvaliteten sällan bedömd.

Tymchuk (1990) menar att för att det skall vara möjligt att bestämma huruvida ett träningsprogram är lämpligt eller ej finns det ett antal faktorer som är av betydelse för att bedöma kvaliteten. Man måste t.ex. känna till varför programmet utvecklats, vad det finns för intressen bakom utvecklingen av programmet, programmets innehåll, hur träningen genomförs, träningens frekvens och längd och hur resultaten mäts. Andra viktiga faktorer som man måste ta hänsyn till när ett träningsprogram utvecklas är komplexiteten i föräldraskapet. Det gäller bland annat att definiera vilka föräldrar som är utvecklingsstörda och vad som är adekvat föräldraförmåga. Vidare behövs strategier, modeller och samordning när det gäller erbjudna insatser, liksom utbildning av professionella. Tymchuk (1990) rekommenderar att ett nationellt program utvecklas, att alternativa boendeformer och att träningsprogram för föräldrar utvecklas samt att det bedrivs ytterligare forskning inom området.

Samverkan mellan professionella och föräldrar

Några studier (Gillberg et al., 1983; Rönnström, 1983) har funnit att föräldrar med utvecklingsstörning inte tog emot de professionella insatser som familjerna erbjöds. Andra studier (Booth & Booth, 1996; Tymchuk, 1999; McGaw, 2000) har försökt ta reda på vilka faktorer som är viktiga för att föräldrarna ska ta emot insatser och stöd från professionella. Forskarna fann att föräldrar upplevde bristande samordning av insatserna i familjen, vilket bidrog till att de kände sig stressade. Forskarna menar att samordnade instanser har stor betydelse för att föräldrarna ska uppskatta insatserna och att stödet ska få önskad effekt. Resultaten visar att samordning av insatserna och gott samarbete mellan professionella och familjen kan bidra till att föräldrarna utvecklar sin förmåga. Ytterligare en faktor för att samordningen ska fungera är att begränsa antalet professionella som har kontakt med familjen (Booth & Booth, 1996; Tymchuk, 1999; McGaw, 2000).

Föräldrars beskrivning av samarbete med professionella

Booth och Booth (1994) genomförde en studie för att få reda på hur föräldrarna beskrev och uppfattade hur det är att vara förälder. I intervjustudien framkom att de professionella hade en stor betydelse i familjelivet och att föräldrarna var mer kritiska än positiva till det stöd de fick. Studien pågick under 18 månader. I studien deltog 33 föräldrar (18 mödrar och 7 fäder) varav 25 var utvecklingsstörda.

Under intervjuerna sade flertalet av föräldrarna att de professionella snarare bidrog med problem än med hjälp och stöd. Med hjälp av resultaten från intervjuerna identifierade forskarna en typ av stöd som föräldrarna ville ha och en annan typ av stöd som de inte ville ha.

Den typ av stöd föräldrarna var nöjda med kategoriserade forskarna som ett stärkande stöd som förbättrade deras kompetens. Stödet beskrevs av föräldrarna som ett stöd som är utformat så att det hjälpte föräldrarna att utveckla sin förmåga. I detta "kompetenshöjande stöd" ingår att professionella respekterar föräldrarnas självständighet och att de intresserar sig för och engagerar sig i familjen. Ett "kompetenshöjande stöd" innebär även kontinuitet, flexibilitet och att familjens såväl formella som informella nätverk ingår som potentiella stödresurser.

Det stöd föräldrarna inte var nöjda med kategoriserade forskarna som "kompetenshämmande stöd". Det kännetecknas av att de professionella hade bristande kunskaper om föräldrar med utvecklingsstörning. Föräldrarna upplevde att de professionella utgick från att de var oförmögna. Det innebär att de inte tyckte att professionella tog hänsyn till deras åsikter och att de inte fick delta i beslut. Vidare ansåg föräldrarna att de professionella var ointresserade av att undersöka och ta hänsyn till deras behov och önskemål. Föräldrarna tyckte att de professionella var krisorienterade. De ansåg att de lämnades ensamma med att hantera vardagen själva tills en krissituation uppstod.

Föräldrarna uppfattade inte att det fanns någon samordning mellan olika professionella och deras arbetssätt och insatser. Frekventa personalbyten bidrog till bristande kontinuitet när det gällde stöd- och hjälpinsatser, arbetssätt och rutiner i familjen. Enligt föräldrarna hade de professionella ofta

inga egna erfarenheter av föräldraskap, vilket de upplevde som viktigt för att förstå vad föräldraskapet innebär. Föräldrarna tyckte att de inte behandlades som vuxna. De upplevde en bristande respekt från de professionella och ansåg att de använde sin makt, vilket upplevdes som integritetskränkande. Föräldrarna ansåg att de professionella tog ansvar för sådant som inte angick dem. De ansåg också att de professionella undergrävde deras auktoritet i deras eget hem genom att tala om för dem hur, vad och på vilket sätt saker skulle göras. Föräldrarna ansåg sig dessutom vara utsatta för orimligt höga krav, som inte motsvarar krav som ställs på andra föräldrar. Det framkom även att föräldrarna tyckte att de professionella hade åsikter om dem som byggde på förutfattade meningar om könsroller. Det tog sig bland annat uttryck i att det för det mesta var mamman som fick träning och utbildning, även om det skulle ha varit minst lika lämpligt utbilda fadern (Booth & Booth, 1994).

Professionellas förhållningssätt till föräldrarna

Professionellas förhållningssätt till föräldrarna har uppmärksammats i en dansk studie (Skov & Henningsen, 2001). Forskarna intervjuade professionella från 28 kommuner. När forskarna analyserade resultatet fann de två olika perspektiv på föräldrar med utvecklingstörning, dels att föräldrarna har förmågor dels att de är oförmögna.

Enligt forskarna utförde de professionella, som uppfattade att personer med utvecklingsstörning har förmågor, ett arbete som präglades av uppfattningen att utvecklingsstörda är som andra medborgare. De är individer med olika behov och resurser och med både svårigheter och möjligheter att utveckla föräldraskapet. Denna uppfattning präglade arbetssättet genom att de professionella, precis som i andra ärenden, genomförde utredningar och gav individanpassade insatser.

De professionella som betraktade personer med utvecklingsstörning som oförmögna bedömde att föräldrarna generellt inte kunde ta hand om sig själva än mindre sina barn. Föräldrarna definierades som en grupp utan möjligheter att utveckla föräldraförmågan. En del av arbetet med kvinnorna styrdes av att förebygga graviditet. Professionella kunde rekommendera sterilisering och vid en graviditet rekommenderades abort.

Skov och Henningsen (2001) menar att de olika perspektiven är uttryck för olika människosyn; den ena uppfattar föräldrarna som klienter den andra uppfattar dem som medborgare. De fann att antingen det ena eller det andra perspektivet dominerade inom de olika kommunerna och på arbetsplatserna. De olika perspektiven påverkade de professionellas förhållningssätt till föräldrarna, deras arbete, samverkan och dialog med föräldrarna och utformandet av stödet till föräldrarna. Däremot påverkade inte perspektiven antalet omhändertagna barn i kommunerna. Oavsett perspektiv var de professionella eniga om att det förebyggande arbetet var viktigt. Det fanns ett stort behov av att sammanställa professionellas erfarenhet av arbete med familjerna och utveckla metoder utifrån målgruppens behov.

Behöver professionella speciell kunskap?

En rad olika brister har uppmärksammats i samverkan mellan professionella och föräldrar och mellan olika professionella grupper. Sigurjónsdóttir & Traustadóttir (2000) menar att det därför är nödvändigt att man utvecklar handlingsprogram för familjer där föräldrarna är utvecklingsstörda. Dessutom behöver professionella mer kunskap och utbildning när det gäller målgruppen, vilket har uppmärksammats i ett antal olika studier. Den ökade kunskapen behövs för att professionella ska kunna stärka och utveckla kvaliteten på arbetet i familjerna (McConnell, Llewellyn & Bye, 1997; McGaw, 2000; Bager, 2003).

McConkey och kollegor (1999) visar ett exempel på bristande kunskap om utvecklingsstörning. I studien undersöktes interaktion och kommunikation mellan professionella och personer med utvecklingsstörning. Möten (n = 43) mellan professionella och personer med utvecklingsstörning videoinspelades.

Man fann att professionella förlitade sig på det verbala språket och tenderade att använda ett språk som inte var anpassat till personer med utvecklingsstörning. De professionella gav inte personer med utvecklingsstörning tillräckliga möjligheter att uttrycka sig och de bemöttes inte som likvärdiga samtalspartner. Utifrån resultatet menar forskarna att det är viktigt att professionella i mötet med personer med utvecklingsstörning förändrar språket. De bör använda enklare meningar och ord, i större utsträckning använda alternativ icke-verbal kommunikation och lämna större utrymme för att möjliggöra en dialog (McConkey et al., 1999).

Även McConnell, Llewellyn och Bye (1997) menar att det finns brister i de professionellas kunskap om utvecklingsstörning. Det finns dessutom behov av att utbilda dem som arbetar med service och stöd till personer med utvecklingsstörning. En begränsad kunskap hos professionella kan innebära att de utvecklar speciella attityder till och förväntningar på personer med utvecklingsstörning.

I en annan studie (Rönström, 1983) intervjuades barnmorskor som uppgav att de hade svårt att kommunicera med blivande mödrar som var utvecklingsstörda. Enligt barnmorskorna berodde svårigheterna på deras egna dåliga kunskaper om personer med utvecklingsstörning i allmänhet och föräldrar med utvecklingsstörning i synnerhet. Ökad kunskap kan medföra att de professionella känner sig bättre rustade i arbetet med föräldrar som är utvecklingsstörda.

En studie av Culley och Genders (1999) visar att det inte är tillräckligt att vidareutbilda professionella. Trots att de professionella hade kunskap om föräldrar med utvecklingsstörning kände de sig otillräckliga. Bland sjuksköterskor som var vidareutbildade inom området, upplevde 83 procent att detta inte var tillräckligt för att ge föräldrarna adekvat stöd så att de skulle kunna ta ansvar för sina barns välbefinnande. Vidare uppgav sjuksköterskorna att det var svårt att uppmärksamma såväl barnens som föräldrarnas behov. Dessutom upplevde de svårigheter i samverkan med andra personalgrupper, framför allt med de socialarbetare som arbetade med barnen. Enligt sjuksköterskorna berodde svårigheterna på att de hade olika ansvarsområden, vilket utlöste konflikter.

Resultaten från studien visar att det inte räcker med att professionella vidareutbildas för att arbetet i de här familjerna ska förbättras utan att det krävs en rad olika förbättringar inom olika områden. Bager (2003) föreslår att kommunerna ska utveckla läns- och regionbaserade stödteam med kunskap om utvecklingsstörning och familjebildning. Teamen ska verka för att stödja dessa relativt få barn och deras mödrar. Stödteamen kan även hjälpa till med kunskap genom att utbilda professionella i de olika kommunerna.

Professionella och omhändertaganden av barn

I en svensk studie (Andersson, 1992) beskrev socialsekreterarna (n = 10) att de kände stor osäkerhet, beslutsvårda och ambivalens i ärenden där föräldern/föräldrarna hade en utvecklingsstörning. De ansåg att föräldrarnas integritet och självbestämmande kolliderade med barnens rätt till en god uppväxt. Att omhänderta barn som har föräldrar med utvecklingsstörning upplevdes som särskilt kontroversiellt. Det medförde ofta motsättningar mellan olika personalkategorier och mellan olika rättsinstanser och myndigheter.

Socialsekreterarna hanterade svårigheterna och problemen i ärendena olika. Hälften av dem berättade att de utförde ett aktivt socialt arbete med hjälp och stödsatser i hemmet. Några förhöll sig passiva och några överlämnade ärendet till kollegor. Endast en av dem, som hade genomfört ett omhändertagande, hade talat med mamman om att det var olämpligt att skaffa fler barn. Övriga hade valt att "hoppas på att det inte skulle bli fler barn i familjen" (Andersson, 1992:21). Trots att vissa av socialsekreterarna hade övervägt att omhänderta barnen genomfördes inte detta, vilket Andersson tolkar som en undvikande strategi. Socialsekreterarnas inställning, förhållningssätt och framför allt ambivalens har enligt författaren avgörande betydelse för beslutet om en utredning ska påbörjas eller ej.

I den studie som genomfördes av Llewellyn, McConnell och Ferranto (2003) fann forskarna att av 283 beslut om omhändertagande var 9 procent barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Av de omhändertagna barnen hade 53 procent levt i en enföräldersfamilj med sin mamma och 30 procent med båda föräldrarna. Forskarna fann att barn som har föräldrar med utvecklingsstörning i större utsträckning än övriga grupper var omhändertagna och placerade utanför föräldrahemmet, vilket även andra internationella studier rapporterar (Tymchuk & Andron, 1990; Hayman, 1990; Taylor et al., 1991; Levesque, 1996; Glaun & Brown, 1999; McConnell, Llewellyn & Ferronato, 2002).

I studien av Taylor och kollegor (1991) undersöktes domar (n = 296) på grund av att barnet var allvarligt misshandlat eller försummat. Man fann att de föräldrar som var utvecklingsstörda (9 mammor och 1 pappa) hade betydligt färre kontakter med domstolar än övriga föräldragrupper, och de var mer benägna att acceptera domsluten än andra föräldrar. Barnen till föräldrar med utvecklingsstörning omhändertogs i nästan lika hög grad som barn vars föräldrar missbrukade, och i högre grad än barn som hade föräldrar med psykiatriska diagnoser.

Författarna menar att det är oklart om detta kan tolkas som att domstolarna behandlar föräldrar med utvecklingsstörning ofördelaktigt, eller om föräldrarna, trots erbjuden hjälp, inte förmår genomföra nödvändiga föränd-

ringar så att barnet kan återvända hem (Taylor et al., 1991). Llewellyn, McConnell & Ferranto (2003) menar dock att domstolarna generellt är mer pessimistiskt inställda till att föräldrar med utvecklingstörning kan förbättra och utveckla förmågan att vårda sitt barn. Detta rapporteras även i andra studier (Levesque, 1996; McConnell & Llewellyn, 2000; McConnell, Llewellyn & Ferranto, 2002; Swain & Cameron, 2003).

Forskare har funnit att myndigheter (t.ex. Childrens' Courts⁸) inte utreder barnens levnadsförhållanden och/eller föräldrarnas omsorgsförmåga. De lämnar inte rekommendationer om lämpligt stöd, träning och råd för att föräldrar ska förbättra sin föräldraförmåga och återfå vårdnaden om sitt barn. Detta tolkas som uttryck för att de professionella inte förväntar sig att föräldrarna ska kunna utveckla sitt föräldraskap, och att de antar att diagnosen utvecklingstörning innebär att föräldern inte kan vårda sitt barn och utveckla sin föräldraförmåga. Den särbehandling som föräldrar med utvecklingsstörning utsätts för i samband med rättsliga bedömningar förklaras även med att de har svårt att hävda sig gentemot professionella och myndigheter (Booth & Booth, 1994; McConnell & Llewellyn, 2000; McConnell, Llewellyn, Ferranto, 2002).

Stödinsatser

Att identifiera vad familjen behöver hjälp med

Forskningen visar att ett anpassat och adekvat stöd ökar förutsättningarna för att föräldrar med utvecklingstörning ska kunna ta hand om och fostra sina egna barn (Sheerin, 1998; Tymchuk, 1999; Tymchuk et al., 1999). En förutsättning för att de ska kunna fungera som föräldrar och utveckla sina förmågor är att de är motiverade att ta emot hjälp och att de kan omsätta hjälpen i praktiken (Faureholm, 1994).

Trots att det endast finns ett fåtal studier som undersöker effekter av insatser, finns det ändå viss kunskap som man bör ta hänsyn till när insatser planeras. En utredning bör innehålla såväl en diagnostisk som en funktionell bedömning. För att kunna bedöma vilka insatser som behövs bör föräldrarnas praktiska kompetens, deras sociala förmåga och vilka faktorer i familjen som kan gynna barnets återhämtning utredas. Föräldrarnas, eventuell partners, barnens och familjens behov och livssituation bör utredas. Dessutom bör man utreda relationerna inom familjen, föräldrarnas erfarenheter av barn samt förmåga att hantera stress, sociala stressfaktorer och familjens informella nätverk och sociala stöd.

⁸ The Childrens' Court is a specially set-up Magistrates Court in Australia where simple offences are heard. When parental protection fails, the State Government has the responsibility of guaranteeing the child's welfare. The Department of Families or the police will investigate, and they may apply for an assessment order, which allow the authorities to investigate the child's need for protection. A child protection order is a directive from the Childrens Court to ensure that the child is protected from harm. The magistrate or judge of the Childrens Court makes the order after hearing evidence from everyone concerned, and must be satisfied that an order is the only way to secure your child's safety and well-being. A child protection order may direct the parent to do, or not to do, something to protect the child, direct the parent not to have contact or to have only supervised contact with the child, authorise government supervision of the child's protection needs, such as medical treatment, grant protective custody or guardianship of the child to the Department of Families. Källa <http://www.justice.qld.gov.au/links.htm>

Forskare har funnit att effekterna av insatserna i familjerna beror såväl på befintliga resurser som på hur väl familjens behov utretts. De insatser som bestäms bör ta hänsyn till såväl barnens behov som föräldrarnas styrkor och svagheter. Insatserna bör baseras på respekt för föräldrar och barn och vara anpassade till familjens omgivning. De bör vara prestationsbaserade snarare än kunskapsbaserade och omfatta förebilder, praktisk feedback, beröm och belöningar. En föräldrautbildning bör eftersträva kontinuitet i lärandet. Vidare rapporteras att de professionella som ger stöd till familjerna måste vara väl förtrodda med familjens behov. Exempel på insatser är gruppverksamhet för föräldrar, utbildning i hemmet, kombinationer av utbildning i hemmet och gruppverksamhet samt program utanför hemmet (McGaw & Sturme, 1993; Booth & Booth, 1996; McGaw, 2000).

Att stödinsatser i familjerna ska baseras på föräldrarnas individuella behov presenteras även av McConnell och kollegor (1997). Genom intervjuer med specialistutbildade professionella sökte forskarna ta reda på vilket stöd och vilken service de ansåg att föräldrarna behövde och vilka nyckelfaktorer som påverkade den service som erbjöds. Forskarna fann tre betydelsefulla kategorier: föräldrarnas speciella behov, karaktären på servicen och utförandet av servicen. Fyra nyckelteman utvecklades utifrån kategorierna. Dessa teman uttrycktes av de professionella som viktiga principer som bör vara ledande när servicen utformas.

- Servicen måste överensstämma med varje individ och hans/hennes behov.
- Servicen måste ges under en längre tid.
- Föräldrarna måste få möjligheter att lära i sin egen takt och på sitt eget sätt.
- Föräldrarna måste stödjas i att delta i det egna lokala sammanhanget.

Professionella ansåg att det som försvårade stödet till föräldrarna var tids- och personalbrist, brist på resurser till utbildning, dålig samordning av insatser och att föräldrarna hade svårt att ta sig till olika verksamheter. De professionella ansåg att stödet och servicen till föräldrarna behövde vara "empowering".

Även Faureholm och kollegor (1999) anser att "empowerment"⁹ är ett användbart perspektiv och en lämplig utgångspunkt i arbetet med föräldrar med utvecklingsstörning. Forskarna menar att om man utgår från "empowerment" bör insatserna vara utformade så att de förstärker föräldrarnas självförtroende och förmåga att tillgodose barnets behov. De ska också göra det möjligt för föräldrar att utvecklas utifrån sina förutsättningar (McConnell, Llewellyn, Bye, 1997; Faureholm m fl 1999).

⁹ Begreppet "empowerment" kan översättas med "ge makt åt", "bemyndiga" eller "sätta i stånd" och kan beskrivas som ett perspektiv och en process genom vilken individer, grupper och/eller samhällen tar kontroll över sina omständigheter och uppnår sina egna mål. Perspektivet innebär att det finns en mängd olika lösningar på komplexa sociala problem (Rappaport 1981, 1987). "Empowerment" kan även beskrivas genom att fokusera dess motsats, vilket är verklig eller upplevd maktlöshet, inlärad hjälplöshet, alienation och en känsla av att inte kunna kontrollera sitt liv (Lupton & Nixon, 1999). Faureholm (1996) menar att "empowerment" är att resa sig ur "klientisering" och att erövra sin egen förmåga till värdighet och inflytande genom en egen insats och vilja att förändra.

Vem bedömer vad som behövs?

De professionellas uppfattning om vilka insatser föräldrar behöver, stämmer inte alltid med föräldrarnas egen uppfattning. I en intervjustudie (Guniea, 2001) fann man att även om föräldrar ($n = 8$) var nöjda med det praktiska stöd de fick, bad de om ytterligare hjälp med att hantera sina känslor och utveckla sin sociala förmåga. De ville ha hjälp med att lära sig hantera olika situationer med barnet, och de ville ha hjälp med att öka sitt självförtroende och sitt välbefinnande.

I en annan studie (Llewellyn, McConnell & Bye, 1998) fann forskarna signifikanta skillnader mellan föräldrarnas ($n = 47$), de professionellas ($n = 26$) och de närståendes ($n = 15$) uppfattning om vilken hjälp föräldrarna behövde för att tillgodose barnens behov. Professionella och närstående ansåg att föräldrarna hade större behov av hjälp än vad de själva gjorde. Det kan tolkas som att professionella och närstående anser att föräldrar har större behov än de har, men det kan även tolkas som att föräldrarna upplever att de har mindre behov än de egentligen har.

Föräldrarna uttryckte dock själva behov. De upplevde att de behövde hjälp med att stödja barnet i dess utveckling, med aktiviteter för barnet och med barnuppfostran. Detta tyckte även de professionella och de närstående. Föräldrarna tyckte även att de behövde stöd för sitt personliga välbefinnande, sin delaktighet och för sin integrering i samhället. De ville ha hjälp med att ta reda på vilka möjligheter de hade att få arbete. De ville även lära sig mer om vilken service som fanns för dem. Dessutom önskade de sig större umgänge och fler vänskapsrelationer.

Det rapporteras även att de professionellas bedömning av vilka insatser föräldrarna behöver styr valet av insatser. Llewellyn (1994) fann att de professionella ansåg att de insatser som erbjuds andra föräldrar inte var tillräckliga för föräldrar med utvecklingsstörning. Det innebar att de professionella sökte specialisthjälp för föräldrarna med utvecklingsstörning.

Llewellyn och Brigden (1995) undersökte i en annan studie de professionellas inställning till och deras resonemang om föräldrarnas behov. I studien ingick familjearbetare med erfarenhet av att arbeta med föräldrar med utvecklingsstörning. Forskarna fann att bristande stödinsatser för föräldrarna inte bara handlade om tillgängliga resurser. Man fann några faktorer som påverkade den service föräldrarna erbjöds. Det var grad av utvecklingsstörning, föräldrarnas kunskap om servicen, deras motivation att närvara och deras tilltro till insatserna.

För det första fanns det svårigheter när föräldrar med utvecklingsstörning deltog i gruppaktiviteter med andra föräldrar. Det åstadkom frustration bland alla föräldrar. De föräldrar som var utvecklingsstörda upplevde sig annorlunda och de andra föräldrarna hade svårt att hantera och acceptera föräldrarna med utvecklingsstörning. För det andra påverkade familjearbetarnas begränsade resurser om föräldrarna fick insatser från dem eller inte. Dessutom styrde tillgången på utbildningsprogram och hur man bedömde att de passade föräldrar med utvecklingsstörning. För det tredje fann man att andra professionella i mindre utsträckning remitterade föräldrar med en utvecklingsstörning på grund av bristande kunskap om den service som erbjöds. Resultaten visar att flera olika faktorer bidrar till hur professionella

bedömer om föräldrar med utvecklingsstörning ska få insatser från familje-
arbetare och i så fall vilka (Llewellyn & Brigden, 1995).

Vilka stödinsatser förekommer?

I en dansk studie (Faureholm, 1994) fann man att 75 procent av familjerna hade tät kontakt med en sjuksköterska, 83 procent av barnen hade kostnadsfri dagisplats och 38 procent hade extra stödinsatser på dagis. I något mer än 50 procent av familjerna fick man stöd i hemmet genom "hemmahosare" och 28 procent av familjerna hade avlastningsfamiljer. Ytterligare exempel på insatser är gruppverksamhet för föräldrar, utbildning i hemmet, kombinationer av utbildning i hemmet och gruppverksamhet samt program utanför hemmet (McGaw & Sturmey, 1993; Booth & Booth, 1996; McGaw, 2000).

Några av de äldre svenska studierna beskriver vilket stöd föräldrar med utvecklingsstörning fick. Gillberg och kollegor (1983) beskriver att flertalet av de familjer som ingick i studien fick en rad olika insatser från socialtjänsten och omsorgsstyrelsen. Familjerna fick hjälp med ekonomin, förtur till dagis och korttidsboenden, olika typer av praktisk hjälp och avlastning för föräldrarna. Vidare fick de samtalsstöd och psykolog- och kuratorskontakt.

Rönström (1983) skriver att under ett tidigt skede i graviditeten erbjöds blivande mödrar med utvecklingsstörning en anpassad föräldrautbildning. När barnet föddes genomfördes täta hembesök och läkare undersökte barnet regelbundet. Några av mammorna hade daglig kontakt med sköterska och socialsekreterare. Alla barn hade via förtur fått en plats inom den kommunala barnomsorgen. Dessutom hade flertalet av familjerna kontaktpersoner, stödfamiljer och "hemmahosare".

Föräldraträning och utbildning

En studie (Budd & Greenspan, 1985 ur Karlsen, 2001) visade att endast 18 procent av de föräldrar med utvecklingsstörning som deltog i föräldraträning kunde tillgodogöra sig den. De hade svårt att komma ihåg färdigheter och begränsad förmåga att generalisera. Accardo och Whitman (1990) menar att deras kliniska erfarenheter tyder på svårigheter att träna och utbilda föräldrar med utvecklingsstörning. Enligt dem kan man inte utgå från att personer med utvecklingsstörning kan lära sig vardagliga rutiner. De kan inte lära in nya färdigheter eller minnas kunskap som förmedlas till dem.

Andra forskare menar dock att även om inte alla föräldrar med utvecklingsstörning kan förbättra färdigheter och förmågor så finns det föräldrar som genom utbildning och träning kan det (Tymchuk et al., 1990a; Tymchuk et al., 1990b; Tymchuk, Yokta & Rahbar, 1990; Tymchuk, 1991; Feldman et al., 1992; Tymchuk & Andron, 1992; Tymchuk et al., 1992; Tymchuk et al., 1993; Faureholm, 1994; Feldman & Case, 1997; Sheerin, 1998; Feldman & Case, 1999; Tymchuk et al., 1999; Heinz & Grant, 2003).

Huruvida ett träningsprogram får önskad effekt beror dock på ett antal olika faktorer. En fallstudie genomförd av Greene och kollegor (1995) kan vara exempel på hur olika levnadsomständigheter, sociala villkor och hälsa kan bidra till mödrars möjligheter att genomföra träningsprogram. I en case-studie undersöktes två arbetslösa mödrar vars barn var omhändertagna och

placerade utanför hemmet. Den moder som hade ett barn uppfattade att fosterhemsplaceringen var en tillfällig lösning under tiden hon genomgick ett träningsprogram. Det var en orsak till att hon var motiverad att utveckla föräldraförmågor, vilket hon gjorde betydligt fortare än den andra mamman.

Den andra mammans äldre barn var omhändertagna och forskarna uppfattade inte att hon var speciellt motiverad att genomföra träningsprogrammet. Dessutom var hon deprimerad och hade stora problem med relationen till sin partner. Paret levde isolerat med få sociala kontakter. Men även den ensamstående mamman var socialt isolerad. Det som skiljde de båda mödrarnas sociala situation åt var att den ensamstående mamman umgicks med sina fosterföräldrar. Hon genomgick föräldraträningen och utvecklade sitt föräldraskap, medan den andra mamman avslutade träningsprogrammet utan att ha utvecklat sina föräldraförmågor (Greene et al., 1995).

McGaw och kollegor (2002) genomförde gruppträning för föräldrar med utvecklingsstörning. Syftet med studien var att undersöka om gruppträning kan bidra till att förbättra föräldrarnas relation till barnen, till andra viktiga personer, till sin egen självkänsla och till det sociala nätverket. Forskarna fann att träningen gjorde att föräldrarna förbättrade såväl sin självkänsla som sin uppfattning om sig själva. Man fann dock inte att den förbättrade självkänslan påverkade barnen positivt. Gruppträningen bidrog inte heller till att föräldrarna fick nya vänner eller till andra sociala och praktiska förändringar i familjen (McGaw et al., 2002).

Llewellyn och kollegor (2002) beskriver i en studie sina erfarenheter från införandet av ett "home-based" träningsprogram för föräldrar med utvecklingsstörning. Utifrån resultaten identifierar forskarna några faktorer som är av betydelse för dem som utbildar föräldrarna. Det var viktigt hur programmet var utformat, dess innehåll och hur det presenterades. Författarna menar att träningsprogrammet stimulerar både undervisning och lärande. Men varje förälders situation bör noga övervägas, liksom hemmets lämplighet som miljö för inläring, föräldrarnas prioriteringar och vilja att lära sig samt deras kontroll eller brist på kontroll över hemmet. Forskarna menar att det är viktigt att studera processen i samband med att programmen införs i hemmet. Dessutom är det viktigt att professionella tillser att träningsprogrammen genomförs under så bra förhållanden som möjligt (Llewellyn et al., 2002).

Utvärdering av träningsprogram för föräldrar

Några översiktsstudier (Feldman, 1994; Hur, 1997) har genomförts för att studera effekten av träningsprogram för föräldrar med utvecklingsstörning. Feldman (1994) fann 20 publicerade studier som behandlade föräldrautbildning. Studierna beskrev föräldraträningsprogram som tränade färdigheter som säkerhet för barnet, problemlösning, positiv föräldra–barn-interaktion och hanterande av barnets beteende. Trots några metodologiska problem visar resultaten överlag att träning och utbildning är effektiva metoder för att föräldrarna ska utveckla förmågor inom olika områden. Framför allt visade den inledande träningen och uppföljningen positiva effekter på föräldrarnas sociala förmåga. Däremot var resultaten inte fullt lika tillfredställande när det gällde deras förmåga att tillämpa kunskaperna i andra situationer.

Effekten var inte heller så stor när det gäller barnens utveckling. Feldman (1994) menar att det behövs mer forskning, framför allt för att identifiera de variabler som kan förklara resultaten av insatserna. Dessutom behöver man utveckla program där föräldrarna lär sig att generalisera sina kunskaper.

Hur (1997) kartlade utvecklingen av föräldrautbildningarna för föräldrar med utvecklingsstörning genom att utvärdera de metoder forskarna hade använt i studierna. Kartläggningen omfattade studier som behandlar särskilda aspekter av föräldraskap som allmän barnavård, barns hälsa och säkerhet, beslutsfattande och problemlösning och social färdighetsträning. Hur (1997) drar slutsatsen att forskning om utbildningsprogram för föräldrar fortfarande är i sin linda, då den är begränsad och endast behandlar några få områden. Vidare saknas jämförande studier med representativa urval, tillfredsställande forskningsdesign och adekvat statistisk bearbetning.

Utöver de studier som ingår i översiktsstudierna finns andra studier som utvärderat föräldraträning. I en studie beskriver Feldman (1998) en empirisk validerad träningsmodell som baseras på en interaktionell modell. Modellen avser att mäta faktorer som berör föräldrarna, barnen och familjeekologiska faktorer. Man undersöker föräldrarnas hälsa, självuppfattning, copingstrategier, stress, attityder, kognitiv förmåga och utbildning. Dessutom söker man identifiera föräldrarnas kunskap om barns behov och deras förmåga att utföra uppgifter. När det gäller barnen undersöks hälsa, utveckling, temperament, social anpassning och beteende. Andra viktiga faktorer är ekonomisk standard, anställning, levnadsförhållanden, parrelationer och tillgång till stöd från socialt nätverk.

Efter utredningen upprättades en individuell plan över de insatser som behövdes och vilka uppgifter föräldern behövde träna. Träningen påbörjades med att se på den vardagliga omsorg barnet behövde. När föräldrarna kunde hantera detta koncentrerade man sig på att lära föräldern barns utveckling och att förstå barnets signaler. Därefter arbetade man med interaktionen med barnet och man övade på att titta på, tala med och leka med barnet. I träningen ingick att ge tydliga åldersadekvata gränser och instruktioner, att känna igen ett adekvat beteende och att ge positiv feedback till barnet.

Vidare tränades föräldrarna att hantera sina egna och barnets aggressioner. Som självträningmaterial fick föräldrarna enkla bilder som visar hur uppgifter ska genomföras, kompletterade med en enkel text. Forskarna fann att med hjälp av de enkla bilderna kunde 80 procent av föräldrarna utvecklas tillräckligt för att kunna förmedla omsorg om barnet och sköta dess hälsa och säkerhet. Dessutom fann man att det var lättare för föräldrarna att genomföra träningen när barnet var yngre än två år. Anledningen till detta var att när barnet blev äldre fick föräldrarna svårt att hantera dess ökade självständighet.

De föräldrar som av olika anledningar inte utvecklades eller kunde använda det självinstruerande materialet fick träning och handledning. Träningen handledes av en professionell och genomfördes i föräldrarnas hem en gång i veckan, en till två timmar vid varje tillfälle. Träningen innehöll diskussioner, muntliga instruktioner, handböcker och bilder, modellinläring, rollspel, feedback, positiv förstärkning och generalisering.

Effekten av såväl självträningen som den kompletta träningen har beskrivits i ett antal arbeten (Feldman, Sparks & Case, 1993; Feldman & Case

1997, 1999; Feldman et al., 1999). Feldman, Sparks och Case (1993) rapporterar goda effekter av att använda träningsprogrammet. Syftet med studien var att träna interaktion och kommunikation mellan mödrar och barn, där man bedömde att barnets språkutveckling riskerade att försenas. Man genomförde ett test före träningen, ett test efter träningen och en uppföljning. Träningen bestod av muntliga instruktioner baserade på modellinlärning och feedback. I studien ingick mödrar med utvecklingsstörning (n = 28) och en jämförelsegrupp med mödrar som inte var utvecklingsstörda (n = 38). Det gemensamma för mödragrupperna var att deras barn var yngre än 28 månader när studien påbörjades. Gruppen mödrar med utvecklingsstörning delades upp i en träningsgrupp (n = 14) och en kontrollgrupp (n = 14).

Före träningen visade mödrarna som var utvecklingsstörda färre positiva interaktioner med sina barn och färre verbala uttryck än mödrarna i jämförelsegruppen. När mödrarna med utvecklingsstörning hade genomfört träningen fann forskarna att interaktionen mellan mödrarna och barnen hade förbättrats väsentligt. Mödrarna hade blivit mer uppmärksamma på sina barn och började bekräfta barnets försök att kommunicera. Det förbättrade även barnets verbala kommunikation och språkutveckling. Forskarna menar att förbättringarna var en effekt av den förbättrade kvaliteten i interaktionen mellan mödrarna och deras barn.

Efter träningen hade mödrarna med utvecklingsstörning som var i träningsgruppen inte längre lägre resultat än mödrarna i jämförelsegruppen. Från 13 till 82 veckor (medel 55 veckor) efter träningens slut följdes mödrarna i träningsgruppen upp. Forskarna fann då att de förbättrade resultaten fanns kvar (Feldman, Sparks & Case, 1993).

Feldman och Case (1999) genomförde en studie för att utvärdera effekten av det självinstruerande materialet. Tio föräldrar ingick, varav sex var under utredning på grund av att de försummat sina barn. Barnens ålder varierade mellan 4 månader och cirka 4,5 år. Studien visade att audivisuell inlärning är effektiv och ökar föräldrarnas förmåga att ta hand om sina barn. Alla föräldrar som deltog utvecklade förmåga att ge barnen vård och omsorg. Fyra av föräldrarna behövde endast tre sammankomster för att uppnå målet med träningen. En förälder misslyckades med att nå målet. Sedan sammankomsterna hade avslutats och fram till uppföljningen, som genomfördes efter sex månader, hade fyra av föräldrarna behövt påminnas om att använda materialet. Vid uppföljningen hade alla föräldrarna behållit sina färdigheter (< 80 procent). Resultaten visar att föräldrar med utvecklingsstörning kan förbättra sin föräldraförmåga med hjälp av detta självinstruerande audiovisuella hjälpmedel, som dessutom inte är särskilt kostsamt (Feldman & Case 1999).

Lewellyn och kollegor (2003) presenterar resultat från en studie vars syfte var att utvärdera effektiviteten av ett hemträningsprogram. Programmet var gjort för att träna föräldrar med utvecklingsstörning i att främja barnets hälsa och säkerheten i hemmet under förskoleåldern. Åtgärden förbättrade föräldrarnas möjlighet att upptäcka faror i hemmet och att förebygga dem.

Forskarna rapporterade att alla föräldrar förbättrade sin förmåga att förstå hälsa och sjukdomssymtom och även sina färdigheter för att kunna hantera livshotande situationer. Föräldrarnas kunskap om vad som ingick i förebyggande hälsovård ökade och deras förståelse för när läkare bör kontaktas. De lärde sig också vilken information som bör förmedlas, vilka frågor som ska

ställas och medicinhantering. Resultatet av träningen blev att antalet förebyggande åtgärder som föräldrarna genomförde ökade signifikant jämfört med före träningen. Dessutom fanns alla förbättringar kvar vid två uppföljningar tre och sex månader efter träningen. Forskarna fann även att åtgärderna förbättrade föräldrarnas förmåga oavsett hälsa, läsförmåga och intelligensnivå. Forskarna menar att föräldraträningen gör att barnet kan få en hälsosam och säker hemmiljö (Lewellyn et al., 2003).

Sammanfattning

I detta kapitel ingår drygt 40 studier. I studierna framkommer att föräldrar med utvecklingsstörning har ett flertal olika kontakter med professionella och myndigheter, såväl i som utanför hemmet. De institutionella sammanhangen blir välbekanta och betydelsefulla för föräldrarna, men man har även funnit att kontakterna bidrar till stress i vardagen.

Internationella studier rapporterar att barn som har föräldrar med utvecklingsstörning omhändertas oftare än andra barn. Forskarna menar att detta sannolikt beror på att domstolarna är pessimistiska såväl till föräldrarnas förmåga som till deras möjlighet att utveckla sin förmåga. Man har funnit att barnens familjeförhållanden och föräldrarna omsorgsförmåga inte utreds tillfredställande. Dessutom rekommenderas inga insatser för att föräldrarna ska kunna utveckla sin förmåga.

En svensk studie visar att socialsekreterarnas inställning, förhållningssätt och ambivalens var av stor betydelse vid beslut om att starta en utredning för att ta reda på om barnet behövde omhändertas eller ej. Vidare rapporteras att endast hälften av socialsekreterarna utförde ett aktivt socialt arbete med föräldrar och barn. Övriga förhöll sig passiva eller lämnade över ärendet till kollegor.

I flertalet studier har bristande samverkan mellan föräldrar och professionella uppmärksamats. Bristerna förklaras bland annat med att professionella saknar kunskap om utvecklingsstörning i allmänhet och om föräldrar med utvecklingsstörning i synnerhet. Det är därför angeläget med vidareutbildning för de professionella som träffar föräldrarna med utvecklingsstörning och deras barn. Det är viktigt att man känner till inom vilka områden föräldrarnas förmåga oftast brister och vilka behov barnen har. Dessutom måste de professionella få kunskap om lämpliga stödinsatser och träningsprogram.

Men studier visar att det inte är tillräckligt att vidareutbilda de professionella. Det behövs en rad olika förbättringar. Framför allt behöver samordningen av insatser förbättras, såväl mellan professionella som mellan professionella och föräldrar. Det finns studier som visar att en samordning av insatserna minskar stressen i familjerna och ökar samverkan mellan föräldrar och professionella. Samordningen gör att föräldrarna bättre förstår insatsernas betydelse, vilket även påverkar utvecklingen av föräldraförmågan.

Insatser bör utformas efter en diagnostisk och funktionell bedömning och utredning. Det behövs ett antal moment i utredningen för att de professionella ska kunna välja lämpliga insatser. Lämpliga insatser är sådana som tar hänsyn till föräldrarnas intellektuella nivå och hjälper dem att omvandla kunskap till färdigheter i hemmiljön. Vidare rapporteras att det är viktigt

med långvarig kontakt med professionella/stödpersoner och med kontinuerligt stöd och service.

Forskarna är överens om att föräldrar med utvecklingsstörning har svårt att genomföra ett föräldraskap. Det som skiljer de olika forskarna åt är vad detta får för konsekvenser. Några menar att föräldrarna inte kan utveckla sin förmåga, medan andra menar att vissa kan det, dock inte alla. Forskning visar att föräldraträning och utbildning har gett positiva resultat. En förutsättning för detta är kontinuitet och återkoppling till träningsprogrammet. Forskare menar att det behöver utvecklas träningsprogram som tränar föräldrarnas förmåga att tillämpa sina kunskaper i nya situationer. Dessutom behövs fler longitudinella studier och studier som utvärderar resultaten av träningsprogrammen.

Slutord

Situationen för familjer där föräldrarna är utvecklingsstörda skiljer sig egentligen inte från den som råder för andra marginaliserade grupper. Det finns dock faktorer som gör att situationen för familjer där föräldrar har en utvecklingstörning kan vara mer sammansatt än för andra resurssvaga grupper.

Barn till föräldrar med utvecklingsstörning bedöms vara en riskgrupp och för att minska risken och öka barnens möjlighet att utvecklas måste några speciella omständigheter beaktas. Det är särskilt viktigt att barnen får stimulans, att säkerheten i hemmet kontrolleras och att de får näringsriktig kost och god hygienisk omvårdnad. Vidare måste insatserna för barnen och deras föräldrar grundas på utförliga utredningar av föräldrarnas förmåga och barnens möjligheter att utvecklas. Forskningen visar att familjerna behöver resurser och bra samarbete med och stöd av ett fåtal professionella. Dessutom bör föräldrarna få utbildning och återkommande träning. Vardagslivet för familjerna underlättas om de har tillgång till konstruktiva formella och informella nätverk.

Forskningens inriktning

Som inledningsvis nämndes innebär den tidsmässiga avgränsningen att ett historiskt perspektiv saknas i rapporten. Avgränsningen gör att perspektivet blir något annorlunda än om tidigare decenniers forskning också hade funnits med i rapporten. De studier som återfinns i rapporten är genomförda av ”andra generationens forskare” som utifrån tidigare forskning söker gå vidare för att få en ökad förståelse av föräldrarnas och barnens livsvillkor. De försöker hitta nya fenomen för att förklara familjernas levnadsomständigheter. De inriktar sig på barnens livsvillkor i stället för på deras beteende och kognitiva problem och studerar effekten av föräldraträning och utbildning. En del av studierna anlägger ett hälsobefrämjande perspektiv med utgångspunkten att en positiv förändring är möjlig, såväl för att förändra föräldrarnas förmåga som för att öka kvaliteten på de professionellas arbete.

Svensk forskning i förhållande till nordiska och internationella studier

I de genomförda litteratursökningarna återfanns relativt många internationella studier och en del nordiska, men endast ett fåtal svenska studier. De svenska studierna är oftast av äldre datum vilket innebär att de inte tar hänsyn till att lagar och levnadsförhållanden har förändrats för personer med utvecklingsstörning. Det finns således inte tillgång till aktuell svensk forskning inom området. Avsaknad av aktuell svensk forskning gör att frågeställningarna som presenterades i rapportens inledning framförallt besvaras genom de nordiska och internationella studiernas resultat.

De nordiska studierna är genomförda i sammanhang som påminner om det svenska, vilket innebär att resultaten till stor del men inte fullt ut kan tillämpas på svenska förhållanden. När resultaten från den internationella forskningen värderas i relation till en svensk kontext måste hänsyn tas till skillnader i levnadsomständigheter, samhällsstruktur, lagstiftning och ekonomiska förhållanden. Det innebär att resultaten inte alltid går att tillämpa på svenska förhållanden.

I detta sammanfattande slutord kommer framförallt resultat från de studier som kan vara tillämpliga på svenska förhållanden att behandlas. Resultat från studier som behandlar samverkan, betydelsen av utvecklingsstörning som diagnos, barnens situation och utveckling av föräldraträningsprogram kommer att belysas.

Samverkan

Goda formella nätverk, bra kontakt, gott samarbete och förtroendefulla relationer till ett fåtal professionella är av stor betydelse för föräldrars motivation till att ta emot hjälp och deras förmåga att omsätta hjälpen i praktiken. Det är viktigt att de professionella samordnar insatserna för att de ska få önskvärd effekt. Det är också viktigt att man har långvarig kontakt med familjerna.

Det finns några faktorer som försvårar samverkan mellan professionella och föräldrar. En sådan faktor är de professionellas bristande kunskap om föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. Flertalet forskare menar att ökad kunskap innebär att de professionella lär sig att på ett relevant sätt bemöta och kommunicera med föräldrar som är utvecklingsstörda. Ett dåligt bemötande eller att föräldrarna inte förstår vad som förväntas av dem kan innebära att de känner osäkerhet och rädsla inför att träffa professionella och en ovilja till samarbete. Detta i sin tur kan leda till att professionella blir frustrerade eftersom ett fungerande vardagsliv i de här familjerna till stor del är beroende av professionellas insatser. Vi vet att barnen utvecklas sämre och far illa i de familjer där föräldrarna inte vill ta emot insatser.

Det är såldes ytterst angeläget att samverkan såväl mellan professionella som mellan professionella och föräldrar fungerar. Det måste vara professionellas ansvar att använda befintlig kunskap för att samverkan skall fungera, så att barn och föräldrar får sina behov tillgodosedda.

Utvecklingstörning som diagnos

Forskare är inte överens om vilken betydelse diagnosen utvecklingstörning har för att förstå föräldrarnas förmåga. Vissa forskare menar att diagnosen utvecklingsstörning innebär att föräldrarna har brister som är så omfattande att de inte har någon förmåga att vara förälder. Andra forskare menar att diagnosen inte ger tillräcklig information för att bedöma föräldrarnas omsorgsförmåga. Föräldrarna kan visserligen ha svårigheter, men det kan finnas andra förklaringar till deras svårigheter än de som kan förklaras av diagnosen utvecklingstörning.

Det rapporteras att stabila emotionella uppväxtförhållanden var av betydelse för hur mödrar med utvecklingsstörning klarade av sin föräldraroll och

hur barnens levnadsförhållanden gestaltade sig. Dessutom rapporteras att föräldraförmågan påverkades av om mödrarna hade vuxit upp på institution eller i belastade familjer. Andra omständigheter som påverkar förmågan är att det är vanligare att både barn och vuxna som är utvecklingsstörda kan ha sämre psykisk och/eller fysisk hälsa. Dessutom har de oftare utsatts för sexuella övergrepp och misshandel. Vidare finns det beskrivet att de utsätts för såväl trakasserier som socialt utanförskap, vilket innebär svårigheter till integrering och därmed ökad social isolering.

Vad vet vi om barnens livssituation?

Det finns inte bara få studier som synliggör barnens upplevelser, det saknas även studier som omfattar barn i olika ålder. Barnens perspektiv på att växa upp med en eller två föräldrar med utvecklingsstörning är således dåligt belysta.

I en av få longitudinella studier intervjuades barn som levde med föräldrar som var utvecklingsstörda. Tio år senare intervjuades de igen, nu som unga vuxna. I den första studien framkom att 20 procent av barnen ansågs ha stora problem. Vid uppföljningen fann forskarna att de barn som själva var utvecklingsstörda och där föräldrarna inte hade velat ta emot hjälp, hade omfattande svårigheter. I den senaste studien fann forskarna att ingen av de intervjuade var inblandad i kriminalitet och/eller missbrukare. Männens liv fungerade i stort sett, medan kvinnorna hade stora svårigheter. Några hade tidigt blivit mödrar, ingen hade något arbete eller utbildning och få av kvinnorna studerade.

I den första studien säger barnen att de upplevde insatserna i familjen som positiva, och att de oftast hade ett gott förtroende för de professionella som de träffade. I den senare studien framkommer att flertalet av de unga upplevde att de som barn inte hade uppmärksammas av de professionella. Några av de unga kvinnorna säger att de sociala myndigheterna har brustit i att ge stöd. De borde ha gett insatser som brutit det destruktiva levnadssättet i familjen. Vidare beskriver de unga att de inte kände till mödrarnas utvecklingsstörning, vilket bidrog till otydligheter och att de som barn haft svårt att förstå sin tillvaro.

Hur ska man då förstå de skilda beskrivningarna från barnet och från den vuxne? Sannolikt beskriver barnet vardagen utifrån hur han eller hon upplever en bekant verklighet. De unga vuxna har tio år senare skaffat sig andra referensramar, vilket förändrar deras sätt att beskriva uppväxtförhållandena. Studien visar hur svårt det är att förstå hur barn upplever sin livssituation och hur svårt det är för barnen att beskriva vardagen. Därför måste man utveckla bättre metoder för att forska om barns levnadsvillkor och genomföra fler longitudinella studier med inriktning på barnen.

I en del resultat från studien framkommer skillnader mellan könen. I den första studien beskrev barnen, och framför allt flickorna, att de kände närhet till sina mödrar och att de kunde få tröst av dem när de behövde. Resultaten från den senare studien visar att det var de unga kvinnorna som hade stora svårigheter. I den första studien var det framför allt pojkar som beskrev att de inte hade några kamrater och senare, som unga vuxna, berättar de om

mobbing och trakasserier, som för några av dem inneburit att de isolerade sig. I dag tycker alla de unga vuxna männen utom en, att deras liv fungerar.

Resultaten från studierna kan förstås som att flickorna haft en mindre problematisk uppväxt och en större närhet till sina mödrar än pojkarna. I dag är det de unga kvinnorna som har större svårigheter. De unga männens liv verkar däremot fungera. Forskarna förklarar dock inte vilka faktorer som bidragit till männens återhämtning eller vad som utgjort deras motståndskraft.

Även om det har genomförts studier som har studerat vilka faktorer som behövs för att flickor respektive pojkar ska återhämta sig behöver detta studeras ytterligare. De forskare som har studerat detta menar att föräldrarnas stödsystem var viktigt för barnens motståndskraft och deras förmåga att återhämta sig. De "vuxna barnen" beskrev i stort sett barndomen som positiv och förhållandena i hemmet som goda, trots att det i familjen hade förekommit våld, misshandel och sexuella övergrepp, såväl mot dem själva som mot andra familjemedlemmar. Flertalet av de vuxna hade som barn erfarit att personer i omgivningen trakasserade dem och att de var utsatta för diskriminerande särbehandling. Ett fåtal av dem hade tillgång till stödjande nätverk utanför familjen. Det kan tyckas märkligt att de "vuxna barnen" beskriver en positiv barndom och familjegemenskap. Ett sätt att förstå detta är att relatera deras erfarenheter av trakasserier och förnedring som de fick utstå utanför familjen. Det är möjligt att barnen därför upplevde familjen som den enda trygga sfären. Trakasserier utanför familjen och bristen på andra fungerande nätverk kan innebära att familjen var det enda stödet för barnet.

De "vuxna barnen" med utvecklingsstörning beskrev färre problem, såväl under barndomen som senare i livet. Det kan diskuteras huruvida detta visar att det stöd som barnen med utvecklingsstörning fick, t.ex. genom stöd i skolan, har bidragit till att de som vuxna beskriver en bättre fungerande vardag än de övriga.

Forskningen visar att yngre barn med normalbegåvning uppfattar sin mamma som är utvecklingsstörd som mindre annorlunda än äldre barn gör. Det kan förklaras med att barn intellektuellt växer om sina föräldrar. Att barnet utvecklar en bättre intellektuell kapacitet än föräldern kan medföra ökade konflikter mellan föräldrar och barn, vilket kan innebära att föräldern misshandlar sitt barn. Det rapporteras att barn oftare var utsatta för misshandel om de hade god verbal förmåga samt högre intelligenskvot än föräldrarna. En stor kognitiv skillnad mellan barn och föräldrar skulle kunna vara en riskfaktor för barnet.

Riskfaktorer och hälsobefrämjande faktorer

Ytterligare riskfaktorer som forskare har identifierat för att barnet ska få dålig omvårdnad och försenas i sin utveckling är om båda föräldrarna är utvecklingsstörda, om mödrarna har låg intelligenskvot ($IK < 60$), om det finns omhändertagna syskon, förekomst av psykiatriska problem och/eller drogmissbruk i familjen. Andra riskfaktorer är om föräldrarna inte är intresserade av kontakt med myndigheter, dåliga ekonomiska förhållanden, social isolering, svåra uppväxtförhållanden för mödrarna, avsaknad av goda för-

äldraförebilder och om föräldrarna inte kan anpassa sig till och förstå barnens behov.

Forskare fann att barnen kunde få en god omvårdnad, om mödrarna hade förmåga till empati och att trösta barnet, om föräldrarna hade ett barn, om parrelationen var god, om föräldrarna var villiga att ta emot hjälp och om familjeekonomin var tillräckligt god. I flertalet studier beskrivs betydelsen av att familjerna hade såväl formella som informella stabila nätverk. Tillgången till informella stödjande nätverk, goda relationer till mor- och farföräldrar, vänner och grannar är hälsobefrämjande faktorer för barnet.

Utveckling av metoder och föräldraträningsprogram

Forskare är överens om att föräldrar med utvecklingsstörning behöver stödjande insatser. Det finns ett flertal studier som behandlar vilka insatser de får och konsekvenser av insatserna. Man har funnit att lämpliga insatser är sådana som tar hänsyn till föräldrarnas intellektuella nivå och hjälper dem att omvandla kunskap till färdigheter i hemmiljön.

Forskare är dock inte överens om föräldrarnas förmåga att träna upp färdigheter och förmågor. Å ena sidan menar vissa att det är svårt att träna och utbilda föräldrar, å andra sidan rapporteras goda resultat från studier där man har undersökt effekten av föräldraträningsprogram. Studier rapporterar att flertalet föräldrar har kunnat förbättra sina förmågor inom olika områden. Det har bland annat inneburit att barnet har fått god omsorg och att föräldrarna har kunnat tillgodose barnets hälsa och säkerhet. En förutsättning för att föräldrautbildningen ska ge resultat är dock kontinuitet och regelbunden återkoppling till träningsprogrammet.

Utifrån resultaten av de studier som presenterats i denna rapport är det tydligt att det finns behov av utvärderade arbetsmetoder med god kvalitet. Dessutom behövs longitudinella studier och studier som utvärderar resultaten. Det behöver utvecklas träningsprogram som tränar föräldrarnas förmåga att tillämpa sina kunskaper utanför träningssituationen samt handlingsprogram för insatser i familjerna.

Avslutande kommentar

Även om antalet studier inom området har ökat under det senaste decenniet saknas det fortfarande kunskap om föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. Vissa av frågeställningarna i rapporten, framför allt när det gäller svenska förhållanden, är därför svåra att besvara.

Forskare är överens om att barn som lever med förälder/rar med utvecklingsstörning ska betraktas som en riskgrupp. Det beskrivs att barn och föräldrar behöver kontinuerliga stödinsatser. Forskning bör bedrivas för att öka kunskapen och utveckla handlingsstrategier för vardagslivet.

I dag finns det för lite kunskap om barnets livsvillkor. Det finns behov av att undersöka vilken betydelse barnets kön, ålder och intellektuella förmåga har för såväl den egna utvecklingen som för samspelet mellan barn och förälder. Studier behövs som tar hänsyn till barnets behov under olika åldrar, i vilken mån barn får sina behov tillgodosedda och på vilket sätt de kan få bästa möjliga utveckling. Studierna behöver kartlägga barns levnadsom-

ständigheter, befintliga insatser men även undersöka vilket stöd de behöver. Vidare behövs såväl longitudinella som retrospektiva studier.

Det behövs mer kunskap om fäderna och det är nödvändigt med studier som tar hänsyn till svenska förhållanden, lagstiftning och välfärdspolitik. Dessutom behöver omständigheter för bedömning av föräldrars omsorgsförmåga studeras, bedömning av föräldrars hjälpbehov, möjlighet till såväl långsiktigt som kortsiktigt förebygganden arbete samt effekter av insatser.

Referenser

Accardo PJ & Whitman B. Children of mentally retarded parents. *American Journal of Diseases of Children*. 1990;144:69–70

American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fourth edition. Washington, DC, 1994

Andersson G. Socialarbetare och utvecklingsstörda föräldrar. *Nordiskt Socialt Arbeit* 1992; (3):15–26

Bager B. Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. *Läkartidningen* 2003; 100 (1–2): 22–25

Barnkonventionen, FN, www.unhchr.ch/html/menu2/6/crc/treaties/crc.htm

Bakk A & Grunewald K. *Omsorgsboken*. Tredje upplagan. Stockholm, Liber, 2000

Becker S, Aldridge J, Dearden C. *Young carers and their Families*. Oxford, Blackwell Science Ltd, 1998

Becker S. Young carers. In Davis M. *The Blackwell encyclopaedia of social work*. Oxford, Blackwell, 2000, s 378

Bilsborrow S. *You grow up fast as well...Young carers on Merseyside*. Liverpool, Barnando's, 1992

Booth W & Booth T. Parenting with Learning Difficulties: Lessons for Practitioners. *British Journal of Social Work* 1993; 23: 459–80

Booth T & Booth W. *Parenting under pressure. Mothers and fathers with learning difficulties*. Berkshire, Open University Press, 1994

Booth T & Booth W. Supported parenting for people with learning difficulties: Lessons from Wisconsin. *Representing Children* 1996; 9 (2): 99–107

Booth W & Booth T. *Growing up with parents who have learning difficulties*. London, Routledge, 1998

Booth T & Booth W. Men in the lives of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2002;15: 187–199

Brown H. Ordinary women: Issues for women with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 1996; 24: 47–51

Budd KS & Greenspan S. Parameters of successful and unsuccessful interventions with parents who are mentally retarded. *Mental Retardation* 1985; 23: 269–273

Culley L & Genders N. Parenting by people with learning disabilities: the educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today* 1999;19:502–508

Dowdney L & Skuse D. Parenting provided by adults with mental retardation. *Journal of Child Psychology & Child Psychiatry* 1993; 34(1): 25–47

Edgerton RB. Foreword. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 1999; 24 (1):1–2

Elonsdotter Y. När personer med utvecklingstörning blir föräldrar. En vägledning. Östersunds kommun, Vård och omsorgsförvaltningen, 2002

Espe-Sherwindt M & Crable S. Parents with mental retardation: Moving beyond the myths. *Topics in Early Childhood Special Education* 1993;13 (2):154–174

Ewerlöf G & Sverne T. Barnets bästa. Om föräldrars och samhällets ansvar. Fjärde upplagan. Stockholm, Nordstedts Juridik AB, 2002

FN, Förenta Nationerna, UN global Program on Disability www.un.org/esa/socdev/enable/disabout.htm

Faureholm J. Du'r udviklingshæmmede som forældre? – en landsdækkende undersøgelse fra 1992–94. København, SIKON, 1994

Faureholm J. Fra livstidsklient til medborger. København, Munksgaard, 1996

Faureholm J, Lynge Brønholt L & Blæhr M. Forældrekompetence i udsatte familier. Empowerment i praksis. Viborg, Danmark, Norhaven A/S, 1999

Faureholm J Børns kamp for et godt liv. I Børn og forældre under pres. Ringsted, UFC Handicap, www.ufch.dk. 2004

Feldman MA, Case L, Garrick M, MacIntyre-Grande W, Carnwell J & Sparks B. Teaching child-care skills to mothers with developmental disabilities. *Journal of Applied Behaviour Analysis* 1992; 25 (1): 205–215

Feldman MA, Sparks B & Case L. Effectiveness of Home-Based Early Intervention on the Language Development of Children of Mothers With Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities* 1993;14:387–408

Feldman MA. Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities* 1994;15 (4): 299–332

Feldman MA & Walton-Allen N. Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioural status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation* 1997; 101(4): 352–364

Feldman MA, Léger M, Hon BA & Walton-Allen N. Stress in Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Child and Family Studies* 1997; 6 (4): 471–485

Feldman MA & Case L. The effectiveness of Audiovisual Self-Instructional Materials in Teaching Child-Care Skills to Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Behavioural Education* 1997; 7 (2):235–257

Feldman MA. Preventing Child Neglect: Child-Care Training for Parents with Intellectual Disabilities. *Infants and Young Children* 1998;11 (2):1–11

Feldman MA & Case L. Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1999; 24 (1): 45–57

Feldman MA, Ducharme JM & Case L. Using self instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. *Behavior Modification*. 1999; 23 (3): 480–487

Feldman MA, Varghese J, Ramsay J & Rajska D. Relationships between Social Support, Stress and Mother-Child Interactions in Mothers with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2002;15: 314–323

Ford F. The rights of children and parents and the duty of the state. *Entourage* 1997;10:10–15

Gillberg C, Geijer-Karlsson M, Rasmussen P. Utvecklingsstörda föräldrar och deras barn. Långtidsuppföljning av 41 barn vid 1–21 års ålder. *Socialmedicinsk tidskrift* 1983; (4–5): 260–265

Glaun DE & Brown P. Motherhood, intellectual disability and child protection: characteristics of a court sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1999; 24 (1): 95–105

Greene BE, Norman KR, Searle MS, Daniels M, Lubeck R. Child abuse and neglect by parents with disabilities: A tale of two families. *Journal of Applied Behaviour Analysis* 1995; 28 (4):417–434

Grunewald K. Mentally retarded children and young people in Sweden. *Acta Paediatrica Scandinavica suppl*, 1979; 275: 75–84

Grunewald K. Effect of social and educational policies on the number of persons with mild mental retardation in Sweden. *Mental Retardation* 1997; 35: 218–220

Guniea SM. Parents with a learning disability and their views on support received: a preliminary study. *Journal of Learning Disabilities* 2001; 5 (1): 43–56

Handikappombudsmannen, FN's standardregler, 2004, www.ho.se/start.asp

Harris JC. Developmental neuropsychiatry, assessment, diagnosis and treatment of developmental disorders. Vol II. New York, Oxford University Press, 1995

Hayman, RL. Presumptions of justice: Law, politics, and the mentally retarded parent. *Harvard Law Review* 1990; 103: 1201–1271

Heber R Modification in the manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 1961; 85: 499–501

Heber R. Epidemiology of Mental Retardation. Springfield, Ill., Charles C. Thomas, 1970

Heinz LC & Grant PR. A process evaluation of a parenting group for parents with intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 2003; 26: 263–274

Hindberg B. När omsorgen sviktar: om barns utsatthet och samhällets ansvar. Stockholm, Rädda barnen, 2001

Hindberg B. Barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Stockholm, Gothia, 2003

Hobohm S. Barnets rätt. Andra upplagan. Stockholm, Liber AB, 2003

Hoghugh M & Speight ANP. Good enough parenting for all children—a strategy for a healthier society. *Archives of Disease in Childhood*. 1998; 78(4):293–296

Hur J. Review of research on parent training for parents with intellectual disability: Methodological issues. *International Journal of Disability, Development and Education* 1997; 44 (2):147–162

Ineland J. Barn till föräldrar med utvecklingsstörning – komplicerade frågor kräver komplicerade svar. *Nordiskt Socialt Arbeid* 2004; 24 (2):138–148

Jenkins S & Wingate C. Who cares for young carers? *British Medical Journal* 1994; 308: 773–734

Johnson K & Traustadóttir R. ... in the World. In Johnson K & Traustadóttir R Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World. London, Jessica Kingsley Publishers, 2000 s 271

- Kaatz, J L. Enhancing the parenting skills of developmentally disabled parents: A nursing perspective. *Journal of Community Health Nursing* 1992; 9 (4): 209–219
- Karlsson I. Utvecklingstörning och moderskap – går det ihop? C-uppsats, institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, 2002
- Karlsen, BR. For dum til å være mor eller far? En tilnærming og risikovurdering av psykisk utviklingshemmete som foreldre. Bergen, Barnevernets Kompetenssenter, 1995
- Karlsen, BR. Psykisk utviklingshemming og foreldreskap. *Norges Barnevern*, 2001; (3): 24–30
- Keltner, B. Caregiving by mothers with mental retardation. *Family Community Health* 1992; 15 (2):10–18
- Keltner, B. Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation* 1994; 32 (2):123–127
- Keltner, BR, Wise, LA, Taylor G. Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1999; 24 (1): 45–57
- Kihlman M. Omsorgsideologi. I Bakk A & Grunewald K. Omsorgsboken. Tredje upplagan. Stockholm, Liber, 2000 s 9
- Killén K. Svikna barn. Om bristande omsorg och vårt ansvar för de utsatta barnen. Stockholm, Wahlström & Widstrand, 1994
- Killén K. Barndomen varar i generationer. Stockholm, Wahlström & Widstrand, 2000
- Knuthsen & Nilsson. Synlig men ändå osynlig. Om barn till utvecklingsstörda. OFUS RÄTTSINFO AB www.ofus.se/ 2003
- Kollberg E. Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade. Göteborg, Nordiska Hälsovårdshögskolan, 1989
- Lagerberg D & Sundelin C. Risk och prognos i socialt arbete med barn. Forskningsmetoder och resultat. Göteborg, Gothia, 2000
- Levesque RJR. Maintaining children's relations with mentally disabled parents: Recognizing difference and the difference that it makes. *Children's Legal Rights Journal* 1996; 16 (2): 14–22
- Llewellyn G. Parents with intellectual disability: Facts, fallacies and professional responsibilities. *Community Bulletin* 1993; 17 (1): 10–19
- Llewellyn G. Generic Family support service: are parents with learning disability cared for? *Mental Handicap Research*. 1994; 7 (1): 64–77

- Llewellyn G. Relationships and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation* 1995; 33 (6): 349–363
- Llewellyn G & Brigden D. Factors affecting service provision to parents with intellectual disability: an exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1995; 20 (2):97–112
- Llewellyn G. Parents with intellectual disability learning to parent: the role of experience and informal learning. *International Journal of Disability, Development and Education* 1997; 44 (3):243–261
- Llewellyn G, McConnell D, Bye R Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities* 1998; 19 (3):245–260
- Llewellyn G, McConnell D, Cant R & Westbrook M. Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of intellectual and developmental disability* 1999; 24 (1): 7–26
- Llewellyn G & McConnell D Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research* 2002; 46 (1):17–34
- Llewellyn G, McConnell D, Russo D, Mayes R & Honey A. Home-based programmes for parents with intellectual disabilities: lesson from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2002; 15: 341–353
- Llewellyn G, McConnell D & Mayes R. Health of mothers with intellectual limitations. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 2003; 27 (1):17–19
- Llewellyn G, McConnell D & Ferronato L. Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse & Neglect* 2003; 27: 235 – 251
- Llewellyn G, McConnell D, Honey A, Mayes R & Russo D. Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities* 2003; 24:405–431
- Luckasson, R., et al. *Mental retardation: definition, classification and systems of support*. 10th ed. Washington, DC, American Association on Mental Retardation, 2002
- Lupton, C. & Nixon, P. *Empowering practice? A critical appraisal of the Family Group Conference approach*. The Policy Press, 1999
- Mansell S, Sobsey D & Moskal R. Clinical findings among sexual abused children with and without developmental disabilities. *Mental retardation* 1998; 36 (1):12–22

May D & Simpson M K. The parent trap: marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy* 2003; 23 (1): 25–43

McCarthy M. Consent, abuse and choices: Women with intellectual disabilities and sexuality. In Traustadottir R & Johnson K. *Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World*. London, Jessica Kingsley Publishers, 2000, s 132

McConkey R, Morris I & Purcell, M. Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1999; 43 (3):194–205

McConnell D, Llewellyn G & Bye R. Providing services for parents with intellectual disability: parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1997; 22 (1):5–17

McConnell D & Llewellyn G. Disability and Discrimination in Statutory Child Protection Proceedings. *Disability & Society* 2000;15 (6): 883 – 895

McConnell D, Llewellyn G & Ferronato L. Disability and decision –making in Australian care proceedings. *International Journal of Law, Policy and the Family* 2002;16:270–299

McConnell D, Llewellyn G, Mayes R, Russo D & Honey A. Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2003; 28 (2):1–14

McGaw S & Sturmey P. Identifying the needs of parents with learning disabilities: A review. *Child Abuse Review* 1993; 2: 101–117

McGaw S. Practical support for parents with learning disabilities. In J o'Hara & A Sprelinger. *Adults with learning disabilities*. New York, Wiley, 1997, s 123

McGaw S. *What works for parents with learning disabilities*. Essex, Barnardo's Publications, 2000

McGaw S, Ball K & Clark A. The effect of Group Intervention on the Relationships of Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2002;15: 354–366

Morton M. Unhappy families. Violence in the lives of Girls and Women. In Traustadottir R & Johnson K. *Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World*. London, Jessica Kingsley Publishers, 2000, s 63

Murphy G & Feldman M. Editorial. Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2002; 15:281–284

Mørch, WT, Skår JE & Andersgaard, AB. Psykisk utviklingshemmede som foreldre. En undersøkelse av barnas tilstand. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 1994; 31:913–918

Mørch W-T, Skår J & Andersgård AB Mentally retarded persons as parents: prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology* 1997; 38:343–348

Olson L & Springer L. Stöd till föräldrar med utvecklingsstörning – kartläggning av stödbehov som grund för metodutveckling och uppbyggnad av kunskapscentrum. Slutrapport. Uppsala, Landstinget i Uppsala län, hälso- och sjukvårdsavdelning, FoU/ SBU-utskottet, 2001

Oskarsson S & Lundmark K. Vem ser mig? Barn som växer upp med begåvningshandikappade föräldrar. C-uppsats, Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, 2002

Perez C & Widom CS. Childhood victimization and long-term intellectual and academic outcomes. *Child abuse and neglect*, 1994; 18 (8):617–633

Perkins TS, Holburn S, Deaux K, Flory MJ & Vietze PM. Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2002; 15:297–313

Pipping L. Hur ser hjälpen ut när det gäller föräldrar med en lindrig utvecklingsstörning? Uppsats, Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, 2003

Pipping L. Kärlek och stålull. Stockholm, Gothia, 2004

Pixa-Kettner U. Parents with intellectual disability in Germany: Results from a nation-wide Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 1998; 11 (4) :355–364

Pixa-Kettner U. Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 1999; 24 (1): 75–93

Randall W, Parrila R, Sobsey D. Gender, Disability Status and Risk for Sexual abuse in children. *Journal on Developmental Disabilities* 2000; 7 (1):1–15

Rappaport J. In praise of a paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology* 1981; 9 (1): 1–25

Rappaport J. Terms of empowerment/Exemplars of prevention: Towards a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 1987; 15 (2):121–148

Ray N, Rubenstein H, & Russo NJ. Understanding the parents who are mentally retarded. Guidelines for family preservation programs. *Child Welfare* 1994; 73: 725–743

Rende R & Plomin R. Families at risk from psychopathology: Who becomes affected and why? *Development and Psychopathology* 1993; 5: 29–40

Reschly D. Adaptive behaviour. Florida, Department of Education, 1987

Reschly D. Mental retardation: Conceptual foundations, definitional criteria, and diagnostic operations. In Hopper S, Hyrd G & Mattison R. *Assessment an diagnosis of child and adolescent psychometric disorders*, Vol II: *Developmental Disorders*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1991

Ronai CR. My mother is mentally retarded. In Ellis C & Bochner A. *Composing ethnography: Alternative forms of qualitative writing*. London, Sage Publication, 1996, s 109

Ronai CR. On loving and hating my mentally retarded mother. *Mental Retardation* 1997; 35: 417–432

Rutter M. Protective factors in children's response to stress and disadvantage. In Ent MM & Rolf J. *Primary prevention of psychopathology, social competence in children*, Hannover, University Press of New England, 1979, s 49

Rutter M. Resilience in the Face of adversity. Protective factors and resistance to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry* 1985; 147: 598–611

Rönnsström A. Mentally retarded parents and their children. A follow-up study of 17 children with mentally retarded parents. Stockholm, Childrens' Ombudsman, 1983

Sheerin F. Parents with learning disabilities: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28 (1): 126–133

Sigurjónsdóttir H B & Traustadóttir R. Motherhood, family and community life. In Traustadóttir R & Johnson K. *Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World*. London, Jessica Kingsley Publishers, 2000, s 253

Skov A & Henningsen U. *Utviklingshæmmede som forældre. En kortlægning i 28 kommuner*. Ringsted, Danmark, Formidlingscenter Øst, 2001

Skår JE, Mørch WT & Andersgaard AB. Psyisk utviklingshemmede som foreldre. Epidemiologisk forundersøkelse og teoretisk diskusjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 1993; (30):641–649

Sjöberg L. *Handläggning av LSS-frågor*. Stockholm, Nordstedts Juridik AB, 2003

Socialstyrelsen. *Föräldrar med nedsatt begåvning och deras barn*. Stockholm, 1990

- Socialstyrelsen. Barnet i rättsprocessen. Stockholm, SoS-rapport, 1995:21
- Socialstyrelsen. Det viktiga är hur man är mot sitt barn. Intervjuer med föräldrar som har en utvecklingsstörning. Stockholm, 2002
- Social Qrage, 2002; (3): 4–14
- Sobsey D. Sexual abuse in the lives of people with learning disabilities. NAPSAC Bulletin 1994; 10: 3–7
- Sobsey D, Randall W & Parrila R. Gender differences in abused children with and without disabilities. Child Abuse & Neglect 1997; 21 (8):707–720
- Sonnander K, Emanuelsson I & Kebbon L. Pupils with mild mental retardation in regular Swedish schools: prevalence, objective characteristics, and subjective evaluations American Journal on Mental Retardation 1993; 97 (6): 692–701
- Stenfert Kroese B, Hussein H, Clifford C & Ahmed N. Social Support network and Psychological Well-being of Mothers with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2002; 15:324–340
- Swain PA & Cameron N. Good enough parenting: parental disability and child protection. Disability & Society 2003; 18 (2):166–177
- Taylor CG, Norman DK, Murphy M, Jellinek M, Quinn D, Poitras F & Goshko M. Diagnosed intellectual and emotional impairment among parents who seriously mistreat their children: prevalence, type, and outcome in a court sample. Child Abuse and Neglect 1991;15 (4):389–401
- Turk V & Brown H. Sexual abuse and adults with learning difficulties: results of a two years incidence survey. Mental Handicap 1993; 6 (3):193–216
- Tymchuk A. Parents with Mental Retardation. A National Strategy. Journal of Disability Policy Studies 1990;1 (4) :43–55
- Tymchuk A & Andron L. Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. Child Abuse and Neglect 1990; 14: 313–323
- Tymchuk A, Hamada D, Andron L & Anderson S. Emergency training with mothers who are mentally retarded. Child and Family Behaviour Therapy 1990a; 12 (3): 31–47
- Tymchuk A, Hamada D, Andron L & Anderson S. Home safety training with mothers who are mentally retarded. Education and Training of the Mentally Retarded 1990b; June: 142–149
- Tymchuk A., Yokota A & Rahbar B. Decision-making abilities of mothers with mental retardation. Research in Developmental Disabilities 1990; 11: 97–109

Tymchuk A. Training mothers with mental retardation to understand general rules in the use of high risk products. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap* 1991; 15 (2): 15–19

Tymchuk A & Feldman M. Parents with mental retardation and their children: review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology* 1991; 32 (3): 486–494

Tymchuk A. Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect* 1992; 16: 165–178

Tymchuk A & Andron L. Project Parenting: Child interactional training with mothers who are mentally handicapped. *Mental Handicap Research* 1992; 5(1): 4–32

Tymchuk A., Andron L & Hagelstein M. Training mothers with mental retardation to discuss home safety and emergencies with their children. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 1992; 4(2): 151–165

Tymchuk A, Hamada D, Andron L & Anderson S. Training with mothers who are mentally retarded to make their home safe: a replication. *Journal of Practical Approaches to developmental handicap* 1993; 17 (2): 9–15

Tymchuk A. Depression symptomatology in mothers with mild intellectual disability: an exploratory study. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1994; 19 (2):111–119

Tymchuk A. Moving toward integration of services for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1999; 24 (1): 59–74

Tymchuk A, Llewellyn G & Feldman M. Parenting by persons with intellectual disabilities: A timely international perspective. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1999; 24 (1): 3–6

UFC, Børn og forældre under pres. Ringsted, UFC Handicap, www.ufch.dk, 2004

Wrenne H Psykosexuell utveckling. I Bakk A & Grunewald K Omsorgsbooken. Stockholm, Liber, 2000 s 42

West P. Att växa upp med en utvecklingsstörd mamma – sett ur vuxna barns perspektiv. C-uppsats, Socialhögskolan, Lunds universitet, 2000

World Health Organization (WHO) The ICD-10. Mental and Behavioral Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. World Health Organization, Geneva, 1992

Young S, Young B & Ford D. Parents with a learning disability: research issues and informed practice. *Disability & Society* 1997; 12 (1): 57–68

Övrig tillgänglig kunskap

Den här delen är en sammanfattning av svenskt material, som rapporter, uppsatser och pågående projekt. Sammanfattningen består av uppsatser från olika universitet, rapporter, litteratur, artiklar från fack- och dagspress som har belyst ämnet utifrån olika perspektiv och ett pågående projekt. Materialet presenteras i första hand för att illustrera det intresse som finns för området.

Uppsatser vid universitet

Det finns ett antal uppsatser från institutioner för socialt arbete vid universiteten i Lund och Umeå (West, 2000; Karlsson, 2002; Oskarsson & Lundmark, 2002), vid juridiska institutionen, Umeå universitet och psykologiska institutionen, Göteborgs universitet. Uppsatserna är genomförda inom ramen för en grundläggande högskoleutbildning och har således inte någon större dignitet i denna rapport. Studierna kan däremot vara exempel på områden som bör studeras mer ingående. Ett exempel är uppsatsen av Knuthsen och Nilsson (2003) vars studie utgick från två rättsfall. Författarna menar att det behövs oberoende experter i domstolarna och att man behöver utveckla bättre utredningsmetoder för att bedöma föräldrars omsorgsförmåga. West (2000) studerar enskildas livsberättelser och professionellas brister. West har visat betydelsen av att barn får uppmärksamhet och att de får egna långvariga vuxna stödkontakter. De måste dessutom få reda på och lära sig förstå sina mammors beteenden. Mödrarnas bristande föräldraförmåga belyses även av Karlsson (2002). Författaren konstaterar att utvecklingsstörningen påverkar föräldraförmågan. För att mödrar med utvecklingsstörning ska kunna genomföra sitt moderskap behövs omfattande insatser (Karlsson, 2002). Föräldrars förmåga och deras behov av hjälp och stöd belyses även i en uppsats av Pipping (2003). Den avsåg bland annat till att undersöka hur hjälpen är utformad, om den når fram och om de professionella får tillräckliga resurser för att hjälpa, samt belysa föräldrarnas behov av hjälp. Pipping föreslår att de professionella bör få mer kunskap om hur utvecklingsstörningen påverkar föräldraförmågan. Familjecentraler bör inrättas för att öka samarbetet mellan myndigheter och professionella. Vidare bör professionella hjälpa föräldrarna till ökad insikt om sitt funktionshinder. Barnens behov bör dessutom göras synligt tidigt i utredningarna. Man bör även inrätta en "kunskapsbank" för den samlade kunskapen inom området, vilket skulle göra kunskapen tillgänglig för fler anser Pipping.

För att möta de professionellas behov av kunskap har Elonsdotter (2002) sammanställt skriften *En vägledning*. Den är tänkt att vara en ledning för professionella i mötet med blivande föräldrar med utvecklingsstörning. I en uppsats (Oskarsson & Lundmark, 2002) var syftet att kritiskt granska skriften. Utifrån resultaten menar författarna att skriften utgår från att det är för-

enat med barnets bästa att bo med sina föräldrar. Skriften tar inte hänsyn till att det kan vara förenat med risker för barnets hälsa eller utveckling.

Med undantag av Pippings studie (2003) grundas studierna på en relativt begränsad empiri och analyserna är överlag knapphändiga. Studierna har ett begränsat teoretiskt perspektiv och metodologiska begränsningar. Men uppsatserna är försök att närma sig ett sammansatt område. De bidrar med förståelse för att området är sammansatt och synliggör betydelsen av att det studeras.

Rapporter

I detta stycke följer exempel på vad man har dokumenterat inom ramen för olika projekt, vad praktiken anser vara viktigt, vilka frågor som ställs och var kunskap saknas. Sökningen av skrifterna har framför allt gjorts via Socialstyrelsen och referenslistor. Sammanställningen gör inte anspråk på att vara en heltäckande presentation av befintliga projekt.

Samverkansgruppen SUF (Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning och andra intellektuella begränsningar) i Uppsala är en referensgrupp för professionella som arbetar med föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. SUF ska verka för samarbete, kunskapsutveckling, information, handledning och konsultation när det gäller föräldrar med utvecklingsstörning. Gruppen består av representanter från olika myndigheter och intresseorganisationer (Psykologtidningen, 17/2003). Inom ramen för projektet har Olson och Springer (2001) intervjuat mödrar med intellektuella begränsningar. Avsikten var att få mer kunskap om vad mödrar har för synpunkter på det stöd de får/eller har fått och vilka insatser de önskar. Författarna menar att information tillsammans med lämplig pedagogik, ett respektfullt bemötande och en förtroendefull relation är avgörande för hur benägna mödrarna är att se sitt behov av stöd och hur motiverade de är att ta emot stöd. Professionella bör kunna hjälpa föräldern att definiera vad som ingår i ett gott moderskap så konkret som möjligt. Det stöd som behövs måste utformas individuellt och förändras över tid. Det kräver att de professionella samordnar sina insatser och att de är lyhörda och flexibla.

I en av Socialstyrelsens rapporter (1990) är avsikten att uppmuntra professionella inom olika verksamheter att i ökad utsträckning samarbeta till förmån för föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn. Rapporten behandlar bland annat ansvarsfördelning, samarbete och arbetsmetoder som är särskilt användbara i arbetet med att etablera olika samarbetsformer. Först och främst anges vikten av att stödja och stimulera de nätverk som finns runt familjen. Det professionella stödarbetet ska vara ett komplement till insatser från anhöriga och vänner. Men det är viktigt att ansvaret inte blir för tungt för det egna nätverket. När det inträffar bör det egna nätverket utökas med professionella. Rapporten föreslår en rad olika stödinsatser som behandlingsarbete inom socialtjänsten, utbildning av professionella, kontaktpersoner, hemtjänsten och barnomsorg som komplement till föräldrarna.

En annan rapport, också den från Socialstyrelsen (2002), presenterar resultat från intervjuer med föräldrar som är utvecklingsstörda. Sex kvinnor och en man har berättat om hur det är att vara förälder och utvecklingsstörd. Det framkommer att föräldrarna upplever sig iakttagna och ifrågasatta, såväl

av professionella som av barnets fosterfamilj. Flertalet föräldrar upplever att de är utsatta, hjälplösa och många gånger rättslösa i kontakten med professionella och myndigheter. Alla föräldrar har tagit emot stöd utifrån, några har bett om mer stöd som de ibland har fått. Men flera upplever stödet som felaktigt och det förekommer därför att man har tackat nej till stöd. Föräldrarna uppfattar socialsekreterarna som viktiga för dem. De har blivit väl bemötta av socialsekreterare, men det finns även föräldrar som anser att de har blivit dåligt bemötta.

Litteratur och artiklar

Omsorgsboken har getts ut i olika versioner sedan 1973. Under åren har den uppdaterats, dels utifrån nya lagar dels utifrån samhällsförändringar. Den tredje upplagan har redigerats av Ann Bakk och Karl Grunewald (2000). Boken är skriven av 50 experter inom området. Den beskriver olika områden som berör personer som är utvecklingsstörda, bland annat aktuell lagstiftning, funktionshinder, terapi, pedagogik, levnadsvillkor, vardagslivet och att arbeta med personer med utvecklingstörning. Wrenne (2000) skriver i stycket om psykosexuell utveckling även om föräldraskap. Han menar att detta föräldraskap har gett upphov till tyckanden, som är mindre konstruktivt. Enligt Wrenne får få kvinnor med utvecklingstörning barn och det är framför allt de lindrigt utvecklingsstörda. Fäderna är sällan utvecklingsstörda men kan ha andra psykiska problem. Vidare menar han att personer som är utvecklingsstörda precis som andra har föreställningen att till vuxenlivet hör att bli förälder och bilda familj. Vikten av stödinsatser poängteras, såväl samtalsrådgivning som stöd till barnfamiljerna.

Hindberg (2001, 2003) har publicerat två böcker om föräldrar som är utvecklingsstörda och deras barn. Hindberg (2001) menar att handikappets konsekvenser beror på hur allvarlig utvecklingstörningen är, om båda föräldrarna är utvecklingsstörda och hur det sociala nätverket ser ut. Det är viktigt att eventuella problem uppmärksammas tidigt och att familjerna får stöd av ett välfungerande nätverk i kombination med att de sociala myndigheternas insatser utgör tillräcklig kompensation. Boken *Barn till föräldrar med utvecklingstörning* (Hindberg, 2003) avser att synliggöra barnen och öka kunskapen om deras situation för att förbättra deras livsvillkor. Boken innehåller personliga berättelser om hur barndomen gestaltade sig med en mamma som var utvecklingsstörd, ett antal intervjuer med professionella, beskrivningar av lagstiftningen och ett antal domar. Dessutom presenteras viss forskning inom området. Vidare presenteras barns behov och rättigheter och vad ett föräldraskap innebär utifrån perspektiv av funktion och ansvar.

Jens Ineland (2004) har i en artikel granskat Hindbergs bok (2003) för att

”argumentera för behovet av att komplicera och problematisera villkoren och förutsättningarna för familjer i vilka föräldrarna har en utvecklingstörning” (Ineland 2004:138).

Ineland menar att boken *Barn till föräldrar med utvecklingstörning* bidrar till att skapa förenklade orsakssammanhang genom att använda ett barnperspektiv för att underminera andra perspektiv. Han menar att författarna pre-

senterar förenklade schablonmässiga bilder och föreställningar om människor för att driva den egna tesen. De erfarenheter som presenteras i boken omvandlas till sanningar med anspråk att utgöra grund för bedömningar.

Ineland argumenterar för att det är angeläget att frågor som berör föräldrar som är utvecklingsstörda diskuteras utifrån såväl barnens, föräldrarnas och samhällets perspektiv. De tre perspektiven är nödvändiga för att förstå familjesituationens inre och yttre villkor, vilket bidrar till välgrundade beslut om åtgärder och insatser i de här familjerna.

Inledningsvis nämner Ineland (2004) det reportage som TV 1 sände om hur socialtjänsten i Oskarshamn omhändertog ett barn vars föräldrar var utvecklingsstörda (SVT, TV1, 10 dec 2002). Det föranledde ett antal debattartiklar i dagspressen (se t.ex. DN, 2002-12-12, 12-14, 2003-01-09; GP 2003-05-14.)

I fackpressen återfinns beskrivningar av egenupplevda händelser och erfarenheter av att leva med föräldrar, framförallt mödrar som är utvecklingsstörda (Socialpolitik, 4–5/1998; Socionomen, 7/2002). I ett nummer av tidskriften Social Qrage (2002) presenteras utredningshemmet FAM-huset i Borås, SUF i Uppsala och intervjuer med forskare och professionella som arbetar med föräldrar som har en utvecklingsstörning och deras barn.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Accardo & Whitman, 1990	Review of the literature	Review of published studies 1947-1989	Published studies
Andersson, 1992	Att undersöka socialt arbete med små barn när föräldrarna har ett förståndshandikapp.	Intervjuer med socialsekreterare.	Socialsekreterare som handlade ärenden angående 21 barn från 17 familjer där föräldern/föräldrarna var utvecklingstörda.
Bager, 2003	Att få kunskap om hur många barn till mödrar med utvecklingsstörning som fanns i Skaraborgs län och beräkna hur många som förväntades tillkomma varje år. Att identifiera barnen och familjerna för att möjliggöra uppsökande verksamhet.	Register: Landstingets omsorgsarkiv och skatteverkets folkbokföring. Enkäter till 62 BVC samt 17 LSS-ansvariga.	Register samt enkäter besvarade av 31 BVC och 8 LSS-ansvariga i kommunerna.
Booth & Booth 1993	To review the research literature in order to draw out the lessons for practioners and to assist them in developing a clearer view of their aims and approach when working with these families. To present three cases from an ongoing study.	Review of literature 1949-1992. Interviews from an ongoing research study.	Published studies. Three cases including three couples.
Booth & Booth, 1994	To understand people's experience as parents in terms of sympathy to the meaning and significance they gave to events in their lives and faithful to their interpretation of them.	Life story approach using interviews in a two stage design. 1. Unstructured interviews. 2. In-depth interviews	1. 20 parents 2. Six couples and 1 single mother selected from the first group.
Booth & Booth 1996	To present the development of a local support network for parents with learning difficulties	Practice principles emerging from the experiences of working with the families	13 counties
Booth & Booth, 1998	To have the grown-up childrens' stories about what it meant to be brought up by a parent or parents with learning difficulites. Did it affect the well-being of the child and adjustment later in life, and is there a link between parental competence and child outcomes?	Narrative method including life review, autobiography, life story through interviews performed on three occasions, photographs, writing stories, group interviews.	36 individuals (men n=16, women n=14). Age range men 18-42. Age range women 16-37. Median 27 years. 6 pairs of siblings were included.
Booth & Booth 2002	To critically examine the view that mothers with intellectual disabilities are generally used, abused and abandoned by the men in their lives	Data from three projects undertaken over ten years. This method is referred to as 'examplng' (Plummer, 1983).	44 mothers with intellectual disability and 11 grown-up children
Brown, 1996	To review key issues for women with learning disabilities	Review of published studies	Different studies dealing wth the subject
Culley & Genders 1999	To examine the role of community learning disability nurses in supporting people with learning disabilities who become parents	I. Exploratory phase in order to construct a questionnaire. II. A questionnaire with closed and open-ended questions and	266 completed questionnaires from community nurses. Response rate 42%.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Dowdney & Skuse, 1993	To review published studies focusing on issues of abuse and neglect and on parent training and re-evaluate previous reviews.	Review of literature 1947-1990	Published studies
Espe-Sherwindt & Crable, 1993	To review published studies focusing on issues of myths, life experience and intervention programmes	Review of literature 1972-1991	Published studies
Faureholm, 1994	Att kartlägga antalet familjer i Danmark där den ena eller båda föräldrarna har en utvecklingsstörning. Att undersöka vad som kännetecknar de familjerna avseende föräldrarnas bakgrund, levnadsvillkor och föräldraegenskaper. Att undersöka hur barnen upplever att det är att växa upp tillsammans med en/två föräldrar med utvecklingsstörning. Att kartlägga vilka stödinsatser kommunerna ger familjerna.	Nationell studie baserad på frågeformulär. Intervjustudie.	Frågeformulär besvarat av yrkesverksamma inom socialförvalningar i 175 kommuner. Intervjuer med 23 barn från 19 familjer, median 9 år.
Faureholm, 2004	Att undersöka vilka erfarenheter barn har och hur de upplever att växa upp i en familj där mamman och/eller pappan anses ha en utvecklingsstörning.	Longitudinell studie, intervjuer.	20 unga vuxna (män n = 9, kvinnor n = 11) i åldern 18–22 år. Alla hade deltagit i studien från 1994 (Faureholm).
Feldman et al., 1992	To identify and remedy child-care skill deficits in parents with developmental disabilities to reduce their risk of child neglect.	Observation of mother and child in base-line, training, follow-up	Mothers with developmental disabilities (n=11). Comparison group of mothers without a mental disability
Feldman, Sparks & Case, 1993	To evaluate the effects of a home-based parent training program for mothers with mental retardation on the language development of their children	Observed behaviour of mother and child. Bayley Scales of Infant Development, Mental Development Index; BSID-MDI	28 mothers labelled mentally retarded with children under 28 months of age. A comparison group of 38 mothers not mentally retarded with children matched for age
Feldman, 1994	To review the 20 published studies that examined parents' educational interventions	Review of 20 published studies	Published studies
Feldman & Walton-Allen, 1997	To investigate the effects of low maternal intelligence and poverty on several crucial areas of child development by comparing the performance of children raised in poverty by mothers with and without mild mental retardation and to explore the relationship of the child outcome to the quality of the home environment and maternal social isolation/support.	Standardized measures of intelligence, academic performance, behavioural adjustment and quality of the home environment and maternal social isolation/support.	Parents with mental retardation n=27 and children in ages from 6-12. A comparison group of parents without mental retardation n=25

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Feldman et al., 1997	Examine parental stress encountered by mothers with ID who had children belonging to one of three age categories, infants/toddlers (0-2 years), pre-school children (2-5 years), and school-age children (6-12 years), determining if stress level is related to child age.	Demographic variables, self report questionnaire: parenting stress index PSI	82 mothers with an intellectual disability including a normative sample (n=600)
Feldman & Case, 1997	To evaluate the effectiveness of self-instructional materials and to ascertain the potential synergistic impact of having both aurally and visually presented materials	Multi-element design, parental handbook, measures to assess reading level of parents: Wide Range Achievement Test-Revised (WRAT-R) Oral reading performance of the manual and comprehension of the manual	13 parents (11 mothers and 2 fathers) with intellectual disability.
Feldman 1998	To describe an empirically validated assessment and training model	Descriptive	Interaction model
Feldman, Ducharme & Case, 1999	To evaluate the effectiveness of self-learning pictorial manuals in teaching basic child-care skills	Trainers used checklists used in-home observations. Rated reading level and acceptance of the manual. Mothers used manuals consisted of line drawings with text.	10 mothers with intellectual disabilities with children 3 to 22.5 months old.
Feldman & Case, 1999	To evaluate the effectiveness of the combined audiovisual materials	A replication design; a multiple baseline design across subjects and skills. Some subjects received training and some remain in base-line. Parental handbook, measures to assess reading level of the parents: Wide Range Achievement Test-Revised (WRAT-R) Oral reading performance of the manual and comprehension of the manual	10 parents (9 mothers and one father) with intellectual disability
Feldman et al., 2002	To examine the relationship between parenting stress, social support and mother-child interactions in mothers with intellectual disability	Measures: Parenting Stress Index, Teleen Parent Support index, Interpersonal Support Evaluation List. Interviews. Observations of 18 mothers and their children (younger than 6 years) in a play situation.	30 mothers with intellectual disabilities.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Gillberg et al., 1983	Att studera den psykosociala prognosen för barn som har mödrar med förståndshandikapp.	Register: barnpsykitriska kliniker, socialkontor samt Omsorgsförvaltningen i Ö-län. Intervjuer med kuratorer, psykologer, barnpsykiatriker.	15 mödrar, födda 1943–54, som var eller hade varit förtecknade vid Omsorgsstyrelsen, boende i Göteborg och som fött barn före 31 dec 1977. Jämförelsegrupp barn 10 år framtagna av SCB.
Glaun & Brown, 1999	To explore the characteristics of mothers, fathers and children in families that have been brought before a Childrens' Court Clinic, where the mother had an intellectual disability	I. Case records of 656 families whose children were the subject of Protection Application of the children's court and referred to a Childrens' Court Clinic over an 18-month period, reports from health care and social agencies	12 families with mothers with intellectual disability, aged 16 to 40 years, mean age 26
Greene et al, 1995	To study families that have a history of abuse and neglect, a child placed in foster care and effect of training	Case study. Records from hospital and the department of children and family services, discussions with social services agents, informal observations and assessments for baseline, measures to determine the effects of standard training and maintenance.	I. One 22-year-old mother and her 5-week-old son. II. One mother and her children, 23 months old and 8 years old. The mother's new man and their child.
Guniea, 2001	To assess parental satisfaction with the support they received, and to determine any mismatch with the support they wanted.	Semistructured interviews of parents with learning disabilities and significant other scale with descriptive histograms.	8 parents with intellectual disability (six mothers and two fathers) from 7 families.
Heinz & Grant, 2003	To make a process evaluation of a parenting group "Parents Forever" of parents with intellectual disability	A program modell including analysis of program documents, open-ended interviews. The meetings were observed by using; Facilitator debriefing form, observation form. The participants completed a "how do you feel" sheet and small group interviews were performed.	34 parents with intellectual disability, 28 females and 6 males, average age 35 years.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Hur 1997	To examine the advancement of parenting programmes for parents with intellectual disability, to evaluate methodology of the research and to identify problems in parent training.	A computerized search in PsycLit (1974-1995) and Eric database (1965-1995).	Review of 11 studies on training parents with intellectual disability. Tymchuk & Andron 1988; Tymchuk et al., 1988; Tymchuk, Yokota & Rahbar, 1990; Tymchuk et al., 1990a; Tymchuk, et al., 1990b; Tymchuk, 1991; Feldman et al, 1992; Tymchuk & Andron, 1992; Tymchuk, et al., 1992; Tymchuk et al., 1993.
Kaatz, 1992	To describe the importance of training parents with mental retardation and according to special areas of interest in earlier studies	Review of the literature in the areas of training parents	Published studies
Karlsen, 1995	Att bidra till en kompetensutveckling och presentation av kunskaps- och forskningsstatusen samt kritisk diskussion inom området föräldrar med utvecklingsstörning. Framställningen är även tänkt att vara ett praktiskt redskap för yrkesverksamma inom området.	Genomgång av litteratur.	Genomgång av litteratur som behandlar begreppet och diagnosen utvecklingsstörning, forskning, riskvärdering utifrån lag, föräldrar, barn och professionella.
Keltner, 1992	To determine the care-giving deficits of mothers with an intellectual limitation, how much variance the mother's intellectual abilities contribute to care-giving outcomes and that naturally occurring care-giving supports or substitutes contribute to the health of infants of mothers with intellectual limitation	Data from health records, Slosson intelligence test, Vineland Adaptive Behavioural Scales, Maternal Social Support Index, The parenting sense of competence, Child growth, Denver Developmental Screening Test, The nursing child assessment of feeding scale	Mothers with intellectual limitations (n=34) and mothers without intellectual limitations (n=189)
Keltner et al., 1999	To describe and to quantify the risk of developmental delay in young children born to mothers with intellectual limitations and to examine the compounding effects of poverty.	Prospective study. Slosson intelligence test, Vineland Adaptive Behavioural Scales, Bayley Scales for infant development.	Mothers with intellectual disability and low income (n=38). A matched (income, race, parity or numbers of pregnancies) comparison group of mothers without intellectual disability (n=32)

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Kollberg, 1989	Att spåra upp och beskriva mödrar som klassats som förståndshandikappade och att söka faktorer med betydelse för föräldrafunktionen hos dessa mödrar.	Mödrar förteckande inom Omsorgsförvaltningen, O-län, januari 1983, samt kvinnor som varit förtecknade tidigare. Intervjuer, intelligenstest, Omsorgsförvaltningens journaler, barnens journaler.	Registerdata från 51 mödrar (födda från 1933–1965) som varit eller var förteckande inom Omsorgsförvaltningen. Intervjudata från 32 mödrar inom samma grupp som ovanstående.
Levesque, 1996	To review the mechanisms available to protect the integrity of families with mentally disabled parents, attempts to remedy inadequacies and to examine the evidence regarding family relations of parents with mental disabilities	Different documents such as Court records, documents from social services and published studies.	Different documents
Llewellyn, 1994	The aim of this survey study is to examine whether this commitment was evident in practice and, if so, the type and nature of the assistance provided, and to consider whether this assistance included components thought necessary for successful training outcomes for parents with a learning disability	Service coordinators completed a survey protocol from the parent-to-parent Australian National Survey Project.	28 service coordinators
Llewellyn, 1995	To examine what constitutes social support for parents with intellectual disability	Longitudinal study, interviews	6 couples including one parent with intellectual disability
Llewellyn & Brigden, 1995	To investigate issues surrounding the provision of mainstream family support services to parents with intellectual disability. Especially to explore the views of coordinators of family support services and to identify the key factors which, from the service coordinators' perspective, affect the provision of a mainstream family support service to parents with intellectual disability.	Interviews, face-to-face and by telephone.	18 coordinators
Llewellyn, 1997	To develop an understanding of the everyday family life of parents with intellectual disability	A longitudinal study (2 years). Participation and observation of the parents' lives, in-depth interviews and informal discussions at home and by telephone.	6 families including 5 couples and one lone mother with a partner

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Llewellyn, McConnell, Bye, 1998	To explore the perspective of the involved parties: the parents themselves, their family and friends and their service workers. The study aimed to extend the work of Walton-Allen and Feldman (1991) by adding new items to the questionnaire, including opinions by significant others, providing an Australian perspective, interviewing a larger sample and proving more qualitative findings.	A survey concerning services used and needs and a structured interview with the parents.	47 parents (40 mothers and 7 fathers) with intellectual disability, 26 workers and 15 significant others
Llewellyn et al., 1999	To identify the characteristics of the support networks of mothers with intellectual disability.	Semi-structured interviews with mothers with intellectual disability concerning compositions of the mothers' support networks, structural and functional characteristics.	25 mothers with intellectual disability.
Llewellyn & McConnell, 2002	To investigate the mothers' views about the type of support which they received and to identify from whom they received it	Interviews with mothers using a support interview guide design to accommodate the mothers' cognitive difficulties.	70 mothers with learning difficulties
Llewellyn et al., 2002	To draw lessons for practitioners from implementing a randomized trial of a home-based parent education programme for parents with intellectual disabilities that address child health and safety issues.	Home learning programme (HLP), semistructured interview	45 parents (mothers n=40, fathers n=5) with intellectual disability
Llewellyn , McConnell & Mayes, 2003	To investigate the health status of mothers with intellectual limitations	MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36) and the interview format of the SF-36 was used.	50 mothers with intellectual limitations
Llewellyn, McConnell, Ferronato, 2003	To obtain sound prevalence and outcome data on parents with disabilities and their children in statutory child protection proceedings.	Court files for all care and protection cases initiated by the statutory child protection authority and finalized in a 9-month period	All court files (n=285) at two Children's Courts in Australia
Llewellyn et al., 2003	To evaluate the efficiency of home-based intervention targeted at parents with intellectual disability to promote child health and home safety in the pre-school years.	Health measures: health comprehension, illness and symptom recognition, life-threatening emergencies, going to the doctor, using medicine safely. Safety measures: home illustrations of dangers, home illustrations of precautions, home precautions. Standardized assessment: SF-36 Personal interview, Kaufman Brief Intelligence Test, The Neale analysis.	45 parents (40 mothers and 5 fathers) from 40 families.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
May & Simpson, 2003	To identify certain broad periods in which different ideas have come to dominate practices concerning marriage and parenting among parents with intellectual disability, to point the complex relations that exist between care, control, liberty and restraint.	Different published studies concerning marriage, sexual relationships and parenting	Published studies 1950-2000
Mansell, Sobsey & Moskal, 1998	To compare clinical findings for children with developmental disabilities with children without developmental disabilities who were referred to the same sexual abuse treatment centre.	The Sexual Abuse Information Record, clients' files and information from counsellors.	43 children with intellectual disability and a comparison group of 43 children without intellectual disability, matched for age and gender.
McCarthy, 2000	To describe the experience of counselling women with intellectual disability on sexual issues	A review of different studies performed by the author, including interviews of women with intellectual disability referred for assistance with matters related to sex, sexual abuse, sexual health and/or particular relationship(s)	British women, between 20 and 40 years of age.
McConkey et al., 1999	The aim is to study a self-selected sample of staff working in small-scale community residences and day-centres.	Videotaping the staff with one client in a familiar setting of their choosing within the day centre or residence where they worked. No instructions were given.	43 individuals employed at day services (53%) or small-scale residential homes in community settings (47%)
McConnell, Llewellyn, Bye, 1997	To investigate the support and service needs of parents with intellectual disability from the perspective of the specialist service providers.	Focus groups and interviews.	40 specialist service providers
McConnell, Llewellyn, Ferronato, 2002	To investigate court process and influences on court outcomes in the care and protection jurisdiction in New South Wales, Australia	Observation of court process in three childrens' courts, review of court files and interviews with professionals.	Review of 285 care cases. Individual or group interviews with specialist childrens' magistrates (n=8), legal representatives (n=34), child protection workers (n=155). Observations performed during 35 days at three childrens' courts.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
McConnell et al, 2003	To describe the developmental profiles of a sample of young children of parents with intellectual disability and to explore the relationships between developmental status and selected child, maternal and environmental characteristics.	The data were gathered in the course of a randomized controlled trial of a child health and home safety programme for parents with special learning needs. The findings reported are based on the analysis of data gathered for the youngest child in each family. Standardized measurement: developmental profile II, Kaufman Brief Intelligence Test, The Neal analysis, SF-36, the Home inventory. Structured interviews.	37 children (20 females and 17 males) aged 5 to 78 months
McGaw & Sturmey, 1993	To review the literature in order to discuss some of the problems associated with identifying parents who have learning disabilities in the areas of case finding, recognition of the heterogeneity of the group and the complexity of the needs and services of these families	Published studies	Approx 100 published studies
McGaw, 2000	To review what are known to be the most effective ways of providing support to parents with a learning disability	Review of the literature	Review of the literature concernig: learning disability and parenting, services, assessing families, interventions, effectiveness and service issues.
McGaw et al., 2002	To evaluate a group intervention aimed at increasing the social awarness and understanding of parents with intellectual disabilities.	Two-group repeated measures design. Measures: The Judson Self-Rating Scale, The Behaviour Problem Index, The Malaise Inventory. Structured interview schedule: Social Changes Questionnaire. Baseline, 14 weeks and follow-up at 27 weeks	22 parents (mothers n=14, fathers n=8). These parents were divided into an experimental group (n=12: mothers n=9, fathers n=3) and a control group (n=10: mothers n=6, fathers n=4)
Morton, 2000	To present a life story told by a woman with intellectual disability	Narrative approach including several talks and interviews with the woman	One woman with intellectual disability
Mørch et al., 1994	Att kartlägga barn som har föräldrar med utvecklingsstörning, deras livsituation och förekomst av funktionsnedsättningar.	Studien utgår från de 126 barn som identifierades i en tidigare epidemiologisk studie. En enkät samt telefonintervju med distriktssköterskor.	En enkät skickades till distriktssköterskor från 37 kommuner, för att de skulle förbereda svar på frågor som senare ställdes vid en telefonintervju.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Mørch et al., 1997	To survey the number of children born to mentally retarded parents in Norway	Two structured questionnaires were sent to all municipalities in Norway. Telephone interviews. 1. To survey the number of children. 2. To assess the needs and functional abilities	394 completed questionnaires from public health nurses at health stations. 49 telephone interviews with public health nurses.
Perez & Widom, 1994	To describe the long-term consequences of child abuse and neglect for intelligence and reading ability in young adulthood. 1. Description of intellectual and academic outcomes for abused and neglected children approx 20 years after the incident and comparison with a matched control group. 2. To compare types of childhood maltreatment to determine whether they are associated with long-term consequences.	Cohort design study, in which abused and neglected children were matched with nonabused and neglected children and followed prospectively into young adulthood. The group of abused and neglected children was composed of substantiated cases of childhood physical and sexual abuse and/or neglect during 1967-1971 in the county juvenile or adult criminal court. In 1989 and 1990 two-hour follow-up interviews were conducted with the abused and neglected individuals. A blind design was used. Standardized measurements: IQ Quick Test, The Wide Range Achievement Test - Revised (WRAT_R Level II)	Individuals with a history of child abuse and/or neglect (n=413) and controls (n=286).
Perkins et al 2002	To assess the child's perceptions of the mother-child relationship and self-esteem.	Hypothesized study. Measurements: Questionnaire to assess child's perception of maternal stigma, Hazan & Shaver's attachment scale, Parental Caregiving Style Questionnaire, list of identities, Rosenberg's Self-esteem Scale. Interviews with the children and adolescents.	36 children and adolescents of mothers with intellectual disability (boys n=18 and girls n=18). Age range 9-17, mean 13 years.
Pixa-Kettner, 1998	To conduct a nation-wide study of the circumstances of people with intellectual disability with children in Germany.	Questionnaire study: Questionnaires to professionals requesting information about any known parenthood by intellectually disabled persons. Interview study: interviews with intellectually disabled mothers, fathers, couples or grown-up children and at least one support person.	Questionnaire study (n=969 parents with intellectual disabilities and 1366 children) and interview study (mothers n=12, fathers n=4, couples n=10, grown-up children n=4)

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Pixa-Kettner, 1999	A follow-up case study with parents having intellectual disability	Interviews.	3 mothers with intellectual disabilities and 2 couples including mothers and fathers with intellectual disabilities
Randall, Parrila, Sobsey, 2000	To determine if the gender patterns found in an American sample would generalize to a Canadian sample, and to determine if the gender patterns seen in a child protection services sample would generalize to a sample of children receiving treatment for the effects of sexual abuse	Information from consecutive client files representing all clients admitted for treatment at a sexual assault treatment centre in western Canada, during a two-year period.	100 males (with a disability n=28) and 287 females (with a disability n=84).
Randall, Sobsey & Parrila, 2001	To reexamine another study with the goal of clarifying its findings on the relationship between racial-ethnic status, identified disability and confirmed history of abuse.	Data presented by Crosse, Kaye and Ratnofsky (1993) provided from the National Data Archive on Child Abuse and Neglect, Cornell University, Ithaca, New York. The sample used in this study was drawn from the same dataset used by Crosse, Kaye and Ratnofsky (1993). However in this study information concerning the child's age, disability status and ethnicity should be available.	1833 children were included, and 296 were identified as having a disability.
Rönnström, 1983	To describe the work with families including parents who are mentally retarded.	Descriptive study including professional work with families, interviews with other professionals involved.	10 families (10 mothers and 6 fathers) including 17 children
Sheerin, 1998	Review of the literature concerning the chronological development of the theory on the subject of individuals with a learning disability becoming parents.	Published literature from 1938 -1993	Published studies
Sigurjónsdóttir & Traustadóttir (2000)	To gain knowledge about the lives of mothers with intellectual disability	Longitudinal study using ethnographic methods	Interviews, talks and observations including 10 mothers with intellectual disability, their partners, children, extended family members, support workers and professionals. Interviews with 3 adult children

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Skov & Henningsen, 2001	Att undersöka om antalet föräldrar med utvecklingsstörning ökar eller minskar, att undersöka vilken form av stöd professionella använder och att kartlägga behov.	Intervjuer, rapporter och telefonintervjuer med yrkesverksamma inom 28 danska kommuner, med en geografisk spridning samt en fördelning mellan mindre, medelstora och stora.	Intervjuer med 1–2 yrkesverksamma från 28 kommuner. Rapporterade uppgifter från en nyckelperson i kommunen. Telefonintervjuer med representanter från kommunala specialrådgivningar (n = 4), "Landsforeningen" (n = 1) och representant från "Udviklingshæmmedes Landsforbund".
Skår, Mørch & Andersgaard, 1993	Att undersöka förekomst av barn som har mödrar med utvecklingsstörning.	Strukturerad enkät till alla kommuner i Norge.	394 enkäter ifyllda av distriktsjuksköterskor.
Sobsey, 1994	Review of projects and studies concerning sexual and physical abuse and other related phenomena.	Data from studies concerning categories of offenders	Studies performed by Fury, 1994; Sobsey, 1994; Sullivan et al., 1991; Turk & Brown, 1992; Westcott, 1993
Sobsey D, Randall W, Parrila R, 1997	To compare whether children are abused differently according to their gender and disability status. Two hypotheses were tested: is the gender distribution in the non-disabled group the same across different categories of abuse, and is the gender distribution in the disabled group the same as that of the non-disabled group across different categories of abuse?	Data provided initially from the National Data Archive on Child Abuse and Neglect, Cornell University, Ithaca, New York. To be included in this study of the data, children over the age of 1 year should have had maltreatment that was sustained by a CPS caseworker, information about the type of maltreatment, gender and age should be available	803 boys (with disability n=140) and 801 girls (with disability n=76)
Stenfert Kroese et al., 2002	To investigate the impact of social support networks of mothers with intellectual disabilities on their psychological well-being and their views of parenting.	Measures: Affect Balance Scale, Self-esteem questionnaire, Assertiveness questionnaire. Semi-structured interview	Mothers with intellectual disabilities (n=15)

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Swain & Cameron, 2003	To examine court records of hearings and the practices of the court concerning the needs of parents with a disability.	Randomly selected Children's' Court records in Melbourne Registry for January to June 2000. The records were examined with attention to: Incidence of parental disability in matters before the Family Division of the Court, information as to disability as presented in specialist and protection reports to the Court, numbers of support and agency involvement with parents with a disability, representation, outcomes of matters in the Family Division	87 files listed on 21 hearing days were identified and parental disability in 26 of these matters.
Taylor et al., 1991	To examine the current court records of seriously abused and neglected children and their families in a large urban area. To compare with a sample of substance-abusing, child-mistreating parents within the same court-served population.	Consecutive referrals for protective services to the Boston Juvenile Court during 1985 and 1986. Cases in which the primary complaint was sexual abuse or in which the child was older than 12 years were excluded. Researchers reviewed all information relevant to parental mental health in court records.	206 children.
Turk & Brown, 1993	To report results from a survey of sexual abuse of adults with learning disabilities which occurred within a two-year time period in one large regional health authority.	The survey was conducted throughout the South East Thames Regional Health Authority into all new cases or allegations of sexual abuse that have occurred in the previous two years (1989 & 1990), individuals aged 18 or more. A standard questionnaire was filled in by service workers for each case reported.	119 completed questionnaires were analysed.
Tymchuk, 1990	To present knowledge concerning parents with mental retardation and recommendation for a national strategy.	Identifying characteristics of parents who do well or not, identifying issues of society's responses and parental needs	Espe-Scherwindt & Kerlin, 1990; Hayman, 1990; Lynch & Bakley, 1989; Tymchuck & Andron, 1990; Tymchuck et al., 1987, Tymchuck & Feldman in press

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Tymchuk & Andron, 1990	To delineate those factors, if any, which differentiate mothers with mental retardation who abuse or neglect their children from those who do not, and to examine the circumstances under which mothers were judged abusive and/or neglectful; and to compare these mothers to others for whom there was no evidence of abuse and/or neglect.	Questionnaire containing 11 maternal, 6 paternal and 11 family demographic, dichotomous variables. Agency records: Maternal and child IQ and evidence of abuse and/or neglect.	33 mothers with mental retardation
Tymchuck et al., 1990 a	To develop and validate a tool to assess knowledge of how to respond to common home emergencies and to validate a training programme for mothers with mental retardation	A review of the available safety literature, basic steps for all emergencies were extracted from the literature. The steps were validated by paediatricians, by professionals from a Medical Association Poison Information Centre, from the Fire Department and from the Red Cross. The mothers were asked how they would respond to each situation. Training was given each week in a community facility and in their home.	4 mothers with mental retardation
Tymchuck et al., 1990 b	To develop and validate methods for assessing dangers and safety precautions in the home as well as for evaluating the effects of safety training with mothers with mental retardation	Two assessment instruments: Home Safety Observation Inventory (HSOI) , Safety Precautions Inventory (SPI). Experimental procedure including baseline and training assessment	4 mothers with mental retardation
Tymchuk, Yokota & Rahbar, 1990	To examine the decision-making abilities of mothers with mental retardation compared to those of a sample of mothers from the same socioeconomic group who were not mentally retarded. It was hypothesized that mothers with mental retardation would have significantly more difficulty in coming to an appropriate decision for the high-risk vignettes, regardless of the completeness of information, than that experienced by the the contrasted mothers. There would be no differences for the low-risk vignettes regardless of the completeness of the information.	Vignettes including a description of high-risk and low-risk situations.	28 mothers with mental retardation and a contrasting group of 28 intellectually normal mothers.

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Tymchuk, 1991	To describe the development of general rules for the appropriate use of high-risk household products and the training of mothers with mental retardation in the understanding of those rules.	Two parts. Part I, assessment of mothers' perception and use of high-risk household products. Part II, some of the mothers were trained in understanding rules when high-risk household products are used, and assessment of their knowledge of the rules.	Part I, 11 mothers with mental retardation, 3 without mental retardation. Part II, 4 mothers who could read and with mental retardation.
Tymchuk & Feldman, 1991	To examine the contribution of psychological research and practice in facilitating fair and progressive decisions regarding the status of families with parents who are mentally retarded.	The topics are organized according to the various roles which psychologists may play in client identification, assessment of parenting skills, court testimony, intervention, education and research	Approx 60 published studies
Tymchuk, 1992	To discuss the adequacy and inadequacy of parenting by persons with mental retardation, including the validity of the knowledge	The topics are organized according to different questions to the literature, 'what are we attempting to predict?'; parental inadequacy and adequacy. Knowledge and skills, parent-child interaction, 'Capacity to acquire, maintain and generalize parenting knowledge and skill'	Approx 60 published studies
Tymchuk & Andron, 1992	In the first part, to compare the normative behaviours of mothers with mental retardation in a structural play situation with their children with those mothers without a mental retardation but from similar backgrounds. In part II, the purpose was to train the mothers with mental retardation to increase their positive behaviour towards their children.	Part I: Mothers with their children were videotaped in the clinic and at home. Part II: Mothers with mental retardation were trained at the clinic and in their home. Some of the training was taped.	Part I: 9 mothers with mental retardation and 15 mothers without mental retardation (contrast group). Part II: 9 mothers with mental retardation.
Tymchuk et al., 1992	To examine the effects of training mothers with mental retardation to discuss home dangers and emergencies with their eldest child.	The Home Safety Recognition Inventory (HSRI), Home Safety Observation Inventory (HSOI) , Safety Precautions Inventory (SPI), Emergency questionnaire. Assessment at baseline and after training.	3 mothers with mental retardation and their eldest child (5 and 7 years of age).

Författare och år	Syfte	Metod	Studiegrupp
Tymchuk et al., 1993	To replicate an earlier study concerning safety training with mothers with mental retardation in order to determine the usefulness of the method in another group of mothers with mental retardation and where some of the mothers were at a lower level of functioning than those in the first group.	Two assessment instruments: Home Safety Observation Inventory (HSOI) , Safety Precautions Inventory (SPI). Experimental procedure including baseline and training assessment	4 mothers with mental retardation
Tymchuk, 1994	To determine whether mothers with intellectual disability have greater depression symptomatology than do mothers without intellectual disability from similar backgrounds, and to examine the relationship between the symptoms of depression and personal, child, family and other characteristics of both mothers with and without intellectual disability, and which of these characteristics, if any , were predictive of higher depression symptomatology.	Beck Depression Inventory (Beck et al., 1961), a questionnaire including items about personal history, children, family and other demographic variables.	33 mothers with intellectual disability and 97 mothers without intellectual disability
Tymchuk, 1999	The rationale for the integration of support and services for parents with intellectual disabilities and the steps taken in planning for the development of one evaluated model. Implications for this process are described.	Descriptions of the analysis process, the planning process and the development of the model.	Professional focus groups, parent focus groups and published studies.
Young et al., 1997	To examine the concept of parenting	Review of the literature	Published studies

