



Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar

Kartläggning av stödbehov som grund för metodutveckling och
uppbyggnad av kunskapscentrum

Författare

Socionom Lena Olson

Psykolog Lydia Springer

December 2003

Denna rapport ingår i Habilitering och Hjälpmedels rapportserie med nummer 24.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten kostar 100 kr.

Den beställes från:

Habilitering och Hjälpmedel

Eva Karlsson

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: hoh@lul.se

Förord

Föreliggande dokument är en rapport för FoU-projekt 2001: **Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar – kartläggning som grund för metodutveckling och uppbyggnad av kunskapscentrum.** Utvecklingsprojektet 2001 har kunnat genomföras med medel beviljade av Landstinget i Uppsala län, FoU/SBU-utskottet.

Projektet leds av socionom Lena Olson och psykolog Lydia Springer, båda anställda vid Vuxenhabiliteringen inom Habilitering och Hjälpmedel. Ytterligare anslag har beviljats för fortsatt projektarbete. Detta kommer att redovisas i en rapport, juni 2004.

Vår nyfikenhet väcktes angående den syn som kvinnor med intellektuella begränsningar har på sin situation. Vidare ville vi undersöka de stödinsatser kvinnorna ansåg sig behöva och från vem. Vad fick de i realiteten och hur skulle insatserna utformas för att vara möjliga att ta emot? Vi ville även göra ett försök att belysa attityder. Det gällde såväl kvinnornas inställning till sitt föräldraskap, som bemötandet kvinnorna rönt från omgivningen. Med vårt arbete och studien ville vi gagna barn till föräldrar med intellektuella begränsningar. Vår tanke var att om samhället hittar ingång för utbud av insatser, befrämjas samtliga ingående familjemedlemmars välbefinnande.

Ämnesområdet är stort och inrymmer många delområden att utforska. Ytterligare medel har sökts för kommande år gällande metodutveckling runt målgruppen. Alla delar sammantaget är komponenter i ett framtida Kunskapscenter.

Vi vill tacka verksamhetschef Barbro Collén för stöd och uppmuntran i att vidmakthålla vår vision om förbättrad livssituation för familjer där en eller båda föräldrarna har en intellektuell begränsning. Vidare vill vi tacka fil dr Karin Barron Uppsala Universitet och fil dr Anna-Lena Lindquist Stockholms Universitet för handledning och inspiration.

Uppsala 20031212

Lena Olson

Lydia Springer

Rapport: "Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar"

Innehållsförteckning

Del I - Redovisning av intervjustudie

Introduktion	sid 1
Bakgrund	sid 1
Föräldrar med intellektuella begränsningar	sid 2
Studiens syfte	sid 3
Så här gjorde vi	
Urval	sid 4
Kvinnorna	sid 4
Papporna	sid 5
Barnen	sid 5
Kvinnornas svar och våra reflektioner	sid 6
Förväntningar inför moderskapet	sid 6
Funktionshinder	sid 6
Vilket stöd har man?	sid 6
Stödkontakter	sid 6
Formella stödnätverket och insatser	sid 7
Informellt nätverk	sid 8
Vilket stöd vill man ha?	sid 8
Hur ska stödet utformas för att bäst tas emot?	sid 9
Information	sid 9
Motivation	sid 9
Kontinuitet	sid 10
Samordning	sid 10
Inlärning som en komponent av stöd	sid 10
Ömsesidig relation	sid 10
Förhållningssätt	sid 11
Några kommentarer	sid 11

Del II - Verksamhetsberättelse

Bakgrund	sid 14
SUF - projekt i flera delar	
Samverkansgruppen	sid 15
Övergripande samverkan	sid 16

Kunskapsöverföring – utbildningar, studiebesök och konferenser	
NNDR Konferens i Reykjavik, Island 22-24 augusti 2002	sid 16
Föreläsning i Östersund 21 oktober 2002	sid 16
Information till Barnmorskor i Uppsala län 7 november 2002	sid 17
Information till enhetschefer inom Socialtjänsten i Uppsala kommun 18 november 2002	sid 17
Seminarium i Uppsala med Evy Kollberg 28 november 2002	sid 17
Studiedag med Tom Andersen 4 mars 2003	sid 17
Studieresa till England 7-13 mars 2003	sid 17
Information till Barnombudsmannen i Uppsala 24 mars 2003	sid 17
Konferens med Sue McGaw 5 maj 2003	sid 17
PAM-utbildning den 6 maj 2003	sid 18
Implementeringen av PAM i Sverige	sid 18
Medverkan i artiklar och reportage	
Upsala Nya Tidning	sid 18
Social Qrage	sid 18
Primärt	sid 18
SVT Debatt Program	sid 18
DN och Aftonbladet	sid 19
Psykolog Tidningen	sid 19
Kunskapsutveckling	
Litteraturlista	sid 19
Webbsidor	sid 19
Intervju inför uppsats vid Socialhögskolan	sid 19
Studie	
Intervjustudie med åtta mammor med IB	sid 19
Litteratur/Referenser	sid 20
Bilageförteckning	sid 22

Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar: Hur föräldrarna själva ser på sitt stödbehov

Del I Redovisning av intervjustudie

Introduktion

Som psykolog och kurator vid omsorg och habilitering har vi dagligen kontakt med personer med intellektuella begränsningar (i fortsättningen förkortat ”IB”). I vissa fall rör det sig om kvinnor som har haft frågor runt sexualitet och barnafödande.

Samtalen har ofta gällt längtan efter barn men det har också rört ängslan och oro att inte klara av att vara förälder.

Det stöd som efterfrågas är sammansatt och av sådan karaktär att flera samhällsinstanser av nödvändighet måste samverka.

Brist på samverkan är dock varit framträdande. Verksamheterna agerar ofta separat och utan samordning. En möjlig orsak är att man i verksamheter där man inte så ofta träffar personer med IB, har brist på kunskap om och erfarenhet av kvinnor med dessa svårigheter och därför inte förstår vikten av att samverka.

Idén om att bilda ett nätverk inom detta område föddes. Ett nätverk, ”Paraplygruppen”, fanns runt barn som blivit utsatta för sexuella övergrepp. Dess funktion är att vara stödjande, rådgivande och informativ. Det föreföll som om denna organisering av nätverk, väl skulle passa in även i vårt arbete.

Vi skred till verket och sammanställde det tänkta syftet. Detta skickades ut tillsammans med en inbjudan (bilaga 1) till personer som vi tidigare vidtalat och som visat intresse för att samtala runt ämnet. Det var personal från verksamheter i kommunen och landstinget som fick inbjudan.

Under arbetet väcktes snart vår nyfikenhet över kvinnornas egen syn på sin situation och de stödinsatser de anser sig behöva och från vem, vad de i praktiken får och hur insatserna ska utformas för att vara möjliga att ta emot.

Efter klartecken från verksamhetschef söktes medel från Landstinget i Uppsala Län, FoU-enheten, för att genomföra en mindre intervjustudie, samt för uppbyggande och utvecklande av samverkansgruppen, liksom ett framtida kunskapscenter.

Bakgrund

I den pågående nationella och internationella debatten diskuteras frågan om föräldrar med intellektuella begränsningar (i fortsättningen förkortat ”FIB”) verkligen har kapacitet att ge sina barn vad de behöver för att garantera en adekvat social, emotionell och intellektuell utveckling. Trots förändring av attityder i samhället vad gäller marginaliserade grupper, finns det fortfarande fördomar mot föräldrar med intellektuella begränsningar. Uppfattningen att inte alla har rätt att skaffa barn, tycks fortfarande vara rådande. Dessa attityder förstärks när en förälder på grund av sina IB behöver hjälp för att kompensera för brister i föräldraförmåga. Man menar, förmodligen beroende på okunskap, att denna typ av kognitiva svårigheter i samband med föräldraskap är något man inte kan kompensera. För oss framstår det som om professionella, vilka inte har specifika kunskaper om funktionshinder, upplever att föräldrar med IB inte förstår att de har

problem med föräldraskapet och därför tenderar att avvisa hjälp som är nödvändig för att kompensera funktionshindret.

Föräldrar med intellektuella begränsningar

Begreppet ”personer med intellektuella begränsningar” innefattar gruppen personer med utvecklingsstörning och svagbegåvning, alltså IQ 85 och lägre. IB innebär en nedsättning i personens funktionsnivå. Man kan ha svårt att förstå instruktioner eller att tillgodogöra sig information både i tal eller skrift. Ett exempel är svårighet att förstå medicinska råd. För FIB kan det vara svårt att ta till sig information - såväl i muntlig som i skriftlig form - för att därefter kunna ge lämplig vård i samband med barnets sjukdom. De kognitiva nedsättningarna gör att det ibland är svårt att läsa bruksanvisningar för att till exempel veta doseringsmängd eller hur ofta det ska ges. Att ha IB innebär att man kan ha svårt med tidsbegrepp vilket i sin tur kan få konsekvenser för grundläggande vardagliga rutiner såsom att äta vid regelbundna måltider, välja lämplig klädsel, avgöra när det är dags att lägga sig, passa avtalade tider för möten, etc. Svårigheter med siffror och matematiska begrepp innebär konsekvenser för ekonomin. Det kan leda till att personer med IB kan bli offer för samvetslösa försäljare. Sviktande förmåga att hålla en budget för FIB kan innebära negativa konsekvenser för den materiella omsorgen om barnet. Rent generellt kan en person med IB fungera bra i tillrättalagda livssituationer. När ytterligare krav tillkommer, till exempel i samband med föräldraskap, kan FIB behöva kompensatoriskt stöd. Det kan gälla svårigheter inom områden såsom organisering, planering, problemlösning, etc.

Psykologen Evy Kollberg är en av de första i Sverige som uppmärksammat föräldrar med IB i sin doktorsavhandling, vilken senare publicerades i bokform ”Omstridda mödrar” (1989). Kollberg bedömde att endast 7% av kvinnor med IB väljer att skaffa barn, jämfört med kvinnor i övriga populationen, där siffran ligger på 85%. I en senare studie i Skaraborgs län mellan 1986 och 1995 (publicerad 2002), har Börje Bager inventerat hur många barn som föds av mödrar med utvecklingsstörning. Enligt den beräkningen drog han slutsatsen att det föds ungefär 160 barn per år i Sverige (en prevalens på 1,4 per tusen innevånare). I artikeln fortsätter han att beskriva situationen för föräldrar med utvecklingsstörning:

”Vissa av dessa familjer kan med stöd av anhöriga och samhället klara av att tillgodose barnens basala behov, men vanligare är att barnen växer upp med otrygghet och brist på stimulans samt även under klara missförhållanden” (s. 22).

Det är inget tvekan om att det finns olika åsikter om lämpligheten att vara förälder när man har IB. Fil. dr. Kari Killén, visar i sin bok ”Svikna barn” (1999) på svårigheter som föräldrar med utvecklingsstörning kan ha genom sin beskrivning:

”Förståndshandikappade föräldrar är konkreta och rigida i sitt tänkesätt. De har ofta svårt att tänka på flera saker samtidigt och att se samband. Det kan innebära att de inte registrerar tecken på feber hos barnet. Eller om de skulle registrera det så är det inte säkert att de kommer på tanken att barnet behöver behandling. Barn kan utsättas för hälsorisker utan att föräldrarna på något sätt önskar det eller upplever att de sviker sina barn” (s. 151).

Trots de svårigheter som IB innebär i föräldraskapet, finns det en mängd bevis för att föräldrar med IB kan förvärva mer kompetens för att bli bättre föräldrar, om någon form av interventioner erbjuds såsom stöd- eller pedagogiska insatser (Lloyd, 1999). Beroende på de stora individuella variationer bland föräldrar med IB, har varierar också behovet av stödinsatser kraftigt. Generellt sett har en tredjedel i gruppen föräldrar med IB kapacitet att ge sina barn tillfredställande omsorg *utan* professionellt stöd, en tredjedel klarar detta *med* stöd från informellt och/eller formellt nätverk och en tredjedel är *oförmögna* att ta hand om sina barn, oavsett stöd (föreläsning 030506, Sue McGaw, bilaga 8).

Forskarparet Tim och Wendy Booth, Sheffield University, England, beskriver i en artikel i *Values and Visions: Changing Ideas in Services for People with Learning Difficulties* (1995) om en tendens till övergrepp professionella gör sig skyldiga till gentemot föräldrar med IB. Det rör sig bland annat om integritetskränkning orsakad av bristande kontinuitet i erbjudandet av stöd. Professionella brister ibland i respekt genom att ta sig an uppgifter man inte har erfarenhet av eller kompetens för, man mässtrar och agerar nedlåtande utifrån sin position och underminerar på så vis föräldrarnas auktoritet. De beskriver även professionellas bristande förmåga att upptäcka och ta hänsyn till föräldrarnas känslomässiga behov och att upptäcka och vilja se problem innan en katastrof inträffar och därmed förebygga problem. Paret Booth beskriver också goda exempel. Dessa kännetecknas av att professionella går in i uppgifter med ett genuint engagemang, med omtanke om familjen och att man verkligen tar i anspråk befintliga samhälleliga resurser. Vidare besitter dessa professionella en flexibilitet som till exempel tar sig uttryck i utnyttjande av en mix av formella och informella stödjande nätverk och respekt för föräldrarnas önskan om självständighet.

Sue McGaw pekar i sin rapport *What Works for Parents with Learning Disabilities?* (2000) på att det finns kunskap avseende vilken nivå och vilken typ av stödinsatser som är lämplig för FIB, men det behövs mer information om stödets utformning såsom innehåll och frekvens. Aspekter såsom bemötande och förhållningssätt är av väsentlig vikt i planering, erbjudande och verkställighet av stöd.

I antologin, *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States: Policies and everyday life* (1996) redovisas aspekter av förändringsarbete i kapitlet "Quality of everyday life; the Danish approach". Där poängteras nödvändigheten av att förverkliga en dialog mellan samtliga parter. Man tar särskilt fasta på följande två faktorer:

1. förse med nödvändigt och tillräckligt samhällsstöd och att
2. förändringar i möjligaste mån utförs och utvärderas av föräldrarna själva.

Författarna konstaterar att:

"Ett förändringsarbete, baserat på erfarenhet, demokratiskt deltagande och ett problemorienterat perspektiv, bara kan bli förverkligat i en kontext (sammanhang) av dialog mellan personer med inlärningssvårigheter och stödpersonerna, en dialog i vilken alla deltar på lika villkor, med samma vikt och värde" (egen översättning s. 204).

Studiens syfte

Vi ville ta reda på vilka synpunkter mammor med intellektuella begränsningar själva hade på det stöd de har, har haft och/eller vill ha. Enkelt uttryckt var det följande frågor vi ville ha svar:

- Vilket stöd har du?
- Vilket stöd vill du ha?
- Hur ska stödet utformas för att vara möjligt att ta emot?

Så här gjorde vi

Urval

Vi utformade ett frågebatteri (bilaga 19) som med en mängd frågor berörde kvinnornas livssituation i rollen som förälder med funktionshinder. Studien är en kvalitativ studie och intervjufrågorna är semistrukturerade. En studie med kvalitativ metod ger information om den enskilda människans livsvärld och data som annars är svåråtkomlig. Vi ville samla kunskap om intellektuella begränsningar i samband med föräldraskap, varför vi valde att använda oss av denna metod i vår studie.

Vi intervjuade åtta kvinnor med IB som har fått ett eller flera barn.

Alla kvinnorna hade någon gång haft kontakt med Vuxenhabiliteringen och tillfrågades av sina ordinarie handläggare/behandlare om de ville vara med i studien. Vi började med att fråga våra kollegor om de hade kontakt med kvinnor som stämde in på den målgrupp som vi ville undersöka. Vid jakande svar bad vi kollegorna att informera kvinnorna om vår kommande intervjustudie och fråga om vi fick ta kontakt. Kvinnorna kontaktades per telefon och brev. De kvinnor som ville vara med i studien informerades om studiens syfte och underrättades om att det var frivilligt att vara med och att allt material skulle behandlas konfidentiellt.

Innan intervjuerna kunde starta krävdes ett motivationsarbete då tillit var angeläget att bygga upp. Det ämne som studien avser är känsligt och farhågor om negativa följder var påtagliga.

Genomförandet av intervjuerna tog längre tid än vad vi beräknat. Information om studien fick vi repetera för att det skulle vara helt klart vad den enskilda kvinnan sa sitt ja till. Det förekom också upprepade återbud. Någon uteblev och vi lyckades inte etablera någon kontakt.

Fem av de åtta intervjuerna genomfördes hemma hos kvinnorna, de övriga tre i

Vuxenhabiliteringens lokaler. Intervjuerna ägde rum under perioden hösten 2001 – våren 2003.

De uppgifter vi lämnar i den här redovisningen är avidentifierade och vissa detaljer är borttagna för att minimera risken för igenkännande.

Kvinnorna

Ålder:

Spridning mellan 24 och 42 år; snittålder: 32 år

Civilstånd:

4 av mammorna var ensamstående

2 särbo

1 gift

1 sambo

Bakgrundsfaktorer för kvinnornas ursprungsfamiljer:

3 kvinnor växte upp med båda föräldrarna

4 av kvinnornas föräldrar var skilda

1 av kvinnorna växte upp med sin mor (p g a faderns död)

Syskon:

2 var ensam barn

1 hade 1 syskon

3 hade 2 syskon

1 hade 1 syskon + 3 halvsyskon

1 hade endast halvsyskon

Utbildning:

- 4 hade gått grundsärskola
- 3 hade gått vanlig grundskola, varav en har uppgivit att hon gick i specialklass
- 1 ingen uppgift om grundskolan förmedlade
- 5 hade gått särskolegymnasium
- 1 hade gått "omvänt integrerad" i individuellt gymnasieprogram med särskolepedagogik
- 2 uppgav att de hade gått yrkesskola

Arbete:

- 1 hade anställning med lönebidrag
- 1 hade sysselsättning enligt LSS
- 1 studerade
- 4 hade ingen sysselsättning
- 1 var arbetslös och för närvarande mammaledig

Ekonomi:

- 4 hade sjukbidrag
- 2 hade socialbidrag
- 1 hade anställning med lönebidrag
- 1 hade föräldrapenning

Förlossningssätt:

- 7 normala förlossningar
- 7 kejsarsnitt, varav 6 akuta

Papporna

Det rörde sig om sammanlagt 10 män som fått 15 barn. Fem pappor hade egna funktionshinder.

Barnen

Kvinnorna hade sammanlagt fött 15 barn i 14 graviditeter, varav en tvillingfödsel. Ett barn var avlidet. Sju graviditeter uppgavs vara planerade, medan fyra var oplanerade. Tre fick vi inte ett klart besked om.

Tre kvinnor uppgav att de hade gjort abort vid ett tillfälle.

Tio av de 15 barnen hade en pappa med funktionshinder. Ett barn hade en pappa med normalbegåvning. Ytterligare två barn hade pappor med kända missbruksproblem. För två av barnen saknades uppgifter om pappans funktionsnivå.

Åldrar:

Det yngsta barnet var 8 månader och det äldsta barnet var 15 år.

Ett barn var spädbarn, fem barn var i förskoleåldern, tre barn gick i förskoleklass, tre barn gick i lågstadiet och två barn gick i högstadiet.

Omhändertagna:

- 5 barn (2 mammor)
- 1 hade varit tillfälligt omhändertaget

Andra stödformer:

- 1 barn bodde tillsammans med sin mamma i familjehem
- 1 barn bodde tillsammans med sin mamma och mormor

Särskilda behov:

5 mammor hade 6 barn, vilka hade pågående stöd- och behandlingsinsatser på grund av kända utvecklingsförseningar och/eller motoriska problem hos barnen.

Kvinnornas svar och våra reflektioner

Förväntningar inför moderskapet

I samtal kring de förväntningar kvinnorna hade inför att bli mamma, berördes aspekter såsom deras längtan efter barn och funderingar kring egen förmåga.

Kvinnornas längtan och önskan att bli mamma var dominerande under samtalen och blev tydliga i följande citat:

- ”Jag tyckte att det skulle bli himla mysigt att få barn och jag såg fram emot att bli mamma”,
- ”...att ha en liten knatte att gå och valla och så”
- ”Jag har velat haft barn länge”
- ”...de flesta kompisar har ungar”
- ”...få en arvinge”

Under graviditeten fanns det funderingar hos kvinnorna om den egna förmågan som kom till uttryck i oro inför moderskapet. Flera av kvinnorna berättade om en känsla de fick från MVC-personal och socialtjänst som öppet undrade hur de skulle klara av ett barn. Vi fick också motsatta svar som visade på en större trygghet angående den egna förmågan:

- ”Förväntningarna var väl att jag skulle klara av det.”

Funktionshinder

Vi ville få kvinnornas egna beskrivningar av sin livssituation i relation till de eventuella svårigheter de upplevde. Så här formulerade sig kvinnorna:

- ”Jag har ett rörelsehinder.”
- ”Man förstår inte allt, andra blir irriterade.”
- ”Man är inte som man ska.”
- ”Jag har inte kunnat ta körkort.”
- ”Man vill vara som alla andra.”
- ”Vet inte om jag har något funktionshinder, kanske det då att jag inte jobbar.” ”Jag har ett litet handikapp, jag har ett handikapp som inte syns...jag har inlärningssvårigheter.”
- ”Mitt handikapp är att jag har dyslexi så jag tycker inte att det påverkar så mycket.”
- ”Vad betyder ’funktionshinder’, är det att vara förståndshandikappad eller?”
- ”...ni vill stämpla oss som utvecklingsstörda.”

Mycket få mammor hänförde sina tvivel om duglighet direkt till sitt funktionshinder. Vi fick inte någon tydlig förklaring till vad de ansåg sig ha svårt med. Vi tyckte detta var intressant, hur olika vi såg på svårigheterna. De var inte benägna att använda sig av de slutsatser kring funktionshindrets betydelse för föräldraförmågan som vi gjorde. De såg inte kopplingen mellan sitt funktionshinder och sina svårigheter/misslyckanden som föräldrar. Vi menar att de inte alltid var medvetna om sitt behov av stöd alternativt att de hade svårt att uttrycka det. Möjligen påverkades kvinnornas insikt av att vissa behov redan hade sörts för, t ex det faktum att en mamma hade sin egen mamma boende hos sig.

Vilket stöd har man?

Stödkontakter

I intervjuerna har framkommit att kvinnorna hade stödinsatser från olika samhällsinstanser. Stödinsatsernas omfattning och mångfald tydliggörs i sammanställningen nedan.

Formella stödnätverket och insatser:

Instanser

- MVC
- BVC
- Uppsala Akademiska sjukhus, UAS
- Special-BVC
- Socialtjänst
- Polis
- Vuxenhabiliteringen
- Barnhabiliteringen
- Akut och utredningshem

Professionella/yrkeskategorier

- Kurator
- Psykolog
- Hemterapeut - ”Hemma-hosare”
- Sjukgymnast
- Socialsekreterare
- Dietist
- Sjuksköterska
- Barnmorska
- Läkare
- Specialpedagog
- Behandlingsassistenter
- Biståndsbedömare/LSS-handläggare

Insatser

- Kontaktperson - både för föräldern och för barnet
- Servicebas
- Familjehem
- Förskola
- Öppen förskola
- Fritidshem
- Kontaktfamilj
- Föräldragrupp
- Familjeläger
- Behandlingshem (för barnet)
- God man eller förvaltare
- Nutritionsrådgivning
- Mamma-barngrupp
- Stöd- och krissamtal

Samtliga kvinnor hade en kontaktperson enligt LSS. Tre kvinnor hade god man eller förvaltare som hjälper dem med ekonomin. Samtliga hade pågående eller tidigare kontakt med Vuxenhabiliteringen. Flera av mammorna hade kontakt med Barnhabiliteringen för sina barn. Tre familjer hade kontaktfamilj via SoL där barnen fick bo med en viss regelbundenhet, t ex en helg i månaden. Tre av mammorna deltog eller har deltagit i en speciell ”Mammabarngrupp”.

Tre av kvinnorna hade tillsammans med sina barn varit på utredningshem. Två familjer hade eller hade haft en hemterapeut eller ”Hemma-hosare” som kom hem till familjen på regelbunden basis och ger praktiskt stöd med tillfälle till inläring av nya färdigheter. Två kvinnor hade ett boende via LSS, ytterligare en kvinna hade ett beslut om rätt till LSS-boende som ännu inte verkställts. En kvinna hade ett familjehemsboende där hon bodde tillsammans med sitt barn i en familj.

Informellt nätverk:

Utöver de formella kontakterna, hade alla kvinnorna kontakt med någon anhörig och/eller närstående. Fem av kvinnorna hade frekvent kontakt med sina egna mödrar och det framgick att kontakten var värdefull för dem. De övriga hade också kontakt med sina mödrar men mer sporadiskt. Flera av kvinnorna hade sin mamma boende hos sig antingen permanent eller i stor omfattning. Samtliga kvinnor hade kamrater och de flesta var nöjda med antalet, även om de själva tyckte att det var litet. En mamma uttryckte dock önskan om fler kamrater och större nätverk. Vad gäller andra kontakter och aktiviteter utöver de professionella och anhöriga, nämndes ett fåtal. Ett exempel var lördags-skoj i kyrkan, ett annat var biobesök. Men i gruppen som helhet var uppgifterna få och variationen av de aktiviteter som nämndes var begränsad.

Vilket stöd vill man ha?

På frågan vilket stöd man vill ha, fick vi olika svar. En del svar var mer konkreta och gällde kontaktperson till barnet, eller

Hjälp från skolan

- P g a att barnen blir mobbade
- Läxläsning
- Konflikthantering i skolan

Arbetsanskaffning

- Ett jobb
- Ett annat jobb

Bättre ekonomi

Familjeläger

Vårdbidrag

Ett gruppboende eller familjestödsbas att gå till:

”Om barnen skulle vara hemma, då skulle jag vilja ha hjälp med att få iväg dem till dagis och med läxor.”

Andra svar var mer övergripande och handlade om hjälp till självhjälp. En kvinna upplevde sig tyngd av stor ansvarbörda och efterfrågade avlastning och uppbackning. Hjälp i uppfostran; gränssättande gentemot de växande barnen eller med andra ord ”handledning i föräldraskap”. Det fanns kvinnor som ville träffa andra föräldrar i samma situation att göra saker med och att samtala med om frågor som rör barnen. De ensamstående kvinnorna saknade stöd från barnens pappor framför allt med avlastning och vissa önskade ökat stöd generellt från informellt nätverk eller samhället. En mamma önskade samtalskontakt för att få hjälp att bearbeta det faktum att barnen var omhändertagna.

Hur ska stödet utformas för att bäst tas emot?

Erfarenheter från vår verksamhet och från samtal med yrkesverksamma inom kommunal verksamhet, visar att det stöd samhället erbjuder, inte alltid är så lätt att ta emot för ”mottagaren”, trots att det kan vara det allra bästa - åtminstone utifrån sett.

I förarbetena till den Omsorgslag som gällde fram till 1994 och som ligger till grund för senare handikappslagstiftning, rekommenderades att man rutinmässigt skulle erbjuda insatser på varierade sätt. En av Omsorgslagens målgrupper är personer med utvecklingsstörning, vilka kan ha svårt att förstå intentioner i föreslagna insatser och varför en insats över huvud taget föreslås. Att lägga fram ett erbjudande på ett attraktivt sätt är en bra början, men fokus måste ligga på att information ges på ett sådant sätt, att syftet med stödet framgår. Lämnas information på ett tillgängligt, respektfullt sätt, kan man lättare uppnå samförstånd och ett positivt samarbetsklimat.

Information

Föräldrarna uttryckte att man behöver mer rak och tillgänglig information, en förutsättning för delaktighet, annars kan upplevelsen vara att myndigheterna agerar isolerat, utan förankring hos föräldern. När informationen inte har varit tillräcklig, har det i intervjuerna uttryckts som att man har ”olika åsikter” och att man har känt sig överkörd.

Skriftlig information läses inte av alla. Andra beskrev att man fått skriftlig information men inte förstått. Vissa saknade besked om vad som förväntades av dem.

”Vi har inte fått veta vad dom anmärkte på.”

”...vet inte om jag gör rätt, frågar mamma.”

Informationen behöver vara konkret i den mån det går och ligga på en nivå som känns bekväm för kvinnan.

”Ville få ’tips’ om hur jag kan göra, men det gav hon inte.”

Kvinnorna har i stor utsträckning använt sig av det informella nätverket för att få information som är lätt att förstå, vilket en kvinna uttrycker:

”...kunde ringa till mamma för att få information.”

Bristande information kan bidra till oro och fantasier. En mamma, vars barn är omhändertagna känner sig orolig för barnens välbefinnande i familjehemmet. En annan kvinna hade betänkligheter om den dokumentation som förts angående henne och hennes barn. Det skapade en krypande oro inom henne och gjorde henne osäker om vad myndigheterna känner till om henne. En frivillig familjehemsplacering gick för fort, enligt en annan. Den bristfälliga informationen gav henne inte möjlighet att uppfatta och förstå grunden till placeringen. Detta skapade förvirring. Information kan upplevas oklar och väcka frågor om vad som egentligen avses. Kvinnan som berättade att ”MVC tyckte att jag var för ung vid 22 år,” anade att orsaken till barnmorskans skepticism var en annan än hennes ålder. I en liknande situation fann vi ett gott exempel när informationen var rak och tydlig och hade bidragit till att kontakten upplevts positiv. Detta vittnar följande citat om:

”Jag har en bra barnmorska...nu när mina barn är borta brukar hon stötta mig...men hon brukar säga, skaffa inga flera barn.”

Motivation

Om information ges på ett adekvat sätt så att kvinnan förstår syfte och orsak, finns förutsättningar för egen upplevelse av stödbehov och motivation att ta emot stödet. Ibland upplevs stödet onödigt, man upplever sig få stöd man inte behöver:

”Jag vill inte ha någon hjälp...”

”Jag tycker jag får hjälp hela tiden, fast jag inte vill.”

Även väl genomtänkta insatser kan uppfattas som ”tom hjälp” när man inte förstår varför stödet erbjuds.

”...men då gäller det att man känner behov av den hjälpen...”

Kontinuitet

Eftersom behovet av stöd från omgivningen sträcker sig över lång tid, är det inte ovanligt att professionella byts ut på grund av omorganisationer eller byte av tjänst. Detta ställer krav på att överföringar sker på ett sådant smidigt och effektivt sätt att nödvändig information om familjerna tillvaratas. Den personliga kontakten, etablering av förtroende och att knyta an till ny person är förstås mycket individuell. Förändringar har vi alla – mer eller mindre - motstånd inför. Det kräver extra resurser av oss och vi kan uppleva det som en belastning.

Erfarenhet visar att personer med IB ofta har mycket svårt med förändringar. Bristande flexibilitet i gruppen generellt indikerar att det finns en extra sårbarhet för förändringar, vilket professionella bör ta hänsyn till. Det finns exempel där de professionella varit lyhörda för denna extra svårighet och svarat upp mot behoven. En av de intervjuade kvinnorna beskrev flera byten och kunde vittna om att det i hennes fall hade gått bra. En trolig faktor är att den funktion som varje yrkesperson i detta fall representerade hölls intakt.

Samordning

Flera av kvinnorna hade många kontakter med olika samhällsintanser riktade både till sig själva och till sina barn. För vissa av dem kunde hela dagar gå åt för utredningar, samtal eller läkarbesök. Det hände att kvinnorna missade avtalade besök, eftersom det var svårt att hålla reda på alla olika besökstider. Samtliga kvinnor hade flera inkomstkällor att hålla reda på till exempel lön, barnbidrag, socialbidrag, vårdbidrag, handikappersättning, bostadsbidrag, sjukbidrag och/eller förtidspension. Vissa av kvinnorna hade till sin hjälp god man eller förvaltare, andra fick hjälp av socialtjänsten. Kvinnornas situation kräver att de får hjälp med planering och organisering. Eftersom kvinnorna och deras barn kan behöva hjälp inom flera livsområden är det fördelaktigt att de insatser som ges samordnas mellan aktuella verksamheter.

Inläring som en komponent av stöd

Det lärande inslaget i stödet är centralt och uppskattas i regel av kvinnorna:

”...då fick jag ju ta hand om min son själv, men ändå ha någon att fråga...”

”Mammagruppen” där det ges tillfällen att lära sig nya färdigheter för att bli en bättre förälder, nämndes med uppskattning av flera kvinnor. En kvinna började i mammagruppen under graviditeten och fick råd och stöd:

”...tyckte att det var helt toppen!”

Hon berättade att hon hade kontakt med dem under ett år två gånger i veckan och fortsätter även nu att vända sig till gruppen för råd och stöd. En mamma beskrev otillfredsställande förhållningssätt från BVC rörande barnets otillräckliga viktuppgång. Mamman, som i och för sig förstod betydelsen av att barnet ökade i vikt, efterfrågade konkreta tips och råd, men fick endast upprepade uppmaningar att ge barnet tillräckligt att äta. En pedagogiskt utformad information var nödvändig för att minska mammans vanmakt och skulle ha bidragit till att kontakten upplevts som stödande.

Ömsesidig relation

I intervjuerna framgick att kvinnorna hade kontakt med en del professionella som var mycket betydelsefulla för dem. Flera av kvinnorna berättade om mångårig kontakt med MVC och BVC. Det gäller också kvinnor vars barn numera har kommit upp i tonåren. I de fall då kontakter upplevts som positiva blir de också bestående för lång tid. Någon uttryckte sig positivt om sin kontaktperson:

”Jättebra!”

En annan kvinna hade en god relation med sin förvaltare. Denne satte tydliga gränser, vilket uppfattades positivt:

”Jag har lärt mig en himla massa.”

Kontakt byggd på respekt fördes fram som en nödvändighet för att känna sig delaktig. En av de intervjuade menar:

”...för det är de första 20 sekunderna som sätter stämpel på en, det är inget snack om det egentligen!”

Kvinnorna berättade om kommunikation som inte fungerat. En kvinna gav som exempel att hon hade försökt tala ”med skolan” men inte fått något gehör.

Andra uttryckte känslan av att inte bli tagen på allvar, inte känna sig kompetent och beskrev klyftan mellan förälder och ”hjälpare.”:

”Jag tänkte att dom tror väl inte att jag sköter om barnet...att jag struntar i det.”

Ibland är det lättare att få förtroende och etablera kontakt med andra kategorier av hjälpare än dem som är beslutande. Det tyder uppgifter på som ”familjehemmet stöttade”, eller ”då kunde jag prata med familjehemsmamman.” Kommunens socialtjänst har själva upplevt svårigheten med att vara såväl ”myndighetsutövare” som rådgivare och stödjare. För att öka tillgänglighet till nödvändigt stöd har man delat upp insatserna, så att ”råd och stöd” är skilt från övrig verksamhet. En sådan verksamhet är tidigare nämnda mamma-barn-grupp.

Förhållningssätt

Alla tillfrågade kvinnor hade erfarenhet av olika slags bemötande, både positivt och negativt och de hade en ganska klar bild av hur man ville bli bemött. En del upplevde vissa professionella som påträngande, men slätade över med: ”de vill bara väl”. Vissa av kvinnorna hänfödde bristfälligt bemötande till sitt funktionshinder, vilket bidrog till att de inte kände sig accepterade:

”Folk blir arga och irriterade när man inte förstår...Detsamma om man har synpunkter eller ställer krav.”

”Jag blir bemött på ett konstigt sätt och man ifrågasätter så mycket om mitt barn.”

En mamma uttryckte att det stöd hon efterfrågade skulle vara icke-kontrollerande. Vidare att det:

”...ska vara stöttande...inte kritisera eller kränka.”

Det uttalades kritik om hjälp som uteblivit trots överenskommelse. Engagemang och önskan att delta i beslutsprocesser och att ha möjlighet att påverka, formulerades runt hur umgänget med omhändertaget barn skulle se ut. Mamman ville få gehör för sin önskan att träffa sitt barn oftare och i annan miljö. En mamma gav konkreta exempel på att ha blivit utsatt för gränslös och kränkande behandling och saknade flexibilitet hos handläggare och behandlare.

Beröm och uppmuntran uppskattades och formulerades som följer:

”Man ska ge beröm...”

”Dagis ger beröm...ger feed-back om hur det går för mitt barn.”

”Uppmuntra hellre för saker vi gör bra än att bara hugga ner på allt vi gör så dåligt!”

Några kommentarer

Hur stödet ska vara utformat är ett ämne som rymmer en mängd aspekter och spänner över flera områden. Svaren från kvinnorna i studien röjer funderingar och känslor som rör attityder och bemötande från omgivningen. I mediadebatten har polariseringen mellan barn- och vuxenperspektiv framträtt. Kari Killén, poängterar den absoluta nödvändigheten av ett barnperspektiv, men betonar också vikten av ett dubbelt perspektiv, även det med barnets bästa för ögonen. Hon understryker att barnets bästa alltid måste stå i förgrunden, men det är viktigt att också föräldern blir väl bemött, blir respekterad och tillgodoses i sina behov (Killén 1999).

Utifrån samarbete med personer i England, vet vi att det inte finns någon motsvarighet där till den debatt som har förts här i media. I England har man accepterat att en del föräldrar har IB; dessa föräldrar finns och de behöver stöd för att kunna ge sina barn så goda uppväxtförhållanden som möjligt. Kan vi i Sverige acceptera detta faktum på ett praktiskt,

pragmatiskt sätt kan alla parter vinna på det. Vi tror att en framkomlig väg är att undvika polarisering och mer tänka i riktningen mot vad som är bäst för alla parter. Vi förespråkar inte att FIB till varje pris ska ha sina barn boende hos sig. Vi vill däremot gå i bräschen för ökat, varierat och allsidigt stöd, som inkluderar föräldrar OCH barn, oavsett om barnen fortsätter att bo hemma hos de biologiska föräldrarna eller ej.

Stern hävdar i sin bok *Moderskapskonstellationen* (1996) att varje kvinna i och med födelsen av framför allt sitt första barn, ”går in i en ny och unik psykisk organisation” som han kallar ”moderskapskonstellationen.” Stern uttalar sig om kvinnor över huvud taget och tydliggör behovet av stöd som något generellt. Han resonerar omkring vissa teman som behöver vara uppfyllda för ett framgångsrikt moderskap och uppfyllelse av de kriterier samhället ställer avseende föräldraförmåga. Ett sådant tema är stödnätverkstemat. Stern menar att stödnätverk ”är oundvikligt med tanke på de stora krav som både barn och samhälle ställer på modern utan att hon fått den tid eller de färdigheter som behövs för att kunna uppfylla dessa krav” (Stern s 232).

För att få perspektiv på innehåll och utformning av kompensatoriskt stöd och uppbackning från nätverket till FIB är det viktigt att relatera det vi finner i kontakten med dem, till vad som gäller generellt för den övriga populationen. Vi upptäcker då – till exempel med Sterns hjälp – att själva grundbehovet finns hos alla mammor:

”Den andra huvudfunktionen som stödnätverket uppfyller är av mer psykologisk och pedagogisk art. Modern behöver känna att hon är omgiven av välvilliga personer och att hon får det stöd hon behöver; hon behöver sällskap, uppskattning, bekräftelse, råd och handledning – i olika grad för olika mödrar. Den pedagogiska aspekten av detta är mycket viktig. Att lära sig bli förälder handlar i stor utsträckning om ett lärlingskap” (Stern s. 233).

Behov av nätverk är således inte unikt för vår målgrupp. Kontakten med de egna mammorna var viktig och för några av kvinnorna avgörande – även om de själva inte uttryckte det så tydligt – för att de skulle klara av att ha barnen boende hos sig. Det som är unikt för gruppen är svårigheten att upprätthålla ett nätverk och kontakter med de personer som ingår i nätverket. För detta krävs samordning av flera faktorer och moment, vilka FIB kan behöva hjälp med. Detta avspeglas i att kvinnorna i studien har ett litet informellt nätverk (i omfattning – tid - energi) jämfört med det formella nätverket.

Varje situation i livet, inte minst föräldraskapet, kräver bland annat organisering och strukturering av intellektuell karaktär. Dessa hjärnfunktioner sker normalt mer eller mindre automatiskt. De kognitiva svårigheter som personer med IB har, inverkar negativt på automatiseringen av hjärnfunktioner. Detta kräver att omgivningen tar begränsningarna i beaktande och bemöter personerna utifrån kunskapen om svårigheterna.

Information given med lämplig pedagogik och ett förhållningssätt grundat på hänsynstagande till de förutsättningar som personer med IB har, är liktydigt med respektfullt bemötande. Utöver detta förefaller det som om timing och förtroende är avgörande för hur benägen man är att se sitt behov av hjälp och vara motiverad att ta emot. ”Hjälparen” behöver därför kunna definiera innebörden av till exempel ”good-enough” på ett konkret sätt så att föräldern förstår. Vilket stöd kvinnan behöver och dess utformning är i högsta grad individuellt och behöver vara anpassat till varje person – både förälder och barn. Stödbehovet förändras över tid och innebär krav på professionella att vara flexibla, lyhörda och öppna. Om FIB upplever sig väl behandlade, respekterade och delaktiga kan ett gott samarbetsklimat växa fram och utformningen av stöd från samhället kan ske i samverkan med föräldern och därigenom bli lättare att säga ”ja” till.

Under hösten 2003 - våren 2004, fortsätter vi vårt nästa FoU-åtagande, då vi vill undersöka professionellas synpunkter och attityder. Vi hoppas få veta om det stöd som erbjuds från samhället koordinerar med önskningar från målgruppen, genom att jämföra resultatet från de olika studierna med varandra.

Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar

Del II

Verksamhetsberättelse

September 2001 – juni 2003

Bakgrund

Under åren som praktiserande psykolog respektive kurator vid omsorg och habilitering har vi vid ett flertal tillfällen haft kontakt med kvinnor som haft intellektuella begränsningar (i fortsättningen förkortat till IB) där sexualitet och barnafödande stått i fokus för de samtal som förts. Samtalen har ofta gällt längtan efter barn, det har rört svårigheter av rent ”teknisk” art, frågor om och vid graviditet, ställningstagande till abort. Det har också rört ångslan och oro att inte klara av att vara förälder, att inte räcka till.

Samhällets utbud av stödinsatser utgår från flera vårdaktörer, till exempel kommunala och landstingskommunala verksamheter. Eftersom de aktuella kvinnornas frågeställningar varit komplexa har kontakt med vårdgrannar, liksom anhöriga och närstående varit påkallad. Det stöd som efterfrågats har varit sammansatt och av sådan karaktär att flera samhällsinstanser av nödvändighet måste samverka. I kontakter med verksamheter, där man inte så ofta träffar personer med IB, har bristen på samlad kunskap om och erfarenhet av kvinnor med IB varit tydlig. Kunskap om funktionshinder generellt och om IB i synnerhet är viktig i planering av stödinsatser och bemötande. Personer med begåvningsnedsättning behöver i högre grad än andra hjälp och stöd i kontakter, lots och länkande till andra instanser. Vidare krävs kunskap om funktionshinder för förståelse om livssituation och inlärningsmetoder, men också om individen, då gruppen precis som inom den övriga populationen är heterogen. Brist på samverkan har varit framträdande. Verksamheterna har agerat separat och utan samordning. Även detta är troligen i huvudsak en konsekvens av okunskap.

Detta är bakgrunden till uppbyggnaden av samverkansgruppen (SUF) som initierades hösten 1999. Vid denna tidpunkt arbetade vi i ett team vid Vuxenhabiliteringen i Uppsala, vilket erbjöd stöd till personer med rörelsehinder, DAMP/ADHD och lindrig till måttlig utvecklingsstörning. Vi hade, som brukligt är inom habilitering, kontakter av varierat slag med enskilda personer, deras närstående, gode män och personalgrupper, för att nu nämna några. Vi hade också kontakt med mammor med IB. Under en period fick teamet flera uppdrag från kommunens barn- och familjeinstitutioner som gällde test av begåvningsnivå och utredning av mammor med en problembild som personalen hade svårigheter att tackla. Några av dessa kvinnor var utlandsfödda och institutionspersonalen tänkte till en början att kultur skillnader var skäl till mammornas annorlunda förhållningssätt gentemot sina barn. Detta avfärdades allteftersom, och Vuxenhabiliteringen kontaktades.

Utifrån vår gemensamma erfarenhet föddes idén om att bilda ett nätverk inom detta område. Vi visste att ett nätverk fanns runt barn som blivit utsatta för sexuella övergrepp, den så kallade ”Paraplygruppen”. Dess funktion är att vara stödjande, rådgivande och informativ. Utifrån ”Paraplygruppen” har avläggare bildats (arbetsgrupper) med mera konkreta uppdrag, men med

samma inriktning. Det föreföll som om denna organisering av nätverk väl skulle passa in även i vårt arbete.

Vi skred till verket och sammanställde det tänkta syftet. Detta skickades ut tillsammans med en inbjudan till personer som vi tidigare vidtalat och då visat intresse för att samtala runt ämnet (bilaga 1). Inbjudna var personal från barn- och familjeinstitutionerna i Uppsala kommun, en socialsekreterare, en LSS-handläggare, samordnare för LSS-boenden i kommunen, samt en representant från Barnhabilitering. Vid några tillfällen deltog även forskare från Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet. Studiebesök förlades i varandras verksamheter för att ge en inblick i gruppmedlemmarnas arbetsuppgifter.

Samtalen i samverkansgruppen rörde erfarenheter i arbetet med denna målgrupp, funderingar om förbättringar och utvecklingsmöjligheter. Vi kunde konstatera att många goda initiativ runnit ut i sanden. Intentionerna hade varit de allra bästa, men hur skulle man gå vidare? Vi blev alltmer upptagna av att diskutera olika stödinsatsers syfte och utformning.

SUF - projekt i flera delar

Samverkansgruppen

SUF står för **Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar**. Föräldrar med dessa svårigheter behöver ofta extra stöd och hjälp för att kompensera för sina begränsningar och därmed bättre kunna utnyttja sina resurser. Familjernas förutsättningar och behov varierar. Det kan finnas behov av stöd från flera instanser och därför är det nödvändigt att koppla in professionella från skilda verksamheter. Det betyder att personer som står för olika stödinsatser behöver samverka. Den samlade kunskapen som finns kring föräldraförmåga och funktionshinder är viktig att utnyttja. När professionella går in i familjesystem och erbjuder stöd i olika former är det nödvändigt att ansvaret delas och att samverkan blir ”honnörsordet”. Detta är utgångspunkten för bildandet av samverkansgruppen inom SUF och som för närvarande består av representanter från socialtjänst, habilitering, barn- och familjeinstitutioner, primärvård, universitet, skola samt intresseorganisationen, FUB (Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna). Önskvärt är representation även från barn- och vuxenpsykiatri.

I valet av representanter har hänsyn tagits till både barn- och vuxenperspektiv, liksom barnets utveckling över tid. Vidare har representanterna i sin egen verksamhet en position som innebär inflytande och påverkansmöjlighet. Samverkansgruppens medlemmar är kontaktpersoner i sin egen verksamhet. Syftet med samverkansgruppen är att samarbeta kring:

- kunskapsutveckling
- information
- handledning och konsultation

Samverkansgruppen tar inte över handläggning av enskilda ärenden, utan fungerar konsultativt i ärenden som oidentifierats. Professionella såsom socialsekreterare, LSS-handläggare, BVC-personal kan i förväg anmäla ett ärende till kontaktperson i SUF-gruppen.

Utöver konsultationstillfällena i SUF-gruppen har vi givit handledning i enskilda ärenden till personalgrupper inom LSS-boenden. Kommunens utredningshem har även konsulterat oss för bedömning i enskilda fall avseende begåvningsnivå. Frågeställningarna har i övrigt rymts inom teman som bemötande, förhållningssätt, attityder, nätverk, IB och föräldraskap.

Samverkansgruppen har möten ungefär en gång per månad. Vid dessa tillfällen anslås cirka 45 minuter till konsultationstid. Vidare sker kunskapsutbyte som ligger till grund för den ”mottagandemodell” som är gruppens mål på sikt.

Föräldrautbildning efterfrågas och under senhösten 2003 kommer studiesamordnaren från Läromästaren (kommunal vuxenutbildning) att bjudas in till samverkansgruppen för samråd och planering.

Samverkansgruppen har tagit fram en broschyr som kan beställas från Vuxenhabiliteringen (bilaga 2).

Övergripande samverkan

Arbetet inom SUF inbegriper även samverkan med FoU-enheten inom C-framåt (tidigare KUL – Kommunförbundet i Uppsala Län). Här möts, förutom representanter från SUF-samverkansgruppen och Vuxenhabiliteringens chef, C-framåt med FoU-samordnare, adj. adjunkt och lektor, samt representanter från RiksFUB och Universitetet. Inom ramen för detta samarbete förs diskussioner bland annat om fortsatt metodutveckling, gällande bland annat:

- implementering av bedömningsmanual avseende föräldraförmåga, PAM (se nedan)
- uppbyggnad av Kunskapscenter enligt preliminär modell (bilaga 3)
- föräldranätverk (självhjälpsgrupper)
- planering och uppbyggnad av familjestödsbas.

Kunskapsöverföring – utbildningar, studiebesök och konferenser

NNDR Konferens i Reykjavik, Island 22-24 augusti 2002

Vi har deltagit i National Network for Disability Research konferens på Island. Konferensen är för forskare, speciellt från de nordiska länderna, och utgör en möjlighet att presentera och diskutera forskning. Konferensen erbjuder också ett forum för nordisk samverkan, efter internationell förebild. Nätverket inkluderar multidisciplinära handikappforskare som använder sig av ett socialt vetenskapsperspektiv på funktionshinder.

Föreläsning i Östersund 21 oktober 2002

Vi har medverkat vid en temadag under temat ”**När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar**” anordnad av ”Förvaltning Hemtjänst/Omsorg” och Socialförvaltningen i Östersunds kommun (bilaga 4). Föreläsningdagen vände sig till personal inom socialförvaltning, omsorgsförvaltning (LSS), mödra- och barnhälsovård, intresseorganisationer och övriga intresserade. Frågeställningar som särskilt berördes var:

1. Hur bemöter vi föräldrar med utvecklingsstörning?
2. Vad är möjligt att förstå på olika begåvningsnivåer?
3. Hur kan vi som personal underlätta för föräldrarna?
4. Om barnet inte kan växa upp hos föräldrarna, hur kan vi medverka till att föräldrarna får ett fungerande umgänge med barnet?

Temadagens syfte var att skapa en större vidsynthet och kunskap hos de aktörer som möter föräldrarna, samt leda till att fler föräldrar får lämpligt stöd i föräldraskapet, utredningssituationen och att rätt insatser erbjuds. Vår föreläsning innebar ett tydliggörande av attityders inverkan på ställningstagande och åsikter. Vi lärde oss att information om personer med IB som föräldrar, väcker känslor och upprör många. Det är väsentligt att avsevärd tid avsätts för diskussion. Attityder och polarisering av åsikter i detta ämne kom senare under hösten att bli än mer tydligt genom media.

Information till barnmorskor i Uppsala län 7 november 2002

Vid en planeringsdag informerade vi länets alla barnmorskor om SUF-gruppen. Intresset var stort och flera vittnade om problem med att identifiera orsak till de svårigheter som ibland blev tydliga i kontakten med vissa föräldrar. En del av barnmorskorna ingår tillsammans med andra yrkesgrupper i uppbyggnad av länets familjecentraler och kommer att få en framskjutande roll i det fortsatta arbetet med föräldrar med IB. Det gäller det förebyggande stödarbetet under graviditeten såväl som i föräldrautbildningar.

Information till enhetschefer inom Socialtjänsten i Uppsala kommun 18 november 2002

En liknande information som nämnts ovan, hölls vid ett av enhetschefernas sammanträden. Här fanns erfarenhet framförallt av familjesystem, i vilka förhållandena varit dysfunktionella. Informationen om SUF-gruppen som forum för konsultation mottogs mycket positivt.

Seminarium i Uppsala med Evy Kollberg 28 november 2002

Vi har anordnat en seminariedag tillsammans med SUF och HOS medlemmar (HOS är en motsvarighet till SUF i Tierp) där vi hade Evy Kollberg, fil dr, psykolog och författare till boken "Omstridda mödrar," som processhandledare. Syftet med dagen var att diskutera mål med SUF, metodfrågor, ramar (uppbyggnad och utformning) för samverkansgruppen och diskussion om uppbyggnad av kunskapscenter kring FIB (minnesanteckningar bilaga 5).

Studiedag med Tom Andersen 4 mars 2003

Vuxenhabiliteringen i Uppsala län bjöd in ett trettiotal representanter från kommunala och landstingsverksamheter till en studiedag kring föräldraskap och IB (bilaga 6). Dagen innehöll två samtal med inbjudna föräldrar och deras nätverk. Samtalen leddes av professor Tom Andersen från Tromsø, ett känt namn här i Sverige och internationellt inom det systemteoretiska området. Vuxenhabiliteringen har ett långvarigt samarbete tillsammans med Andersen och vi fick möjlighet att göra en kvalitativ utvärdering av de insatser som finns runt just dessa familjer. Upplägget av dagen gav möjlighet att via samtal med föräldrarna få inblick i hur de upplever sin situation och hur de skulle vilja att stödet ska vara utformat så att det passar deras behov.

Studieresa till England 7-13 mars 2003

Vi planerade och genomförde i mars en resa till England, då sex SUF-medlemmar och en FoU-
lektor från C-framåt besökte tre verksamheter (Warley Leisure & Enabling Services i Wolverhampton, S.t Michael's Fellowship i London och Special Parenting Services i Truro, Cornwall) som arbetar med gruppen FIB. Det var en intensiv resa där vi fick möjlighet att ta del av erfarenheter och kunskaper samt fick möjlighet att knyta kontakter som vi har nytta av i det vidare arbetet kring FIB (minnesanteckningar, bilaga 7).

Information till Barnombudsmannen i Uppsala 24 mars 2003

Intresseföreningen Barnombudsmannen i Uppsala inbjöd SUF-gruppen för att få information om samverkansgruppen och få målgruppen beskriven.

Konferens med Sue McGaw 5 maj 2003

Vi anordnade en konferens med 170 deltagare från olika delar av landet för att lyssna på huvudföreläsare Sue McGaw, PhD och psykolog, verksam i Cornwall, England. Hon har arbetat kliniskt och forskat kring FIB under många år och är väl känd internationellt. McGaw arbetar idag som chef för "Special Parenting Services" och är särskilt inriktad på att finna effektiva stödformer i samverkan med andra instanser och organisationer, "good multi-agency work". Spontana omdömen samt skriftliga utvärderingar visade att konferensen var uppskattad, (referat från konferensen, bilaga 8).

PAM-utbildning 6 maj 2003

Susan McGaw har tillsammans med sina medarbetare utarbetat ett pedagogiskt utformat bedömningsinstrument, Parent Assessment Manual, PAM, som är anpassat för att bedöma föräldraförmåga hos personer med IB (bilaga 9). PAM ger specifik information om föräldraförmåga med utgångspunkt från kunskap, färdighet och tillämpning. I strukturerade observationer fokuseras på föräldrarnas starka sidor istället för att enbart titta på brister. Processen befrämjar föräldrarnas medverkan och syftar till att ge en god grund för utformning och mottagande av eventuella framtida stödinsatser. Trots en stor efterfrågan på utbildningsdagen var vi tvungna av pedagogiska skäl att begränsa antal platser till 24 personer.

Implementeringen av PAM i Sverige 17 juni 2003

Vi sammankallade deltagarna från PAM-utbildningen till ett möte den 17/6 då vi träffades för att lägga grund för implementeringen av PAM i Sverige. Planeringen fortsätter med flera möten (närmast den 5 september 2003) då vi samlar nyckelpersoner såsom Ulla Jergeby från CUS (Centrum för Utvärdering av Socialt arbete), Lena Chirico från C-framåt, Uppsala län och Karin Nordin från Socialstyrelsen, Socialtjänstavdelningen, Individ- och familjeenheten, samt Ann-Charlotte Carlberg och Ulrika Pohl Andersson från Riks-FUB.

Medverkan i artiklar och reportage

Ett syfte med vårt arbete är att förmedla kunskap om gruppen FIB. Det har vi gjort genom att medverka i intervjuer för reportage och artiklar i olika tidningar både lokalt och nationellt.

Uppsala Nya Tidning

Christina Sedwall, redaktör för "*För Dagen*," skrev fyra artiklar under april 2002 om SUF och FIB (bilaga 10).

Social Qrage

I *Social Qrage* publicerades en artikel som har titeln "Goda Exempel" där Uppsala framstår som en kommun där myndigheter samarbetar kring FIB (SKTF, 3:2002 bilaga 11).

Primärt

Personaltidningen för primärvården i Uppsala, "Primärt" (nr.5 dec., 2002), införde en intervju om SUF. Artikeln hette: "Barnets behov kommer alltid först" för att belysa samverkansgruppens betydelse för barnets bästa (bilaga 12).

SVT Debatt Program

I december 2002 visades ett reportage på TV-programmet "Uppdrag granskning" om föräldrparet Karin och Lasse Holmgren, ett par med utvecklingsstörning vars son blev omhändertagen. Familjens situation blev uppmärksammas som "Oskarhamnsfallet". Den psykosociala utredningen och det tillvägagångssätt på vilket barnet omhändertogs upprörde svenska folket. I direkt anslutning till dokumentärprogrammet hölls en TV-debatt i vilket SUF i Uppsala nämndes som ett gott exempel på en verksamhet där kommunala och landstingsverksamheter samverkar för metodutveckling kring bemötande, stöd och utredning kring målgruppen. Under en period av flera månader vände media sig till oss för att få en beskrivning av ett län som har lyckats att utveckla en bra samverkan (SUF) där man systematiskt arbetar för att främja situationen för FIB och deras barn.

DN och Aftonbladet

Föräldrarna i ”Oskarhamnsfallet” kände sig kränkta på grund av det sätt som deras föräldraförmåga blev utredd och ifrågasatt. Föräldrarna påpekade att de inte fick det stöd som de har rätt till. Journalister från DN och Aftonbladet tog kontakt med oss och efterfrågade ”goda exempel” där FIB *har* fått det stöd de är i behov av. Vi medverkade till två artiklar (bilagor 13, 14).

Psykolog tidningen

Våra kunskaper kring utredning av föräldraförmåga när det gäller personer med IB är efterfrågade. För att föra dessa kunskaper vidare till en viktig grupp, psykologer i detta fall, har vi medverkat till en artikel som kommer med i ett kommande nummer av Psykologtidningen. I den artikeln betonas vikten av samverkan.

Kunskapsutveckling

Litteraturlista

Vi har gjort (och fortsätter att göra) en sammanställning av den litteratur som finns både nationellt och internationellt inom området. Vi gör dock inte anspråk på att vara heltäckande. Vi har heller inte tagit ställning till kvalitén på de referenser som står (bilaga 15).

Websidor

Vi har gjort en sammanställning av aktuella websites som kan vara intressanta att besöka för att hämta information om FIB (bilaga 16).

Intervju inför uppsats vid Socialhögskolan

Som en del i utvecklingsarbetet har vi medverkat till två C-uppsatser vid Umeås universitet kring FIB (bilagor 17 & 18).

Studie

Intervjustudie med åtta mammor med IB

Frågeställning:

- Vilket stöd har du?
- Vilket stöd skulle du vilja ha?
- Hur ska stödet vara utformat för att vara tillgängligt för dig?

Resultatet av studien redovisas i Del I av denna rapport.

Litteratur/Referenser:

- Bakk A, Grünewald K (1998). *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.
- Bager, B. (2002). "Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering." *Läkartidningen*, Nr 1-2, volym 100, 22-25.
- Booth, T. & Booth W. (2000). Against the Odds: Growing Up With Parents Who Have Learning Difficulties. *Mental Retardation*, Vol. 38, No. 1, 1-14.
- Brusén, P. & Hydén, L-C (2000). *Ett liv som andra*. Lund, Studentlitteratur.
- Bäckman, L & Dixon, R. (1992). Psychological Compensation: A theoretical framework. *Psychological Bulletin*, Vol. 112, No. 2, 259-283.
- Campion, M. J. (1995). *Who's Fit To Be a Parent?* London: Routledge.
- Elonsdotter, Ylwa (2002). *En Vägledning* När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar Östersunds kommun. Vård- och omsorgsförvaltningen.
- Gustavsson, Holmström, Marie (2002). *Föräldrar med funktionshinder*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Havnesköld, L. & Risholm Mothander, P. (1995). *Utvecklingspsykologi: Psykodynamisk teori i nya perspektiv*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Hindberg, B. (2001). *När Omsorgen Sviktar*. Andra rev upplagan, Borås. Rädda Barnen.
- Killén, K. (1999). *Svikna Barn*. Oslo: Kommuneförlaget AS.
- Kollberg, E. (1989). *Omstridda mödrar*. Nordiska Hälsovårdshögskolan.
- Kylén, G. (1981). *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm, ALA/Handikappinstitutet.
- Lloyd, E. (1999). *Parenting Matters: What works in parenting education*, Ilford: Barnardo's.
- Llewellyn, G. (2002). *Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability*.
- McGaw, S. (2000). *What works for parents with learning disabilities?* Cornwall, England: Barnardo's.
- McGaw, S. (1998). *Parent Assessment Manual*, Cornwall, England: Trecare NHS Trust.
- Philpot, T. & Ward, L. (1995). *Values and Visions: Changing Ideas in Services for People with Learning Difficulties*. England: Biddles Ltd.
- Rambo Ronai, C. (1997). On Loving and Hating My Mentally Retarded Mother. *Mental Retardation*, Vol.35, No.6, 417-432.
- Sigurjónsdóttir, H-B. & Traustadóttir R. (2001). Motherhood, Family and Community Life. Familjbehandling Lösningfokuserat arbete med utsatta familjer. Insoo Kim Berg.

Socialtjänstlagen. (SFS 2001:453).

Socialstyrelsen. (2002). *Det viktiga är hur man är mot sitt barn*. Anhörig 300-projekt. Stockholm, Norstedts.

Stern, D. (1996). *Moderskapskonstellationen*. Stockholm: Natur & Kultur.

Tøssebro, J., Gustavsson, A. & Dyrendahl, G. (1996). *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States: Policies and everyday life*. Norway: Norwegian Academic Press.

Rapport: "Stöd till föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar"

Del I & Del II

Bilageförteckning

Bilaga 19 (frågebatteri) bifogas rapporten.

Återstående bilagor kan vid intresse rekvireras via e-mail:

lana.olson@lul.se, lydia.springer@lul.se eller georgia.asimakopoulou@lul.se

Inbjudan till första träff i samverkansgrupp	Bilaga 1
Informationsbroschyr, samverkansgruppen	Bilaga 2
Organisationsbild över tänkt kunskapscenter	Bilaga 3
Inbjudan till temadag, Östersund	Bilaga 4
Referat från seminariedag med Evy Kollberg	Bilaga 5
Inbjudan till studiedag med Tom Andersen	Bilaga 6
Sammanfattning från studieresa till England	Bilaga 7
Konferensreferat – föreläsare Sue McGaw	Bilaga 8
Information om PAM (Parent Assessment Manual)	Bilaga 9
Artikel i UNT april 2002 (kopior bifogas ej, kan beställas)	Bilaga 10
Reportage i Social Qrage	Bilaga 11
Reportage i Primärt	Bilaga 12
Artiklar i DN och Aftonbladet	Bilaga 13, 14
Litteraturlista	Bilaga 15
Websidor	Bilaga 16
Intervju inför uppsats vid Socialhögskolan (kopior bifogas ej, kan beställas)	Bilaga 17, 18
Frågebatteri	Bilaga 19

Intervjuns början

- Inledning förklaring av syfte
- Frågorna kommer att röra både samhällsstöd och livssituation
- Vårt intresse för dig, dina åsikter och tankar står i centrum
- Inga svar är rätt eller fel
- Du är anonym (om orolig finns möjlighet att få läsa igenom texten)

Bakgrund:

Familjesituation – nuvarande och ursprungsfamilj;

- * Hur såg sammansättning ut i din ursprungsfamilj?
- * Vilken kontakt har du med din familj nu?
- * Hur är dina föräldrar?
- * Var bor dina mor- och farföräldrar? -När du växte upp? - Hur ofta träffades ni?
- * Vad arbetar dina föräldrar med?
- * Hur bodde du under uppväxten?
- * Hur många barn har du? - Barnens boende situationen nu. - Hur ofta träffas ni?

Boendesituation

- * Hur bor du?
- * Är du sammanboende? Vad arbetar han med?

Arbete/Skolan

- * Vad arbetar du med?
- * Vilken utbildning har du?
- * Var gick du i skolan?
- * Vad tyckte du om din skolgång? Mobbing?
- * Vad gör du på fritiden?

1. Hur tycker du att det är att vara en riktig kvinna?

- * Vad är bra?
 - * Vad är dåligt?
 - * Vad är rätt?
 - * Vad är fel?
 - * Är det samma situation som för män?
- Om ps inte nämnde ngt att vara mamma, fråga om det är lika viktigt att vara mamma som kvinna?

2. Moderns insikt om sig själv. Vilken uppfattning har modern om sin situation kring moderskapet?

- * Hur tycker du det är att vara mamma?
 - Hur ska en mamma **inte** vara?
- * Vad krävs av en mamma?
- * Vad tänkte du innan du fick barn hur det skulle vara att få barn?
 - Blev det som du hade tänkt? Förväntningar.
- * Tycker du att ditt liv, din vardag är annorlunda nu än innan du fick barn?
 - I vilket avseende?
- * Vad är din åsikt om din situation?
 - Jobb
 - Kamrater
 - Har du tid för dig själv?
 - Om det finns en sambo: Hur fördelas sysslorna?
- * Hur tycker du att ditt funktionshinder påverkar föräldrar rollen?

3. Hur uppfattar modern barnets behov?

- * Vad tror du är viktigt för ett barn som växer upp?
 - Vad är det viktigaste du kan ge ditt barn?
- * Vad tycker du är enkelt och roligt med barnet?
 - Vilken ålder hos barnet har varit särskilt lätt?
- * Vad är svårt?
- * Vad skulle du vilja ge mer av till ditt barn? Finns det något du skulle vilja ge ditt barn utöver det barnet får idag?
- * *Vad behöver ett barn?*
 - Skötsel, omvårdnad, rutiner, hygien, sömn, mat
- * Har du ammat ditt barn? Hur länge? Hur gick det?

(Försök få fram mammans kunskap runt växande barns behov av mat, i bemärkelsen näring. I tillräcklig

mängd, tillräckligt ofta. Om hon lyckas få i barnet mat. Tycker barnet om att äta eller är det en källa till konflikt.)

- * När började barnet sitta, krypa, gå?
- * När började barnet prata? Enstaka ord? Meningar? Försöka få fram mammans bild av barnets utveckling fysiskt och psykiskt.
- * Hur ofta träffar ni läkaren?
- * Hur ofta träffar ni BVC?
 - Har det varit lätt att få kontakten?
 - Ringer du själv och beställer tid någon gång?
- * Har du träffat med skolhälsovården? (skolsyster, kurator, psykolog)
- * Säkerhet
 - Har du gjort något för att bostaden ska bli ”barnsäker”?
 - Har ditt barn gjort sig illa? Har ni behövt ta kontakt med läkare?
- * Utvecklingsmässigt stimulan
 - Vad gör du tillsammans med ditt barn? Lek - högläsning - sång...
 - Har dina barn aktiviteter någonstans? Har de kamrater?
- * Child management / fostran
 - Vad är viktigt att lära ett barn?
 - Vad är viktigt att ett barn lär sig?
 - Hur sätter man gränser?
 - Är det lätt att sätta gränser?
- * Stresshantering
- * Förmåga att fatta beslut
- * Impulskontroll – ilska
- * Problemlösning
 - Finns det tillfällen när du inte riktigt vet vad du ska göra?
 - Vad gör du då?
 - Hur kan sådana situationer se ut?
 - T.ex. Om ditt barn gör sig illa...?
 - Om ditt barn inte vill gå till dagis...?
 - Om ditt barn inte vill äta, klä sig, lägga sig...?
 - Om ditt barn inte respekterar dig?
- * Händer det att du blir arg någon gång?
 - Vad gör dig arg? När?
 - Vad har då hänt? Vad gör du?
 - Gör barnet dig arg någon gång?
 - Hur kan du få utlopp för din ilska? Vill du beskriva en sådan situation?
 - Tar du hjälp av någon? Vem? Finns det någon att få hjälp ifrån? Vem?
 - Finns det någon att samtala med om sådant? Som kan belysa; ge råd?
- * ADL funktioner
 - Har det blivit mer att göra hemma i hushållet sedan du fick barn? Äter ni mat som du själv lagat? Köper ni färdig mat? Eller får ni hjälp?

4. Attityder

- * Varför skaffade du barn? (planerat/oplanerat?)
- * Vad tänkte du när du fick reda på att du var gravid?
- * Vad tyckte andra om att du skulle få barn?
 - Vad säger andra människor om din situation nu?
- * Pratade ni hemma om hur det skulle bli när du fick barn?
- * Har du gjort abort någon gång? Fattade du själv beslutet? Vem?

5. Vilket slags stöd har modern fått eller blivit erbjudit?

- * Vem tog du först kontakt med när du visste att du var gravid?
- * Vem har du fått bäst stöd av under graviditeten?
- * Vilken hjälp hade du direkt efter barnets födelse?
- * Första året?
 - MVC, BVC, dagis, barnkliniken, socialförvaltningen, skola
- * Hur fick du hjälpen? Var du delaktig i planeringen och besluten?
- * Vilken hjälp har du nu?
- * Hur fick du den hjälpen? Var du delaktig i planeringen och besluten?
- * Sköter du ekonomin själv? Får du hjälp?

6. Hur upplever modern det stöd hon får?

- * Hur tycker du att hjälpen har fungerat?
- * Vilken hjälp skulle du vilja ha?
- * Har du varit med och utformat stödet i tillräcklig grad –mer?
- * Tycker du att stödet medför att du känner dig säkrare som mamma?
- * Är det tillräckligt mycket stöd? Tillräckligt ofta?
- * Hur kommer det sig att du har det här stödet?
- * I vilken utsträckning får du stöd från din ursprungsfamilj?
 - Har du hjälp rent faktiskt av dina föräldrar?
 - Tycker du om det? Är det för mycket eller lagom, bra eller dåligt?
- * Är du nöjd med hur du och ditt barn har det?
 - Är det något som kunde vara bättre?
 - Vad fattas?
- * Fattas något i nusetituationen för att det skulle vara riktigt bra?
- * Vad skulle du då vilja ha hjälp med?
- * I vilka situationer och hur skulle du vilja få stödet?
 - Hur skulle det ges? På ett speciellt sätt?
 - Tidpunkt? Plats?
- * Har du kontakt med någon ”samhällsinstitans”? Exemplifiera: fk, soc, hab, dagis, skola, bvc, gruppboende/bas, kontaktfamilj, husläkare.
- * Hur har du fått dessa kontakter? Hur gick det till? Fick du någon hjälp att ta kontakt? Av vem?
- * Hur tycker du att det fungerar i kontakten med ”myndigheter”?
- * I vilka situationer har du tagit kontakt med bvc/barnläkare/habilitering osv?

7. Framtiden

- * Hur skulle du vilja att tillvaron såg ut för dig och ditt barn?
- * Hur skulle du vilja bo?
- * Hur skulle de vara att bo t.ex. i ett flerfamiljshus där det finns andra föräldrar i behov av stöd samt en bas lägenhet?
- * Skulle du vilja lära dig mer om föräldrar rollen?
- * Skulle du vara intresserade av en föräldrautbildning?
- * Vad önskar du för ditt barn i framtiden?
- * Vad tror du kan bli svårt för barnet?
- * Vill du ha fler barn?