

# Föräldraskap, utvecklingsstörning och professionalitet

Den professionellas arbete med utvecklingsstörda som väntar barn.

Annelie Hasse

Maria Nejdebring

---

LUNDS UNIVERSITET  
Socialhögskolan

Kandidatuppsats (SOPA63)  
Höstterminen 2013



Handledare: Anett Schenk

## **Abstract**

Authors: Annelie Hasse and Maria Nejdebring

Title: Parenthood, mental retardation and the professional: the professionals work with mentally retarded people who are becoming parents.

Supervisor: Anett Schenk

The aim of this study was to investigate the professional's point of view in their work with people who have mental retardation and are expecting a child. To perform this study we used a qualitative method. The study was performed by interviewing six professionals from three different organizations. We made an interview guide, in which the questions were about their previous experience, parent ability, first contact, their work process, which support they offer and collaboration with other organizations. The theory used in this study is the normalization principle, based on Bengt Nirje's theory. We discovered that it is unusual for a person with a mental retardation to become pregnant, but all the professionals had experience in this area. Most of them didn't offer much support during pregnancy, but the professionals offered help after the baby was born. During the pregnancy the social workers could start an investigation and prepare if support is needed for the parents. The midwives helped the parents-to-be to prepare by giving them practical training and helping them through the pregnancy. All the professionals thought it was important to collaborate with other organizations.

Key words: pregnancy, mental retardation, professional worker, normalization principle, support and help.

## Innehållsförteckning

<b>1. Problemformulering</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Syfte</b> .....	<b>2</b>
Frågeställningar.....	2
<b>3. Tidigare forskning</b> .....	<b>3</b>
Utvecklingsstörning.....	3
Att vilja bli förälder.....	3
Historia, marginalisering och vem får bli förälder.....	4
Barns rätt och behov.....	6
Föräldraegenskaper.....	6
Insatser.....	8
<b>4. Teori</b> .....	<b>9</b>
<b>5. Metod</b> .....	<b>11</b>
Val av metod.....	11
Urval och undersökningsgruppens avgränsningar.....	13
Metodens förtjänster och begränsningar.....	14
Metodens tillförlitlighet.....	16
Etiska överväganden.....	17
<b>6. Analys</b> .....	<b>19</b>
Inledande arbete.....	19
Föräldraförmåga och insatser.....	24
Samverkan och utbildning.....	31
Normalitet.....	35
<b>7. Avslutande diskussion</b> .....	<b>37</b>
<b>8. Referenslista</b> .....	<b>41</b>
<b>9. Bilagor</b> .....	<b>43</b>
Intervjuguide.....	43

## 1. Problemformulering

I FN:s deklaration av mänskliga rättigheter kan vi läsa att varje vuxen man och kvinna har rätt att få barn (FN-förbundet 2012). Idag har alla personer som väntar barn rätt till stöd och hjälp via olika instanser i vårt samhälle så som mödravården och Försäkringskassan. Under graviditeten kan man hos barnmorskan på mödravårdscentralen eller på vårdcentralen få stöd och hjälp med hälsan och i förberedelser inför föräldraskapet. På Försäkringskassan finns hjälp och stöd med att söka föräldrapenning, föräldradagar och vägledning till förberedelser inför föräldraskapet. I vissa fall kan behovet av stöd och vägledning vara större, till exempel om den blivande föräldern har någon form av kognitivt funktionshinder så som en utvecklingsstörning.

Det kognitiva funktionshindret innebär att man har någon form av utvecklingsstörning eller autismspektrumstörning. Andra begrepp som också används i synonym till funktionshindret är förståndshandikapp och begåvningshandikapp (Nationalencyklopedin 2013).

Funktionshindret ska ha uppkommit under utvecklingsperioden, vilket är innan man fyllt 18 år. Utvecklingsstörningen kan delas in i olika nivåer: lindrig, måttlig och grav. Genom våra faktasökningar har vi funnit att det generella begreppet för denna målgrupps handikapp är utvecklingsstörning, därför kommer även vi i vårt fortsatta skrivande att använda detta begrepp. Tittar vi tillbaka i historien ser vi att detta är en utsatt grupp som bland annat blivit drabbad av den steriliseringslag som hade laga kraft från 1935-1974 (FUB 2012). När en person med en utvecklingsstörning väntar barn är denne i behov av extra mycket stöd och hjälp från samhället för att kunna ta hand om barnet. En person med dessa svårigheter har i olika grad svårt att ta in, kategorisera och ordna den information och de intryck de får på ett sätt som en "normal" person kan, detta i kombination med att deras korttidsminne är begränsat. Vilket innebär att det tar lång tid att lära men eftersom långtidsminnet är normalt stannar den information de tagit in (Gotthard 2002).

Tidigare forskning har visat att ett anpassat och adekvat stöd för de blivande föräldrarna med utvecklingsstörning ökar förutsättningarna för att de ska kunna sköta om sina barn. En annan förutsättning för att hjälpen ska kunna tas emot och användas i deras vardagsliv är att de är motiverade (Socialstyrelsen 2005). Det krävs att insatserna är anpassade till personens specifika behov men även att den som ger hjälpen har kunskap om vad det innebär att ha en utvecklingsstörning. Forskning visar exempelvis att föräldrautbildning kan hjälpa personer

med utvecklingsstörning att utveckla sina föräldraförmågor, medan annan forskning visar att det bara är ett fåtal som kan ta åt sig denna information (Socialstyrelsen 2007). Kan föräldern inte ta hand om barnet och ge denne en trygg och säker uppväxt kommer de bli aktuella hos socialtjänsten som eventuellt omhändertar barnet. Därför är det viktigt att de professionella som arbetar med de blivande föräldrarna arbetar förebyggande. Frågan är hur de brottas med problemen kring de eventuella oförmågor som finns hos föräldern kring att ta hand om sig själv och sedan i sin tur att ta hand om ett barn. Vi kommer i denna studie fokusera på den hjälp och stödinsatser som finns under själva graviditeten.

Den forskningen som finns kring föräldraförmågan hos föräldrar med utvecklingsstörning är begränsad, viss forskning menar att diagnosen automatiskt innebär bristande föräldraförmåga och andra menar att enbart diagnosen inte är en tillräcklig grund för att bedöma föräldraförmågan (Socialstyrelsen 2007). Den motstridande forskningen gör ämnet till ett intressant dilemma att se hur det praktiska arbetet är utformat i Sverige. Fokus inom detta område har även förändrats, från att ha handlat om vilken risk barn som växer upp med utvecklingsstörda föräldrar utsätts för till vad det finns för insatser och stöd samhället kan bidra med (Ineland et al 2009).

## **2. Syfte**

Syftet med denna uppsats är att ur ett professionellt perspektiv undersöka hur det förberedande arbetet ser ut med blivande föräldrar som har en utvecklingsstörning.

### **Frågeställningar:**

- Hur bemöter den professionelle den person som väntar barn och som samtidigt har en utvecklingsstörning?
- Hur tänker och arbetar den professionelle med den blivande föräldern för att denna ska bli en så bra förälder som möjligt?
- Är den professionelle kunskapsmässigt förberedd att arbeta med den här gruppen och finns det rutiner för hur arbetet ska utföras?

### **3. Tidigare forskning**

#### **Utvecklingsstörning**

Att ha en utvecklingsstörning betyder att individen dels har ett begåvningshandikapp. För att ha ett begåvningshandikapp ska denne ha ett IQ under 70 (Socialstyrelsen 2005). Det har länge funnits ett intresse för begåvningsnivå och på 1920- och 30-talet var det en del av resonemanget kring arvshygien, samt att man mätte ärftligheten i individens förmågor genom intelligenstest. Efterhand som forskningen bedrevs visade det sig att miljöfaktorer hade inverkan under en persons uppväxt och förändrades miljön kunde personens begåvning öka (Grunewald 2008). För diagnosen utvecklingsstörning har man även svårigheter med adaptiva förmågor, vilket är förmågor inom det sociala, utbildning och det praktiska. Personer med utvecklingsstörning avviker ofta från det som anses vara det normala sättet att tänka och lösa problem. För att en person ska få diagnosen utvecklingsstörning ska detta upptäckas innan personen är fyllda 18 år (Socialstyrelsen 2005).

En person med utvecklingsstörning har ett begränsat korttidsminne vilket gör att personen har svårt att ta till sig all information i en situation och sedan komma ihåg den. För att dessa personer ska lära sig bäst är det viktigt med mycket tid för inläringen och att det inte är för mycket information på samma gång. När personen med utvecklingsstörning väl lärt sig har denne inget problem att bevara denna information då deras långtidsminne är precis som alla andras. Graden av funktionsnedsättningen delas upp i tre kategorier grav, måttlig och lindrig utvecklingsstörning. Vad som kan vara svårt för personer med grav utvecklingsstörning kan vara att föreställa sig att det finns fler stolar eller bord än bara precis de han eller hon ser. En person med lindrig utvecklingsstörning kanske kan förstå just det, men om den vägen han eller hon brukar gå till jobbet förändras kanske han eller hon går vilse istället därför att det är svårt att föreställa sig att det går att ta en annan väg (Gotthard 2002).

#### **Att vilja bli förälder**

Frustration, ilska och eller ledsamhet är känslor som viljan att göra något men inte kunna skapa. Något som är värt att fundera över är om den utvecklingsstörde personens vilja tas i beaktning, gör den inte det redan i personens unga år får denne inte tillfälle att träna på att visa sin egen vilja och därför kan de inte visa den. Detta kan generera i svårigheter att ta sig för saker men också problematiken att inte förstå konsekvenserna kan vara en faktor som gör det svårt att uttrycka vilja (Gotthard 2002). För många är viljan och möjligheten att få barn av

stor betydelse, det anses som en del av att bli vuxen och den vuxna identiteten. Det är även ett steg från de egna föräldrarna, en frigörelse, att bli behövd istället för att vara i behov av föräldrar. Gotthard (2002) beskriver att även personer med utvecklingsstörning har dessa känslor men diskuterar även frågan om det finns fler anledningar än bara att bli ”vuxen” som grund för att vilja skaffa barn. För den som inte kan känna att han eller hon kan prestera något och kanske har dålig självkänsla kan stärka denna genom att skaffa barn, då detta anses i samhället som en prestation av hög status.

För en person med lindrig utvecklingsstörning finns precis samma känslor i detta ämne som hos vilken annan människa som helst och det finns också de kroppliga funktionerna för att bli förälder. Vid funktionshinder som är svåra kan skadan innebära att funktionen att kunna få barn inte är utvecklad, kroppen vet att detta inte kommer vara en nödvändig funktion.

Socialstyrelsen (2007) skriver om en intervjuundersökning som gjorts i Sverige, mödrar med utvecklingsstörning berättar att de valt att bli gravida och att de hade en önskan om att bli föräldrar. Under graviditeten berättade föräldrarna att de kände en osäkerhet över att bli förälder, och en oro över hur man gör för att vara en bra förälder. Det som de sedan upplevde som svårighet i föräldraskapet var att följa ”rutiner runt barnet, att anpassa sig till barnets utveckling och att lära sig ha tålamod” (Socialstyrelsen 2007:47).

## **Historia, marginalisering och vem får bli förälder**

Tymchuk och Feldman (1991) beskriver att det efter borttagningen av tvångssteriliseringslagen och förbudet att gifta sig för en person med en uttalad utvecklingsstörning, är troligt att det kommer vara fler ur denna grupp som kommer att få behålla och uppfostra sina barn. De beskriver även problemet med att vara en utomstående som ska bedöma om en blivande förälder har de färdigheter och förmågor som det krävs för att ta hand om ett barn.

Det finns många som fått diagnosen utvecklingsstörning, troligtvis under skoltiden, men som kanske inte uppfyller alla kraven för diagnosen. När någon har en utvecklingsstörning ökar risken för att deras barn kommer bli omhändertagna oavsett hur personens färdigheter ser ut. Dessa beslut tas ofta utan att det finns bevis för hur barnet tas om hand av föräldern och om det finns problem kontrolleras det inte om dessa beror på föräldrarnas kognitiva förmåga eller

på grund av något annat (Tymchuk och Feldman 1991).

Tymchuk och Feldman (1991) beskriver studier som visar att föräldrar med utvecklingsstörning ofta är överbeskyddande och strikta mot sina barn när de är under utredning och blir övervakade. Detta kan förklaras med att olyckor och sjukdom som händer under denna period kan ligga till grund för ett omhändertagande av barnet för det anses vara en brist i föräldraförmågan.

För att bestämma om en förälder kan ta hand om sitt barn har man tidigare fokuserat mycket på föräldrarnas IQ. Forskning visar dock på att det inte finns något samband mellan föräldraförmågan bara grundat på IQ förrän IQ nivån går under 60. Det bästa sättet för att få en klar bild av föräldrarnas förmåga att ta hand om sitt barn är i direkt observation i en naturlig miljö (Tymchuk och Feldman 1991). Tymchuk och Feldman (1991) beskriver att den utformning av föräldraförmågor och de skalor som finns till dessa inte är för att bedöma den enskildes föräldraförmåga utan för att komma fram till hur den ”vanlige” föräldern gör det vardagliga med sina barn, känner igen barnsjukdomar och hur bra denne byter blöjan. Detta ska enligt Tymchuk och Feldmans mening vara grunden för det stödarbete föräldern sedan behöver och vilka färdigheter som denne behöver träna på.

Genom historien har normaliseringen uppdragats bland annat genom 1989 års handikapputredning som innebar nedläggningen av institutioner, kommunalisering och LSS-lagstiftning (Ineland et al 2009). Under 1990 talet hände det mycket på det politiska området kring funktionshindrade, detta som en del av ett större och internationellt perspektiv som FN:s standardregler, Salamancadeklarationen och världshälsoorganisationens klassifikationssystem. De senaste två decennierna har normalisering och integrering m.m. varit slogans inom trender för världspolitik. 1996 flyttades ansvaret för funktionshindrade över från landstinget till kommunen med tanken om att den med funktionshinder ska vara precis som vilken annan kommunmedborgare som helst (Ineland et al 2009). Det växande intresset och ökade medvetenheten råder både i det sociala arbetet rent praktiskt och i forskningen. Det har gjorts några studier på kunskapsöversikter på området till exempel Tymchuk 1991 och i Sverige har även samverkansgrupper som SUF skapats.



## **Barns rätt och behov**

Socialstyrelsen (2007) skriver om barns rättigheter, att det är barnens behov som ska vara i fokus vid frågor som har betydelse för barnet. Socialstyrelsen (2007) lägger stor vikt vid ett barns behov, men menar samtidigt på att barns behov är ett relativt begrepp. Även om begreppet kan skifta så har alltid ett barn grundläggande mänskliga behov, t.ex. den fysiska hälsan. Det som påverkar definitionen av ett barns behov är hur samhället är utformat, hur lagar och normer ser ut, och hur de tidsmässiga och kulturella värderingarna ser ut. För att få sig en uppfattning hur man ser på barns behov i dagens samhälle finns det olika saker man kan titta på, t.ex. FN:s barnkonvention, samhällets lagar och normer, forskning från experter, hur barn själva uttrycker sina behov, hur det övriga nätverket uttrycker dem och den professionellas uppfattning grundad på kunskap och erfarenhet. En studie som Ineland et al (2009:150) refererar till handlar om barn som är uppväxta med utvecklingsstörda föräldrar och visar att dessa barns villkor och möjligheter för framtiden inte går att koppla ihop med föräldrarnas utvecklingsstörning i sammanhang som samhällsligstatus och deras position socialt. De påvisar även att dessa föräldrar till exempel utgjort en bra grund för en trygg, nära och känslomässig relation.

Socialstyrelsen (2007) lägger fokus på att en förälder ska kunna förstå sitt barns behov, kunna se vilka dessa är och tillgodose dem. Föräldern ska först och främst tillgodose barnets behov, därefter sina egna. Idag finns det inte mycket forskning om barn till föräldrar med utvecklingsstörning (Socialstyrelsen 2007). I Socialstyrelsens rapport har de främst grundat sig på forskning från Danmark, Island, Australien, USA och Kanada. En hel del av denna forskning visar att barnen kan bli försummade, understimulerade, socialt isolerade och att dessa barn utvecklar beteende- och emotionella svårigheter. Forskningen visar även på att föräldrarnas utvecklingsstörning inte automatisk är anledningen till detta, man bör även ta hänsyn till andra faktorer i barnets familjeliv.

## **Föräldraegenskaper**

Forskning har beskrivit faktorer hos föräldrarnas egenskaper som gynnar barns utveckling. Föräldraegenskaper som gynnar barnet är bl.a. att visa värme och ge känslomässig omsorg, även att kunna sätta gränser för ett barn. Barn behöver växa upp i en trygg miljö, detta kan föräldrarna skapa genom att finnas som stöd när barnet behöver tröst och att barnet kan känna sig förstådd. Barnet har fysiska och känslomässiga behov som är viktiga för föräldern att

uppfylla. Föräldern ska kunna samspela med sitt barn, tolka dess uttryck och kunna reagera därefter, detta ger barnet en känsla av trygghet (Socialstyrelsen 2007). Socialstyrelsen (2007) beskriver även en del egenskaper hos en förälder som leder till en god föräldraförmåga, dessa egenskaper är flexibilitet, anpassningsförmåga och att kunna förändra sig.

Gustavsson (2002) beskriver att när det är kvinnan som är personen med utvecklingsstörningen är det lätt att se och föreställa sig att det skulle vara problematiskt och inte tänka alls lika problematiskt när det är fadern som har funktionsnedsättningen, men så lätt är det inte. Det handlar precis som för modern i hennes blivande modersroll att mannen finns där i sin blivande fadersroll och kan vara där och stötta kvinnan i graviditeten och kanske avlasta eller till exempel inte låta kvinnan bära tungt. Det är även viktigt att föräldern har realistiska förväntningar på sig själv och vad man är kapabel till (Gustavsson 2002). Tymchuk och Feldman (1991) skriver om jämförelsestudier av två olika föräldraprogram i USA där man gjort upp listor över olika föräldraförmågor, där visar resultaten att föräldrar med utvecklingsstörning hade större svårigheter än en förälder utan dessa svårigheter inom områdena hälsa och säkerhet. Här ingick bland annat färdigheter i matning, blöjbyte, säkerhet kring olika områden i hemmet så som barnets säng, hushållsprodukter och att känna igen olika symtom på barnsjukdomar.

Socialstyrelsen (2007) beskriver studier som gjorts på barn som är två år gamla där de jämfört de vars mödrar har en utvecklingsstörning mot de som ej har en utvecklingsstörning. 42 procent av barnen till modern med utvecklingsstörning var försenade i sin utveckling, jämfört med 12 procent i andra gruppen. Det har gjorts andra liknande studier där de funnit att mödrar med utvecklingsstörning var mer socialt isolerade, den försenade utvecklingen hos barnen kan då bero på moderns sociala situation. ”Sammanfattningsvis visar forskningen att det finns några områden som särskilt bör uppmärksammas för barn vars föräldrar har en utvecklingsstörning. Generellt så har dessa barn fler hälsorelaterade problem jämfört med andra barn och de tenderar att vara mer socialt isolerade” (Socialstyrelsen 2007:41). Forskning visar att man kan utveckla en bra föräldraförmåga även om man har diagnosen utvecklingsstörning, med stöd och hjälp kan man genom utbildning utveckla en tillräckligt god föräldraförmåga (Socialstyrelsen 2007).

## **Insatser**

Ineland et al (2009) beskriver utmaningen som den professionella möter i sitt arbete med utvecklingsstörning och föräldraskap, detta är komplext och en etisk utmaning. Ineland et al tar upp tre olika perspektiv i detta dilemma, dels barnperspektivet som handlar om vad som är bra omsorg och acceptabelt eller inte inom familjelivet och vad som är socialt accepterat. Det andra perspektivet är föräldrarnas, här inkluderas den vuxnes rätt och möjlighet att bilda familj och i centrum ligger även den medborgerliga statusen. I linje med detta kommer ett normaliseringsperspektiv, där uppfattningen av utvecklingsstördas vilja att skaffa barn handlar om och kan uppfattas som en vilja att vara normala. Frågor som rör sexualitet och föräldraskap utgör ofta en linje mellan vem som är normal eller inte. Att se det ur ett normaliseringsperspektiv kan även dölja det allmänmänniska tänket att bli bekräftad som kvinna eller man är att bli förälder. Det tredje perspektivet är samhällets, detta handlar om den hjälp och stödinsats som samhället har för att skapa hållbara familjesituationer som även är socialt accepterade. Tymchuk & Feldman (1991) beskriver olika faktorer som påverkar i bedömningen av om en förälder med utvecklingsstörning som ökar oron hos personal för att denne ska kunna ta hand om ett barn, dels om IQ nivån är under 60, tidigare barn som blivit omhändertagna, båda föräldrarna har problematiken, hemförhållandena inte uppfyller kraven och dåligt band mellan barn och moder. Om det finns fler barn i familjen, socialt stöd och stress, depression eller andra psykiska besvär hos föräldern är dessa också faktorer som spelar roll.

Tar en förälder emot stöd och hjälp från antingen en närstående eller från en professionell så påverkar det barnet positivt. Skulle barnet även ha tillgång till stöd från någon vuxen eller nätverk så är det en skyddande faktor. Något som påverkar hur en förälder med utvecklingsstörning reagerar till eventuella insatser och stöd är deras tidigare erfarenheter (Socialstyrelsen 2007).

Socialstyrelsen (2007) påpekar att för att stöd och insatser ska ge ett lyckat resultat och tillgodose behoven är det viktigt med ett samarbete med familjen, men även mellan olika verksamheter. Tymchuk och Feldman (1991) har visat genom studier att praktisk träning har gett resultat och ökat kunskapen hos föräldrar med utvecklingsstörning, det är att föredra framför vanliga verbala instruktioner. Det har även genom olika studier visats att träningspaketet där muntliga instruktioner, bilderböcker, praktisk övning och återkoppling har

gett en ökad grad av kunskap i föräldraskapet. Bilderböcker har även används som självhjälp och hjälpt dessa föräldrar. Socialstyrelsen (2007) beskriver att bristande kunskaper om utvecklingsstörning gör att behoven inte blir tillgodosedda då insatserna måste anpassas. Forskning visar att detta är en förvärvad kunskap, men att det beror på individen om man har förmågan att ta till sig kunskapen.

## 4. Teori

Normaliseringsprincipens genomslag utgör idag en viktig del i de värdegrunder och de omsorgsverksamheter vi har idag. Poängen med ett normaliseringsarbete är att skapa en levnadsstandard för att personer med utvecklingsstörning ska ses som medborgare och inte som avvikare i vårt samhälle. De två traditionerna, den medicinska som var mer inriktad på segregering och den pedagogiska om att träning kunde hjälpa personer in i samhället, slogs ihop och arbetade mot samma mål. Normaliseringsprincipens fokus handlade om att en person med utvecklingsstörning skulle kunna få leva likvärdigt med andra människors normala standard i samhället var, så som materiellt, ekonomiskt och socialt (Ineland et al 2009).

Bengt Nirje skriver om normaliseringsprincipen i sin bok "Normaliseringsprincipen" (2003) där han beskriver att principen innebär att den med utvecklingsstörning ska leva ett liv som är i största möjliga mån likt övriga samhällets levnadsmönster. Det finns olika grad av en utvecklingsstörning men normaliseringsprincipen innefattar dem alla, oavsett vilken världsdel eller samhälle du bor i. Nirje (2003) beskriver att professionella inom t.ex. socialt och medicinskt arbete ska använda sig av normaliseringsprincipen. Med detta som vägledning i sitt arbete vid beslutstagande leder det till förbättrade möjligheter dels genom att jämföra med andra i samma ålder men även vad som är samhällets förväntningar. Nirje påpekar även att trots att en person bor ute i samhället istället för på institution så innebär det inte automatiskt att de är integrerade i samhället. Nirje punktar upp olika områden som man fokuserar på inom normaliseringsprincipen för att skapa ett likt levnadsmönster: *dygnsrytm, veckorytm, årsrytm, livscykel, självbestämmanderätt, sexuella mönster i sin kultur, ekonomiska mönster i sitt land och miljökraven i sitt samhälle.*

Det är viktigt att en person med en utvecklingsstörning ska få uppleva en normal *dygnsrytm* (Nirje 2003). Personen ska stiga upp på morgonen och bli påklädd, måltider kan intas i stora grupper men bör främst vara under en familjeliknande situation i lugn och ro. Under dagen

ska personen ha tillfälle att utöva meningsfulla aktiviteter som t.ex. undervisning och arbete. Dessa olika faktorer är viktiga att påpeka då personer som förr i tiden bodde på institutioner inte fick möjlighet att leva ett sådant liv. För att göra det möjligt för dessa personer att leva med en normal dygnsrytm är det viktigt att utveckla deras olika färdigheter inom t.ex. social förmåga, måltider, hygien m.m.

Om en person med utvecklingsstörning bor på en anstalt så vistas den personen för det mesta i samma byggnad, i byggnaden har de sitt hem, daglig verksamhet och fritidsaktiviteter, då förlorar man sin *veckorytm* (Nirje 2003). Efter att en person arbetat/studerat hela veckan har man helg i två dagar, då man har tillfälle att t.ex. umgås med familj eller hitta på aktiviteter. Nirje beskriver den grundläggande veckorytmen som "bostad-skola/arbete-fritid-bostad" (2003 s.99).

En normal *årsrytm* innefattar helger och högtider, både sådant som gäller allmänt och som man personligen ser betydelse i (Nirje 2003). Oavsett sitt funktionshinder så är det viktigt att få känna sig delaktig i de olika traditioner och sociala aktiviteter som finns. Nirje tar även upp att det är vanligt med en semester, t.ex. utlandssemester en gång om året, och att även detta är av värde för en person med svår utvecklingsstörning. För personer boende på en institution kan miljön vara avvikande vilket gör att de inte upplever de olika årstiderna.

Livet består av olika utvecklingsfaser i *livscykeln*, en person med utvecklingsstörning ska få möjlighet att uppleva dessa (Nirje 2003). De faser som Nirje beskriver är att vara barn, skolan, ung, vuxen och att bli gammal. Skolan är en viktig period som ger personlig stimulans och hjälper barnet att utvecklas. Personer med en utvecklingsstörning har behov av att uppleva en övergång från barndom till vuxenlivet, vilket innebär att de bör uppleva förändringar i sitt liv även om det är en svårare process för någon med en utvecklingsstörning.

Personer med en utvecklingsstörning har åsikter, önskningar och mål med sitt liv, det är viktigt att ta hänsyn till deras *självbestämmanderätt* (Nirje 2003). Man ska visa respekt för deras personliga ägodelar och ge dem möjlighet att själv inhandla t.ex. kläder. Det finns dem som har svårare för att uttrycka sig och göra sig förstådda, men det är ändå viktigt att ta hänsyn till dem. För personal som jobbar med denna målgrupp är det viktigt att kunna läsa

personernas ansiktsuttryck och kroppsspråk för att på så sätt kunna förstå deras känslor och olika behov.

Nirje (2003) skriver att det förr fanns rädslor som gjorde att personer med en utvecklingsstörning levde i segregerade miljöer. Det är viktigt att dessa personer ska kunna umgås även med det motsatta könet på ett normalt socialt vis, både under dagssysselsättning, fritid och i hemmet. *Sexuella mönster* och kärlek är en naturlig del av livet, även för de med en utvecklingsstörning. Sexualundervisning bör alla få för att lära sig om t.ex. preventivmedel och om övervåld och utnyttjande. För en del är det behövt att få ytterligare information om äktenskap, barnavård och barns rättigheter.

Den tillvaro som är rådande i samhället gällande *ekonomiska mönster* och social trygghet ska även var tillgänglig för personer med en utvecklingsstörning (Nirje 2003). De som får hjälp med sin ekonomi ska få tillgång till fickpengar som de själva väljer hur de vill spendera.

Nirje (2003) förklarar principen om *miljökraven* med att gruppboheter och lägenheter ska följa samma standard för personer med utvecklingsstörning som för övriga samhället. Nirje ger som exempel att bostaden inte ska rymma fler personer än vad det övriga samhället skulle acceptera som levnadsstandard.

Genom att man följer normaliseringsprincipen leder det till positiva konsekvenser. De positiva konsekvenser som Nirje (2003) skriver om är att det leder till en bättre levnadsstandard och kan ge en ökad självständighet. Utvecklingsstörda personer ska leva enligt samhällets mönster och har då rätt till undervisning och på så sätt att utvecklas. Personer med utvecklingsstörning behöver stimulans och att bilda sig en egen personlighet, att leva ett liv med brist på uppmuntran och en känsla av anonymitet försämrar deras hälsa. Man har behov av att känna självförtroende och självvärde, ett sätt att bygga upp detta är just att de får lära sig klara av vardagliga sysslor och på så sätt få en ökad självständighet. För att främja personens utveckling behöver de få tillgång till pedagogisk hjälp, genom att lära sig ger det personen en känsla av utveckling och är en riktning mot vuxenlivet (Nirje 2003).

## **5. Metod**

### **Val av metod**

Vi valde att använda oss av en kvalitativ metod. I den kvalitativa metoden där man använder sig av intervjuer finns det möjlighet till djupgående förståelse för den professionelles kunskap

och erfarenhet (May 1997). Genom att vi använt oss av en kvalitativ intervju form fick vi bra information och kunskap om den professionelles verklighet. Det är nödvändigt med den kvalitativa intervjun för att få fram den professionelles egna åsikter och tankar. Vi valde att göra semistrukturerade intervjuer med professionella inom området. Genom att använda denna intervjuform har vi kunnat använda specificerade frågor enligt en intervjuguide vi satt ihop innan intervjuerna, men har även haft möjlighet att få fördjupade svar. Vid behov har vi kunnat be om att få förtydligande och mer utvecklande svar, detta har gett oss en tydligare bild av deras arbete (May 1997). Den semistrukturerade intervjuformen är fri i sin utformning och vi har kunnat anpassa frågorna efter samtalets gång (May 1997). Vi sökte efter denna frihet då vi tänkte att det kunde uppkomma teman och frågor som vi inte tidigare tänkt på. Vårt tema innehåller många dilemman för den professionelle och vi ville ha möjligheten att ge dem tillfälle att tala om dessa. Vi har under våra intervjuer använt bandspelare för att spela in konversationen. Detta för att ingen viktig information skulle förloras (Bryman 2011). Vi hade för säkerhets skull med oss papper och penna, detta för att kunna anteckna viktiga punkter och som säkerhet om inspelningen inte skulle fungera. Inspelningarna fungerade bra på alla våra intervjuer, vi har fått ut fulla transkriberingar från våra samtal. Intervjupersonerna har fått möjlighet att läsa igenom transkriberingarna från sina samtal.

Intervjuguiden vi använde oss av har varit indelad i olika teman och därefter i huvudfrågor och vissa följdfrågor. Eftersom vi använde oss utav semistrukturerade intervjuer följde vi inte intervjuguidens ordning, vi lät istället samtalet flyta på naturligt och ställde våra frågor efterhand som det passade in. Efter att vi haft intervjuer insåg vi att det kom upp viktiga och intressanta punkter som vi då även tog upp i kommande intervjuer, men dessa står inte med i vår intervjuguide. De teman vår intervjuguide är uppdelad i är allmän erfarenhet, föräldraförmåga, första kontakt med målgruppen, påbörjande arbete, insatser, effekten av insatsen och samarbete. Ämnen som vi under tiden arbetat in i intervjuerna är förberedande arbete, utbildningsredskap och en autentisk datadocka har kommit upp vid fem av de sex intervjuerna. Något som kommit upp under flera av intervjuerna är en arbetsgrupp som kallas SUF, vilket står för samverkan, utveckling och föräldraskap.

Materialet som vi samlat in genom intervjuerna har vi transkriberat och analyserat genom att koda det. Jönson (2010) beskriver att forskare kan strukturera sitt material genom att göra en kodning, för att hitta mönster och samband. Detta genom att forskaren fördelar materialet

efter begrepp och olika teman. Vi har kodat enligt de teman som finns i vår intervjuguide och de teman som vi efterhand hittade i intervjuerna, detta för att kunna svara på våra frågeställningar. Vi har även kodat efter relevanta begrepp som är tillämpliga och stämmer in på normaliseringsteorin. För att behålla våra respondenters anonymitet har vi valt att ge dem kodnamn. För att underlätta för läsaren har vi gett respondenterna från habiliteringen namn på h (Hanna och Helena), respondenterna från socialtjänsten namn på s (Sara och Sofia) och respondenterna från mödravården som är barnmorskor namn på b (Berit och Betty).

Under hela processen och arbetet med uppsatsen har vi haft ett nära samarbete. Under arbetets gång var vår svåraste motgång att få tag på enhetscheferna till våra respondenter, i övrigt har arbetet gått enligt plan. Vid transkriberingen delade vi upp intervjuerna och transkriberade tre var då detta är lättare att göra i tyst miljö för att höra allt det inspelade materialet. I övrigt har vi gjort allting tillsammans och tar gemensamt ansvar för uppsatsen.

## **Urval och undersökningsgruppens avgränsningar**

Vi har gjort ett målinriktat urval. Detta innebär att vi har valt intervjupersoner som är kompetenta för vår undersökning och som har god kunskap inom området (Bryman 2011). De personer som arbetar inom verksamheter som möter personer med utvecklingsstörning anser vi vara kompetenta och därför har vi gjort sex intervjuer, med personer från tre olika verksamheter och kommuner, alltså två från varje verksamhet. Dessa verksamheter var habiliteringen, socialtjänsten och mödravården. Vi har intervjuat personal från vuxenhabilitering då dessa dagligen kommer i kontakt med personer med utvecklingsstörning och har erfarenheter kring eventuell problematik som uppstår när någon person inom denna kategori blir gravid eller har en partner som blivit gravid. Vi har intervjuat en barnmorska och en specialistbarnmorska inom mödravården i syfte att ta reda på hur de hanterar situationen när de träffar en person med utvecklingsstörning som väntar barn. Vi har även träffat två handläggare på socialtjänsten för att ta reda på hur personerna i fråga blir aktuella på socialtjänsten och vilka insatser som vidtas när målgruppen blir aktuell hos socialtjänsten.

Bryman (2011) beskriver även att efterhand som undersökningen görs kan det vara så att vi inser att det finns andra professioner inom området som är relevanta att intervjua. Genom socialtjänsten fick vi veta att det finns en specialiserad barnmorska, som vi då bokade intervju med. Eftersom detta är en C-uppsats har vi ett litet urval av intervjupersoner, något annat



skulle inte vara möjligt inom den tiden vi har att skriva uppsatsen. För att få tag på rätt antal intervjupersoner fick vi söka i tre olika kommuner, genom detta får vi även mer än en kommuns tankesätt och därigenom en större förståelse. Ahrne och Svensson (2011) beskriver att för att få ett säkrare resultat i sin studie är det bra att använda sig av intervjupersoner från olika arbetsplatser men med liknande arbetsuppgifter för att undvika att få resultat som är påverkade av t.ex. dålig arbetsmiljö. Blir svaret från båda arbetsplatserna samma har man större tillförlitlighet i sitt resultat. De belyser även möjligheten att använda sig av intervjuplatser som skiljer sig åt, t.ex. kommuner med olika populationer, detta för att få se om det finns en skillnad.

### **Metodens förtjänster och begränsningar**

För vår inspelning har vi använt oss av våra mobiltelefoner som är diskreta och en teknik som allmänheten är van att ha omkring sig. En begränsning som kan komma genom användningen av våra mobiltelefoner till inspelningen under våra intervjuer kan vara att ”sådan utrustning kan bringa intervjupersonerna ur fattningen, få dem oroade eller självmedvetna över tanken på att deras ord kommer att bevaras åt eftervärden” (Bryman 2011:428). En annan aspekt kan vara att respondenten går med på att bli inspelad men känner sig nervös och att denna nervositet inte går över och detta kan påverka intervjun negativt (ibid). För att minska nervositeten av att bli inspelade har vi förberett våra respondenter redan innan, frågat om det är okej redan när vi bokar intervjun. Vid intervjun sa alla okej till att bli inspelad, någon var lite tveksam men det märktes inte av under samtalet. För att undvika problem med tekniken under själva intervjun är det viktigt att i förväg testa så att inspelningen fungerar och att vi vet hur den fungerar (Ahrne & Svensson 2011). En annan viktig del som Ahrne och Svensson (2011) även tar upp är att ofta tar respondenten även upp spännande och nya intressanta uppgifter efter det att den egentliga intervjun är över. För att få med dessa uppgifter är det viktigt att inte stänga av bandspelaren förrän respondenten lämnat platsen eller ha anteckningsblock nära till hands för att kunna skriva ner det viktiga så snart som möjligt. Vi valde att inte stänga av inspelningen förrän efter att vi lämnat respondenten.

Vid semistrukturerade intervjuer är en förtjänst att vi kunnat vara flexibla. Bryman (2011) beskriver att det är lättare att påverka följderna på de frågor vi planerar att ställa, det är även möjligt att ställa följdfrågor samt att om det uppstår oklarheter eller motsägelser under

intervjun finns det möjlighet att räta ut dessa. En fördel med en semistrukturerad intervju är att det ger respondenten möjlighet att svara i sina egna termer och språkbruk (May 2001).

En förtjänst som den semistrukturerade intervjun ger är att det finns utrymme för respondenten att prata om de teman som denne är mest intresserad av (Bryman 2011). May (2001) påpekar att den semistrukturerade intervjun är användbar när man är ute efter ett specifikt tema, då det ger intervjuaren möjligheten att fokusera på temat. I vår intervjuguide har vi olika teman som vi ställde frågor kring men sedan var det vissa frågor som respondenterna ville tala mer om. Vi märkte att det fanns flera teman som vi inte hade med i vår intervjuguide men som återkom vid nästan varje intervju, detta gjorde att vi tog med dessa.

Ytterligare en sak som är viktig i vår arbetsprocess och analys är att som Jönson (2010) beskriver är att en studentuppsats är begränsad till ett visst antal veckor och han menar att för att forskaren ska kunna göra en mer djupgående kodning krävs det mycket tid. I en intervju kan man få med känslor och beskrivningar av den professionelles arbetsätt. I intervjuer är det även möjligt att notera information som inte går i en kvantitativ studie så som normer, känslor hos respondenten och språkbruk (Ahrne & Svensson 2011). Under våra intervjuer har vi kunnat uppfatta en del normer och uppfattningar utifrån de professionellas synsätt.

Några problem med kvalitativa intervjuer är att det som respondenten säger kanske inte speglar vad denne egentligen gör i sitt praktiska arbete (Ahrne & Svensson 2011). Inom socialt arbete finns det mycket forskning som beskriver ren fakta, men värderingar är viktigt att ha kvar i åtanke (Blom et al 2006). Inom socialt arbete finns det alltid en värderingsaspekt man måste förhålla sig till.

I vår uppsats har vi använt många tidigare undersökningar och forskning. Vi har funnit artiklar och böcker genom sökmotorn LUBsearch. Vissa av dessa undersökningar är nutida, en vi använder oss av är gjord 1991, vilket vi inser är en begränsning men vi har ändå valt att ta med det då vi finner innehållet relevant till vår undersökning.

Enligt May (2001) är det viktigt att tänka över vilken roll man har som intervjuare och hur detta påverkar respondenten. Faktorer hos personer som utför intervjun kan påverka respondenten i sina svar, detta kan vara faktorer som ålder, kön och språkliga uttryck. May menar att man bör smälta in i miljön för att respondenten ska känna sig friare att uttrycka sig. Detta är något som även är viktigt att tänka på för de intervjuer vi genomfört, att man har i åtanke att vilka vi är kan ha påverkat våra intervjupersoner.

### **Metodens tillförlitlighet**

Bryman (2011) förklarar tre kriterier som används vid bedömningen av samhällsvetenskapliga undersökningar, reliabilitet, validitet och respondentvalidering. Under kriteriet för reliabilitet behandlar man undersökningens tillförlitlighet vilket innebär att forskaren tittar på om undersökningens resultat skulle bli samma om undersökningen skulle göras på nytt. Inom reliabilitet talar man om två former, extern och intern. Den externa reliabiliteten är svår att applicera på en kvalitativ undersökning då samhället förändras och det inte går att göra precis samma undersökning två gånger. Bryman (2011) beskriver att forskare som vill göra om denna typ av studie kan göra detta genom att gå in i en socialmiljö och roll som den vid det första undersökningstillfället för att detta ska kunna genomföras. Den interna reliabiliteten innebär således att de eller den forskaren som genomför undersökningen bestämmer hur de ska tolka den insamlade kunskapen. För en kvalitativ undersökning kan man även tala om överförbarhet. Detta innebär att den som granskar forskningen ska kunna få en fullständig bild av undersökningen och att det ska finnas en fullständig beskrivelse av varje fas i forskningsprocessen (Bryman 2011). För att öka tillförlitligheten i vår undersökning och för att få en mer pålitlig bild har vi valt att intervjua två oberoende parter från tre olika verksamheter. Om annan forskare skulle vilja göra om studien kommer detta kanske innebära att de får andra resultat då vår studie är gjord med få respondenter på verksamheter där det sociala sammanhanget förändras. Det som för vår studie är bra är att vi får de professionellas bild och erfarenheter i ämnet och vi kan tolka de svar vi får och jämföra de olika verksamheterna.

Validiteten för en undersökning ”mäter genom olika indikatorer om ett begrepp verkligen mäter just det begreppet” (Bryman 2011:162). Med den interna validiteten ska överenskommelsen mellan observationerna forskarna gör och de idéer om teori som finns vara god. För den kvalitativa undersökningen är den interna validiteten en styrka då forskaren

befinner sig i det sociala sammanhanget över tid och kommer kunna säkerställa överenskommelsen mellan begreppen och observationerna. Den externa validiteten handlar istället om hur generaliserbar undersökningen är. Detta kan vara ett problem när det kommer till kvalitativa metoder där det endast är ett fåtal som personer i urvalet. Begrepp som annars är brukliga i kvalitativa studier som kan jämföras med validiteten är trovärdighet och överförbarhet (Bryman 2011). Då vi använder oss av få men djupgående intervjuer är det svårt att kunna göra generaliseringar på hur det skulle kunna se ut i övriga delar av landet. Det vi kan göra eftersom vi har valt att intervju två från samma verksamheter men olika städer är att se om det finns liknande begrepp och socialmiljö hos både i jämförelse med teori och så sett öka validiteten på vår undersökning.

Den tredje faktorn för att öka tillförlitligheten är respondentvalidering som innebär att forskaren ber respondenten titta på de resultat som gjorts i undersökningen. Forskaren vill att respondenten ger en bekräftelse på om resultaten stämmer. Detta kan gå till så att forskaren skickar ut en redogörelse eller transkribering på de samtal som förts och de tolkningar som gjorts. Det finns dock nackdelar med detta sätt att få bekräftelse från respondenterna om de till exempel inte vill ge kritik till forskaren på grund av deras relation eller att respondenten reagerar defensivt och väljer att ta bort delar av sina svar (Bryman 2011). Vi gav alla respondenter möjligheten att titta på våra transkriberingar och ge förtydligande eller dra ifrån delar vi fått som de inte vill ska vara med, mer om detta i nästa avsnitt.

## **Etiska överväganden**

I vår undersökning valde vi att se det utifrån den professionelles perspektiv och har därför förhållit oss till problemet utifrån deras kunskap och erfarenhet kring ämnet. Då vårt syfte är ett etiskt problematiskt område valde vi att inte ta direkt kontakt med brukarna, utan att enbart kontakta de professionella som träffar dem.

Inför våra intervjuer finns det fyra etiska principer vi har tagit hänsyn till. Bryman (2011) beskriver dessa som *informationskravet* där han poängterar att det är viktigt att beskriva för respondenten vad undersökningen handlar om och att det är frivilligt att delta i intervjun. Vilket betyder att respondenten kan avbryta när denne vill och säga att den inte vill vara med längre. Forskaren ska även informera vad respondentens deltagande i undersökningen har för vikt samt delge vilka vinster forskningen kan få, för att motivera deras deltagande

(Vetenskapsrådet 2002). Vid telefonkontakt och innan varje intervju gav vi respondenten information om vårt syfte med uppsatsen och möjlighet för dem att ställa frågor kring vår undersökning. Vi informerade var vi studerar, varför vi genomför undersökningen samt hur uppgifterna kommer att användas.

Den andra punkten är *samtyckeskravet*, här är det respondentens egna val i hur pass omfattande dess medverkan skall vara (Bryman 2011). I samtycke som inte rör privata frågor eller är etiskt känsliga kan samtycke även inhämtas från företrädare, då ska informationsinsamlandet även ske inom ramen för arbetstiden och arbetsuppgifterna (Vetenskapsrådet 2002). För att få samtycke till att få göra våra intervjuer på de olika verksamheterna har vi i förstahand kontaktat verksamhetschefen och efter samtycke av denne kontaktat representanten vi fått information om att kontakta. Vi har vid våra intervjuer poängterat att deltagandet är på respondentens villkor och att det inte finns något tvång att svara på alla frågorna. Vi tänker att respondenten kanske inte alltid vet hur denne ska förhålla sig till vissa frågor. Vi informerade att det var frivilligt att svara på frågorna, vilket de flesta tyckte var lättande att höra. En del av respondenterna ville då istället ha möjlighet att kunna återkomma med svar som de inte kunde ge på plats, men detta problem uppstod aldrig.

Den tredje principen som Bryman (2011) beskriver är *konfidentialitetskravet*, vilket belyser vikten av att hantera respondenternas personinformation med försiktighet och att utomstående inte har åtkomst till dessa. De personer som medverkar i undersökningen ska vara omöjliga för utomstående att identifiera (Vetenskapsrådet 2002). För att anonymisera respondenterna i vår undersökning har vi först och främst gett dessa kodnamn. Utöver detta har vi även valt att inte berätta vilka städer deras verksamheter är placerade i. Vid intervjutillfället har vi även informerat respondenterna om detta och lagt vikt vid att det är deras professionella erfarenhet vi är intresserade av.

Den sista principen som Bryman (2011) skriver om är *nyttjande kravet*, som innebär att det material som inhämtats inte kommer att användas till annat syfte än vår undersökning och det ändamål vi informerat om. Vid vårt intervjutillfälle gav vi respondenten information angående vad den kunskap vi samlat in under intervjun kommer att användas till och att det inte kommer att lämnas vidare.

Vetenskapsrådet (2002) rekommenderar att forskaren ger respondenten tillfälle att läsa se de uppgifter de lämnat som kan vara av känslig karaktär samt att forskaren ska ge respondenten tillfället att ställa frågor angående undersökningen. Det är även legitimt att informera de som medverkar i forskningen var forskningsresultatet kommer att publiceras. Vi har vid slutet av varje intervjutillfälle ställt frågan om respondenten vill se transkriberingen innan vi använder den i vår analys. På den frågan svarade hälften ja, de fick då dessa på mail och vi fick tillbaka svar med förtydligande. Vi erbjöd de även att få se den färdiga uppsatsen och där svarade samtliga att de ville se slutprodukten och vad vi kommit fram till.

## 6. Analys och resultat

### Inledande arbete

De professionella vi talat med uttrycker att antalet personer med utvecklingsstörning som blir gravida är väldigt låg, men alla har vid något eller några tillfällen stött på denna problematik. För att få kontakt med någon av de professionella på socialtjänsten, habiliteringen eller mödravården kan personen med utvecklingsstörning antingen söka hjälpen själv eller bli remitterad från en annan verksamhet. Kontakten med mödravården och habiliteringen är frivillig, kontakten och arbetet som utförs på habiliteringen pågår så länge som brukaren känner att det finns behov av detta. På den allmänna mödravården är kontakten begränsad till den tiden kvinnan är gravid. På socialtjänsten är det inte heller något tvång för blivande föräldrar att vara aktuella bara för att det kommer in en anmälning, Sara beskriver att

Sker det under graviditeten så finns ju inget tvång eftersom det inte finns något barn och med vuxna så är det frivillighet. Så det är ju ett krav på oss att vi lyckas etablera en god kontakt och det tycker jag utifrån de ärendena jag har funderat på brukar fungera väl. Sen har vi ju en utredning, om det är så att det finns ett barn så kan ju vi bedriva en utredning även om föräldrarna säger att 'jag vägrar vara med' [...] Vi kan ju inte tvinga föräldrar att prata med oss, vi kan inte tvinga föräldrar att komma hit, vi kan inte tvinga oss in i hemmet om det inte är så att det finns grunder för att tvängs alltså LVU (Sara, socialtjänsten).

Sara nämner inte hur vanligt den här typen av ärenden är men att hon har erfarenhet av det, hon tror även att det finns många fler fall än de ser, för de kan inte se de familjerna det inte kommer in någon anmälning på. En möjlig anledning till att Sara inte har fått så mycket

klienter av denna kategori kan vara för att samhället förändrats och andra instanser väljer att försöka arbeta med personerna själva eller för att inställningen från omgivningen inte är så oroad under själva graviditeten. Normaliseringsprincipens mål är att personer med en utvecklingsstörning ska kunna leva ett normaliserat liv, så likt övriga samhället som möjligt (Nirje 2003). Den förändring som skett i samhället har förts så att värderingsarbetet har fokus på individualisering och frivilligheten för individen (Ineland et al 2009). Förr levde personer med utvecklingsstörning under tvång, här kan man se exempel på att de fått mer frihet, att de även under en graviditet har rätt att leva sitt liv som de väljer.

För att få kontakt med habiliteringen kommer man antingen via remiss från barn och ungdomshabiliteringen eller ”på egenremiss, psykiatrin, vårdcentraler eller andra ställen”. Hannas erfarenhet av personer med utvecklingsstörning som får barn är: ”det är ju inte jätteviktigt, det kan man ju inte säga om man tittar på hur många brukare vi har här. Det är ju i regel mammorna som vi träffar, men det kan också vara en pappa”. Helena på den andra habiliteringen beskriver att på deras verksamhet har de kontakt med personer som är i behov av stöd och hjälp och som inte kan reda sin vardag, detta gör att det är ovanligt att deras brukare blir gravida. Hon tror istället att det är vanligare i den gruppen som är lindrigt utvecklingsstörda och den gruppen har deras verksamhet inte kontakt med.

För att komma till mödravården anmäler man sig på sedvanligt sätt men Betty betonar även att det mycket väl kan vara så att det kan vara personens assistent eller kontaktperson som hjälpt till att boka tiden och ta den första kontakten. Det kan vara både i preventivmedelssyfte eller för att personen blivit gravid. Betty beskriver även att ”jag har haft någon, eller några, under de här åren då jag jobbat med den här typen av verksamhet, där man har graviditetsövervakning. Det är ju inte så vanligt förekommande faktiskt, det är ju inte det, men det händer ju”. För mödravården i den andra kommunen ser arbetet lite annorlunda ut därför att de är specialiserade på att ta emot precis den här gruppen patienter. Denna verksamhet får kontakt med målgruppen dels genom att den vanliga mödravården inom upptagningsområdet remitterar personerna vidare samt att de har uppsökande verksamhet i gymnasiesärskolorna. Där har de föreläsningar om sexuell hälsa och därefter kontakt i preventivmedelssyfte.

Min kollega har varit mycket ute på skolor och pratat ute i klasser. Det brukar vara väldigt omtyckt. [...] Antingen är det så att de har träffat oss redan i preventivmedelssammanhang och att de då kommit till oss via ungdomsmottagningen eller när min kollega har varit ute och pratat, hon har fångat upp dem och knutit dem till sig. Annars är den vanligaste varianten att de går på ett första besök på vanlig mödravård och märker de då att det är på det här viset så ber de då att få ringa till oss. Det kan ibland vara knepigt för då har de varit där på ett besök och tänker kanske att den här barnmorskan var jättesnäll och här vill jag fortsätta, så då gör vi ganska ofta så att vi kommer ut till den barnmorskemottagningen och så träffas vi tillsammans, den barnmorskan, patienten och jag (Betty, barnmorska).

På denna barnmorskemottagning arbetar de uppsökande för att skapa goda relationer till målgruppen med utvecklingsstörda ungdomar, detta har skapat vad de anser vara en bra grund för eventuellt kommande stödarbete vid en graviditet. Ett gott samarbete och en bra relation till tidigare professionella bygger upp ett förtroende för att stöd och insatser senare ska ge ett lyckat resultat menar Socialstyrelsen (2007). Sett ur Nirjes (2003) begrepp livscykeln är deras arbete ett sätt att underlätta en normal livscykel även för personer med utvecklingsstörning.

För att socialtjänsten ska komma i kontakt och kunna öppna ett ärende måste det komma in en orosanmälan. ”Det kan vara någon i nätverket som signalerar, man är orolig nu när min dotter eller son ska få barn. De är oroliga över hur det ska gå eller det kan också vara professionella som signalerar” säger Sara från socialtjänsten. Efter att personen kommer i kontakt med de olika verksamheterna ser det inledande och fortsatta arbetet lite olika ut, antingen finns det ett färdigt paket som följs och som gäller för samtliga som kommer till verksamheten eller så är det anpassat efter den utvecklingsstördes behov av hjälp och stöd.

När en person med utvecklingsstörning påbörjat ett habiliteringsarbete görs det en kartläggning kring hem, kropp och lärande, man utforskar vad man klarar av och inte klarar av och vad som ska bli förändringsarbetet och målet med habiliteringen. Efter detta görs en handlingsplan, det är den aktuella personen som bestämmer vad denne vill ha hjälp med. Det finns ingen speciell tidsbegränsning för kontakten utan det är så länge det finns behov. Det vanligaste i de här ärendena är kuratorskontakt och arbetet kan vara att ”känslomässigt förbereda sig och göra tillvaron begriplig att hantera, att man har det salutogena tänkandet, att personen ska förstå vad som händer” berättar Helena. Hanna från den andra habiliteringen



berättar att arbetet kan se lite olika ut, att det beror på medvetenheten hos personen och dennes förmågor.

”Det som händer när vi får in en anmälning är att vi inleder en utredning” förklarar Sara på socialtjänsten. ”Det man säger är att om vi får in ett ärende under en pågående graviditet så har vi inget barn att inleda en utredning på. Då gör man så att vi i samförstånd med föräldern eller mamman inleder på henne”. Sara förklarar att utredningstiden är på fyra månader. Utredningen kan leda till att en förälder får stöd i sitt föräldraskap genom t.ex. familjebehandling, socialtjänsten har då även ett uppföljningsansvar med regelbundna mellanrum. Utredningen kan även leda till att barnet ”behöver placeras i familjehem, då är vi ju ansvariga för den vården så länge den är behövd och det kan ju vara fram till barnet blir 18 eller 21 år”. Sara berättar även att de kan ha tät kontakt under graviditeten för att utreda så mycket som möjligt inför att barnet kommer. Det handlar mycket om att bygga en relation, Sara menar att ju tidigare de får kontakt med föräldrarna desto bättre relation och planering hinner de bygga upp. Utredningen baseras på samtal, både samtal på socialtjänsten och hembesök men kan även vara observationer. Planeringen av hur utredningen ska gå till görs tillsammans med föräldrarna

Det viktiga är ju för oss att vi får reda på det vi behöver. Hur vi får reda på detta kan man absolut diskutera med föräldern, så att det passar och så att det blir bra. För vi vet ju att har vi ett gott samarbete med en familj, ju enklare och roligare blir ju vårt jobb också så klart” (Sara, Socialtjänsten).

Nirje (2003) beskriver i teorin att det är viktigt ta hänsyn till de utvecklingsstördas självbestämmanderätt och ta hänsyn till behov och känslor. Genom att låta den blivande föräldern eller föräldrarna vara delaktiga i utredningsplanen ges det tillfälle att göra sin röst hörd och påverka det arbetet som kommer ha inverkan på deras liv. När vi frågar Sara om hur de arbetar med ett föräldrapar som inte kommer kunna behålla sitt barn svarar hon att det är mycket samtal. Hon poängterar att detta är något fruktansvärt för föräldrarna och som professionell är det viktigt att stötta upp. Sara berättar även att det krävs mycket utredning och att de har testat allt för att kunna ta ett sådant beslut. Vid ett omhändertagande av barnet direkt vid födseln ska det vara ”väldigt självklart att den här föräldern inte kommer att fixa det”. Sofia beskriver liknande från den andra socialtjänsten, hon berättar att det inte går att öppna någon utredning på det barn som ännu inte är fött utan: ”då öppnar man ju på mamman, men

man går ju kanske inte in och erbjuder något direkt stöd, utan stödet får ju vara den kontakten man har under utredningen”. För att ta reda på vilka eventuella oroande faktorer som finns i en familj där en eller båda av de blivande föräldrarna har en utvecklingsstörning förklarade båda från socialtjänsten att de använder sig av utredande samtal. Tymchuk och Feldman (1991) beskriver fler faktorer som påverkar den professionelles bedömning, om familjen tidigare fått ett barn omhändertaget, om det redan finns barn i familjen eller om någon av föräldrarna har någon typ av depression eller psykisk ohälsa påverkar i bedömningen.

När barnmorskan får in en patient med dessa svårigheter vet de inte från början att det är någonting som de behöver vara oroliga för, det är något som uppdagas under arbetets gång och våra respondenter förklarar att en barnmorskas uppgift är att ta hand om det medicinska, alltså själva graviditeten. På mödravården beskriver Betty att de arbetar efter Socialstyrelsens riktlinjer, men vid speciella behov kan man anpassa arbetet. Det kan vara vissa man månar lite extra om eller där det finns oro som till exempel vid arbete med denna grupp. De brukar även vara väldigt tydliga med att berätta att det är frivilligt att komma till dem. Betty beskriver att det är viktigt att backa bandet och ta reda på om personen är medveten själv om varför hon är hos barnmorskan eller om det är en kontaktperson som bokar tiden. När detta är utrett ges samma information som till alla andra blivande föräldrar. Skillnaden är att de har längre besök, träffas oftare och ger ut informationen i omgångar. Betty menar att de inte direkt kan veta att det är en person med utvecklingsstörning de har framför sig, det krävs några besök för inhämtning av information för att kunna förstå vad det rör sig om. Det behöver ju inte vara just en utvecklingsstörning personen har utan kan vara vad som helst som till exempel lågbegåvning eller ADHD. Till skillnad från den vanliga mödravården är den specialverksamheten som Berit arbetar inom mer speciellt inriktad på personer med utvecklingsstörning och hon beskriver mottagandet med att

Vi har mer tid vid varje besök. Vi träffas också betydligt oftare, så minst varannan vecka hela graviditeten. Mot att man kanske träffas 7 gånger i vanlig mödravård och hos oss brukar det ju hinna bli minst 15-20 besök. Så varannan vecka är minimum och sen händer det att vi träffas varje vecka också under vissa perioder. Vi är lättillgängliga, att vi går att nå på våra mobiltelefoner, att vi inte har speciell telefontid med telefonkö och så. Att när de ringer så får de alltid prata med mig och inte med någon på mottagningen. Alla de sakerna tänker vi underlättar betydligt för den här gruppen [...] Det är oftast inte

meningsfullt att dela ut våra vanliga material med väntabarn böcker och länktips, det blir alldeles för svårt. Vi har gjort någon förkortad variant av informationen om vad tillexempel man ska äta och så går man igenom den tillsammans, den kanske man går igenom flera gånger (Berit, barnmorska)

Efter att barnet är fött börjar brukaren gå till BVC (barnvårdscentral). På specialmottagningen är övergången till BVC väl planerad och Berit berättar att de besöker mottagningen tillsammans och hon träffar sedan föräldern med glesare mellanrum och sedan enbart angående preventivmedel. Detta är ett pedagogiskt arbetssätt anpassat för att den person med utvecklingstörning ska få möjlighet att förstå och ta in den information som barnmorskan har i uppdrag att förmedla. Att ge möjlighet till ökad kunskap ger tillfälle till bättre levnadsstandard och självständighet (Nirje 2003).

## **Föräldraförmåga och insatser**

På frågan om hur de professionella bedömer föräldraförmågan svarade både Sara och Sofia från socialtjänsten att de använder sig av BBIC, vilket står för barns behov i centrum. Sara ger en beskrivning av BBIC:

Det är den ramen av faktorer man tittar på hos föräldrar. Vi tittar på den grundläggande omsorgen. Hur ser föräldrarna barnet? Har barnet en säng? Hur bor man? Sådant grundläggande, hur ser ekonomin ut? Sen tittar man på hur föräldrarna tillgodoser barnets behov av känslomässig värme. Hur ser anknytningen ut? När det är det lilla barnet så är det ju liksom andra kanske saker man tittar på mer än när det är föräldrar som har en fyraåring, för en fyraåring har ju andra behov (Sara, socialtjänsten).

Sara berättar att man inte gör skillnad på en förälder som har en utvecklingsstörning när man använder sig av BBIC.

Hela tiden tittar man på vilket behov har det specifika barnet och hur tillgodoser föräldrarna det [...] för vi måste ju utgå från vilket behov ett barn har och ett spädbarn har ju många gånger likadana behov. Det spelar ingen roll vilka former eller vilka typer av föräldrar man har (Sara, socialtjänsten).

Sofia berättar att det hon först tittar på är basen, vilket innebär att man tittar på ekonomin, boende, trygghet m.m. Något som Sofia på socialtjänsten uttrycker som ett eventuellt bekymmer i föräldrarollen är

Hur det kommer att bli när hon kommer upp i skolåldern, hon kommer ju att ha passerat sina föräldrar, om hon nu är så frisk, välutvecklad som vi bedömer att hon är, om det visar sig att det stämmer. Då är frågan hur man hanterar det, för det finns en viss medvetenhet, i alla fall hos den ena föräldern att det är på det här sättet, att hon är ju klokare än vad jag är (Sofia, socialtjänsten).

En del i föräldraskapet är att vara tillgänglig för barnets känslomässiga utveckling och anknytningsprocess, detta kan föräldrarna göra genom att vara lyhörda för barnets behov och engagera sig positivt i barnet. Under hela spädbarnsåldern och upp till barnet är vuxet pågår anknytningsprocessen (Socialstyrelsen 2013). Enligt socialtjänsten i båda de städerna vi har varit och intervjuat i är värme och kärlek en viktig del i deras utredningar. När Sara bedriver en utredning tittar hon på hur den känslomässiga tillgängligheten ser ut hos föräldern, hon tittar på hur anknytningen ser ut mellan förälder och barn. Sofia berättar att ”det finns ofta en väldig värme och kärleksfullhet”. Även forskningen betonar vikten av att föräldern visar värme och kärlek mot sitt barn, denna egenskap gör att föräldrarna kan skapa en trygg miljö (Socialstyrelsen 2007).

Jag tror inte det finns någon av de föräldrar jag har mött med en utvecklingsstörning där jag inte har upplevt det, en stark värme och man älskar sina ungar. Det krockar ju helt. Alla andra kan ju, och i sin egen värld är jag ungefär som alla andra, nästan i alla fall. Det är svårt att förstå varför dem tycker att just jag brister (Sofia, socialtjänsten).

Sofia lägger mycket fokus vid ett barns utvecklingsbehov och menar att det är viktigt för en förälder att kunna mentalisera, sätta sig i barnets skor, och att vara flexibel. Sofia berättar vidare att ”det är ofta det som brister, precis dem två punkterna om man har kognitiva funktionshinder”. Sofia säger att hon personligen inte ”tror att det här barnet kommer att ha en tillgänglig förälder på det sättet som barnet behöver. Säkert värme, men det behövs mer än värme och kärlek”. Här kan vi se ett exempel hur de professionella måste väga barnets behov mot föräldrarnas vilja och förmågor. Det kan vara tufft för den professionelle att ta ett sådant

beslut men det kommande barnets bästa går alltid i första hand. Flexibilitet är också en viktig egenskap som både Socialstyrelsen och Sofia betonar som viktig. Socialstyrelsen beskriver att för att kunna utveckla en bra föräldraförmåga måste du vara flexibel och ha förmågan att kunna anpassa och förändra dig. För att barnet ska kunna utvecklas och känna sig trygg behövs det en förälder som kan visa kärlek och finnas som stöd (Socialstyrelsen 2007). Sara från socialtjänsten säger att eftersom barnet inte är fött kan det vara svårt att se hur föräldrarna förhåller sig till barnet, men berättar att:

Hur föräldrarna pratar om sitt kommande föräldraskap. Hur de tänker kring barnets olika utvecklingsfaser. Hur de ser på sig själva, hur de kan reflektera över hur deras egna bekymmer eller svårigheter kan liksom påverka dem som föräldrar. Sen handlar det ju mycket om praktiska, har de införskaffat det de behöver (Sara, socialtjänsten).

På frågan hur Berit som är barnmorska uppfattar föräldraförmågan hos en person med utvecklingsstörning svarar hon:

Jag kan ju tycka att det kan vara rätt så svårt att förbättra den förmågan överhuvudtaget hos många faktiskt och att det kan kännas att det inte alltid är helt meningsfullt att försöka förbereda dem, därför att de inte har förmågan helt enkelt. Om man tänker sig att de är på en nivå av en 8-10 åring så är det ju de själva som är väldigt mycket i centrum, och att de har väldigt svårt att sätta andras behov i första hand. Man kan till viss del lära sig det. Det handlar ju om en inre förmåga på något vis som många av dem saknar (Berit, barnmorska).

Våra olika respondenter beskriver svårigheter i föräldraförmågan de har sett hos en person med utvecklingsstörning och även kommande problem längre fram i barnets liv. Även forskning har sett liknande mönster i sina studier. Tymchuk och Feldman (1991) beskriver föräldraförmågor som personer med utvecklingsstörning kan ha svårt med är inom området för hälsa och säkerhet. Eventuella problemområden är blöjbyte, matning, säkerhet i hemmet och kring hushållsprodukter. Under intervjun säger Berit också att det kan fungera ganska bra under tiden barnet fortfarande är en bebis. ”Första året kan de ro runt det ganska hyfsat men att det blir svårt sedan när barnet blir lite äldre och ställer lite andra krav på föräldern”.

Under intervjun pratar vi om omhändertagande av barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Berit beskriver det som att ”de sällan har förmågan att ge ett barn det den behöver under hela uppväxten på egen hand. Att de alltid ska finnas med i barnets liv på ett eller annat sätt tycker jag är självklart men att de kanske inte alltid är lämpade eller kanske ganska sällan är lämpade att ha helhetsansvaret för ett barn”.

Hanna beskriver att det inte är deras uppgift att bedöma om personen är lämplig att ta hand om sitt barn utan hänvisar till socialtjänsten. Det arbetet habiliteringen utför handlar inte om att bedöma den blivande förälderns föräldraförmåga utan syftar till att ge personen stöd och hjälp att klara sin vardag, om ett barn är aktuellt kan det även ingå i habiliteringen att ta hand om detta. Helena från habiliteringen uttrycker att ”vi vet att de själva behöver hjälp och stöd så klarar dem inte barn riktigt”, hon utvecklar med att säga ”om du inte själv klarar att ta hand om ditt liv så kan du ju inte ge det som ett barn behöver”. Enligt Nirjes (2003)

normaliseringsprincip behöver en person med utvecklingsstörning pedagogisk hjälp för att främja sin utveckling. Sofia från socialtjänsten förklarar att de inte har några insatser under tiden en person är gravid. Båda respondenter från socialtjänsten berättar att de har insatser efter att barnet är fött, det bistånd som de ger är kopplat till barnet. Exempel på insatser man kan få efter barnet är fött är föräldrautvecklingsprogram eller hempedagoger som konkret arbetar med familjen i hemmet. Från socialtjänstens sida kan de göra en utredning under graviditeten, då de bedömer behoven och är på så sätt förberedda med en eventuell insats när barnet föds. Sofia berättar att hon försöker bygga upp en relation till föräldrarna för att på så sätt skapa tillit dem emellan. Sara tar upp att de kan koppla in i ett ärende under graviditeten är psykiatrins spädbarnsverksamhet:

Då handlar det ju mycket om det här med anknytning. Alltså att prata om barnet i magen för att se hur förhåller sig mamma till det väntade barnet. Hur pratar hon om barnet? Jag tänker det händer ju mycket med hur man knyter an till det väntade barnet och hur ser man på sig själv som förälder. Så spädbarnsverksamheten har vi tagit hjälp av någon gång så annars finns det inget så specifikt i alla fall inte vad jag vet (Sara, socialtjänsten).

Detta är vad socialtjänsten har att erbjuda i form av pedagogisk hjälp. Det är inte en insats direkt utförd av socialtjänsten och är bara aktuell i en av de aktuella kommunerna. Den pedagogiska hjälp Nirje beskriver erbjuds först efter barnet är fött. På frågan vad Sara från

socialtjänsten har för uppfattning om hur föräldrarna upplevt insatserna svarar hon att de inte alltid uppfattar att de fått den hjälp de behöver. Sara påpekar det faktum att hon inte har så mycket erfarenhet från den här typen av ärende, men berättar att ”en svårighet hos vissa som har en lindrig utvecklingsstörning kan ju också vara att ha egen insikt i sina begränsningar”. Detta menar Sara kan leda till att personen ”kanske blir lite stött i den hjälpen man får när man inte riktigt förstår att man behöver den”. Från de ärenden Sara varit med om har det blivit en krock i vad de som professionella har för oro och vad brukaren upplever att de har för behov av hjälp.

Hanna från habiliteringen berättar att de har en mammagrupp, men att den är riktad till de som har fött barn. Hanna tar upp att mödravården erbjuder föräldrakurser för alla, ”någon vet jag har gått på sådant men hon sa också att det var svårt och hon fick gå fram till barnmorskan som höll i det efteråt och varje gång hon hade varit där var det saker som hon inte hade förstått. Hon behövde längre tid på sig och behövde mer förklaringar”. Helena från habiliteringen berättar att deras uppdrag ”kretsar kring funktionsnedsättningen och inte så mycket annat, men visst handlar det mycket om att motivera till att ta emot hjälp”. Helena berättar om ett tidigare tillfälle då det varit flera med samma funktionsnedsättning som var gravida, de bildade då en grupp så att kvinnorna fick möjlighet att utbyta erfarenheter. Helena säger att det är något de kan ordna om de ser att behovet finns.

Båda barnmorskorna beskriver att de erbjuder mer konkret hjälp inför föräldraskapet, där den blivande föräldern kan lära sig mer praktiskt om att ta hand om ett barn. Berit berättar hur deras möten ser ut, vilka äger rum ungefär varannan vecka:

Vi har avsatt en timme för varje besök och då har man i normala fall en halvtimme bara, så vi har dubbelt så lång tid. Man gör kontrollerna, mäter magen och lyssnar på barnets hjärta, tar blodtryck och sådana saker och det är kanske gjort på en kvart. Sen övriga tiden så ägnar vi väldigt mycket tid åt att prata om barnet och prata om vad som komma skall. [...] Vi pratar ju om att byta blöja, vi pratar om att amma och vi har en docka. [...] Den är i normal nyfödd storlek så att man mer får testa hur man lägger barnet när man ammar, byter blöja och så. [...] Vi jobbar rätt så kortsiktigt med de här, det blir inte så långsiktiga förberedelser. Barnet ska ju ändå födas, och det är väldigt sällan man med de här patienterna skiljer mamma och barn åt direkt efter förlossningen. Utan de får ändå oftast

den möjligheten att de åker tillsammans någonstans (Berit, barnmorska).

Tymchuk och Feldman (1991) ger exempel på vad som underlättar i att öka kunskapen hos en person med utvecklingsstörning. De tar bl.a. upp bilderböcker, praktisk övning och återkoppling. Detta är något som är en del av båda barnmorskornas arbete, de har använt sig av bildmaterial och en docka när de konkret demonstrerar olika färdigheter.

Berit berättar även att de använder sig av spädbarnsteamet som arbetar främst med anknytningen, de förklarar och pratar om barnet:

Spädbarnsteamet brukar kalla dem ganska snabbt på ett bedömningsamtal och de berättar hur de jobbar och vad de gör och föräldrarna får uttrycka vad de har för bekymmer eller oro. Sedan gör de upp detta så vissa träffas väldigt ofta, varje vecka eller varannan vecka under graviditeten och andra kanske bara har det första besöket och sedan har de kanske ett mot slutet. Med en del par kan man känna att det inte är så mycket att jobba med innan barnet väl har kommit för det går inte riktigt in utan det är inte förrän där verkligen är ett barn som man kan börja jobba mer konkret med dem. Då ses dem desto oftare när barnet väl har kommit, om de fortsätter att vara hemma (Berit, barnmorska).

Precis som Socialstyrelsen (2007) påpekat beror det på individen om man har förmågan att ta till sig kunskapen, man kan se att detta är något som spädbarnsteamet tar hänsyn till då de ser till individen när den bäst kan ta till sig ny kunskap. Barnmorskan Betty beskriver ett liknande upplägg som Berit. Betty ger samma information till personer med utvecklingsstörning som alla andra. Det som hon gör annorlunda är att hon avsätter mer tid, kanske inte ger all information på en gång utan delar upp det i omgångar och att de planerar in tätare besök. Genom att Betty delar upp innehållet och har fler besök känner hon även att de får bättre chans att skapa en kontakt. Betty förklarar att de har ett basprogram, men att de kan anpassa det efter individen och dess behov. Att anpassa material är något som även Socialstyrelsen (2007) lägger stor vikt vid, detta för att kunna se till att just den individens behov tas i beaktning och blir tillgodosedda. För de personer som har svårt för att uttrycka sig har de bildmaterial att använda sig av som förmedlar olika sinnesintryck. Betty berättar att de erbjuder de klassiska förlossnings- och föräldraförberedande kurserna. Personer med utvecklingsstörning kan ingå i dessa kurser men att de då kanske följer upp det individuellt, eller att de har kursen enskilt för personen. Tidigare i texten står det om den



utvecklingsstördes behov av pedagogisk hjälp i sin utveckling enligt Nirje (2003),

barnmorskorna tar upp olika exempel då de erbjuder denna typ av hjälp.

Gustavsson (2002) beskriver att det är lätt att man bara ser de svårigheter och vad som skulle kunna vara problematiskt när en kvinna med utvecklingsstörning blir gravid och då glömmer bort faderns del i processen. Gustavsson skriver att det är viktigt att även fadern finns i sin blivande föräldraroll och kan finnas där som ett stöd för kvinnan under graviditeten och sedan även för barnet. Med den hjälp man kan få från till exempel föräldrakurser eller pappagrupper hjälper detta fadern att ta det ansvaret han har under graviditeten. I frågan om arbetet med insatser för fadern ser det lite olika ut beroende på verksamhet och kommun.

Inom mödravården ser arbetet olika ut beroende på mottagning, men det är kvinnan och den kliniska graviditeten som är i fokus. Betty beskriver att insatser finns ”inte specifikt för honom egentligen. För att det är kvinnan som är patient, men det är paret som väntar barn, så att parstödet finns ju”. Hon berättar att det för alla blivande fäder finns pappagrupper, dessa tillfällen finns två gånger per termin och behandlar frågor inför förlossning och blivande föräldraskap men detta är inte speciellt anpassat för personen med utvecklingsstörning.

Utöver den gruppen finns det inte något speciellt stöd för den blivande fadern.

Betty träffar inte så ofta par där det bara är fadern som är utvecklingsstörd: ”de skulle jag kunna tro slinker igenom vanlig mödravård”. Hon beskriver att fadern kan vara en bra resurs och för att få reda på detta får den blivande fadern samma frågor och man pratar om samma teman som med modern, annars får de samma hjälp och stöd i förberedelserna.

När frågan ställdes till socialtjänsten fick vi även där lite olika svar, i utredningen är den blivande modern och fadern likvärdiga. ”Sen är det ju klart att det är skillnad eftersom mamman bär på barnet, men pappan är likvärdig” säger Sara. Hon menar även att beroende på hur nätverket runt om familjen ser ut och hur de föräldrarna klarar av situationen ser det lite olika ut vad insatsen kommer att innebära ”föräldrarna behöver ändå besitta en viss förmåga”. Detsamma säger Sofia, ”det som finns för mamman det finns för pappan också, för det riktar sig ju till föräldrarna” annars menar hon på att det inte finns några direkta insatser för de blivande föräldrarna förrän barnet är fött.

På habiliteringen är arbetet individuellt för varje person och dennes enskilda behov vilket även kan beröra själva föräldraförmågan men ingen av städerna vi har besökt har beskrivit

någon speciell insats som finns just för bara den ene av föräldrarna. Det görs alltså ingen skillnad på om det är en blivande moder eller fader arbetet handlar om.

## **Samverkan och utbildning**

De professionella som vi intervjuat har alla på något sätt samarbete med andra verksamheter, oftast med varandra i denna typ av ärenden. Sara från socialtjänsten berättar att när det handlar om en person med utvecklingsstörning har de kontakt med specialistmödravården, andra samarbetspartners de haft är spädbarnsverksamheten, barn- och ungdomspsykiatri, spädbarnsteam och psykiatri. För att den professionelle ska kunna bedöma föräldrarnas förmåga att tillgodose barnets behov påverkas de av olika faktorer, dels samhällets normer, lagar, regler och värderingar men även andra professionellas erfarenheter och kunskap (Socialstyrelsen 2007). Hanna från habiliteringen berättar att de gärna vill få igång en samverkan innan barnet är fött, bygga upp ett nätverk och berättar om hur det kan gå till:

Det har gått rätt så bra i de ärendena vi har velat det, man har i alla fall kunnat träffas för att introducera den här kvinnan [...] Det kan ju ha varit att personen har varit aktuell här tidigare innan hon blev gravid och sen så vet vi inte om detta och sen tar de då kontakt. Så det har ju varit vid några tillfällen när man har samlats, har haft kontakt med mödravården och socialtjänsten och vi då och brukaren och kanske någon anhörig (Hanna, habiliteringen).

För att stödet och eventuella insatser ska leda till ett lyckat resultat och tillgodose behoven är det viktigt med samarbetet med andra verksamheter, Detta kan vara en skyddande faktor och kan på så sätt påverka det kommande barnet positivt (Socialstyrelsen 2007).

Barnmorskan Berit berättar att det är vanligt med nätverksmöten, ”antingen bara professionella men även om det finns någon bra resurs i deras liv att de också kan vara med och bli involverade”. Berit beskriver att de samarbetar med habilitering, socialtjänst och spädbarnsteam, ”sedan är det ju inom huset, vi har ju egna kuratorer och egen psykolog, ultraljud, BB och förlossningen när det börjar närma sig”. Hon berättar även att ”det händer ju att man har någon kontakt med deras arbetsplats eller där de har någon aktivering av något slag eller så”. Barnmorskan Betty berättar att ”oftast har de ju haft ett nätverk med sig redan och då är det någon som är spindeln i nätverket och vi är bara en länk in som sköter graviditeten”. Betty berättar hur det har varit tidigare i de ärenden som hon varit delaktig i:

Vi har kanske haft något litet samverkansmöte någonstans under graviditetens gång. I synnerhet någonstans i mitten och tätare samverkansmöte senare, för att förbereda för förlossningen och förbereda inför föräldrarollen. Samverkan med barnavårdscentralen då också såklart, när barnet snart kommer. Men som sagt habiliteringen eller kontaktperson från socialförvaltningen tycker jag nog känns ofta som har det övergripande ansvaret och som har bäst helhetssyn kring personerna (Betty, barnmorska).

Sofia från socialtjänsten berättar att de kan kontakta andra myndigheter, som t.ex. Försäkringskassan, de kan hänvisa föräldrarna dit. Sofia berättar om ett ärende med en gravid kvinna ”hon hade ju en kontaktperson sen 25 år tillbaka, som jag aktiverade för att hon skulle bli mer aktiv på det här området”. Ineland et al (2009) beskriver den etiska utmaning som den professionelle möter när det är en utvecklingsstöd person som väntar barn. De tre olika är barnperspektivet, föräldraperspektivet och det tredje är samhällsperspektivet. Beroende på vilken verksamhet den professionelle tillhör kommer arbetet färgas av det rådande perspektivet. För att de professionella ska kunna ta svåra etiska beslut och arbeta med situationer där normaliseringen för den vuxna och behovet som barnet har i sin uppväxt krockar är det viktigt med ett bra samarbete mellan olika verksamheter. De olika verksamheterna har olika kunskap och erfarenhet, ett samarbete gör att de professionella kan dra nytta av varandras expertis.

Ett sätt för de olika verksamheterna att samarbeta är i så kallade SUF-grupper. Under våra samtal kring samarbete var det fyra av respondenterna som berättade om SUF-grupper, vilket står för samverkan – utveckling – föräldraskap. ”SUF - Kunskapscentrum är ett treårigt projekt som arbetar med att samla och sprida kunskap om stöd till barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter som påverkar föräldraförmågan” (SUF Kunskapscentrum 2013). ”Verksamheter som regelmässigt ingår i de lokala SUF-grupperna är mödrahälsovård, förskola, skola, särskola, barnhälsovård, habilitering, LSS och biståndsbedömning, socialtjänst, utredningshem och psykiatri” (SUF Kunskapscentrum 2013). I normaliseringsteorin är huvudpoängen att skapa ett levnadsmönster som är så likt det övriga samhället som möjligt, de professionella ska använda normaliseringsprincipen som vägledning (Nirje 2003). Sofia från socialtjänsten berättar positivt om sina upplevelser från SUF-gruppen:

Där har jag fått god hjälp och dem kan vi som utredare eller behandlare konsultera när vi får in någon förälder där vi tycker det är en problematik. Så kan vi få spegla sådant som vi kan behöva tänka på, vad den ena eller den andra egenskapen eller oförmågan kan innebära för barnet [...] Dem har jag haft glädje av ett par gånger [...] Även om det inte är till direkt hjälp till föräldern så kan det vara en indirekt hjälp till föräldern. Den som är hjälpare, så att säga, har möjlighet till den konsultationen (Sofia, socialtjänsten).

Genom det arbete som SUF driver bidrar de till att skapa en större kunskap hos olika professioner och ge den utvecklingsstörde möjlighet till att bättre klara av sin graviditet och det kommande föräldraskapet, på så sätt har de positivt påverkat denna del av deras levnadsmönster. Vad de olika respondenterna sagt är att det är ett projekt som tidigare varit aktivt. Barnmorskan Betty berättar att de genom SUF-gruppen försökte bygga upp ett nätverk av professionella. Arbetet i SUF-gruppen för brukarna var att:

Involvera dem i gemensamma verksamheter så tidigt som möjligt med täta kontakter så att man har möjlighet att stötta dem, och till viss mån [...] ha ögon på så man ser att barnet som kommer till har det bra och blir väl omhändertaget. Torra blöjor, får mat, hjälpa föräldrarna att liksom läsa barnets signaler, den förberedelsen men också uppföljande sen (Betty, barnmorska).

Helena från habiliteringen har varit aktiv i SUF-gruppen. Helena beskriver att de strävade efter att skapa samverkan, ”om det dyker upp någonting så måste vi ju kunna samverka, och då behöver vi tycka likadant och veta vad som händer”. Det fungerade som en resursgrupp man kunde vända sig till när den här typen av problematik dök upp, de kunde få råd kring hur man kan tänka i en sådan situation. Projektet är nu avslutat men Helena säger att vid behov ”kan man dra ihop sitt nätverk igen, vi finns ju, vi har en personlig kunskap”. Hanna från habiliteringen har också varit delaktig i en SUF-grupp. Hanna berättade lite hur det såg ut då, ”vi hade en SUF-grupp som var ju i hela Skåne på vuxenhabiliteringarna där vi själva fick stöd av varandra och man kunde komma med olika ärenden. Den finns inte mer men vi har kvar en liten SUF-grupp, men det är vi själva som träffas då”. Hanna berättar om en annan samverkansgrupp de har på habiliteringen som heter ALMA-gruppen.

Det man tar upp där och diskuterar är barn till föräldrar med psykiatrisk problematik. [...] Då är det representanter från socialtjänsten, mödravården, BVC, vuxenpsykiatri, BUP och så vi. [...] Då träffas man 4-5 gånger per termin och så anmäler hon eller han detta till ALMA-gruppen, kommer dit och drar det och så får man då den här gruppens syn på saken (Hanna, habiliteringen).

I vår undersökning har vi frågat respondenterna om de har fått någon utbildning eller kurs med inriktning på föräldrar med en utvecklingsstörning. Ingen av respondenterna har fått någon utbildning med just den inriktningen. Barnmorskan Betty påpekar att det finns så många speciella behov hos olika slags människor, att specialisera sig på en sådan liten specifik grupp skulle bli svårt. Sofia från socialtjänsten säger att ”frågan är om jag eller någon av mina kollegor hade prioriterat detta, med tanke på att det trots allt är så få föräldrar det är”. Barnmorskan Berit berättar att man lär sig efterhand, bl.a. genom nätverkande lär man sig och sitt intresse som gör att man läser och diskuterar. Sara från socialtjänsten tycker att hon under sin tid på socialhögskolan inte fick så mycket information kring denna målgrupp. Sara berättar vidare att de har ”en arbetsledning som är mån om att vi ska vara uppdaterade och vi ska veta vad som gäller både vad gäller forskning och lagstiftning” vilket hon är positiv till då det ökar kvaliteten på arbetet.

För att en person med utvecklingsstörning ska kunna få den hjälp och det stöd denne behöver är det viktigt att de professionella som ska erbjuda stödet är väl införstådda med vad det innebär att ha en utvecklingsstörning och hur detta påverkar dem i sin vardag. Det är bland annat svårigheter att ta emot information och inläring av nya förmågor (Nirje 2003). Det är därför viktigt för den professionella att ha rätt utbildning.

Helena och Hanna från habiliteringen beskriver en liknande roll i deras samarbete. Hanna beskriver sin roll som ”att inte handleda personalen men att både ge information och konkreta råd och tips och så kring vad som är viktigt att tänka på i förhållande till dessa föräldrar och det handlar ju som sagt både om när de är gravida och när barnet har fötts. Helena berättar att de har individen i centrum vid samverkan, att det beror på individens önskemål och behov vilka de samverkar med. Det är de som finns runtomkring individen som de samverkar med, t.ex. om de har kommunala insatser eller sysselsättning. Helena menar även på att det bästa är om man får igång ett samarbete innan födseln.

## Normalitet

För flera av våra respondenter var det svårt att svara på frågan kring samhällets syn är på personer med utvecklingsstörning som får barn. Ineland et al (2009) beskriver att samhället har genomgått en värderingsförändring och kollektiva lösningar har ersatts med ett individualiserat tänkande och individens valfrihet har ersatt den tanken om att det med politiska medel går att lösa sociala problem. Insatser och stöd i olika former skulle vara kvalitativt bättre för familjer och individen om detta var nära och lokalt placerat. Helena från habiliteringen påpekar att utvecklingsstörda är en grupp som idag ska klara sig själva och bland annat stå till förfogande på arbetsmarknaden. Förr var det inte likadant, då var det mer självklart att man kunde bli förtidspensionerad. Många personer med utvecklingsstörning vill idag vara som alla andra och i det ligger även att ha ett arbete.

Barnmorskan Berit beskriver att levnadssituationen för utvecklingsstörda har förändrats över tiden och att de i dagsläget är många som lever väldigt ensamma liv. De har idag ett jobb och boendet är med stöd av LSS men detta är ofta egna lägenheter vilket är ett av målen för de här personerna. Hon beskriver att det förr var mer tvångs betonat och att det inte var gruppboenden ens dessa personer bodde i utan mer vårdhem

Då kan jag aldrig minnas att man hörde talas om att det var någon som blev gravid. Det kan ju dels handla om att man hade en helt annan attityd och man inte kunde bestämma själv, men också det här kanske att då har du ett sammanhang, du tillhör någon och det här är mitt liv (Berit, barnmorska).

Förr gjorde rädslor att man segregerade grupper till separata miljöer, idag är det dock viktigt enligt normaliseringsprincipen att integrera dessa personer och låta utvecklingsstörda umgås med personer av det motsatta könet på ett normalt och socialt vis (Nirje 2003). Idag ska en lindrigt utvecklingsstörd kunna i bo en egen lägenhet och sköta ett arbete precis som grannen gör men sedan kommer det någon som tycker att du inte ska få barn. Berit beskriver det som en svår balansgång speciellt för den som är lindrigt utvecklingsstörd och förstår att han eller hon är annorlunda och inte passar in i normalpopulationen. Enligt normaliseringsprincipen är det viktigt att vara integrerad i samhället, vilket innebär att ha både sysselsättning och boende, trots att de ytligt sett verkar integrerade betyder det inte att de automatiskt är en del av

samhället (Nirje 2003). I Berits uttalande kan man se ett exempel på detta, då hon påpekar att de delvis är integrerade men att både de själva och resten av samhället har en syn på utvecklingsstörda som avvikande och inte helt accepterade i det sociala sammanhanget. Personer med utvecklingsstörning har ibland svårt att hävda sin egen rätt och att det är många andra som tycker och tror sig veta mycket bättre:

Det finns ju trots allt begränsningar i funktionsnedsättningen [...] Men att det har blivit en skillnad om man tänker tillbaka på från de här äldre människorna, om vi generaliserar personer som var uppväxta på institution så är det ju jättestor skillnad mot idag, jag menar det mesta där är ju absolut positivt. Men det måste ju finnas ändå någonting som fångar upp och stöttar de yngre människorna idag för man ska ju inte tro att allting bara fixar sig av sig själv [...] det finns en annan sida av det också och den är viktig för de professionella också att kunna ta hand om och stötta på ett bra sätt och det är ju inte så enkelt. (Hanna, habiliteringen).

Normaliseringsprincipen lyfter fram betydelsen av självbestämmande, att det är viktigt att visa respekt för personer med utvecklingsstörning. Nirje (2003) lyfter fram att det kan finnas en svårighet att uttrycka sig, det är viktigt att visa hänsyn för dessa. Hanna lyfter även detta i sitt uttalande och gjorde en jämförelse med förr, där man idag kan se en förbättring i deras situation. Helena beskriver att hennes erfarenhet av personer med utvecklingsstörning är att de är precis som alla andra ”framför allt när det gäller önsknings om att ha relation och barn [...] de har de här önskemålen, det tycker jag nog”. Helena berättar att det i dagens särskola pratas mer om deras möjligheter, men säger att ”längtan efter att vara normal har nog funnits”. På påståendet om att det finns en inställning hos personer med utvecklingsstörning att de eventuellt inte kan göra allt, men gravid kan man faktiskt bli, svarar barnmorskan Betty att hon tror det men att det är svårt att generalisera när hon inte har så mycket erfarenhet kring detta. Betty utvecklar sitt svar med att säga:

Är man medveten om sitt handikapp men ändå vill vara normal så är ju visst det ett sätt att bevisa, att kanske kan jag inte det och kanske kan jag inte det, men detta kan jag. Bli gravid och att vara gravid kan man, men sen så kommer ju liksom det andra kapitlet som varar livet ut, det är ju liksom det som är det stora. Som sagt, att ta sig igenom en graviditet, det kan jag känna kanske är det lilla, men att vara förälder är stort. Svårt för

vem som helst att förbereda sig, så det här är ju en grupp som är ännu svårare att förbereda (Betty, barnmorska).

Barnmorskan Berit har också fått en uppfattning kring hur önskingarna ser ut för en person med utvecklingsstörning:

De vill ju oftast bli mamma mycket tidigare än vad alla andra vill. Och har en väldigt stark önskan om och det tolkar vi ju också på det viset att dels att bli vuxen, att få bekräftelse, att känna att man klarar av någonting, att bli normal. Så inte bara vuxen utan bli som de som är jämnåriga med mig (Betty, barnmorska).

Enligt normaliseringsprincipen är en del i en livscykel att få uppleva en övergång från barndom till vuxenliv. Personer med utvecklingsstörning behöver precis som alla andra vara med om händelser och förändringar som gör att de känner sig vuxna (Nirje 2003). Ett exempel på en sådan händelse och förändring för att få bekräftelse på att man är vuxen är föräldraskapet, att bli erkänd som kvinna eller som man. I samhället ligger det en hög status i att bli förälder och denna prestation kan ge en vuxen person en bekräftelse och god självkänsla och känner man att det inte finns mycket annat man kan göra för att prestera kan möjligheten att skaffa barn vara ett genomförbart alternativ (Gotthard 2002). Nirje (2003) beskriver att det är viktigt för alla att känna ett självvärde och en ökad självständighet ger ett högre självförtroende och kan höja självkänslan. Både våra respondenter och forskning påpekar att viljan att få barn påverkas av samhällssynen på hur man blir vuxen och detta resonemang är liknande med vad Nirje för om övergången till vuxenlivet och de steg som finns i en normal livscykel.

## **7. Avslutande diskussion**

I normaliseringsprincipen är tanken att en person med utvecklingsstörning i dagens samhälle ska få möjlighet att få leva ett så normalt liv som möjligt, detta gäller så väl levnadssituation och sysselsättning som position i mötet med den professionelle (Nirje 2003). Den professionelles kunskap och erfarenhet av arbete med denna grupp ser olika ut och bemötandet de ger skiljer sig åt beroende på verksamheten. Vår uppfattning är att de professionella vi träffat inte har någon speciell utbildning inriktat på arbetet med utvecklingsstörda som väntar barn. De påpekar att det kan finnas ett behov men att det är en



alldeles för specifik målgrupp vilket gör att man inte kan lägga resurser på det. Vi kan konstatera att det finns en blandad kunskap kring de behov som är aktuella i en sådan situation. Till exempel inom socialtjänsten där man inte har daglig kontakt med målgruppen kan det vara svårt att bemöta dem och att ge stöd och hjälp som tillgodoser deras behov. Även om det finns specifika behov måste socialtjänsten utföra sitt arbete enligt deras rutiner då de ur barnets perspektiv inte kan göra någon skillnad på om föräldern har en utvecklingsstörning eller anses vara ”normal”. Habiliteringen är en verksamhet utvecklad för just den här målgruppen och de professionella där har goda erfarenheter och kunskaper i bemötandet. Antalet av deras brukare som blir gravida är dock väldigt lågt och på så sätt har de inga formaliserade rutiner för deras arbete med detta. Den största skillnaden vi kan se mellan kommuner är inom mödravården där den ena har valt att specialinrikta sig på denna typ av problematik, den andra anpassar sina vanliga rutiner så gott de kan för att ge det stöd som behövs. Eftersom ingen beskriver att de har denna kunskap är det heller ingen av verksamheterna som beskriver att de bär huvudansvaret för eventuella insatser. De beskriver sig själva mer som spindlar i nätet och uppmuntrar till kontakt med andra verksamheter för mer insatsarbete.

Verksamheterna beskriver även att det ligger mycket på individen själv att söka och ta emot stöd och hjälp från de professionella. Nirje (2003) beskriver att de professionella bör använda sig av normaliseringsprincipen i sitt arbete, detta kan då innebära att hjälpa den utvecklingsstörde att utvecklas och erbjuda kunskap för att kunna leva likt övriga i samhället. Flera av verksamheterna påpekade att det finns möjlighet till insatser, socialtjänsten förbereder detta under graviditeten men det blir aktuellt först när barnet är fött. Många sociala verksamheter har ett barnperspektiv och eftersom det ännu inte finns något barn under graviditeten finns det därför inte något behov av stöd. Professionella som arbetar med de blivande föräldrarna behöver ta mer än barnets perspektiv i beaktning; föräldraperspektivet och samhällsperspektivet. Föräldraperspektivet behandlar den vilja och det faktum att en vuxen själv får bestämma om denne vill bli förälder eller inte. Det finns även samhällsperspektivet som påverkar den professionelle att agera efter de regler och normer som är rådande i det samhället och som påverkas av tid och rum (Ineland et al 2009). För att verksamheterna ska kunna ta rätt beslut och hitta rätt i de olika perspektiven har det skapats samverkansgrupper. Genom dessa samverkansgrupper kan de tillsammans hitta lösningar som är för den utvecklingsstördes bästa. I ett sådant samarbete kommer de professionella att få öka

sin kunskap om utvecklingsstörningens innebörd. Denna kunskap kan generera förståelse för personens behov och även ta hänsyn till dennes svårigheter att uttrycka sig (Nirje 2003). I en intervjuundersökning gjord på mödrar med utvecklingsstörning uttryckte de en oro inför föräldraskapet och över hur de ska agera för att bli en bra förälder (Socialstyrelsen 2007). När man främst har barnet i fokus förlorar man att ta föräldrarnas behov i beaktning, även om det alltid är barnets bästa som ska gå först är det ändå viktigt att man kommer ihåg att tänka på föräldern.

Genom sin forskning konstaterar Tymchuk och Feldman (1991) att praktisk träning kan bidra till att föräldrarna utvecklar en bättre föräldraförmåga. De professionella har uttryckt att det krävs en viss grundförmåga för att klara av ett föräldraskap men att det i vissa fall kan hjälpa med praktisk träning. Under vår studie har vi inte funnit många insatser som är riktade till den blivande föräldern under graviditeten. De insatser som vi dock hittade kom från mödravården i form av den praktiska träningen i hanteringen av det lilla barnet samt information kring detta. Från habilitering finns det inga direkta insatser som är riktade för just detta arbete då habiliteringsarbetet är personligt utformat för att klara av sin vardag på bästa sätt. Under tiden vi gjorde vår undersökning såg det olika ut på socialtjänsterna. För den ena kommunen fanns det bara utredningen och samtalet med socialtjänsten som stöd. I den andra fanns det möjlighet att samarbeta med ett spädbarnsteam i förberedande arbete med föräldrarna till det väntade barnet. I övrigt var det även här samtalet och utredningen som var stödet under graviditeten.

Forskning har visat på att det finns de som kan ta emot kunskap och utveckla sin föräldraförmåga (Tymchuk & Feldman 1991). Forskning visar även att 42 procent av barnen till föräldrar med utvecklingsstörning var försenade i sin utveckling (Socialstyrelsen 2007). Ytterligare forskning visar på att dessa barn kan bli försummade, understimulerade och utveckla beteende- och emotionella svårigheter. Forskning visar då alltså att det finns de med utvecklingsstörning som kan klara av ett föräldraskap, men inte alla. Detta tolkar vi som att man bör ge dessa personer en möjlighet till att utveckla sin föräldraförmåga. Precis som barnmorskan Berit påpekar så är det ovanligt att man tar barnet direkt vid födseln, de kommer alltså att vara omsorgsgivare till sina barn under en viss period och därför bör vara förberedda på att kunna ta hand om detta barn. Ser vi detta ur normaliseringsperspektivet är det viktigt att ge den utvecklingsstörde en chans att utveckla sitt föräldraskap innan de hamnar i en situation

där de ska bedömmas i sina förmågor och kunskaper. Nirje (2003) säger att även personer med utvecklingstörning har rätt till en normal livscykel. I den normala vuxnes liv ingår det ofta att bli förälder och därför ska denna möjlighet även finnas för den personen med utvecklingsstörning som önskar detta. Gotthard (2002) menar att en del i den vuxna personens identitet är att vilja bli förälder. I FNs mänskliga rättigheter står det att varje vuxen människa har rätt att få barn (FN-förbundet 2012). Nirje (2003) talar även om den självbestämmande rätt som varje person ska få möjlighet att ha över sitt eget liv. Det är viktigt för den professionelle att acceptera den utvecklingsstördes vilja. I detta arbete blir det ett etiskt dilemma där personens vilja vägs mot barnets rättigheter. Vi kan även konstatera att de flesta insatser och det stödarbete som utförs under graviditeten mestadels är riktat till den blivande modern. Under intervjuerna uttryckte sig våra respondenter ur kvinnans perspektiv och om det stödarbetet som finns för henne. Vid frågan om insatser för fadern uttryckte respondenterna att de kunde vara en del av det arbete som gjordes med modern. Ett exempel är det som specialmödravården beskriver där fadern är en del av arbetet när de är aktuella på verksamheten men att det inte är så vanligt att de träffar familjer där det bara är fadern som har svårigheterna. Syftet för vår uppsats handlar om de insatser som finns för båda föräldrarna då det inte bara är kvinnan som har ansvaret. Så som arbetet ser ut idag uppfattar vi att det främst är kvinnan som är i fokus under graviditeten.

Vi har under vår undersökning fått uppfattningen från flera respondenter att en autentisk docka kan vara ett bra redskap i praktisk träning. Denna docka har funktioner som kan fungera som en riktig bebis, och efter användning kan det läsas av hur dockan har blivit behandlad. Det finns en önskan hos verksamheterna att denna skulle finnas och en av våra respondenter har beskrivit att de har en men att denna inte används då det är oklart vem som har ansvaret för den. I denna studie har vi valt att inte fördjupa oss i detta eftersom det går utanför vårt syfte då det är en insats som inte är aktuell idag. För vidare forskning kan det vara intressant att titta på ansvarsfördelning och vad det kan finnas för effekter av att använda sig av en autentisk docka i praktisk träning.

## 8. Litteraturlista:

- Ahrne, G & Svensson, P (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber
- Blom, B & Morén, S & Nygren, L (2006) *Kunskap i socialt arbete: om villkor, processer och användning*. Stockholm: Natur och Kultur
- Bryman, A (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- FN-förbundet (2012) *FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna* (elektronisk)  
<<http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/manskliga-rattigheter-och-demokrati/fns-allmanaforklaring-om-de-manskliga-rattigheterna-/>> (2013-10-25)
- FUB (2012) *Historia* (elektronisk)  
<[www.fub.se/kunskapsmappar/mapp3-97/MAPP3972.shtml](http://www.fub.se/kunskapsmappar/mapp3-97/MAPP3972.shtml)> (2013-10-25)
- Gotthard, L-E. (2002) *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier utbildning AB
- Grunewald, K. (2008) *Från idiot till medborgare*. Stockholm: Gothia förlag AB
- Gustavsson, M. (2002) *Föräldrar med funktionshinder: om barn, föräldraskap och familjeliv*. Stockholm: Carlsson
- Ineland J., Molin.M., Sauer.L. (2009) *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Kristianstad: Gleerups utbildning AB
- Jönson, H (2010) *Sociala problem som perspektiv- en ansats för forskning och socialt arbete*. Malmö: Liber AB
- May, T (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur
- Nirje, B (2003) *Normaliseringsprincipen* Studentlitteratur Lund
- NE (2013) *Utvecklingsstörning* (elektronisk)  
<[http://www.ne.se/utvecklingsst%C3%B6rning?i\\_h\\_word=utvecklingsst%C3%B6rd](http://www.ne.se/utvecklingsst%C3%B6rning?i_h_word=utvecklingsst%C3%B6rd)>  
(2013-10-25)
- Socialstyrelsen (2005) *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?* Artikelnummer: 2005-123-3
- Socialstyrelsen (2007) *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*. Artikelnummer 2007-131-8
- Socialstyrelsen (2013) *Barns behov i centrum, grundbok BBIC*. Artikelnummer 2013-11-2
- SUF - Kunskapscentrum (elektronisk)  
<<http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/SUF-Kunskapscentrum/>> (2013-12-17)
- Tymchuk, A & Feldman, M. (1991) Parents with mental retardation and their children: review of research relevant to professional practise. *Canadian psychology*, 32 (3): 486-

494.

Vetenskapsrådet (2002) Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Stockholm: Vetenskapsrådet

## 9. Bilagor

### Bilaga 1: Intervjuguide

#### *Allmänt:*

**Vad har du för erfarenhet i arbetet med personer med utvecklingsstörning som väntar barn?**

Har du varit med i många sådana ärenden?

Hur kan ett typiskt fall se ut?

**Vilka insatser för stöd i föräldraskapet finns på er avdelning/organisation?**

#### *Föräldraförmåga:*

**Hur bedömer ni föräldraförmågan?**

Följer ni några riktlinjer/mallar?

Skiljer sig dessa riktlinjer från de som används till ”normala” föräldrar?

Upplever du att det finns fler idag som väljer att bli föräldrar?

Har du märkt någon skillnad i deras möjlighet till ett normalt liv? (t.ex. eget boende, arbete, rätt till familj och socialt umgänge)

**Vilken hänsyn tar ni till personens förmåga att ta hand om sig själv i arbetet med att de ska kunna ta hand om ett barn?**

#### *Kontakt:*

**Hur kommer personer med utvecklingsstörning i kontakt med er?**

Hur får ni kontakt med dom?

Finns det något tvång att ha kontakt med er? Hur länge vara kontakten?

**Har ni någon uppsökande verksamhet för att nå personer med utvecklingsstörning?**

#### *Första kontakten:*

**Hur ser era rutiner ut när ni först får veta att en person med utvecklingsstörning väntar barn?**

Hur bemöter ni dessa personer och förklarar situationen? Uppstår det konflikter?

**Hur gör ni när ni först gör upp en ”handlingsplan”?**

Gör ni redan då en bedömning angående om personen kan klara av att ta hand om ett barn och hur påverkar det er handlingsplan?

Vad är då era rutiner? Förbereder ni personen mentalt och känslomässigt på att den inte kommer kunna behålla sitt barn?

***Insatser:***

**Vad har ni för insatser som stödjer föräldraförmågan?**

Beskriv mer detaljerat. Tid, resurser, mål, målgrupp?

**Utförs det förebyggande arbetet i samarbete med fadern?**

Förbereder ni nyaktuella hos vuxenhabiliteringen på vad det innebär att vara förälder? Hur ser det samtalet ut? ←Till vuxenhabilitering

**Vilken betydelse lägger ni vid det sociala nätverket? Är det en del av det förebyggande arbetet?**

**Vad är era rutiner när personen inte vill ta emot förebyggande arbete eller inte klarar att ta emot informationen?**

**Finns det föräldrakurser som riktar sig till blivande föräldrar?**

Finns det även för personer med utvecklingsstörning? När erbjuds dessa? Hur ser ett sådant program ut?

På vilket sätt skiljer sig insatserna riktade till personer med utvecklingsstörning från insatser till ”normala föräldrar”?

***Effekt av insatsen:***

**Hur är er upplevelse av hur föräldrarna hanterar sitt kommande föräldraskap?**

Hur är deras inställning till det förebyggande arbetet?

Ber de själva om hjälp och information?

**Vad har ni för uppföljning om hur det sedan går för dem i deras föräldraskap?**

**Har ser er utbildning ut om personer med utvecklingsstörning som väntar barn?**

Anser ni att det finns en kunskapsbrist i ämnet?

***Samarbete:***

**Hur ser ert samarbete ut med andra organisationer?**

Vad innebär samarbetet?

Ser ni ett behov av samarbete?

**Initierar ni personer med utvecklingsstörning att ta kontakt med andra organisationer?**