Barn är anhöriga

Kapitel 4 Varför såg ingen mig?- om oviljan att uppmärksamma det obekväma, Mikaela Starke

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Under redaktion av
Ulrika Järkestig Berggren
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Nka
Linnéuniversitetet
Kalmar Växjö

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Redaktörer
Ulrika Järkestig Berggren,
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Barn som anhöriga 2015:6

Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Baserat på det har regeringen tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. En fråga som förutom hälso- och sjukvården i allra högsta grad berör kommunernas socialtjänst och skola och förskola.

Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram och sprida kunskap inom området ”Barn som anhöriga” och att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området. Som en del i detta arbete har ett tvärvetenskapligt forskarnätverk ”Barn som anhöriga” med engagerade forskare bildats. Forskarnätverket koordineras från Nka och Linnéuniversitet. Under ett av forskarnätverkets första möten togs initiativ till att producera en antologi om aktuell forskning och utveckling inom området.

Syftet med antologin är att sammanställa aktuell forskning och utveckling inom området barn som anhöriga. Antologin fångar viktiga aspekter av anhörigskap för barn. Författarna lyfter centrala och aktuella aspekter utifrån sina forskningsområden. Huvudfokus i antologi är den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar, men antologin innehåller också internationella utblickar till Storbritannien, där ”Young carers” är ett etablerat forskningsområde. Totalt har 28 forskare medverkat i antologin som omfattar 18 kapitel och undertecknade har varit redaktörer.

Antologin vänder sig till studerande på sjuksköterske-, läkar-, socionom- och lärarprogrammet samt övriga professionsutbildningar som i sin yrkesverksamhet möter anhöriga, barn och deras föräldrar i behov av stöd. Den är även avsedd för beslutsfattare, verksamhetsutvecklare, enskilda personer och idéburna organisationer som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga. För att göra den lättillgänglig finns den publicerad i tryckt form och som pdf. Det är möjligt att ta del av antologin som helhet och kapitlen var för sig som pdf via Nka:s webbsida.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef, docent

Elizabeth Hansson
FoU-ledare, professor

Ulrika Järkestig Berggren
Universitetslektor

Nka, Linnéuniversitetet www.anhoriga.se

Inledning

Ulrika Järkestig Berggren, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson

Barn är anhöriga. De är anhöriga till föräldrar, till syskon, till far- och morföräldrar och till andra vuxna eller barn som de bor med. Att betrakta minderåriga barn som anhöriga kan uppfattas som ett nytt sätt att förstå barns verklighet i vilken relationen till familjen lyfts fram, men det visar också på barnets position i ett samhälleligt och rättsligt sammanhang.

Bakgrunden till temat för denna antologi står att finna i en förändring av hälso- och sjulvårdslagen som lyfter barns behov i positionen anhöriga. I hälso- och sjukvårdslagen infördes 2010 en ny paragraf §2g, som ger hälso- och sjukvårdspersonal ett ansvar att:

> *beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller andra droger. Detsamma gäller om barnets förälder oväntat avlider. (HSL §2g)*

Denna lagparagraf innebär att barns behov ges en rättslig status genom deras position som anhöriga. Vidare innebär paragrafen att professionella i hälso- och sjukvården ska beakta barns behov och att på ett adekvat sätt kunna informera, ge råd och stöd. För detta krävs kunskap, kompetens och tillgång till effektiva interventioner. Lagparagrafens tillkomst kan ses i ljuset av FN:s barnkonvention som ett försök att implementera barns rätt enligt konventionen i hälso- och sjukvårdslagen. Vad det innebär att se barn som anhöriga i dessa situationer utgör därför en empirisk fråga att beforska.

Anhörigskap uttycker förutom en rättslig position, också en känslomässig relation och en beroenderelation. I anhörigskapet finns en utsatthet då de svårigheter som drabbar t e x en förälder också drabbar barnen i familjen, men samtidigt i anhörigskapet finns också ofta ett aktörskap. Båda dessa sidor av anhörigskap gäller för barn som är anhöriga. Barn är utsatta för det som händer deras föräldrar eller syskon och de kan ha behov av information för att förstå sin situation och vad som händer. De kan ha behov av mer konkret stöd, men också ibland av skydd. I de situationer som lagtexten räknar upp utsätts barn för situationer i sin hemmiljö som är stressande och som på sikt kan riskera att påverka barns utveckling negativt. Samtidigt besitter barn egna resurser och tar sig också ett eget aktörskap i sin familj. Barn och ungdomar tar ibland på sig uppgifter i hemmet och ansvar

för sina föräldrar och syskon. När det gäller vuxna talas det om anhörigvårdare, men det förekommer också att barn tar på sig omsorgsansvar. Ett annat sätt för barn att vara aktörer är att söka olika sätt att hantera de situationer som uppstår genom att söka stöd i andra relationer. I antologin speglas såväl barns utsatthet som deras aktörsskap i anhörigrelationen.

Hur barns anhörigskap betraktas påverkas också av vilket perspektiv som ”barn” och ”barndom” beskrivs utifrån. Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv på barn som becomings lyfter fram barns beroende och sårbarhet, samt föräldrars ansvar att tala för sina barn och formulera barnens behov. I detta perspektiv är det viktigt att också skydda barn från en negativ utveckling i vuxen ålder. Ett fokus på barns egna perspektiv sätter istället fokus på barn som medborgare, som beings, med rätt att bli hörda och att få ha inflytande och delaktighet över sin situation här och nu. Vidare innebär anhörigskap att barn ingår i en familj och kan då betraktas som en del i familjens större enhet. Familjerelationer är därför den centrala utgångspunkten för antologins samtliga kapitel. I några kapitel lyfts också frågor om vad ett familjeperspektiv innebär. Hur kommer barns perspektiv fram i ett familjeperspektiv och vems röst formuleras i ett familjeperspektiv? Att se barn som anhöriga bör innebära att hålla två fokus samtidigt: Barns eget perspektiv ska tydliggöras, samtidigt som barns position och relation till sin familj kommer i fokus.

Denna antologi har kommit till på initiativ av forskarnätverket ”Barn som anhöriga” i syfte att ställa samman svensk aktuell forskning om barn i deras position av att vara anhöriga. Antologin utgör ett första försök att fånga viktiga aspekter av anhörigskap för minderåriga barn. Författarna lyfter aspekter som de uppfattar som centrala och aktuella utifrån sitt forskningsområde, men kunskapsområdet kan såväl vidgas som fördjupas. Även om lagstiftningen medför nya utmaningar och att se barn i positionen anhöriga ställer nya frågor, har forskare under lång tid forskat om barns och familjers utsatthet, risker och resiliens i situationer som är stressande. Internationell forskning bidrar också med nya perspektiv på barns anhörigskap. Ett exempel i antologin är barns omsorgsansvar som är ett etablerat forskningsområde i England men som hittills inte har beforskats i någon större utsträckning i Sverige. Huvudfokus i denna antologi utgör dock den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar. Det finns behov av att lyfta svensk forskning och utveckling inom området. Ett initiativ för att göra detta är forskarnätverket.

Forskarnätverket ”Barn som anhöriga” har kommit till genom initiativ i projektet ”Barn som anhöriga” viket är ett nationellt utvecklingsarbete på initiativ av regeringen, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt Kompetenscentrum anhöriga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området ”Barn och unga som anhöriga” och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning, stimulera och stödja utvecklingen inom detta område och implementeringen av den nya lagparagrafen.

Forskarnätverket utgör ett tvärvetenskapligt sammanhang där forskare möts som kommer från många olika discipliner och verksamheter för att samverka.

Tvärvetenskapligheten betyder att kapitlen i antologin har många olika teoretiska och metodologiska infallsvinklar på barns anhörigskap, vilka förhoppningsvis sammantaget kan besvara fler och mer komplexa frågor än vad som är möjligt att göra i var disciplin för sig.

Presentation av antologins kapitel

Huvudsakligen griper antologin över fem teman: Barns centrala relationer till sin familj och den utsatthet som kan följa med i dessa relationer då familjen utgör grundvalen för barns liv och utveckling samt visar på omfattning av och konsekvenser på sikt av barns anhörigskap. Ett tema handlar om interventioner för barn som behöver stöd i sin position som anhöriga. Barn som upplever våld i familjen tillhör en grupp som inte definieras i lagstiftningen, men de har en svår situation och ett av antologins teman tar därför upp forskningsläget, erfarenheter av och förekomst av våld. Ett specifikt område av anhörigskap, som ofta står i fokus när vuxnas anhörigskap diskuteras men som hittills inte har varit i fokus när det gäller barn, behandlas främst i antologins avslutande tema: barns omsorgsansvar för sin förälder eller syskon.

Barns anhörigskap

I antologins första avsnitt, *Barns anhörigskap*, diskuteras utifrån olika infallsvinklar vad anhörigskap för barn kan innebära. Kapitel ett inleder med en diskussion av vad det innebär att se barn i positionen anhöriga. Författarna Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson, lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist, lektor Uppsala universitet och Johanna Kihlgård, socionom verksam i Uppsala kommun, för en teoretisk diskussion utifrån barndomssociologi för att försöka tydliggöra och problematisera aspekter av barns anhörigskap. De undersöker också hur barns anhörigskap uttrycks i centrala publikationer utgivna av Socialstyrelsen.

I kapitel två diskuterar Gunvor Andersson, professor emerita Lunds universitet, barns utsatthet, huvudsakligen utifrån forskning om den kommunala barnavården, men hon pekar också på barns utsatthet i andra situationer t ex i kriminalvården till föräldrar i fängelse. Kapitlet sammanfattar och problematiserar kunskap om barn som lever i utsatta familjer. Hon pekar också på en rad områden där det finns kunskapsluckor, t ex forskning om spädbarn och små barn upplevelser och hur de påverkas i sina familjer med problem.

Det tredje kapitlet presenterar ett empiriskt exempel från unga vuxna som berättar om sina erfarenheter av att ha bott i kontaktfamilj av Lotta Berg Eklundh, fil lic, FOU Nordost. Insatsen ges som stöd till föräldrar, men det är barnen och ungdomarna som blir föremål för insatsen. Kapitlet diskuterar vad ett anhörigperspektiv i socialtjänsten skulle kunna innebära i termer av förändrade arbetsformer i socialtjänsten.

Även Mikaela Starke, docent Göteborgs universitet, lämnar i kapitel ett empiriskt bidrag med röster från unga vuxna som berättar om sin uppväxt med mammor som har intellektuellt funktionshinder. I kapitlet uttrycks både de unga vuxnas syn på sin egen sårbarhet och utsatthet i sin familj, men också hur de har uppfattat professionellas frånvarande närvaro i deras liv. I kapitlet diskuteras också möjligheter att stödja processer av resiliens för barn som växer upp i familjer där en förälder har intellektuellt funktionshinder.

Hur många barn och hur går det för barnen?

I antologins andra avsnitt, *hur många barn och hur går det för barnen*? presenteras studier som har undersökt omfattningen av hur många barn som är anhöriga enligt den definition som §2g HSL avser och hur det går för dem i skolan. Vidare presenteras vilka konsekvenser en förälders död kan få för barnets eget liv och hälsa. Slutligen presenteras en studie om i vilken omfattning barn till patienter i psykiatrin registreras och får insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.

I kapitel 5 presenterar Anders Hjern, forskningsledare och professor CHESS och Karolinska institutet, en nationell registerstudie över hur många barn som är anhöriga till patienter i vården och berörs av §2g HSL. Studien utgör den första svenska studien att beräkna omfattningen av antalet berörda barn. Därefter i kapitel 6 presenteras hur det går för anhöriga barn i skolan, baserat på en registerstudie över meritvärde och gymnasiebehörighet när barnen slutade nionde klass.

Mikael Rostila, docent CHESS Stockholms Universitet, diskuterar i kapitel 7 konsekvenser för barns hälsa och dödlighet när de har förlorat en förälder. Data bygger på en nationell registerstudie av barns ökade dödlighet och kapitlet tydliggör behov av långvarigt stöd för dessa barn.

Kapitel 8 presenterar resultat av en registerstudie över registrering av om patienter i Vuxenpsykiatrin har barn och vilka insatser de får. Gisela Priebe, docent Lunds universitet och Maria Afzelius, doktorand Malmö högskola, har studerat resultat av implementeringen av lagen i Vuxenpsykiatrin med Region Skåne som exempel. I kapitlet presenteras också barnombudens erfarenheter av registrering men också av att försöka implementera §2g HSL.

Interventioner

Antologins tredje avsnitt, *interventioner*, tar upp kunskapsläget om metoder för stöd till barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk, eller när en förälder avlider samt visar i tre kapitel på exempel på dels nya webbaserade interventioner, en vanligt förekommande intervention- stödgrupper, och dels en av de mest välbeforskade interventionerna inom psykiatrisk vård; Beardslees familjeintervention.

I kapitel 9 visar Ulrika Järkestig Berggren lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson professor Linnéuniversitetet, inledningsvis på forskning om barns erfarenheter av att ha en allvarligt fysiskt sjuk förälder. Därefter presenteras utifrån resultat från en kunskapsöversikt, kunskapsläget om metoder som finns att tillgå för att ge stöd till barn och förälder när en förälder är allvarligt sjuk.

På samma sätt visar Ann-Sofie Bergman, lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson, professor Linnéuniversitetet, i kapitel 10, på forskning om barns erfarenheter av att förlora en förälder. Kapitlet visar också utifrån en kunskapsöversikt på kunskapsläget om metoder för att ge stöd till barn och förälder när en förälder avlider. Slutligen identifieras behov av ytterligare kunskapsutveckling.

I kapitel 11 presenterar Tobias Elgán, forskare STAD, Helena Hansson med dr. Lunds universitet, Ulla Zetterlind med dr. Lunds universitet och Nicklas Kartengren metodutvecklare STAD, implementering, genomförande och utvärdering av en ny webbintervention riktad till ungdomar som har en förälder som missbrukar. De redogör också i kapitlet för kunskapsläget om risk och skyddsfaktorer för barn när en förälder missbrukar och hur skyddsfaktorer genom att användas i en webbintervention är tänkta att bidra till ungdomars resiliens.

Ulla Forinder, docent Stockholms universitet, Yvonne Sjöblom docent Stockholms universitet, och Agneta Rönn, samordnare Familjehuset Helsingborg, bidrar i kapitel 12 med en presentation av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn. Kapitlet presenterar inledningsvis familjehemsplacerade barns specifika situation för att därefter presentera ett exempel på en pågående utvärdering av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn vid Familjehuset Helsingborg. I kapitlet delges erfarenheter av att skapa och implementera en stödgruppsverksamhet för denna barngrupp.

Beardslees familjeintervention är en i forskning väldokumenterad metod för riskprevention, avsedd att användas i psykiatrisk verksamhet. I kapitel 13 redogör Anita Cederström, lektor emerita Ersta högskola, Heljä Pihkala överläkare Psykiatriska kliniken Skellefteå lasarett och Umeå universitet, för kunskapsläget. Metoden beskrivs också och exemplifieras med en fallbeskrivning av en familjs väg genom interventionen.

Margaretha Jenholt Nolbris, leg. Barnsjuksköterska fil.dr. Centrum för barns rätt till hälsa på Drottning Silvias barn & ungdomssjukhus i Göteborg, lyfter syskonrelationen i kapitel 14. Hon presenterar inledningsvis forskning om barns erfarenheter och reaktioner på att ett syskon får cancer och även sorgereaktioner om syskonet avlider. Utifrån klinisk praktik och forskning presenteras olika metoder/interventioner som kan användas för att ge det friska syskonet stöd.

Våld i familjer

Antologins fjärde avsnitt fokuserar på *våld i familjer*. Avsnittets två kapitel presenterar kunskapsläget för barn som upplever våld i familjen, samt resultat från en svensk enkätstudie riktad till unga vuxna som besvarat frågor om upplevelse av våld i familjen.

I kapitel 15 redogör Karin Grip, lektor Göteborgs universitet och Ulf Axberg, lektor Göteborgs universitet, för kunskapsläget om hälsokonsekvenser för barn när det förekommer våld mellan deras omsorgspersoner. De visar med hjälp av anknytningsteori och, stress-respons på sätt att förstå barns reaktioner och strategier att hantera upplevelser av våld i familjen.

Åsa Källström Cater, professor Örebro universitet, presenterar i kapitel 16 resultat från en nationell registerstudie där unga vuxna slumpmässigt valts att besvara frågor om upplevelser av våld i familjen. Hon presenterar förekomst av våld och vilka långtidseffekter av våldet som de unga vuxna uppgivit. Vidare diskuteras om kön spelar in i upplevelsen av våld och även offer respektive förövarroll diskuteras utifrån kön.

Barn som omsorgsgivare

Slutligen, i antologins femte avsnitt, står *barns omsorgsansvar* i fokus. Barn tar ibland på sig ett stort ansvar för uppgifter i hemmet, för syskon och för föräldrar. Om det sker till den grad att barn tar över föräldrars ansvar och uppgifter används ibland begreppet föräldrafiering (parentifiering). I England har forskning om young carers, unga omsorgsgivare, bedrivits under längre tid och i avsnittet får vi en inblick i denna forskning från England. Området är nytt i Sverige och i ett kapitel ges exempel från två olika problemscenarier i familjer där anhöriga barns omsorgsansvar diskuteras.

I kapitel 17 analyserar Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist lektor Uppsala universitet, två fall där barn är anhöriga till föräldrar med missbruk i det ena fallet och föräldrar med kognitiv begränsning i det andra. Utifrån en analys av forskning visar de på vilka olika perspektiv som framträder av barns anhörigskap och omsorgsgivande.

Avslutningsvis, redogör Saul Becker, prorektor och prefekt vid Institutionen för samhällsvetenskap vid Birmingham University och professor i socialpolitik och socialt arbete Nottingham University, för sin forskning om young carers i England. Med hänvisning till forskning från även t ex Australien och USA diskuteras var forskningsfronten befinner sig idag och i kapitlet relateras till socialpolitisk medvetenhet och åtgärder i olika länder.

Författarpresentation

Mikaela Starke är docent i socialt arbete och är verksam på institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet som lektor och forskare. Mikaela har sedan lång tid ett forskningsintresse för familjens vardag, barn och föräldrar. Under drygt tio år har hon specifikt forskat om föräldrar med intellektuella funktionshinder och deras barn utifrån unga vuxnas, föräldrarnas samt professionellas perspektiv. Inom ramen för denna antologi är Mikaela intresserad av att unga vuxna, som är anhöriga till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar, får ge sina berättelser om sina uppväxter.

Kapitel 4
Varför såg ingen mig? - om oviljan att uppmärksamma det obekväma

Mikaela Starke

Detta kapitel syftar till att beskriva barndom, uppväxt och anhörigskap till föräldrar med intellektuella funktionshinder[1]. Empirin är hämtad från intervjuer med två unga vuxna. Syftet är att med fokus på uppväxt, familjeförhållanden och möten med yrkesverksamma beskriva variationer och likheter utifrån de båda ungas erfarenheter.

Inledning

Under hela uppväxten möter barn professionella som på olika sätt ska verka för att säkra goda uppväxtvillkor. Detta generella stöd som ges till barn och deras föräldrar är en del av den svenska välfärdspolitiken som bland annat grundar sig på FNs konvention om barns rättigheter, lagstiftning samt riktlinjer. I mötet med barn och deras föräldrar förväntas att de professionella har kompetens att uppmärksamma barns levnadsförhållanden.

Om de professionella misstänker att barnet far illa ska detta anmälas till socialtjänsten. De som arbetar inom socialtjänsten kan då fatta beslut om att en utredning ska inledas, vilken visar om barnet är i behov av insatser eller ej. Utredningsarbetet ska genomföras i ett nära samarbete med dem som utredningen berör, och innebär bland annat att barn, föräldrar och närstående ska få möjlighet att beskriva rådande förhållanden. Utredarens uppgift är att samla in information, analysera och utifrån detta bedöma barnets behov av insatser och föräldrarnas förmåga att tillgodose barnets behov. I detta arbete ingår även att uppmärksamma sådant som kan vara obekant eller svårbegripligt för utredaren. För att inte riskera att fatta beslut som grundar sig på okunskap, föreställningar eller attityder om barns behov och föräldrars förmåga, kan utredaren behöva fördjupa sin kunskap och/eller konsultera andra professionella.

---

1 I detta kapitel används begreppet funktionshinder eftersom det relationella perspektivet, förhållandet mellan individen och dess nedsättning och betingelser i omgivningen, betonas. Intellektuellt funktionshinder används då individens kognitiva förmåga interagerar med omgivningen. Att använda begreppet funktionshinder tydliggör att individuella faktorer integrerar med kontextuella faktorer och är ett resultat av såväl individuella hinder som samhällets barriärer (Lindqvist 2012; Ineland, Molin & Sauer 2013). Detta perspektiv återfinns bland annat i FNs konvention om rättigheter för personer med funktionshinder och i den svenska funktionshinderpolitiken (Myndigheten för delaktighet 2014).

Ett föräldraskap som kan vara obekant och svårbegripligt för utredaren är föräldrar med intellektuella funktionshinder. Det är ett föräldraskap som är omgärdat av föreställningar, attityder och även tabun (Starke 2011a; Jöreskog & Starke 2013). Att barn vars föräldrar har intellektuella funktionshinder inte synliggörs bidrar till att stereotypa uppfattningar fortlever, vilket innebär att varken barn eller föräldrar får det rättmätiga stöd som samhället utlovar.

Forskning om barn som anhöriga till föräldrar med intellektuella funktionshinder

En av anledningarna till att barn vars föräldrar har intellektuella funktionshinder kan betraktas som osynliga är att forskningen har varit begränsad och att det finns en bristande kunskap om barns erfarenheter av att vara anhörig (Socialstyrelsen 2005; 2007; Collings & Llewellyn 2012). I en litteraturöversikt (Collings & Llewellyn 2012) konstateras att endast ett fåtal studier har undersökt barnets erfarenhet av att växa upp med föräldrar med intellektuella funktionshinder. Istället har studierna fokuserat föräldrainterventionernas effekter på barnet, barnets kognitiva utveckling, hälsa, beteende samt säkerhetsaspekter.

Studierna som ingår i litteraturöversikten rapporterade varierande resultat. De något äldre studierna menar att barns försenade utveckling framför allt beror på föräldrarnas intellektuella funktionshinder. Detta skiljer sig från mer nyligen genomförda studier, som visar att barnens utveckling i stort sett överensstämmer med jämnårigas och förklarar försenad utveckling med förekomst av medicinska diagnoser hos barnet, fattigdom samt social isolering (Collings & Llewellyn 2012). I litteraturöversikten nämns bland annat en studie av McConnell, Llewewllyn, Mayes, Russo & Honey (2003) som fann att förekomsten av barns medicinska diagnoser var den enda signifikanta skillnaden som förklarar den något försenade utvecklingen hos barn vars mödrar har intellektuella funktionshinder. Andra forskare (Feldman & Walton-Allen 1997) fann signifikanta samband mellan mödrar med intellektuella funktionshinder, deras sociala situation och barnens skolprestationer, ju mer socialt isolerade familjerna var desto sämre presterade barnet. Resultaten från de två studierna (Feldman & Walton-Allen 1997; McConnell et al 2003) visar att professionella behöver uppmärksamma barnens och familjernas livssituationer och relatera dessa till kända risk- och skyddsfaktorer för att finna lämpliga insatser. Behov av anpassade insatser i familjerna är även aktuellt då forskning har funnit att föräldrar inte får samma möjlighet till kunskap om barns behov och utveckling som andra föräldrar får. Denna kunskapslucka har bland annat bidragit till att barn kan bli försummade (Kaatz 1992; Keltner 1994; Feldman 1994; Feldman & Walton-Allen 1997). Försummelse beror enligt forskarna framför allt på förälderns bristande kunskap om barns utveckling och behov, vilket i sin tur kan bero på frånvaro av adekvata och anpassade föräldrautbildningsinsatser (ibid).

Forskning om barns och vuxnas beskrivning av uppväxten

Som konstateras i litteraturöversikten ovan (Collings & Llewellyn 2012) finns det endast ett fåtal studier där barns egna berättelser presenteras. Ett exempel är en studie (Perkins, Holburn, Deaux; Flory & Vietze 2002) där barnets självkänsla och relation till mamman med intellektuellt funktionshinder undersöktes. Forskarna fann att de yngre barnen inte tyckte att mamman var annorlunda jämfört med andra mammor och de upplevde henne som en omsorgsfull förälder. De barn, framförallt de något äldre, som hade en sämre relation till mamman tenderade att ha sämre självkänsla. Barnets självkänsla påverkades positivt om barnet var flexibelt och förmådde använda olika strategier i samspelet med sin mamma. Forskarna tolkar flexibilitet som en resurs som möjliggör barnets val om olika strategier och funktioner i relationen till mamman, något som i sin tur stärker barnets självkänsla (Perkins et al 2002). Resultaten från studien förstås som att barnets flexibilitet och anpassning är några av de strategier som möjliggör för barnet att i samspel med miljön utveckla sin självkänsla och resiliens (Ungar 2012). Resiliens förklaras som individens förmåga att kunna navigera sig till de psykologiska, sociala, kulturella och fysiska resurser som skapar och/eller vidmakthåller välbefinnande (Schoon 2006; Rutter 2001; Liebenberg & Ungar 2008). Resiliens är även förmågan att enskilt och kollektivt kunna förhandla sig till och få tillgång till resurser som kan användas på ett för individen meningsfullt sätt (Ungar 2004).

Resiliens har även uppmärksammats i en dansk longitudinell intervjustudie (Faureholm 2006; 2010) som genomfördes över 10 år. I studien ingick barn, deras föräldrar med intellektuella funktionshinder och professionella som hade kontakt med familjerna. I de sista uppföljningsintervjuerna med barnen som 'unga vuxna' framkom att de under uppväxten varit utsatta för mobbning som för några innebar att de isolerade sig. Flertalet av de unga vuxna, framförallt kvinnorna, ansåg att de professionella som familjen hade kontakt med inte uppmärksammat dem när de var barn och att de sociala myndigheterna borde ha gett dem mer stöd och insatser. De unga poängterade även att de som barn hade behövt information om varför familjen hade kontakter med professionella och att föräldern hade ett funktionshinder. Avsaknaden av denna kunskap gjorde att det blev svårt för dem att begripliggöra vardagen.

Resultaten visar bland annat att ingen av kvinnorna utbildade sig eller hade arbete, alla hade en pågående kontakt med socialtjänsten, majoriteten var mödrar, eller gravida och vissa hade sina barn placerade i familjehem. För männen var livssituationen annorlunda. Förutom att en av männen var placerad på en institution, hade de övriga männen arbete eller utbildade sig. Ingen hade kontakt med socialtjänsten och ingen var pappa. Skillnaderna mellan könen förklarades av forskaren bero på omgivningens olika förväntningar på pojkar och flickor. Kvinnorna fick som unga fungera som omsorgsgivare för föräldrarna och övriga i familjen. Deras beteende gav dem positiv uppmärksamhet från omgivningen och de uppfattades som ansvarstagande unga. Detta tolkade forskaren som ett utryck för att flickorna var unga omsorgsgivare och blev föräldrarnas föräldrar (Jenkins

& Wingate 1994; Becker, Aldridge & Dearden 1998). Pojkarna hade en helt annan strategi, ett utåtagerande beteende som väckte omgivningens uppmärksamhet och resulterade i att de fick olika stödinsatser. De unga kvinnornas och männens olika strategier föranledde att pojkarna fick stöd medan flickorna inte bedömdes vara i behov av det (Faureholm 2006; 2010). Pojkarnas strategier är ett exempel på förmågan att kunna navigera bland och förhandla sig till resurser i omgivningen, vilket tolkas som ett resilient beteende (Ungar, 2004).

Omgivningens betydelse för barns uppväxt med föräldrar med intellektuella funktionshinder har även undersökts i en intervjustudie (Booth & Booth 1998). En del av resultatet visar att informanterna med intellektuella funktionshinder fullföljde skolgången medan de informanter som inte hade funktionshinder i större utsträckning slutade skolan i förtid. En del av förklaringen gick att finna i att informanterna hade olika tillgång till stöd på grund av olika skolformer. Även om det inte går att dra några generaliserande slutsatser är det värt att uppmärksamma betydelsen av att barn, vars föräldrar har intellektuella funktionshinder, har tillgång till skolan som en stödjande arena. I en svensk intervjustudie (Starke 2011b; 2013) hade de elva unga vuxna informanterna olika uppfattningar om stödet i skolan. Informanterna gick i/hade gått i särskola och vuxit upp med förälder/föräldrar med intellektuella funktionshinder. De beskrev varierande erfarenheter av mötet med pedagogerna, där några uttryckte att pedagogerna bidrog till mobbing medan andra upplevde att pedagogerna gav dem ett gott stöd under skoltiden. Några av informanterna påtalade även att särskolan bidrog till stigmatisering och en identitet som annorlunda. Informanterna beskriver att den utvidgade familjen, föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar var viktiga resurser såväl under uppväxten som i vardagen som vuxna och var av betydelse för deras känsla av att finnas i ett sammanhang, för deras identitet och för att bygga resiliens.

För att skapa ytterligare kunskap om vad som kan vara av betydelse för förståelsen av barndom med föräldrar med intellektuella funktionshinder syftar detta kapitel att utifrån intervjuer med två unga vuxna, synliggöra deras berättelser om sin uppväxt, deras familjeförhållanden samt möten med yrkesverksamma.

Metod

Deltagare

Två kvinnor, 22 respektive 23 år gamla, tackade ja till en förfrågan som publicerades på en websida, om att delta i intervjuer som berörde deras erfarenheter av att växa upp med föräldrar med intellektuella funktionshinder. Intervjuerna genomfördes i deras hem av två socionomer. Den första intervjun baserades på en tematiserad intervjuguide som var framtagen från tidigare forskning och den andra intervjun baserades på frågeställningar som avsåg att fördjupa förståelsen av resultaten från den första intervjun.

De unga kvinnorna har vuxit upp i olika familjekonstellationer. Lisa levde fram till tre års ålder med mamma, pappa och en äldre syster. Efter hennes föräldrars separation levde hon med mamman och systern fram till hon var 10, då systern flyttade och vid 12 års ålder blev Lisa placerad i ett familjehem. Lisas mamma hade alkoholproblem och pappan förgrep sig sexuellt på henne. Klara växte upp i en familj, med en äldre syster, pappa och mamma.

Analys och teoretiska perspektiv

Intervjuerna spelades in och transkriberades. Delaktighet och perspektiv på barn som sociala agenter var vägledande i analysen (James & James 2004). I analysen av den första intervjun söktes efter kvinnornas dominerande berättelser och upplevelser av barndomen. I analysen av båda intervjuerna söktes efter variationer samt likheter i berättelserna (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber 1998; Reissman 2001). Särskilda utsagor identifierades som fångade mönster och särdrag i kvinnornas berättelser (Miles & Huberman 1994, s. 269-270). Slutligen används tidigare forskning om barn till föräldrar med intellektuella funktionshinder, och teorier och begrepp för att fördjupa de unga kvinnornas beskrivningar om hur de har hanterat uppväxten. Begreppet unga omsorgsgivare (Jenkins & Wingate 1994; Becker et al 1998) används för att synliggöra processer som innebär att barn och unga tar ett icke åldersadekvat ansvar för andra och för sig själva. Resiliens används för att analysera processerna där de unga vuxna beskriver hur de hanterar sociala relationer och använder sig av det som främjar och upprätthåller motståndskraft under olika omständigheter och vid olika tillfällen (Grover 2005). Faktorer som har betydelse för barns förmåga att utveckla resiliens inkluderar såväl individuella faktorer som tillgång till stödjande vuxna, sociala relationer och kontextuella faktorer (Rutter 2001). I en litteraturöversikt (McMurray et al 2008) fann forskare att begreppet framförallt användes för att förstå beteenden och effekter givet specifika kontexter och omständigheter. De barn som uppfattas vara resilienta är de som trots riskfyllda levnadsomständigheter klarar livet bättre än förväntat. Dock menar forskare att även om risk- och skyddsfaktorer identifierats, innebär det inte att samverkan dem emellan är kända. Att undersöka resiliens innebär således att studera samverkansprocessen mellan risk- och skyddsfaktorer (Howard & Johnson 2000).

Etiska aspekter

De etiska principer som denna studie följde var krav på information, samtycke, användning och konfidentialitet (www.codex.vr.se). Avidentifieringen ansågs vara särskilt viktig i denna studie, eftersom det bara var två deltagare har fiktiva namn använts (Lisa och Klara) och personer samt situationer som skulle kunna innebära identifiering av kvinnorna har utelämnats. För att säkerställa anonymitet samt tillförlitligheten i det analyserade materialet fick kvinnorna läsa texten samt lämna kommentarer och ingen av dem ville göra några förändringar i texten.

Resultat

Resultaten presenteras utifrån de bärande teman som framkom i analysen av intevjuerna. Inom varje tema presenteras de unga kvinnornas beskrivningar utifrån variationer och särdrag samt utifrån de mönster och likheter som återfanns i analysen. Citaten som har valts syftar till att lyfta fram kvinnornas resonemang och för att synliggöra händelser, företeelser och/eller processer.

Erfarenhet av försummelse

I Lisas och Klaras berättelser om sin uppväxt framkommer olika uppväxtvillkor med liknande erfarenheter såsom erfarenheter av försummelse.

I Klaras berättelser framkommer olika situationer där säkerheten i hemmet brast. Från tidig barndom kommer hon ihåg att det saknades grindar framför trappan och hon berättar:

> *Mamma berättar också en historia hur hon lämnade mig på skötbordet och min syster som då var 4 år, hur hon skulle vakta mig när mamma gick ner för att kolla maten... då tog min syster mig ner från skötbordet och bar mig ner för trappen... och det har jag tyckt varit kul, fram till nu då jag fattade hur illa det kunde ha gått... När jag tänker efter så var min syster väldigt sjuk som liten och olycksdrabbad. Hon tappade kokhett vatten över sig när hon var 3, det är också kanske något som skulle ha hänt i vilket fall som helst men man kan tänka sig att det kunde bero på att mamma inte var där och så...*

Lisa beskriver att hennes mamma hade svårigheter med rutiner, hygien och att ta hand om hemmet:

> *Mamma kunde tvätta, men hon tvättade först när garderoben var tom. Och för mig gick det ganska fort. Då fick jag springa och plocka kläder från smutskorgen. Min mamma berättade aldrig för mig att jag skulle byta trosor. Både hon och jag luktade illa. Hemma hos oss luktade det illa.*

Enligt Lisa borde det inte ha varit svårt för andra som mötte någon av dem att känna lukten och förstå att mamman brast i kunskap om hygien och tvätt. Förutom erfarenheter av försummelse har de unga kvinnorna erfarenheter av våld och bråk i hemmet. Klara berättar:

> *Det var mycket bråk... bråken det var det värsta av min barndom, om jag ska tänka tillbaka på alla åren så var när mamma och pappa var osams, det var det värsta jag visste.*

Klara beskriver att hon var rädd under bråken. Dels var hon rädd för att hennes mamma skulle fara illa, dels för att hon skulle lämna hemmet. Klara berättar om hur hon reagerade under bråken:

> *Då hade jag min lilla garderob som jag kröp in i och satt i och jag var ju pajasen som gjorde allting bra igen. XX [storasyster] var den som fick springa ner och skrika att: 'nu får det vara nog'. Jag var den som gömde mig och när de sedan hittade mig så var det så kul att jag gått och gömt mig så då vart det en rolig grej. Att bli glada tillsammans åt. De hade ingen aning om vad jag hade gjort där inne eller känt mig där inne.*

Klara beskriver systrarnas olika strategier som de använde för att hantera den stress som de upplevde i samband med föräldrarnas bråk. Klara gick undan och gömde sig för att försöka minska det obehag som hon kände. Systern däremot sökte aktivt förändra situationen. Bådas reaktioner kan dock förstås som strategier som skapar motståndsresurser och en möjlighet att styra föräldrarna. Detta i sin tur gav systrarna viss kontroll över situationen och kan förstås som systrarna tillsammans skapade en kollektiv resilient strategi.

När Lisas föräldrar separerade bodde hon hos sin mamma och varannan helg och under loven bodde hon hos sin pappa. Lisas berättelse om barndomen kantas med minnen av mamman som drack och som inte hade förmågan att ta hand om henne: "...det var så sällan för så fort mamma blev osäker så tog hon till dricka". När Lisa var runt tio år flyttade hennes storasyster och hennes mammas drickande ökade. Detta innebar att Lisa ibland gick till sin pappa och hon berättar:

> *...så helgerna var inget för en liten tjej så då gick jag genom hela stan till min pappa... Det var egentligen att välja på pest eller kolera.*

Med denna metafor vill Lisa förtydliga att ingen av platserna var bra för henne. Hos mamman var det fester och hos pappan blev hon sexuellt utnyttjad. Lisas strategi att söka sig från mamman till pappan kan förstås som att Lisa gjorde försök att få en bättre tillvaro, men som hon säger var hon utsatt i båda hemmen.

Att leva med mamma med intellektuellt funktionshinder

Lisas och Klaras uppfattningar om hur deras mödrars funktionshinder har påverkat dem, skiljer sig åt. Lisa beskriver att hennes mammas svårigheter har haft en genomgripande negativ inverkan på hennes egen utveckling. Klara däremot uppfattar att mammans svårigheter har haft såväl en positiv som negativ betydelse för hennes uppväxt och utveckling. Båda kvinnorna utrycker dock att deras perspektiv på mamman förändrades under uppväxten.

Innan Klara började skolan uppfattade hon sin mamma på ett sätt, hon berättar:

Lite konstiga saker med mamma, men jag tänkte inte att det var konstigt då men när jag var liten var jag inte arg på mamma, inte alls.

Lisa berättar:

När jag var riktigt liten så tror jag att jag såg henne som en riktig mamma. Det var nog fram till att jag började få kompisar, när jag blev lite äldre som jag kunde följa med hem och då kunde jag ju se att så här är det inte hemma hos mig…

Kvinnornas berättelser stämmer väl överens med resultaten från en studie (Perkins et al 2002), i vilken de äldre barnen i högre utsträckning än de yngre barnen beskrev mamman som annorlunda, jämfört med hur de uppfattade andra mödrar. När Klara och Lisa blev äldre började de uppfatta mödrarna som annorlunda, något som skapade en frustration och irritation hos båda. Klara berättar att hon från det att hon var tio år var arg på:

Allt. Sättet hon andades på, sättet hon gick på, allt. Om vi satt i samma rum så kunde jag explodera inne om hon andades fel. Jag var så arg så att jag visste inte vad jag skulle ta vägen till slut, jag kokade över. Den där ilskan har jag inte känt nu på många år, men jag vet att det var en ilska som kändes då som jag inte kunde hantera… Och sättet hon gjorde allt på och att hon inte lagade mat, sen när hon tilltalade mig så jag kunde inte svara trevligt, det var liksom, det fanns inte, så jag var tvungen att skrika åt henne hur mycket jag än försökte bita ihop så vart det kallt, iskallt det jag sa…

Klaras perspektiv på mamman har dock förändras. Under intervjun berättar Klara att hennes mamma har bidragit med kunskap och erfarenheter som har varit betydelsefullt för Klara och hon uppfattar inte att det är mammans funktionshinder som är orsakerna till svårigheter som har funnits under Klaras uppväxt. Detta perspektiv skiljer sig från Lisas, som tycker att mammans funktionshinder är orsaken till det negativa som hon har varit med om under uppväxten och som hon idag får leva med som vuxen. Konsekvensen av detta blir att Lisa inte tycker att personer med intellektuella funktionshinder ska bli föräldrar eftersom de har för stora brister i sin föräldraförmåga. Lisas resonemang kan förstås och förklaras som ett utryck för en motståndsstrategi i relation till sin ursprungsfamilj. Lisa markerar ett tydligt avståndstagande till mamman. Hennes berättelse innehåller nästan uteslutande återgivande av situationer och händelser där mammans tillkortakommanden blir tydliga och där hon har brustit i sitt föräldraansvar.

Klara däremot uppfattar att det finns en rad olika faktorer som har påverkat hennes uppväxt. Bland annat att hennes pappa fick ta för mycket ansvar, något som hon inte tycker att han orkade med. Detta medförde att pappan blev stressad och med det följde irritation och aggressivitet. Klara tror att hennes mamma hade mått bättre om relationen till pappan hade varit bättre.

I de unga kvinnornas beskrivningar av föräldrarnas betydelse och vilka konsekvenser mödrarnas funktionshinder har, framkommer två olika berättelser. Kvinnornas olika skildringar åskådliggör vikten av att förstå individens berättelse utifrån det specifika sammanhanget (Ungar 2012).

Att ta hand om det som inte andra tog hand om

Gemensamt för de unga kvinnorna är att de beskriver att de utvecklade olika strategier som är anpassade till föräldrarnas behov och familjens samlade oförmåga. Detta kan förstås som att kvinnorna utvecklades till att bli unga omsorgsgivare till sina föräldrar. Strategierna som de unga kvinnorna beskriver handlade om att hantera situationer där Lisas och Klaras föräldrar av olika anledningar inte räckte till.

Klara beskriver att även om hennes mamma lagade mat kunde hon ibland vara så trött att hon inte orkade. Eftersom Klara och hennes syster visste att deras pappa blev upprörd om det inte fanns mat när han kom hem, lagade de mat för att undvika att det blev bråk i familjen:

> *Så vi lagade lite mat och sen så, eftersom vi visste att om det inte var fixat när pappa kommer hem så blir det bråk, så vi städade mycket och fixade och donade.*

Klara tog tillsammans med sin syster på sig ett ansvar, inte för att deras mamma bad dem, utan för att de båda upplevde att genom att hjälpa till minimerades bråken mellan föräldrarna. Även detta kan förstås som en resilient strategi som skapades i samverkan mellan systrarna. Lisa beskriver liknande situationer där hon ensam och tillsammans med sin syster har fått vara ”mammas mamma” och hon berättar:

> *Jag tog hand om en hel del för mamma. Det var ju inte meningen att jag skulle ta hand om henne… Det är ju inte fel att hjälpa till men när barn måste göra saker för att vardagen inte fungerar så blir det ju så fel.*

Både Klara och Lisa äldre systrar har fungerat som föräldrar för dem. Lisa berättar:

> *Min syster har ofta agerat mamma. Om jag hade slått mig så var det ju min syster som jag sprang till… Det jag kommer ihåg var ju att det var hon som borstade tänderna på mig och borstade håret.*

De unga kvinnornas berättelser visar att deras äldre systrar har tagit ett ansvar för dem och gentemot föräldrarna har de delat ett syskon-föräldraansvar. I det delade ansvaret för föräldrarna samarbetade systrarna för att sköta hemmet och delvis mamman. Berättelserna visar på betydelsen av koalitioner samt betydelsen av stödpersoner. Utifrån forskning om verksamma strategier bland unga kan de unga kvinnornas samverkansstrategier med sina systrar förstås som resiliens (Ungar 2004). Tillsammans med sina systrar skapar de allianser för att hantera vardagslivet, de identifierar behov samt skapar strategier för att skapa en bättre vardag.

Att inte bli uppmärksammad

De unga kvinnorna tycker inte att vuxna har sett dem eller förstått deras behov. De har båda erfarenheter från olika situationer där de nu som vuxna undrar över hur det var möjligt att de som barn kunde visa sig i kläder som inte passade för årstiden, vara smutsig, inte ha ombyteskläder eller uppsöka skolans sjuksköterska dagligen utan att de professionella eller andra i omgivningen reagerade på detta. De berättar om olika situationer där personal i förskola och skola borde ha lagt märke till försummelsen och reagerat. Lisa berättar om en händelse som hon speciellt kommer ihåg från förskolan, då hon varje dag kom till förskolan under sommaren i gummistövlar:

> *Varför reagerade ingen? Det är väl inte naturligt att en unge går i 25 graders värme en hel sommar med gummistövlar?*

Lisa kommer ihåg att det under en period fanns en ’hemma-hosare’ i familjen. Innan hon kom på besök brukade Lisas mamma plocka ihop allt smutsigt och slänga in det i en garderob:

> *...’hemma-hosare’, det var inget som fungerade hemma hos oss. Det var en gammal dagisfröken som kom hem och fick en kopp kaffe.. Och det anser jag inte att det var till någon hjälp. Det hade behövt vara någon som tog tag i detta och visade vad som behövde göras. Det hade behövt vara någon som kollade...*

Lisa beskriver sin besvikelse över ’hemma-hosaren’, eftersom hon bara var en vuxen i raden av vuxna som inte uppmärksammade hur Lisa och hennes familj hade det.

Klara berättar att pappan tackade nej till stöd från det offentliga. Hans negativa inställning till att ta emot hjälp innebar enligt Klara att det inte fanns några insatser i familjen när hon växte upp. Att de saknade hjälp tror Klara beror på att de professionella trodde att pappan skulle vara ett tillräckligt stöd, vilket innebar att ingen frågade hur Klara och hennes syster hade det.

Lisa beskriver att hon tror att det var av hänsyn till mamman som Lisa inte fick tillräckliga insatser. Detta trots att mamman hade kontakt med socialtjänsten. Även Klara menar att hon tror att de yrkesverksamma tog hänsyn till mammans svårigheter, vilket blev en slags missriktad välvilja. Båda reflekterar över att detta kan bero på okunskap om funktionshinder och att detta föräldraskap är relativt ovanligt. En del av de unga kvinnornas reflektioner och upplevelser av att inte bli sedda under barndomen skulle kunna förstås som de professionellas osäkerhet och ambivalens i förhållande till deras mödrar och till funktionshindret. Att inte uppleva att de blev uppmärksammade gjorde att Klara och Lisa på olika sätt försökte få andras intresse. De använde olika strategier, som att söka hjälp och stöd från andra vuxna. Båda beskriver att de kontaktade skolsköterskan för att de ville berätta att de inte hade det bra och deras gemensamma uppfattning är att skolsköterskorna inte uppfattade deras signaler:

> Klara: *Jag gick till skolsyster och låtsades ha ont i knät, men jag hade inte det…*

> Lisa: *Jag var hos skolsyster varje dag och sa att jag hade ont här och där och jag behövde plåster och jag hade ont i huvudet.*

De unga kvinnorna sökte sig till vuxna som fanns i deras närhet för att kommunicera att de hade behov som inte tillgodosågs. Deras tillvägagångssätt kan förstås som ett resilient beteende där de sökte efter hjälp och stöd (Howard & Johnson 2000). Ett annat exempel på detta är att de båda kvinnorna sökte sig till kamraters familjer.

> Klara berättar: *Min kompis föräldrar vet jag att jag tyckte om att vara hemma hos, på fredagskvällar. Myskvällar tyckte jag om att bli hembjuden till… Även om man inte tyckte så mycket om kompisen så var det trevliga människor, god mat och tända ljus och den här hemmafredagen, mysmiddagen…*

> Lisa berättar: *Och när jag kom hem [till en kompis] och det var rent och det luktade gott och de hade rena kläder och de hade fasta tidpunkter på olika saker och just det där som jag ville ha men som jag inte kunde utrycka just då…*

I berättelserna framkommer att det fanns en självständighet i relation till föräldrarna och att Lisa och Klara skapade nya egna sammanhang. Deras val att söka sig till andra vuxna och deras kompisars familjer kan förstås som resiliens. Men berättelserna kan även vara uttryck för Lisas och Klaras idealiserade bilder av hur andra barn hade det samt en önskan om att få det som andra. Jämförelse med andra är något som återkommer i de unga kvinnornas berättelser och något som har bidragit till att de reflekterar över hemförhållanden och att inte andra vuxna uppmärksammade dem.

Andra perspektiv på bristande uppmärksamhet framkommer i Klaras berättelse om hur hon blev bemött av lärare. Klara berättar att hon redan under lågstadiet blev tillsagd av lärare för att hon inte hade lämnat fram meddelanden till föräldrarna, och hon blev ansvarig för att information inte nått föräldrarna. Ingen funderade över om det var ett rimligt krav.

Klara menar att hon tidigt hade en mycket negativ inställning till såväl lärare som vuxenvärlden som växte sig starkare när hon blev äldre:

> *...jag var bara arg i högstadiet och jag hade sådana problem med ämnena och skolan och så, då var jag bara arg på allt och alla i hela världen. Jag hatade i princip allt och jag skar mig och jag mådde riktigt dåligt.*

> Klara berättar vidare: *Det var ingen som satte sig ner och frågade mig: - hur mår du? ...Jag behövde någon som ryckte tag i mig och sa hur är det egentligen? Man har egentligen bra svar själv, man vet vad som är fel, det går att fråga hur det är! Istället fick hon byta klass och hon fortsätter: Jag bråkade, så det var mycket mobbning både mot mig och från mig. Och rektorn, hon satte mig ner och så skällde ut mig: att jag måste växa upp, att jag måste förstå att jag gör fel...*

I Klaras beskrivning framkommer minnet av ensamhet, förvirring och utsatthet och att hon upplevde att vuxenvärlden var hennes motståndare. Hennes utåtagerande beteende kan förstås som ett sätt att skapa kontroll eftersom omgivningen inte bistod henne med det som hon tyckte att hon behövde. Men det kan även förstås som en form av resiliens som manifesterar sig i beteenden som bygger förmågor att ta sig an olika livsuppgifter (Ungar 2004). Klaras aggressioner kan tyckas vara destruktiva men genom att förstå dem som strategier som hon använder i en situation där hon inte upplever att omvärlden förstår henne, kan hennes utryck förstås som ett resilient beteende.

Barns rätt och det offentligas skyldighet

Trots vissa insatser från professionella uttrycker båda kvinnorna att det som gjordes var otillräckligt eller att insatsen gavs för sent. Lisa säger:

> *Jag hade behövt komma till en familj fortare än jag gjorde... Man blir ju mer skadad än vad man tror. Allt psykiskt och fysiskt... allt det där hamnar ju efter.*

Även om Lisa upplever att hennes placering i familjehemmet var: ”som att komma till himmelen”, tyckte hon att placeringen gjordes för sent. Dessutom kritiserar hon de fåtal insatser som gavs och menar att det inte var insatser som hade någon som helst betydelse för varken henne, hennes syster eller hennes mamma. De var

inte anpassade till de behov som fanns och hon minns inte att de följdes upp.

Klara menar att mamman hade behövt få insatser som var inriktade mot att hon skulle utveckla sitt föräldraskap:

> *Mamma skulle behöva hjälp hemma, någon slags nanny eller nåt, som var hemma hos oss och hjälpte oss så att mamma fick vara mamma. Om hon fick mindre att tänka på så skulle hon kanske klara av. Mamma är inte så stresstålig heller, så fort det blir för mycket så blir hon stirrig, bara hon inte vet var nycklarna är så får hon panik och börjar gråta. Man måste ta en sak i taget och om hon kunde ta en sak i taget så kanske det hade gått.*

Ovanstående citat är ett exempel på att Klara har identifierat ett förhållningssätt och utformat en pedagogik för att få vardagen att fungera. Och något som hade kunnat ges av professionella.

I intervjuerna framkommer att kvinnorna tycker att samhället ska värna och verka för barn och deras behov. Det är utifrån denna uppfattning om samhällets skyldighet, som de nu i vuxen ålder reagerar på att de inte fick tillgång till det stöd som de tycker att de hade behövt. Samtidigt menar Klara att:

> *...Jag ser inga tecken på vanvård, alltså jag har klarat mig så otroligt bra, jag har haft svårt i skolan och dåliga betyg i högstadiet men det kunde ju vart ändå det vet man ju inte, men jag ser inga tecken på att mamma och pappa inte skulle ha fått haft mig hemma liksom.*

Klara menar såldes att de professionella har uteblivit med sitt stöd till mamman och till familjen. Lisa menar att de professionella har försummat henne. Båda upplever att de professionella inte har uppmärksammat deras levnadsförhållanden, deras synpunkter eller erfarenheter har inte efterfrågats varken när det gäller sin egen vardag eller familjens. De menar att om deras signaler, som de gav omgivningen när de var barn, uppmärksammats, hade detta kunnat innebära insatser som gjort skillnad för dem som barn och sedermera som vuxna.

Diskussion

I intervjuerna framkommer att varken Klara, Lisa eller deras föräldrars behov uppmärksammas, vilket innebär att ingen fick det rättmätiga stöd som samhället har ansvar att ge. De unga kvinnornas berättelser förklarar en del av det uteblivna stödet utifrån rådande stereotypa föreställningar om intellektuella funktionshinder, stigmatiserande processer samt tabun (Collings & Llewellyn 2012; Starke 2013). Attityder om personer med intellektuella funktionshinder har varierat över tid, men gemensamt är att det har belastats med stigmatiserande föreställningar som oförmåga till utveckling och ett konstant 'barnvarande' (Ineland m fl 2013).

Detta skapar en rådande diskurs bland professionella om det omöjliga föräldraskapet, eftersom en person som alltid kommer att vara ett barn är oförmögen att vara förälder (Starke 2011a). Utifrån denna diskurs om det omöjliga föräldraskapet kan de unga kvinnornas erfarenhet av frånvaro av insatser förstås. I en tidigare studie (Andersson 1992) fann forskaren att socialsekreterare blundar för barns missförhållanden eftersom de upplevde att föräldrarna försökte göra så gott de kunde. Detta kan förstås som föräldraskapet är omgärdat av tabun där tystnaden sannolikt bidragit till stigmatisering men även frånvaro av kompetensutveckling bland yrkesverksamma. Kunskapsbrist innebär även att det inte sker någon kunskapsspridning, vilket gör barn och föräldrar fortsatt osynliga. Att Lisa och Klara upplever sig som osynliga skulle kunna förklaras med att de inte upplevdes vara tillförlitliga informanter.

I FNs konvention om barns rättigheter utrycks vikten av att lyssna till barn samt informera dem. Forskning (James & James 2004) visar på betydelsen av att professionella utgår från att unga är kompetenta informanter, som kan delge trovärdig information. Hade vuxna räknat med Lisa och Klara som kompetenta informanter hade de sannolikt fått information som hade kunnat synliggöra de unga kvinnornas behov och detta hade kunnat bidra till insatser som hade förändrat Lisas och Klaras uppväxter. Det kan diskuteras om de vuxna och de professionella som Lisa och Klara mötte, utgick från föreställningen att barn inte kan bidra med trovärdig information och att barns berättelser inte är sakliga och korrekta. Det kan även tolkas utifrån ovanstående resonemang om tabun kring föräldraskapet som att yrkesverksamma anade att Lisas och Klaras berättelser skulle kunna vara obekväma och hade krävt någon form av handlande. Och för de professionellakanske det var oklart hur handlandet skulle genomföras och på samma sätt som Andersson (1992) rapporterar ifrån sin studie, kan de ha valt att bortse från den informationen som de fick.

Det framkommer att de unga uppfattar att omgivningen tyckte att deras mammors funktionssvårigheter var ett tabubelagt område. De menar att vuxna och professionella blundar för svårigheter som finns i familjer där föräldrarna har intellektuella funktionshinder. Om FNs barnkonvention hade efterlevts, hade någon vuxen tagit ansvar och informerat om konsekvenserna av mödrarnas funktionshinder. Detta hade kunnat vara en viktig pusselbit i kvinnornas byggande av resiliens. Istället fick de växa upp i ovetskap, vilket skapade såväl frustration som känslor av otillräcklighet.

En av skillnaderna mellan de unga kvinnorna är deras reflektioner kring mammornas funktionshinder och hur den har påverkat dem. Klara uppfattar att hennes uppväxt har varit påfrestande men hon menar att hennes mamma brydde sig om henne även om hon inte alltid hade förmåga att ta hand om henne. Lisa däremot tyckte inte att hennes mamma brydde sig om eller hade förmåga att ta hand om henne och menar att orsakerna till hennes problemfyllda uppväxt var mammans funktionshinder.

En gemensam erfarenhet som de unga kvinnorna har, är att vara anhörig och bli omsorgsgivare för mödrarna. Detta kan förstås som ett övergrepp då de delvis har

berövats sin barndom. De har gjorts ansvariga för sådant som de inte har kompetens för och trätt in i situationer där vuxna skulle tagit sitt ansvar. Omgivningens accepterande hållning skulle delvis kunna förklaras med att det anses vara fostrande för barn, speciellt flickor, att ta ansvar i hemmet, vilket Faureholm fann i sin studie (2006; 2010). Denna felriktade föreställning om barns autonomi och ansvar kan dock få bestående negativa effekter i vuxen ålder såsom ökad sjuklighet och social isolering (Becker et al 1998). Forskning visar även att barn som lever i riskfyllda hemmiljöer behöver ha tillgång till andra personer och andra arenor. Från en studie (Backett-Milburn, Wilson, Bancroft & Cunningham-Burley 2008) rapporteras att skolmiljön var betydelsefull för unga som levde i riskfyllda hemmiljöer. I skolan gavs rutiner och tillgång till andra vuxna, vilket bidrog till resiliens för de unga. Resultaten skiljer sig markant från Klaras beskrivning av skolan där hennes destruktiva strategier snarare kan förstås som en reaktion på yrkesverksammas inkompetens. I annan forskning (Sanders & Munford 2008) framkommer betydelsen av att unga har stödjande relationer med förälder eller någon vuxen, för att kunna hantera orättvis behandling av andra vuxna. Dessa unga kunde bättre hantera när de blev orättvist bemötta än de jämnåriga som inte hade tillgång till något stöd. Varken Lisa eller Klara beskriver att de hade tillgång till sina föräldrar som samtalspartners och Klaras oförmåga att hantera lärares orättvisa bemötande skulle kunna förklaras av frånvaron av stödjande föräldrar och andra vuxna.

Sammanfattningsvis är Lisas och Klaras uppväxtvillkor mycket olika, men i deras berättelser finns det en rad gemensamma faktorer såsom sökandet av omgivningens uppmärksamhet och båda ställer sig frågan hur det kan vara möjligt att de inte uppmärksammades. Detta tolkar de som en ovilja att uppmärksamma det obekväma. Mycket hade kunnat göras annorlunda och ett led i en förändringsprocess är att öka kunskapen bland professionella som kommer i kontakt med barn och föräldrar genom att sprida aktuell forskning och dess praktiska konsekvenser. Utöver detta behöver kompetensen säkras för att beslut om adekvata kunskapsbaserade insatser ska kunna fattas och professionella aktivt verka för att FNs konvention om barns rättigheter följs, tillsammans med FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning för att såväl barnens som föräldrarnas röster ska beaktas. Avslutningsvis behöver rådande diskurs medvetandegöras för att kunna diskutera och synliggöra barnen och deras föräldrar. Först då kan detta tabubelagda område avtäckas.

Referenser

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

Backett-Milburn, K., Wilson, S., Bancroft. A., & Cunningham-Burley, S. (2008). Challenging Childhoods: Young people's accounts of 'getting by' in families with substance use problems. *Childhood, 15,* 461-479.

Becker, S., Aldridge, J., & Dearden, C. (1998). *Young carers and their Families*. Oxford, Blackwell Sience Ltd.

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

Codex – rules and guidelines for research. *The humanities and social sciences. Research ethical principles in humanistic and social sciences research*. (Humanistic Social Science Research Council, HSFR) http://www.codex.vr.se/en/forskninghumsam.shtml

Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *37*(1), 65–82.

Faureholm, J. (2006). *"Man må jo kæmpe". Børns opvækst i familier, hvor mor er udviklingshæmmet*. PhD, Pedagogic University in Denmark, Denmark.

Faureholm, J. (2010). Children and Their Life Experiences. In Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D., & Björg Sigurjónsdóttir, H. (Eds.), *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*. Malden: John Wiley & Sons, Ltd DOI: 10.1002/9780470660393.ch4

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

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

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning http://www.government.se/content/1/c6/10/19/18/516a2b36.pdf.

FN:s konvention för barns rättigheter https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full

Grover, S. (2005). Advocacy by children as a Causal Factor in Promoting Resilience. *Childhood*, *12,* 527-538.

Howard, S., & Johnson, B. (2000). 'What makes the Difference? Children and Teachers Talk about Resilient Outcomes for Children "At Risk". *Educational Studies, 26*, 321-337.

Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. (2013). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

James, A., & James, A.L. (2004). *Constructing Childhood Theory, Policy and Social Practice*. New York: Palgrave Macmillan.

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

Jöreskog, K., & Starke, M. (2013). Professionals' Perceptions of and Approach to Parents with Intellectual Disability: A Question of Knowledge? *International Journal of Social Science Studies*, *1*(2), October doi:10.11114/ijsss.v1i1.134

Kaatz, J.L. (1992). Enhancing the parenting skills of developmentally disabled parents: A nursing perspective. *Journal of Community Health Nursing*, *9*(4), 209–219.

Keltner, B. (1994). Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, *32*(2), 123–127.

Keltner, BR., Wise, LA., & Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *24*(1), 45–57.

Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998), *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*. London: Sage.

Liebenberg, L., & Ungar, M. (Eds.). (2008). *Researching resilience*. Toronto: University of Toronto Press.

Lindqvist, R. (2012). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

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

McMurray, I., Connolly, H., Preston-Shoot, M., & Wigley, V., (2008). Constructing resilience: social workers' understanding and practice. *Health and social care in the community, 16*, 299-309.

Miles, M.B.. & Huberman, A.M. (1994). *Making good sense: drawing and verifying conclusions* In Miles, M.B.. & Huberman, A.M. (Eds.), *Qualitative Data Analysis* (pp. 245-287). London: Sage Publications.

Myndigheten för delaktighet www.mfd.se

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

Reissman, C. (2001). *Analysis of personal narratives*. In Gubrium, J., & Holstein, J. (Eds.). *Handbook of interviewing*. London: Sage Publications.

Rutter, M. (2001). Psychosocial adversity: risk, resilience and recovery. In Richman, J., & M.W. Fraser, M.W. (Eds.), *The concept of youth violence: Resilience, risk and protection*. Westport: CT Praeger.

Sanders, J., & Munford, R., (2008). Conformity and resistance in Self-Management Strategies of 'Good Girls'. *Childhood*, *15*, 481-497.

Schoon, I. (2006). Risk and resilience. Adaptation in changing times. New York: Cambridge University Press.

Socialstyrelsen. (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn –vad finns det för kunskap?* http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10097/2005-123-3_20051234.pdf

Socialstyrelsen. (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning* http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9308/2007-131-8_20071319.pdf

Starke, M. (2011a). Supporting Families With Parents With Intellectual Disability: Views and Experiences of Professionals in the Field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(3), 163–171.

Starke, M. (2011b). Young adults with intellectual disability recall their childhood. *Journal of Intellectual Disabilities, 15*(4), 229–240.

Starke, M. (2013). Everyday Life of Young Adults With Intellectual Disabilities: Inclusionary and Exclusionary Processes Among Young Adults of Parents With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(3), 164–175. DOI: 10.1352/1934-9556-51.3.164

Ungar, M. (2004). A constructionist discourse on resilience. *Youth & Society, 35*, 341-365.

Ungar, M. (Ed.). (2012). *The social ecology of resilience. A Handbook of Theory and Practice*. Springer DOI 10.1007/978-1-4614-0586-3

Att se barn som anhöriga
- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Följande kapitel ingår i antologin och kan laddas ner var för sig på www.anhoriga.se

Barn är anhöriga
1 Att se barn som anhöriga, Elisabet Näsman, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist & Johanna Kihlgård
2 Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem, Gunvor Andersson
3 Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj, Lotta Berg Eklundh
4 Varför såg ingen mig?- om oviljan att uppmärksamma det obekväma, Mikaela Starke

Hur många barn och hur går det för barnen?
5 Barn som anhöriga i vården –hur många är de?, Anders Hjern, Helio Adelino Manhica
6 Barn som anhöriga - hur går det i skolan?, Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila, Bo Vinnerljung
7 Barn som förlorar en förälder: konsekvenser för hälsa och dödlighet, Mikael Rostila
8 Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård - Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?, Gisela Priebe, Maria Afzelius

Interventioner
9 Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom, Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson
10 Stöd till barn när en förälder avlider, Ann-Sofie Bergman, Elizabeth Hanson
11 Barn i familjer med alkoholproblem –kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?, Tobias Elgán, Helena Hansson, Nicklas Kartengren, Ulla Zetterlind
12 Stödgrupper för familjehemsplacerade barn och unga, Ulla Forinder, Yvonne Sjöblom, Agneta Rönn
13 Beardslees familjeintervention -en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer, Anita Cederström, Heljä Pihkala
14 Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer, Margaretha Jenholt Nolbris

Våld i familjer
15 Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner, Karin Grip, Ulf Axberg
16 Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna –unga vuxnas erfarenheter och hälsa, Åsa Källström Cater

Barn som omsorgsgivare
17 Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist, Elisabet Näsman
18 Gestaltning av begreppet ”unga omsorgsgivare” och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv, Saul Becker

Nka: Barn som anhöriga

2015:6

ISBN 978-91-87731-26-6

www.anhoriga.se