

Föräldramyter

Anders Gustavsson

I en doktorsavhandling vid Pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet om "Samhällsideal och föräldraansvar" har kurator Anders Gustavsson avslöjat tre myter om föräldrar till utvecklingsstörda barn och deras situation.

Den första myten som jag vill ta upp är uppbyggd kring föreställningen att människor som fått ett förståndshandikappat barn genomgår en tidsbegränsad anpassningsprocess i samband med att de upptäcker vad som hänt deras barn. När de arbetat sig igenom de faser som karaktäriserar processen finner de sig till rätta, tror man, i sin nya livssituation. En tankegång som sammanhänger med denna myt, och som jag ofta mött, går ut på att de problem som föräldrar till sådana barn brottas med beror på att de inte gått igenom den inledande anpassningsprocessen på ett tillfredsställande sätt. Det kan tex innebära att man tillmäter den första informationen, till föräldrar om deras barns handikapp, en avgörande betydelse för hur de sedan lyckas lära sig leva med handikappföräldraskapet.

Den här myten omfattas inte bara av människor i vårt land. I USA har den uppmärksamats bl a av Lynn Wikler (1981). I samband med en undersökning lät hon människor som arbetar med stöd till föräldrar med förståndshandikappade barn beskriva vilken problembelastning de trodde att föräldrarna hade vid olika tidpunkter efter upptäckten av sitt barns handikapp. Det visade sig att många trodde att föräldraproblemen var koncentrerade till den första tiden efter beskedet om vad som hänt barnet

och de sedan minskade med tiden. Det är lätt att inse att detta synsätt måste ha påverkat dessa människors sätt att utforma sitt stöd till föräldrar med handikappade barn.

Ansvarskonflikt

I min studie av 60 föräldrar med förståndshandikappade barn fann jag inget som bekräftade föreställningen om att deras problem skulle vara koncentrerade till upptäckten av barnets handikapp. Tvärt om talar mina erfarenheter för, att de som fått ett förståndshandikappat barn tvingas leva med ett antal svåra problem under återstoden av sitt liv. Jag fann nämligen att alla de föräldrar jag lärde känna drogs in i en olöslig konflikt mellan ansvaret för sitt handikappade barn och det ansvar de hade för sitt övriga liv. Fadern i en av de studerade familjerna beskrev konflikten på följande sätt.

Då kommer ju den här frågan hur mycket vi egentligen skall ställa upp för våra barn. Då kommer vi in på en etisk-mänsklig historia. Vad är vår uppgift här? Är den att föda barn och göra allt för dem eller är den att realisera våra egna liv, att ha ett eget liv? Den värderingen är svår att göra.

Alla föräldrarna fick ett mycket omfattande livslångt ansvar för ett barn som aldrig skulle bli helt en självständig vuxen människa. Omsorgen om barnet var så krävande, att de som tog hand om det var tvungna att ge upp andra viktiga ambitioner och intressen. Eftersom ansvaret gällde deras eget barn ansåg de emellertid att det var deras plikt att anpassa sig efter barnets behov. De befann sig i ett existentiellt dilemma som innebar, att de tyckte, att de antingen måste svika sitt barn eller sina egna resurser. Då dessa barns behov av stöd inte heller

.....

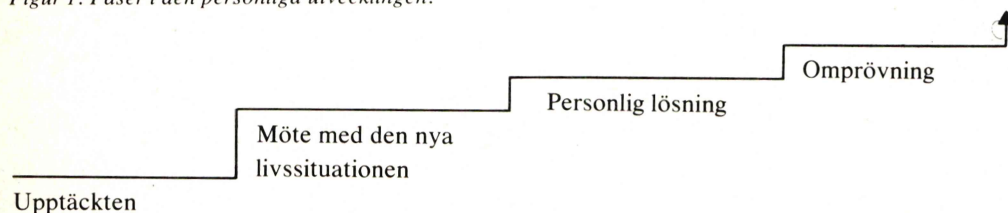
Konflikten mellan ansvar och självförverkligande upphör aldrig.

.....

minskar på samma sätt som andra barns, upphör aldrig konflikten mellan ansvar och självförverkligande. Hur föräldrarna än gjorde led de svåra förluster.

Föräldrarnas sätt att prioritera i denna konflikt tycktes ha ett avgörande inflytande över deras möjligheter att överhuvudtaget lära sig leva med det som hänt. Mödrar och fäder drabbades olika. Mödrarna tvingades till de största försakelserna, eftersom det var de som hade huvudansvaret för barnets omsorg. Fäderna däremot, som inte kände lika stora krav att ta hand om barnet, kunde ofta fortsätta sitt liv ungefär som tidigare. Mödrar och fäder löste således ansvarskonflikten på helt olika sätt. Eftersom fäderna inte tvingades till några större förluster hade de också mycket lättare att godta sina lösningar än vad mödrarna hade. Med tiden omprövade därför mödrarna sina kompromisser mellan ansvaret för barnet och sitt eget liv. Därvid minskade de sina insatser för barnet något och fick därigenom utrymme för att förverkliga sina övriga planer, ambitioner och drömmar. Också fäderna omprövade i viss mån sina personliga lösningar efter en tid. Deras omprövningar sammanhörde till en del med att de tvingades ta ett ökat ansvar för barnet, när mödrarna krävde ökat utrymme för sitt eget liv. Dessa fäder drogs förts flera år efter upptäckten av barnets handikapp in i en svår ansvarskonflikt och tvingades därmed också pröva sig fram till nya kompromisser. I sin kamp med handikappföräldraskapets svåra villkor genomgick föräldrarna således en likartad personlig utveckling. Den kan indelas i olika faser, vilka åskådliggörs med *figur 1*.

Figur 1. Faser i den personliga utvecklingen.



Den personliga utvecklingen tar aldrig slut eftersom det är omöjligt för föräldrarna att ta sig ur ansvarskonflikten. Deras ansvar för sitt handikappade barn upphör nämligen aldrig. Under återstoden av sitt liv tvingas därför föräldrar till sådana barn kämpa för att finna acceptabla lösningar på ansvarskonflikten, som den för tillfället gestaltar sig i familjen (jämför vidare Gustavsson 1985).

Upptäckten av föräldrarnas livslånga kamp innebär inte att teorin om att föräldrar genomgår en psykisk kris i samband med upptäckten av barnets handikapp, måste förkastas. Tvärt om bekräftade min undersökning att denna teori ger en relativt god bild av vad det innebär att upptäcka att man fått ett förståndshandikappat barn. Mina erfarenheter visar däremot att kristeorin enbart beskriver inledningen till en utveckling som man måste känna till i sin helhet för att kunna förstå föräldrarnas situation.

Ideologiskt sammanhang

Den andra myten måste sättas in i ett vårdideologiskt sammanhang. Dess uppkomst hänger samman med en reaktion mot den vårdideologi som präglade samhällets insatser för de förståndshandikappade under efterkrigstiden. Denna ideologi innebar bl a att föräldrar rekommenderades att lämna bort sitt handikappade barn, eftersom det ansågs vara bäst både för barnet och för den övriga familjen. Under 1950- och 60-talen började en del kritik växa fram mot denna ideologi bland föräldrar och bland människor som arbetade med förståndshandikappade. I första hand riktades kritiken mot anstaltsboendet och man började förordas att barnen skulle få växa upp hos sina biologiska föräldrar. Vissa kritiker vände sig också mot att man tidigare försökt påverka föräldrar att lämna bort sitt barn, eftersom man ansåg att man därigenom berövade dem rätten att få välja om de ville ta hand om det eller inte.

Under 1960- och 70-talen växte en ny vårdideologi fram i vårt land. Den officiella målsättningen för det handikappade barnet blev, att det bör få växa upp under så normala förhållanden som möjligt i ett samhälle för alla. I konsekvens med detta rekommenderas idag inte längre föräldrar att lämna bort sitt handikappade barn, utan man försöker i stället påverka dem att ta hand om det. Att det verkligen förhåller sig på det sättet upptäckte jag när jag, i samband med undersökningen av föräldrarnas situation, intervjuade personal inom sjukvården och omsorgsvården. Jag fann att de som arbetar inom dessa myndigheter oavsiktligt ställer krav på föräldrar att ta hand om sitt handikappade barn. Det går bl a till så att personalen tidigt försöker etablera en relation mellan föräldrarna och det handikappade barnet. Vad det egentligen betyder klagade en av de barnläkare jag talade med på följande sätt.

Genom att det etableras en tidig känslomässig kontakt, så sitter föräldrarna där, så att säga. Då har de kanske i praktiken ingen valmöjlighet längre. Så inbillar jag mig att det fungerar.

En far till en 3–4 månaders flicka med DOWN's syndrom berättade hur denna påverkan kan upplevas av en förälder.

Personalen på sjukhuset visade påfallande stort intresse för vår situation medan vi var kvar på BB och under den efterföljande tiden, när vi rymde fältet ett tag för att få vara själva och ta ställning. Just för att informera oss om vilka framkomliga väger det ändå skulle finnas och vilket stort samhälleligt stöd det fanns osv. ... de ställde upp på att man skall ta hem barnet och när man gjort det så vart det knäpp tyst. Då kändes det nästan som att, tyckte jag, nu har vi klarat av det här. Nu är samhället utan obligationer, fram till nästa gång när det nu kan bli. Men nu har vi lyckats få dem att ta hand om ungen.

Samtidigt som den nya vårdideologin växte fram har en myt uppstått bland dem som förmedlar samhällets stöd till det handikappade barnet och dess familj. Myten går ut på att föräldrar till förståndshandikappade barn idag har möjlighet att själva välja, om de vill ta hand om sitt barn eller inte. De allra flesta, inom sjukvården och omsorgsvården, som jag pratade med, påstod nämligen att de egentligen

försökte hjälpa föräldrar att själva besluta om de ville ta hand om sitt handikappade barn eller inte. När jag frågade en psykolog inom omsorgsverksamheten hur han hjälpte föräldrar fram till ett sådant beslut, svarade han.

Ja det är ju någonting man måste komma fram till tillsammans med föräldrarna. De måste känna att nu känns det bättre. Nu tycker vi att vi vet bättre var vi står någonstans och varför vi vill göra det här. Vi måste känna tillsammans då. Det räcker inte med att jag känner det.

Så här sa en sjuksköterska på en BB-avdelning.

Jag måste väl egentligen bara prata för mig själv i det här läget. Man försöker väl inte pracka på dem någonting, utan man måste väl först känna efter hur det verkar här nu. Jag brukar låta dem visa först hur de känner. Det ser man ju. Det är svårt att beskriva, men det känns i luften. Jag är väl av den åsikten att man måste få bestämma själv.

Vid min analys av personalens beskrivningar av hur de arbetar med föräldrar till handikappade barn, fann jag att den påverkan föräldrarna utsattes för var en oavsiktlig konsekvens av personalens försök att förverkliga den officiella målsättningen för det handikappade barnet. Den rådande målsättningen för barnet – att det bör få växa upp under så normala förhållanden som möjligt – tolkades nämligen ofta så att det borde få växa upp hos sina biologiska föräldrar. Det innebär att vårt samhälles officiella mål för de handikappade barnen lett till, att de som arbetar inom sjukvården och omsorgsvården ställer krav på människor, som fått sådana barn, att de skall ta ansvar för dem.

Hur har då myten, om att föräldrar själva får avgöra hur mycket ansvar de skall ta för sitt barn, uppkommit? En rimlig förklaring är, att många av dem, som arbetar med föräldrar till förståndshandikappade barn, anar att de inkräktar på föräldrars grundläggande rättigheter. Deras kunskaper om hur viktigt det är för barnet att få växa upp under normala förhållanden övertygar dem visserligen om att det är rätt att försöka förmå föräldrar att ta hand om sitt barn. Samtidigt inser många emellertid att alla människor inte orkar med en sådan uppgift. Den ångest och de skuld känslor som kuratorer, psyko-

loger och läkare mfl känner över att de berövar föräldrar rätten att bestämma över sitt handikappade barn dämpas sannolikt något av myten om föräldrars valfrihet. Jag tror att det är en av de viktigaste förklaringarna till att denna föreställning uppstått och vidmakthålls.

Samhällelig normkonflikt

Den tredje myten går ut på att de problem föräldrar till förståndshandikappade barn brottas med i första hand är personliga. Huvuddelen av den litteratur som finns om föräldrar till sådana barn utgör beskrivningar av personliga reaktioner på att få ett handikappat barn. Wolfensberger (1971) som gått igenom en stor del av det som skrivits på området, fann nästan 50 olika rapporterade personliga reaktioner, som tex skuld känslor, sorg, reducerad självrespekt. Samma betoning av personliga reaktioner och problem finner man i de läroböcker och informationsskrifter som används inom sjukvården och omsorgsvården i Sverige idag. En teori som ofta redovisas är att föräldrar lär sig leva med det som hänt deras barn genom en personlig bearbetning av den traumatiska kris som det innebär att få ett förståndshandikappat barn. Enligt en annan teori utgör sorgen över att ha gått miste om det barn man drömt om att få, föräldrarnas svåraste problem.

Vid min undersökning av de 60 föräldrarnas situation fann jag emellertid att deras grundläggande problem i första hand sammanhänger med samhälleliga och kulturella förhållanden. Många av de föräldrar jag lärde känna hade visserligen personliga problem, men det visade sig, dels att vissa av dessa problem enbart var återspeglings av normkonflikter i vårt samhälle, dels att föräldrarnas förutsättningar att överhuvudtaget bemästra sina personliga problem var beroende av hur de lyckades hantera denna normkonflikt.

Jag fann nämligen att den svåra ansvarskonflikten som föräldrarna brottades med inte enbart var personlig, utan lika mycket ett uttryck för att de var tvungna att både leva upp till myndigheternas krav på att barnet skulle få en normal uppväxt och till de övriga krav som samhället ställer på en normal man eller kvinna. Att föräldrarna anpassade sina liv efter barnets behov sammanhänger därför med de krav

de utsattes för från sjukvården och omsorgsvården. Ansvar för barnet var emellertid svårt att förena med andra samhällskrav, som tex att skaffa sig en utbildning, att konkurrera på arbetsmarknaden, att vara god make/maka osv. Det var när föräldrarna till de handikappade barnen försökte leva upp till alla dessa krav som de hamnade i ansvarskonflikten. Eftersom de ställde sig bakom samhällets målsättningar kom dessa också att bli deras personliga ideal. Därmed översattes den samhälleliga normkonflikten till en personlig ansvarskonflikt.

Min analys av de 60 föräldrarnas situation visade vidare att en hel rad av deras personliga problem påverkades av hur de lyckades bemästra ansvarskonflikten. Det hot som det handikappade barnet utgjorde mot deras självrespekt kunde de tex inte övervinna förrän de lyckats finna en godtagbar kompromiss i konflikten mellan ansvaret för barnet och ansvaret för sitt eget liv. Det visade sig också att de som funnit en sådan lösning ofta hade lyckats bygga upp en välfungerande livssituation överhuvudtaget medan de som fortfarande kämpade för att finna en acceptabel kompromiss brottades med olika typer av svåruthärdliga problem. Det här innebär, att det inte enbart var föräldrarnas problem med ansvarskonflikten som var beroende av rådande ideal och normer i vårt samhälle, utan att också många av föräldrarnas övriga personliga problem sammanhänger med hur de lyckats lära sig leva med dessa samhällskrav.

Föräldrastöd

Många av de personliga problem föräldrarna brottas med är alltså en följd av att de tvingas leva under svårbemästrade livsvillkor och beror inte alls på att de har bristande personliga förutsättningar att ta itu med familjens svårigheter. Följaktligen kan man inte heller hjälpa dem att lösa sina problem enbart genom individinriktade insatser. (Se Gustavsson 1986). Eftersom deras grundläggande problem skapas av de villkor de lever under måste ett adekvat stöd till föräldrar med förståndshandikappade barn även inriktas på att förbättra dessa villkor. En viktig sådan insats skulle vara att bygga ut avlastningshjälpen till föräldrarna så att de inte tvingas till lika stora försakelser som idag. Ett annat värdefullt

.....

Ett adekvat stöd till föräldrar med förståndshandikappade barn måste inriktas på att förbättra deras livsvillkor.

.....

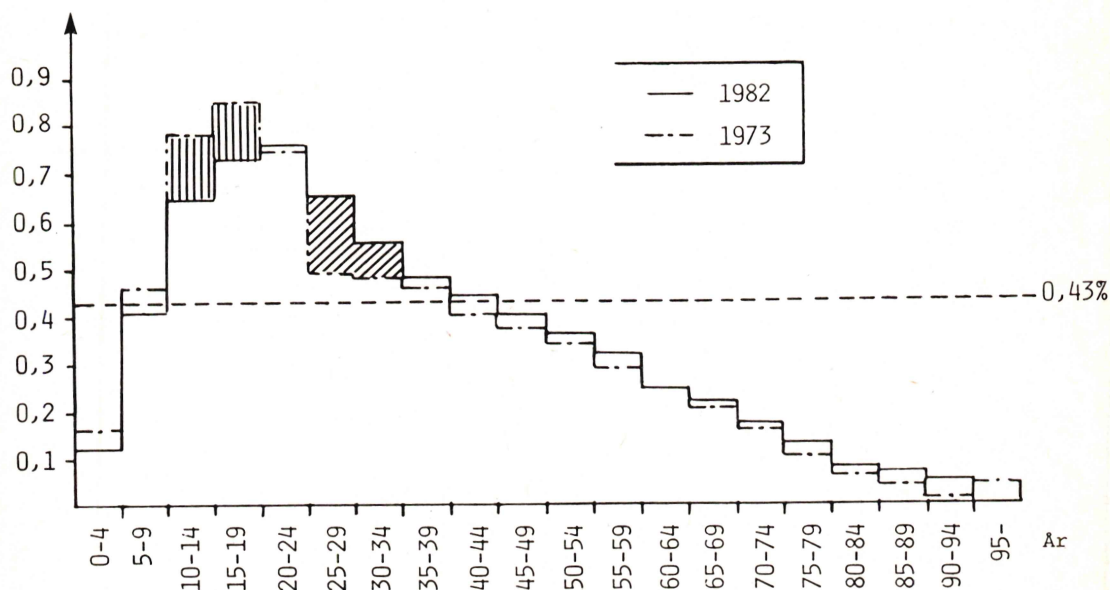
framsteg skulle vara en ökad medvetenhet hos sjukvårds- och omsorgspersonal om föräldrars behov av att få pröva sig fram till sitt eget sätt att leva med sitt handikappade barn. I längden gynnar en sådan ökad medvetenhet också det handikappade barnet, eftersom föräldrarnas förmåga att lösa handikappföräldraskapets svårigheter påverkar deras förutsättning- ar att ge sitt barn en gynnsam uppväxt.

REFERENSER:

- Gustavsson, A (1985): Samhällsideal och föräldraansvar. Doktorsavhandling vid pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Gustavsson, A (1985) Att bli förälder till ett förståndshandikappat barn: en livslång konflikt. Psykologtidningen nr 17 1985.
- Gustavsson, A (1986): Familjesamtal och gruppsamtal med föräldrar till förståndshandikappade barn. Utkommer som rapport från pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet under våren 1986.
- Wikler, L mfl (1981): Chronic sorrow revisited. Am J Orthopsychiatry 51: 1.
- Wolfensberger, W (1971): Counseling the parents of the retarded. Ingår i Baumeister (1971) Mental retardation. Chicago.

Diagram 1. De psykiskt utvecklingsstördas andel av folkmängden 1973 och 1982 i femårsintervaller.

% av befolkningen



Förtydligat diagram till Teut Wallners artikel "Antalet utvecklingsstörda – en följd av samhälleliga insatser?" (Socialmedicinsk tidskrift nr 1–2/86 sid 28).