

Utvecklingsstörda föräldrar och deras barn

Långtidsuppföljning av 41 barn vid 1–21 års ålder

Christopher Gillberg

Marianne Geijer-Karlsson

Peder Rasmussen

En undersökning har genomförts av samtliga utvecklingsstörda mödrar i Göteborg, som fött barn under en viss period. Resultatet visar en skrämmande dålig prognos för dessa barn. Endast 15 procent hade under uppföljningstiden (1–21 års ålder) inte registrerats för allvarliga psykosociala problem. Mödrarna och fäderna i materialet bedömes alla erbjudits maximal hjälp från samhället.

Docent Christopher Gillberg är överläkare vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Östra Sjukhuset och omsorgsförvaltningen, Marianne Geijer-Karlsson, bitr. vårdchef och Peder Rasmussen, överläkare vid omsorgsförvaltningen i Göteborgs och Bohus län.

INLEDNING

Barn till psykiskt sjuka föräldrar löper ökad risk att själva få psykiska problem (Rutter 1975, Rice och medarbetare 1971, Robins 1966). Barn till kriminaliserade föräldrar uppvisar ökad risk för antisocial utveckling (Jonsson 1967, West och Farrington 1973). Orsakerna till barnets beteendestörningar är delvis genetiska, delvis sociogena och psykogena (Rutter 1977).

I ett antal arbeten från Wisconsin, USA, har Heber och Garber visat att färgade barn med utvecklingsstörda mödrar har en dålig prognos psykosocialt om de uppfostras i biologiska föräldrahemmet. I övrigt har prognosen för barn till utvecklingsstörda föräldrar inte varit föremål för mycket forskning, åtminstone inte i Västeuropa. Detta beror naturligtvis delvis på den låga frekvensen barnafödande bland utvecklingsstörda. I vissa länder har

emellertid på de sista 20 åren allmänna attityder förändrats kraftigt och Sverige har till exempel fått en ökning av antalet barn födda av utvecklingsstörda kvinnor under denna period. Denna utveckling har ett intimt samband med de delvis framgångsrika integreringssträvanden som myndigheter föresatt sig ifråga om de utvecklingsstörda under 60- och 70-talen. Utvecklingsstörda personer har ansetts ha samma rätt som andra människor att bli föräldrar.

Denna utveckling har naturligtvis av många setts som ett stort steg mot ökad förståelse för den utvecklingsstördes situation. Emellertid har kanske samtidigt risken att barnet och för den delen även den utvecklingsstörda modern skulle kunna ta psykisk skada bagatelliserats alltför mycket. Anita Rönströms studier av 17 barn till 10 utvecklingsstörda mödrar i Upplands Väsby (Rönström 1981) gav en skrämmande bild av hur illa det kunde gå för barn till utvecklingsstörda föräldrar. På sina håll har man dock menat att Rönströms resultat inte är representativa och att hennes material varit alltför litet.

I det följande kommer vi att presentera resultat från en studie i Göteborg av den psykosociala prognosen för barn till ett representativt urval av förståndshandikappade mödrar.

METODER

Undersökningsgrupp

Kvinnor födda 1943–54, boende i Göteborg, som fött barn där före 31 december 1977 och som var eller varit förtecknade vid Omsorgsstyrelsen (dvs varit förståndshandikappade) utvaldes. De och deras barn följdes upp i oktober 1982.

Femton kvinnor uppfyllde urvalskriterierna. Dessa kvinnor var 28–39 år gamla (medelvärde 34 år, standarddeviation = SD 3,4 år) när uppföljningen gjordes i oktober 1982. Barnen (sammanlagt 40 stycken + ett barn som dog vid 3 års ålder 1977) var 1–21 år gamla (medelvärde 9,8 år, SD 4,8 år).

Jämförelsegrupp

Vissa data angående 10 år gamla barn i befolkningen framtogs för jämförelse från Statistiska Centralbyrån.

Metod

Arkiven vid barnpsykiatriska kliniker och socialbyråer samt vid Omsorgsförvaltningen i O-län genomgicks med syfte att få fram uppgifter om sådana mödrar och barn som före oktober 1982 behövt dessa institutioners hjälp. Journaler och övriga tillgängliga handlingar genomlästes i alla relevanta fall. Kuratorer, psykologer och barnpsykiatriker intervjuaades om övriga handlingar inte gav tillräckligt mycket information.

RESULTAT

Föräldrarnas bakgrund

Samtliga 15 mödrar kom från socialgrupp 3 (tabell 1). Tolv av de 15 mödrarna (80%) var ogifta när studien genomfördes. Tio av dessa hade aldrig varit gifta och 5 av dessa 10 sammanbodde med en man. Denne man var far till åtminstone ett av moderns barn i 3 fall.

För 4 av 41 barn (10%) hade faderskapet aldrig kunnat fastställas. Samtliga övriga 20 fäder kom från socialgrupp 3.

Åtta av de 15 mödrarna (53%) hade vuxit upp under emotionellt understimulerande förhållanden. Många av dessa hade haft föräldrar med alkoholproblem, psykiskt sjuka eller svagbegåvade föräldrar och hade många gånger institutionsvårdats under långa perioder. Fem av dessa 8 mödrar hade tillbringat många år på institutioner men endast en av mödrarna hade vuxit upp på en institution för utvecklingsstörda. Åtminstone en av mödrarna hade haft ett incestuöst förhållande med sin biologiske far.

Även många av fäderna hade farit illa som barn.

Åtminstone en av dem hade vuxit upp på ett barnhem. Åtta fäder (till 16 barn) var registrerade vid Omsorgsstyrelsen såsom utvecklingsstörda.

Familjens sociala situation vid tiden för undersökningen

Elva av de 13 mödrar som fortfarande levde vid studiens genomförande bodde i områden av Göteborg med stor social problemtyngd. Åtta av dessa elva mödrar erhöll socialhjälp. Alla utom en av dessa familjer hade flyttat åtminstone en gång under den senaste tvåårsperioden. Fem mödrar (av vilka en dog ett halvår innan studien genomfördes) var välkända hos sociala myndigheter beroende på svåra alkoholproblem. Sammanlagt 8 fäder hade liknande problem. Endast 2 av mödrarna förvärvsarbetade heltid, en förvärvsarbetade deltid. Övriga mödrar uppbar hel eller 2/3 sjukpension (7 st), 1/2 sjukbidrag (2 st) eller försörjde sig på makens inkomst och socialhjälp (4st). Två mödrar (av vilken en fortfarande har vårdnaden om 4 barn) anses inte av sociala myndigheter kunna klara av sin ekonomi, som uteslutande sköts av socialbyrån.

Samtliga mödrar har genom åren erbjudits alla tänkbara sorters hjälp från sociala myndigheter och Omsorgsstyrelsen. Det har varit fråga om förtur till daghem, förslag till korttidsvistelse för barnen utanför hemmet för att kunna erbjuda avlastning för föräldrarna, sommarhemsplaceringar, hemma-hosterapeutihjälp, samtalsstöd, psykolog- och kuratorshjälp i övrigt samt socialhjälp rent ekonomiskt. Emellertid har 5 familjer successivt vägrat att ha kontakt med olika myndigheter och detta har i några fall accepterats såsom oundvikligt av respektive myndigheter.

Antal barn per mor

Sammanlagt fanns vid tidpunkten för studiens ge-

En av mödrarna tilläts inte handha sina egna fickpengar då hon var "omdömeslös" men ansågs ändå kapabel att klara av att uppfostra 4 små barn.

nomförande 40 barn (23 pojkar och 17 flickor) i åldrarna 1–21 år. En pojke hade dött vid 3 års ålder. Det genomsnittliga antalet barn per moder var 2,7 (SD 1,4). Motsvarande medeltal i befolkningen i stort är 1,6. *Tabell 1* visar fördelningen av antal barn per moder i undersökningsgruppen.

Tabell 1. Antal barn per mor

Antal barn	Antal mödrar
1	3
2	5
3	2
4	3
5	2
41	15

Moderns ålder vid barnets födelse

Den genomsnittliga mödraåldern vid tidpunkten för barnets födelse var 23,9 (SD 5,1) år. Motsvarande mödraålder för 10-åriga barn i befolkningen i stort var 25,9 år. Fjorton av barnen i undersökningsgruppen (34%) hade mödrar som var 20 år eller yngre vid tidpunkten för förlossningen. Motsvarande siffror för befolkningen i stort är 13%. Elva av de 15 mödrarna (73%) födde sitt första barn då de var 20 eller yngre. För befolkningen i stort är motsvarande siffra 15%.

Prognos för barnen: mental retardation

Åtta av de 40 barnen (20%) (6 pojkar och 2 flickor) var själva registrerade vid Omsorgsstyrelsen och var gravt (en pojke) eller lätt-måttligt (5 pojkar och 2 flickor) utvecklingsstörda. Ytterligare 6 pojkar var föremål för utredning inför förteckning vid Omsorgsstyrelsen på grund av misstanke om förståndshandikapp. Detta innebär att sammanlagt 34% av alla barnen i undersökningen är klart eller sannolikt utvecklingsstörda.

Utvecklingsnivån för både fader och moder var känd i 34 av de 40 fallen. I exakt hälften av fallen var fadern normalbegåvad. 24% (4/17) av barnen i denna grupp var klart eller sannolikt utvecklingsstörda. Å andra sidan var 47% (8/17) av barnen med 2 utvecklingsstörda föräldrar själva utvecklingsstörda.

Prognos för barnen: dödsfall

Ett barn (2%) hade dött av "kvävning" vid 3 års ålder. Den verkliga dörsorsaken kunde aldrig fastställas.

Prognos för barnen: föräldrars dödsfall

Två av de 15 mödrarna (12%) har hittills dött. En av dessa mödrar dog av hjärntumör vid 30 års ålder. Kort tid innan hon dog hade hon misshandlats svårt av den alkoholiserade fadern till de tre barnen. Samtliga tre barn har nu placerats i fosterhem. De har placerats i olika hem vid olika åldrar (vid 6 års ålder, 18 månader innan moderns död, vid 6 års ålder, 6 månader innan moderns död och vid 2 års ålder, omedelbart efter moderns död).

Den andra modern som dog begick självmord vid 29 års ålder. Hon hade i perioder dessförinnan vårdats för svår depression på psykiatrisk klinik och hade utskrivits därifrån dagen innan hos begick självmord. Under sjukhusvistelsen hade hon talat om känslor av mindervärdighet. Båda hennes barn (flickor) var normalbegåvade och hon kände att hon inte kunde vara en tillräckligt god moder för dem.

Flickorna bor nu fortfarande med den biologiske fadern, som själv varit förtecknad vid Omsorgsstyrelsen. Familjen vägrar nu varje kontakt med utomstående utom en gång varannan vecka då sekreteraren från socialbyrån tillåts träffa fadern för att diskutera ekonomi. Vare sig fadern eller de två döttrarna, nu 12 och 9 år gamla, vill vara med om bedömning eller behandling hos barnpsykiater. Döttrarna sköter nu ensamma hushållet.

Prognos för barnen: fosterhemsplacering

Åtta av de 15 mödrarna (53%) har sett ett eller flera av sina barn placeras i fosterhem mot sin vilja. Arton av de 40 barnen (45%) var på detta sätt placerade i fosterhem. Fjorton av barnen hade misshandlats, fysiskt eller psykiskt, och deras psykosociala utveckling var kraftigt försenad eller avvikande vid tidpunkten för fosterhemsplaceringen. Fyra barn hade placerats i fosterhem omedelbart efter födelsen.

Som jämförelsetal kan nämnas, att bland 10-åriga göteborgsbarn är 0,6% placerade i fosterhem.

Prognos för barnen: säkerställd eller misstänkt vanvård av barn som fortfarande bor hos biologiska föräldrarna

Två ytterligare mödrar hade tre ytterligare barn (8%) som hade rapporterats av anonyma anmälare till socialbyrå på grund av misstanke om vanvård (figur 1).

Prognos för barnen: barnpsykiatrisk behandling

Tio ytterligare barn (25%) hade vid tidpunkten för studien behandlats på barnpsykiatriska mottagningar på grund av svåra psykiska problem. Åtskilliga andra barn (13/41) som hade placerats i fosterhem eller som vanvårdades vid tidpunkten för undersökningen hade också erhållit eller föreslagits barnpsykiatrisk behandling.

Prognos för barnen: sannolikt välanpassade barn som fortfarande bor hos biologiska föräldrarna

Bara 6 (5 pojkar och en flicka) av de 41 barnen (15%) är inte registrerade vid barnpsykiatrisk klinik, socialbyrå eller omsorgsförvaltning på grund av misstanke om stora utvecklings- eller anpassningsproblem. Ingen av dessa sex barn har undersökts av författarna, och det är möjligt att någon eller flera av dem kan ha psykiatriska problem till exempel. Alla dessa 6 barn kommer från 2 familjer. Två av

Endast 15 procent av barnen hade inte registrerats för allvarliga psykosociala problem. Denna siffra skall inte tas som intäkt för att dessa barn har det bra.

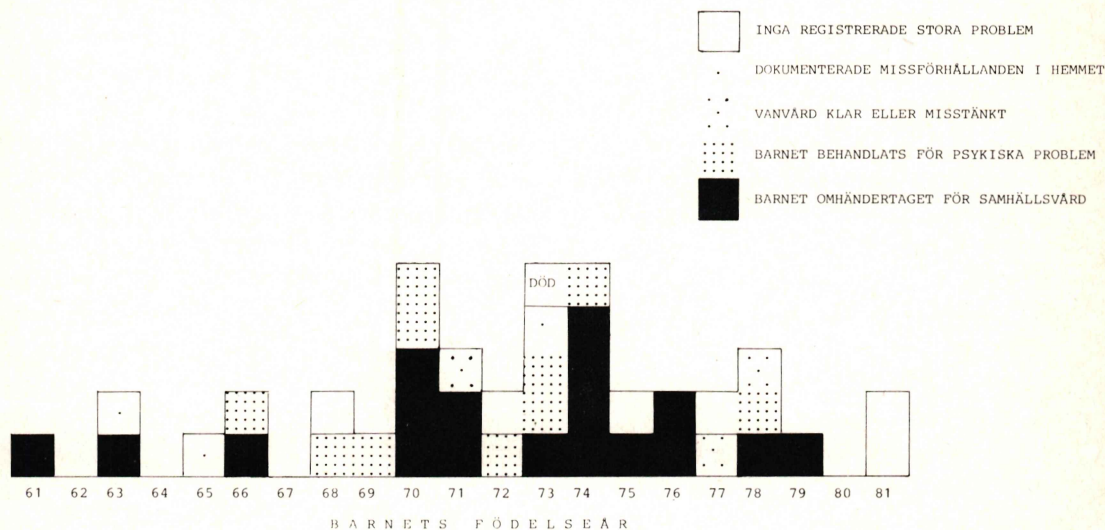
pojkarna (från en av familjerna) går i särskola respektive specialklass beroende på utvecklingsförstärkning.

Prognos för barnen: prognos i förhållande till vissa bakgrundsfaktorer

Endast 4 av barnen (2 pojkar, 19 och 12 år gamla, och 2 flickor, 16 och 8 år gamla) omhändertogs och placerades i fosterhem omedelbart efter födelserna. Två av dessa barn (en pojke och en flicka) är lätt mentalt retarderade. Alla 4 barnen var utan allvarliga psykiatriska/psykosociala problem när uppföljningsstudien gjordes. Övriga barn som togs omhand av sociala myndigheter och placerades i fosterhem blev omhändertagna vid varierande åldrar mellan 2 och 7 år.

Det förefaller som om tidiga tecken på utvecklingsstörning hos barnen ledde till övervägande om fosterhemsplacering mycket oftare än om barnet inte var utvecklingsstört. Psykosociala problem och

Figur 1. Barn till utvecklingsstörda mödrar. Prognos för varje enskilt barn.



vanvård tycktes inte väcka samma oro hos ansvariga tjänstemän. Elva av de 14 (79 %) sannolikt utvecklingsstörda barnen hade placerats i fosterhem jämfört med 6 av de 26 (23 %) icke utvecklingsstörda barnen.

DISKUSSION

Prognosen för dessa barn till utvecklingsstörda mödrar i Göteborg är skrämmande dålig. Endast 15 % av barnen i den föreliggande studien hade inte registrerats för allvarliga psykosociala problem vid 1–21 års ålder. Denna siffra skall inte tas som intäkt för att 15 % av barnen har det bra. Det är mycket möjligt att även vissa av dessa barn far illa, även om deras problem ännu inte blivit registerdata.

Urvalet av mödrar är representativt för klart utvecklingsstörda kvinnor i Göteborg som fött barn. Studien omfattade *samtliga* mödrar som var klart utvecklingsstörda och som fötts mellan vissa årtal. Emellertid är det sannolikt att det finns ett mycket större antal barn till mödrar med gränsvärden för begåvningen (IK cirka 70). Troligen är många av dessa barn också i riskzonen ifråga om psykosocial utveckling och anpassning.

Mödrarna och fäderna i detta material hade alla erbjudits maximal hjälp från samhället. Flera familjer vägrade småningsom att ha någonting att göra med olika myndigheter; vissa av socialsekreterarna som ansvarade för dessa familjer hade accepterat situationen utan alltför stor protest. Mot bakgrund av den utomordentligt illavarslande prognosen för barnen kan en sådan attityd inte längre accepteras. På samma sätt blir man förvånad över att en av mödrarna inte tilläts handha ens sina egna fickpengar då hon "var omdömeslös", men ändå ansågs kapabel att klara av att vårda och uppfostra 4 små barn!

Trots all hjälp som erbjudits, hade insatserna ofta inte alls samordnats mellan olika myndigheter.

Vi fann inga säkra bakgrundsfaktorer som kunde peka mot en bättre prognos för barnen. De två familjer som hade barn som inte var registrerade hos myndigheter för stora problem skilde sig inte mycket från övriga familjer utom ifråga om boendeområde. Båda familjerna hade flyttat från Göte-

borgs centrum till små förorter långt därifrån. En av fäderna var heltidsanställd i förvärvsarbete. Emellertid var situationen för dessa båda familjer inte på något sätt oproblematisk, även om de psykosociala problemen inte gick att jämföra med övriga familjers.

Det påpekas ofta att en av huvudorsakerna till att utvecklingsstörda föräldrar inte klarar av att uppfostra sina barn är det förhållandet att de ofta själva har farit illa som barn. Utan tvekan hade många av mödrarna och fäderna i denna studie själva vuxit upp under motbjudande omständigheter. Det är emellertid av visst intresse att i båda de familjer som hade en relativt något bättre prognos fanns föräldrar som vuxit upp på institutioner och i fosterhem. Sålunda fanns i materialet inga tecken till att psykosocial deprivation under föräldrarnas egen barndom skilde mellan barn med bättre och sämre prognos.

Under optimala betingelser borde även en grupp av barn med utvecklingsstörda mödrar från god social miljö ha undersökts. Detta skulle naturligtvis teoretiskt vara av stort intresse eftersom man då skulle kunna reda ut huruvida det var moderns utvecklingsstörning eller den psykosociala deprivation som barnet utsätts för som var avgörande för barnets prognos. Emellertid existerar i verkligheten ingen tillräckligt stor kotrollgrupp av detta slag. Mentalt retarderade kvinnor från bättre sociala miljöer blir uppenbarligen sällan gravida eller föder barn.

Målsättningen med det föreliggande arbetet har inte varit att skilja mellan biologiska och psykosociala faktorer. Uppenbarligen har genetiska faktorer en viss betydelse. Detta illustreras av den högre frekvensen mental retardation hos barn till föräldrar som båda är mentalt retarderade jämfört med barn till mentalt retarderade mödrar där fadern är normalbegåvad. Vad mera är, även barnen som placerats mycket tidigt i fosterhem hade hög frekvens mental retardation. Emellertid är det uppenbart att

.....

Uppenbarligen har genetiska faktorer en viss betydelse.

.....

de ibland fasansfulla psykosociala förhållanden, som vissa av barnen levde i, också haft avgörande betydelse. Detta var uppenbart i sådana fall där – även relativt sen – fosterhemsplacering ledde till snabb utveckling hos barnet, såväl somatiskt, intellektuellt som emotionellt.

Om resultaten från Anita Rönströms uppföljningsstudie slås samman med resultaten från föreliggande arbete måste slutsatsen bli att mentalt retarderade kvinnor, åtminstone i fall med psykosocial belastning, oftast inte klarar vården och fostran av små barn. Detta är naturligtvis ett tragiskt konstaterande, men man kan å andra sidan inte längre bara blunda inför den ofta skrämmande verkligheten bakom de siffror som presenterats i dessa studier.

Man måste betona att det inte bara är barnen i dessa familjer som far illa; även mödrarna tar stor skada i många fall. Ett exempel är modern som slutligen begick självmord efter att successivt ha blivit alltmera deprimerad då hon insåg att hennes båda döttrar var mycket mer begåvade och klarade vardagsbestyr av olika slag mycket lättare än vad hon själv gjorde.

Det förefaller som om det finns behov av betydligt klarare riktlinjer för dem som yrkesmässigt ansvarar för hjälpinsatser för utvecklingsstörda människor, och det på flera olika områden. För det första är det viktigt att påpeka att man inte bör sammanblanda de utvecklingsstördas rättigheter till ett sexualliv med rättigheten att vara förälder och inte heller med barnets psykologiska rättigheter. Att säga att utvecklingsstörda personer har samma sexuella behov och rättigheter som andra människor är inte detsamma som att de utvecklingsstörda kan fostra och vårda ett litet barn. För det andra måste utvecklingsstörda personer utbildas i och erbjudas adekvat preventivteknik. För det tredje måste i varje enskilt fall en inträngande bedömning göras när det gäller möjligheterna för en mentalt retarderad gravid kvinna att ta hand om sitt kommande barn. En sådan utvärdering måste ofta utmynna i en rekommendation om tidig abort. I andra fall, där det

till exempel, som så ofta är fallet, är för sent för abort, är ibland tidig fosterhemsplacering det rimligaste alternativet att planera för. Tidig fosterhemsplacering skulle ge förutsättningarna för en tidig bindning och anknytning mellan fosterföräldrarna och barnet och skulle förhindra den utvecklingsstörda kvinnans (nästan oundvikliga) misslyckande som moder. Att bara vänta på att barnet skall bli misshandlat, understimulerat eller utveckla andra tecken på psykosocial deprivation är grymt inte bara mot barnet utan också mot modern.

Slutligen krävs bättre samordning av tillgängliga resurser och ett bättre samarbete mellan dem som idag ansvarar för hjälpinsatser till utvecklingsstörda (socialsekreterare, läkare, psykologer, lärare osv), om inte de tragedier som döljs bakom siffrorna i det redovisade arbetet skall upprepas.

REFERENSER

- Heber, R & Garber, H:* (1975) The Milwaukee Project: A study of the use of family intervention to prevent cultural-familial mental retardation. In Friedlander, B et al (Eds) *Exceptional Infant*. Vol 3: Assessment and Intervention. New York: Brunner/Mazel.
- Jonsson, G:* (1967) Delinquent boys, their parents and grandparents. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. Suppl 195.
- Rice, E P, Ekdahl, M C & Miller, L:* (1971) *Children of Mentally ill Parents: Problems in Child Care*. New York: Behavioural Publications.
- Robins, L N:* (1966) *Deviant Children Grown up*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Rutter, M:* (1975) *Helping troubled children*, Harmondsworth: Penguin.
- Rutter, M:* (1977) Other Family Influences. In Rutter, M & Hersov, L (Eds) *Child Psychiatry. Modern Approaches*, pp 74–108.
- Rönström, A:* (1981) *Mentally Retarded Parents and their Children. A follow-up study of 17 children with mentally retarded parents. The Swedish Save the Children Federation*.
- Swedish Central Bureau of Statistics (1982) Statistical data.
- West, D J & Farrington, D P:* (1973) *Who Becomes Delinquent*. London: Heinemann.