

Foreldre med kognitive vansker – omfang og utfordringer

Jan Tøssebro, Turid Midjo, Veronika Paulsen og Berit Berg

Tema for denne artikkelen er familier der en eller begge foreldrene har utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Artikkelen bygger på et forskningsprosjekt som ble gjennomført av NTNU Samfunnsforskning i samarbeid med Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST) i perioden 2013-2014. Initiativtaker og oppdragsgiver var Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Bakgrunnen for prosjektet var at det i norsk sammenheng eksisterer lite kunnskap om denne gruppa, til tross for at barna regnes som en risikogruppe. I artikkelen vil vi se nærmere på hva vi fant om forekomst og utfordringer og se dette opp mot internasjonal kunnskap¹.

Innledning

I Norge har det vært svært lite oppmerksomhet om foreldre med kognitive vansker og barna deres. I to relativt ferske offentlige utredninger om barnevern (NOU 2009: 8; NOU 2012: 5) brukes mindre enn en halv side på tematikken, og de nyeste referansene til forskning er henholdsvis 20 og 25 år gamle. Mangelen på hjemlig interesse står i skarp kontrast til enkelte andre land, deriblant Sverige. Det er vanskelig å si hva mangelen på oppmerksomhet her hjemme skyldes, men det kan være fordi en har trodd at det handler om så få – noen svært spesielle unntak. Det har støtte i en undersøkelse fra tidlig i 1990-åra som fant at barna i slike familier var færre enn en halv promille av alle barn (Skår mfl., 1993). Undersøkelser fra andre land tyder imidlertid på at dette er en klar undervurdering – en nyere svensk kartlegging kommer til at det kan være tjue ganger så mange – en prosent av alle barn (Bruno, 2012).

Problemet er imidlertid ikke undervurderingen i seg selv, men at den har ført til lav oppmerksomhet – og som en konsekvens av det – lite fokus på om tiltak for denne gruppa må innrettes på en annen måte enn for andre. Oppmerksomheten i for eksempel Sverige og Australia har i alle fall ført til en rekke forsøk på å utvikle hjelpetiltak som treffer bedre. Dette var bakgrunnen for at Bufdir tok initiativ til en norsk studie (Tøssebro mfl., 2014). I denne artikkelen vil vi ta opp noen hovedpunkt fra denne undersøkelsen.

Temaene i den norske undersøkelsen kan ordnes under to overskrifter:

- **Omfang.** Hvem snakker vi om og hvor mange er de? I forlengelsen av det har vi også undersøkt omfanget av omsorgsovertakelser.
- **Utfordringer.** Hva slags erfaringer har foreldre med kognitive vansker og hvilke utfordringer opplever de? Hva med hjelpeapparatet, hva er deres erfaringer og arbeidsmåter. Vi ønsket å få fram utfordringene fra både foreldrenes, barnas og

¹ For en detaljert gjennomgang, se: Tøssebro, Midjo, Paulsen & Berg (2014): *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
<http://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Foreldre-med-kognitive-vansker-i-møte-med-barnevernet.aspx>

hjelpeapparatets perspektiv, men det viste seg umulig å få fram barnas stemme innenfor rammene av studien.

Hvem snakker vi om?

Da vi i forbindelse med oppstart av studien tok kontakt med barnevernet i ulike kommuner, var første reaksjon: ”Vi har ingen slike”. Etter at vi har sagt noe om kognitive vansker og de fikk tenkt seg litt om, snudde det: ”Ja, når du sier det, vi har faktisk en hel del.” Det kan illustrere hjemlig status på feltet, men også usikkerhet i forhold til hvem en snakker om. Ved mange av barneverntjenestene hadde ikke dette vært noe tema inntil vi tok kontakt, men etter å ha blitt presentert for konkrete eksempler var det flere som så paralleller til familier de hadde kontakt med. For mange snudde det da de fikk se en svensk informasjonsfilm om foreldre med kognitive utfordringer.

I den internasjonale forskningen på feltet er det få klare kriterier. Noen avgrensner det til utviklingshemmete, men gjerne med en bredere definisjon enn det som i praksis er vanlig i Norge. Andre utvider gruppa til det en kaller ”borderline” utviklingshemming – gråsonen av personer med generelle lærevansker av mildere grad. På skolen gikk de kanskje for å være ”sene” og fikk spesialpedagogisk hjelp. Noen utvider i en litt annen retning, mot kognitive vansker som ikke berører læreevnen, men snarere evnen til oppmerksomhet eller planlegging av dagen. Det kan for eksempel skyldes en hodeskade. Den svenske kartleggingen vi nevnte i starten fokuserte på foreldre som sliter med for eksempel læring, planlegging, struktur på dagen, oppmerksomhet, hukommelse og abstrakt tenkning (jf. Bruno, 2012).

Det er opplagt at avgrensningen av foreldregruppa ha alt å si for hvor stor den blir. Som en konsekvens av dette spriker anslagene enormt, både i Skandinavia og internasjonalt (IASSID, 2008). En bør imidlertid ikke slå seg til ro med at anslagene spriker, men heller forsøke å forstå hvorfor tallene varierer så mye og diskutere konsekvensene for praksis i hjelpeapparatet. Enten vi avgrensner det snevert eller bredt snakker vi om en gruppe som kan ha utfordringer som påvirker evnen til å ta seg av barna på en god måte, men der en ikke kan skjære alle over en kam. Noen klarer foreldrerollen bra, og det ser i liten grad ut til å handle om for eksempel graden av lærevansker. Støtte i nettverket eller adekvat hjelp ser ut til være vel så viktig.

Nesten 10 000 barn og unge

Vi brukte to strategier for å undersøke omfanget i Norge. Den ene brukte en snever avgrensning basert på Statistisk sentralbyrå sitt register FD-trygd. Det har informasjon om alle trygdemottakere og deres diagnoser. Vi studerte personer med utviklingshemming og noen andre diagnoser som autisme og Down syndrom. I registeret er det opplysninger om barn, sivilstatus og om foreldre bor sammen med barna. Den andre strategien var en studie i ti kommuner, der vi intervjuet foreldre og ansatte i hjelpeapparatet. I fire av disse kommunene ble det gjennomført en anonym kartlegging av foreldre med kognitive vansker og deres barn. Her brukte vi en bred definisjon slik at personer med mildere lærevansker og andre kognitive

vansker ble med. Denne kartleggingen ligger til grunn for vurderingen av hvor mange barn vi må regne med tilhører målgruppa. Alle foreldre som var med i kartleggingen hadde behov for støtte i foreldrerollen.

Resultatene viser at det er adskillig flere barn enn en tidligere antatt – enten en snakker om barn av personer med diagnostisert utviklingshemming eller den bredere gruppa der foreldrene har lærevansker og andre kognitive vansker. Blant alle med diagnostisert utviklingshemming som var født fra 1950-1975, hadde 15,5 prosent barn. Barna deres utgjorde til sammen 0,2 prosent av alle barn. Det er nesten fem ganger flere enn den tidligere norske undersøkelsen viste og tilsier at hvert år fødes det om lag 125 barn med foreldre med utviklingshemming i Norge. Resultatene viste også store forskjeller på kvinner og menn. Drøyt 20 prosent av kvinnene hadde barn, mot ca. 10 prosent av mennene.

Kartleggingen i de fire kommunene viste som ventet et mye større omfang, fordi gruppa av foreldre var bredere. I de fire kommunene ble det i 2013/14 identifisert 44 familier der minst en av foreldrene hadde lærevansker eller andre kognitive vansker, og som hadde vansker i foreldrerollen. Disse familiene hadde til sammen 85 barn i alderen 0-18 år, noe som utgjorde 0,87 prosent av alle barn. Regner en det om til nasjonale tall, tilsier det at det fødes om lag 525 barn av foreldre med kognitive vansker hvert år. Det betyr at en må regne med nærmere 10 000 barn i alderen 0-18 år. Om lag en av fire har utviklingshemmete foreldre, mens resten har foreldre i en av de to gråsonene

Hyppige omsorgsovertakelser

Det er stor enighet om at barn av foreldre med kognitive vansker er en risikogruppe. Det er mer strid om hvorvidt det er rimelig å gå til så drastiske skritt som omsorgsovertakelse, eller om det er tilstrekkelig med hjelpetiltak. En internasjonal kunnskapsoppsummering viser, på basis av undersøkelser i ni ulike land, at barnevernet overtar omsorgen for 30-50 prosent av barna til foreldre med kognitive vansker (IASSID, 2008). Vi finner det samme i vår undersøkelse. Registeret over utviklingshemmete viste at knapt 30 prosent av barna ikke bodde med noen av foreldrene sine. Det er særlig på tre tidspunkt i oppveksten at omsorgen tas. Det gjelder i løpet av de første ett-to åra, rundt skolestart og når de er omtrent ti år gamle.

Kartleggingen i kommunene viser, litt overaskende, høyere tall. Omsorgen er tatt for 39 av de 80 barna vi har informasjon om, altså knapt halvparten. I en firedel av sakene er omsorgsovertakelsen frivillig, i de øvrige ikke. Det viser seg også at omsorgsovertakelser har klar sammenheng med sivil status. Sjansen for at mødrene mister omsorgen er dobbelt så stor om de er enslig sammenlignet med om de har en partner, men det spiller ingen rolle om partneren er barnefaren eller ikke. Dette funnet er nokså parallelt til hva en har funnet i andre land, men da i form av at støtte i nettverket har avgjørende betydning for hvordan det går. Med nettverk tenker vi i denne sammenhengen på partner, besteforeldre, foreldrenes søsken eller andre. Sammenhengen er så tydelig at noen har argumentert for at foreldreskap ikke bør ses som en "soloaktivitet", men at det inngår i større sosiale sammenhenger (Llewellyn & McConnell, 2004). Det bør ha konsekvenser for tiltak.

En stor andel av alle omsorgsovertakelser

I den internasjonale litteraturen antydes det at foreldre med kognitive vansker er en stor gruppe innenfor barnevernet og at de kan utgjøre så mye som en firedel av alle saker om omsorgsovertakelse (McConnell, 2012). Vi kan ikke svare når det gjelder andelen av alle hjelpetiltak, men kan gjøre noen anslag for omsorgsovertakelser. I de fire kommunene var 26,9 prosent av alle omsorgsovertakelsene knyttet til foreldre med kognitive vansker. Nasjonale beregninger ut fra antall barn per år og sjansen for omsorgsovertakelse gir et noe lavere tall, men vi snakker fortsatt om rundt en femdel. I så måte ligner vi på andre land: Saker om foreldre med kognitive vansker utgjør en stor andel av sakene der barnevernet går til de mest inngripende tiltakene. I det lyset er det svært påfallende at ikke spørsmålet har tiltrukket seg mer oppmerksomhet.

Foreldrenes erfaringer og utfordringer

Familiene vi har intervjuet er forskjellige når det gjelder utfordringer. Vi har intervjuet seks foreldre, hvorav to bor sammen med sine barn og fire har sine barn plassert i fosterhjem. Selv om utvalget er lite og vi ikke kan trekke generelle konklusjoner, har foreldrenes erfaringer en egenverdi og utgjør et viktig bidrag til kunnskap om en gruppe vi vet lite om i Norge.

Barn av foreldre med kognitive vansker representerer en risikogruppe med hensyn til å utvikle problemer (McConnell et al., 2008). Forskning peker imidlertid på at risikoen ikke kun er knyttet til foreldrenes kognitive vansker, men også til levekår og livssituasjonen til familien mer generelt (IASSID, 2008). Foreldrene som deltar i vår studie har delt informasjon om egen oppvekst og skolegang, nåværende og tidligere familiesituasjon og boforhold, arbeids- og inntektsforhold samt opplevelser av ulike psykososiale vansker. Fortellingene viser til en livssituasjon med store utfordringer, slik vi også finner i andre studier av familier som er i kontakt med barnevernet (Clausen & Kristofersen, 2008). I tillegg kan foreldrenes fortellinger sees i sammenheng med studier som viser at foreldre med kognitive vansker kan ha psykiske og sosiale tilleggsproblemer (Emerson & Brigham, 2013).

Utfordringer i foreldrerollen

Når det gjelder spørsmålet om sammenheng mellom egne kognitive vansker og utfordringer i foreldrerollen, ser ikke foreldrene noen umiddelbar sammenheng. En mor sier for eksempel at: *det å være mor det taklet jeg veldig godt, men det var det som var utenom, jeg ikke taklet.* Ved nærmere utdypning forteller foreldrene likevel om et dagligliv hvor de kognitive vanskene er med på å skape utfordringer. Flere foreldre snakker om manglende tilpasset informasjon og problemer med å forstå det som foregår i kontakten med barnevern og rettsapparat. En forelder forteller også hvordan konsentrasjonsvansker skaper vansker med hensyn til mental tilstedeværelse for barna. Ellers er det særlig organisering av hverdagen og problemstillinger knyttet til barnehage og skole som erfares som de sentrale daglige utfordringene. Det å komme tidsnok i barnehage eller på skole synes flere er vanskelig.

Likeså skaper leksearbeidet ofte store utfordringer for foreldre som selv har lese-, skrive- og konsentrasjonsvansker. Samarbeidet med skolen kan også oppleves som en utfordring. Når barn har problemer som berører skolen, involveres foreldrene i et samarbeid med skolen og eventuelt andre instanser. Det kan bety mange møter og stort fokus på det som er problematisk.

For foreldre som har utfordringer knyttet til planlegging og struktur av hverdagen, samt utfordringer med å forstå alt som sies og diskuteres, kan alle møtene bidra til å skape ekstra utfordringer i hverdagen og en opplevelse av å bli degradert. En mor forteller at omfanget av møter og problemfokuset i møtene ble for belastende og at hun derfor ofte lot være å gå, selv om det innebar at hun i enda sterkere grad ble oppfattet som ikke å bry seg om barna. Foreldrene beskriver også utfordringer gjennom konkrete eksempler knyttet til hverdagen med små barn eller ungdommer. Beskrivelsene domineres av stor usikkerhet i foreldrerollen, både hos de foreldrene som har omsorgen for egne barn og de som har mistet omsorgen. Alle formidler et ønske eller et behov for å ha noen å snakke med for å kunne bli tryggere på foreldrerollen slik at de gjør det som er «riktig».

Utfordringer for barna

Det er enighet om at barn av foreldre med kognitive vansker er en risikogruppe. I vår studie er det imidlertid få foreldre som formidler at barna har hatt eller har spesielle utfordringer. Dette kan ha sammenheng med sammensetning av utvalget eller at de fleste barna ble plassert i fosterhjem i førskolealder slik at foreldrene har mindre innsikt i eventuelle senere vansker. De større barna beskrives imidlertid å ha utfordringer knyttet til lese- og skrivevansker, atferdsproblemer, problemer rundt vennskapsforhold og mobbing.

Det er imidlertid liten tvil om at barn av foreldre med kognitive vansker har en overhyppighet av problemer. Det går fram av både internasjonal forskning (Collings & Llewellyn, 2012), vår undersøkelse av register og kartleggingen i fire kommuner. Mange av barna har imidlertid diagnoser som det er urimelig å knytte til omsorgssituasjonen. En skal derfor være varsom med uten videre å knytte eventuelle vansker blant barna til omsorgssituasjonen. De kan også skyldes medfødte forhold. Samtidig er barnas utfordringer, og også antall barn i familien, noe som kan øke utfordringene for foreldrene og i neste omgang sjansen for omsorgsovertakelse (IASSID, 2008). Barn med spesielle utfordringer kan bli en for stor oppgave for denne gruppen av foreldre.

Hjelp og støtte

Forskning viser at foreldre med utviklingshemming og andre kognitive vansker trenger hensiktsmessige tjenester, tiltak og støtte for å sikre god livskvalitet for seg selv og barna, og at god hjelp og støtte påvirker foreldrenes omsorgsevne på en positiv måte (f.eks. Wade mfl., 2011). Både støtte fra offentlig nettverk og uformelt nettverk (familie, venner, naboer osv.) er av betydning. De ulike nettverkene kan bidra på forskjellige måter, både når det gjelder emosjonell og praktisk støtte. Alle foreldrene forteller at de har mottatt ulike former for hjelpetiltak fra barneverntjenesten, samtidig som nytteverdien av tiltakene vurderes forskjellig. De foreldrene som har omsorgen for barna formidler å ha et støttende og

trygghetsskapende nettverk, hvor saksbehandler eller hjemkonsulent i barnevernet er nøkkelpersoner. De opplever blant annet at råd og veiledning skaper større trygghet i rollen som foreldre. En av mødrene beskriver hjemkonsulenten som særlig viktig fordi hun kan rådføre seg med vedkommende rundt hverdagslivets mange oppgaver og tema, og at hun kan få bekreftet at det hun gjør er riktig.

I de familiene hvor barnevernet har overtatt omsorgen beskrives erfaringene med barnevernet og hjelpetiltakene som tvetydige. En viktig forskjell i disse foreldrenes beskrivelser av hvordan hjelpen fungerte, er knyttet til måten barnevernet møtte usikkerheten deres. Noen av foreldrene opplevde at usikkerheten i foreldrerollen ble møtt med hjelpetiltak preget av tvetydighet rundt hjelp og kontroll, noe som skapte ekstra stress i hverdagslivet og en vanskelig relasjon til barnevernet. Andre forteller om et godt fungerende samarbeid. Kontakten med barneverntjenesten kan med andre ord fungere både trygghetsskapende og stressende når det gjelder å ivareta foreldrerollen. Når foreldre opplever kontakten med barneverntjenesten som en stressfaktor i hverdagslivet kan dette ha en negativ innvirkning på effekten av de hjelpe- og støttetiltak som iverksettes. Foreldrenes erfaringer kan relateres til Tucker & Johnson (1989) sitt skille mellom kompetansecfremmende og kompetansecfremmende støtte. For at støtten skal være kompetansecfremmende må en sikre kontinuitet i hjelpetilbudet, trening og støtte, og motivering for uavhengighet og kontroll over eget liv. Kompetansecfremmende støtte viser til et hjelpeapparat som ikke ser foreldrene som kompetente aktører, som tar beslutninger uten å trekke inn foreldrene og som ikke er orientert mot å støtte foreldrene i å ta kontroll over familielivet.

De fleste foreldrene i vår studie mottar også hjelp og støtte fra sitt familienettverk, selv om kontakten og støtteformene varierer. Foreldrene forteller om støtte i form av praktisk/økonomisk hjelp og om støtte av mer sosio-emosjonell karakter. I tråd med andre studier (f.eks. Sigurjónsdóttir, & Traustadóttir, 2000) viser vår studie at familienettverket ofte opptrer som støttespillere og buffere. Kontakten med barneverntjenesten og andre deler av hjelpeapparatet kan oppleves som kompleks og uoversiktlig for mange av foreldrene og for noen også sterkt konfliktfylt. Noen av foreldrene har i denne sammenheng erfaringer for at familienettverket har fungert som talerør og forhandlere i møter med barnevernet. Besteforeldre og andre familiemedlemmer har i tillegg vært viktige støttespillere rundt konflikter med barneverntjenesten, i prosessen rundt omsorgsovertakelsen og i forbindelse med samvær med barn som er i fosterhjem.

Omsorgsovertakelse og samvær

De fleste av foreldrene i denne studien har mistet omsorgen for noen eller alle barna sine. Det foreligger lite kunnskap om hvordan foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker opplever det å miste egne barn via omsorgsovertakelse (Mayes & Llewellyn, 2012). De vi intervjuet erfarte prosessen i Fylkesnemnd og tingrett som sterkt belastende. Spesielt var det vanskelig å høre på alle de negative omtalene og vurderingene barneverntjenesten og andre formidlet om dem som foreldre. En av mødrene opplevde imidlertid god støtte fra advokaten i forkant og i etterkant av saken, noe som bidro til at prosessen ble noe lettere å takle. I tillegg til den følelsesmessige belastningen ved en omsorgsovertakelse, erfarte flere

foreldre utfordringer med å forstå prosessen som foregikk og de begrunnelsene som lå til grunn for overtakelse av omsorgen, samt at de ikke ble hørt. Dette er i tråd med annen forskning, hvor det påpekes at foreldre opplever mangel på tydelig informasjon og etterlyser større grad av medvirkning både før, under og etter omsorgsovertakelsen (Egelund & Hestbæk, 2003).

Foreldre som har opplevd å bli fratatt barn ved omsorgsovertakelse formidler en stor sorg og et savn det er vanskelig å komme over. Dette er i tråd med internasjonale studier (Mayes & Llewellyn, 2012). Alle barna som er plassert i fosterhjem har samvær med barna sine, selv om samværet varierer både når det gjelder antall, lengde og rammer rundt samværet. Samværsordningene representerer et vanskelig tema i samhandlingen mellom foreldre og barneverntjenesten. Det er særlig tendensen til reduksjon i samværet som opptar foreldrene som har opplevd at samværet ble redusert mot deres ønske og uten at de forsto begrunnelsen. Tendensen til reduksjonen i samvær, samt vansker med å forstå grunnlaget for endringene påpekes også i andre studier (Mayes & Llewellyn, 2012).

Barnevernansattes erfaringer og utfordringer

Som vist tidligere i artikkelen har barnevernet hatt lite bevissthet om og fokus på foreldre med kognitive vansker. Internasjonal forskning viser et noe blandet bilde av både hjelpeapparatets kunnskaper om kognitive vansker og av kvaliteten på den hjelpen og støtten som foreldrene mottar. Det påpekes at kompetansen i hjelpeapparatet er en viktig forutsetning for å kunne gi adekvat hjelp. Hovedtrekkene er imidlertid at kompetansen i hjelpeapparatet knyttet til denne gruppa er relativt svak, og at tiltakene i for liten grad er tilpasset familiens særegne behov (McConnell et al., 2002). Vi kjenner kun én norsk studie som formidler barnevernets perspektiv på arbeidet med denne foreldregruppen (Gundersen mfl., 2013). Vi har gjennomført fokusgruppeintervju med 27 ansatte i 7 ulike barneverntjenester, hvor vi har rettet oppmerksomheten mot barnevernsarbeidernes utfordringer, vurderinger og kompetansebehov i møte med familier hvor en eller begge foreldrene har kognitive vansker. Vi vil i det følgende drøfte de mest sentrale utfordringene som kommer frem.

Tematisering av kognitive vansker

I intervjuene kommer det frem at kognitive vansker sjelden er et tema i bekymringsmeldingene barnevernet mottar, men at mistanker om kognitive utfordringer eller informasjon om diagnoser kommer frem etter hvert. Det kan ofte være en utfordring for de barnevernansatte å snakke om kognitive vansker med foreldrene, spesielt når det ikke foreligger noen diagnose og når foreldrene ikke selv tar opp eller erkjenner utfordringene. Flere synes det er vanskelig å skulle snakke om kognitive vansker og oppfatter at det er både et faglig og etisk dilemma å skulle ta opp hvorvidt utfordringene i foreldrerollen har sammenheng med kognitive vansker. Ubehaget knyttes blant annet til at dette kan oppfattes som stempling av en allerede svært sårbar gruppe, og frykt for å krenke foreldrene. Dette fører

til at utfordringene ikke alltid blir tematisert, noe som kan bli en barriere mot å skape felles forståelse mellom ansatte og foreldre.

Utfordringer i omsorgen

Gjennom barnevernsansattes beskrivelser av samhandlingen med foreldrene tegnes et bilde av foreldre med store utfordringer knyttet til blant annet forståelse, det å ta i mot veiledning og å omsette veiledning til praktisk handling. Foreldrenes omsorgsutfordringer knyttes spesielt til to områder; utfordringer i den praktiske omsorgen og utfordringer i den emosjonelle omsorgen. Utfordringene i den praktiske omsorgen dreier seg om «hverdagslige» utfordringer knyttet til blant annet å etablere struktur, rutiner og leggetid og å følge opp aktiviteter, skole og lekser. Flere beskriver at det er mulig å få til en endring knyttet til den praktiske omsorgen og at man med veiledning kan klare å etablere en struktur i hverdagen. Videre peker flere på at mange greier den praktiske omsorgen mens barna er små, men at det blir vanskeligere når barn kommer i skolealder og krever mer oppfølging. Utfordringer i den emosjonelle omsorgen knyttes til at foreldrene ofte har vanskeligheter med å forstå hva barn trenger av stimulering, sensitivitet osv. I denne sammenheng pekes det på foreldrenes evne til mentalisering (Kvello, 2010) som den mest kritiske dimensjonen i foreldre-barn-relasjonen og barnets utvikling. Dette vil blant annet si foreldrenes evne til å engasjere seg, sette seg inn i barnets opplevelse og det å ta barnets perspektiv. Barnevernsansattes fokus på utfordringer er først og fremst knyttet til det indre livet i familien og spesielt samspillet mellom foreldre og barn. Det fokuseres lite på familiens nettverk og miljø og det fokuseres lite på ressurser hos foreldrene.

Når det gjelder barna i disse familiene er de i liten grad synlige i barnevernsansattes beskrivelser av utfordringene i familien. Når de spørres direkte, kommer det imidlertid fram en rekke utfordringer. Det at familiene er så forskjellige gjør at det er vanskelig å si noe om «disse» barnas oppvekst, men det kommer frem noen fellestrekk. Flere beskriver at barna er opplevelseshvite, at de deltar mindre enn jevnaldrende barn i aktiviteter, at de har mindre venner og at de ofte er ensomme. Videre beskrives barna som «annerledes» og «stigmatiserte». De ansatte synes det er vanskelig å sette ord på årsaker til at disse barna faller utenfor, men noe kan forklares med manglende oppfølging fra foreldrenes side, både i fritidsaktiviteter og på arrangementer i regi av skolen. De beskriver videre at lærevansker, sosiale vansker og atferdsvansker bidrar til stigmatiseringen, og noe knyttes til sosial arv og stemping. Altså beskrives utfordringene for barna både gjennom foreldrenes utfordringer, kjennetegn ved barna selv, skolen og jevnaldermiljøet. Samlet fremtrer barna som en særlig utsatt og sårbar gruppe med få både faktiske og potensielle beskyttelsesfaktorer.

Tiltak og foreldresamarbeid

Når det gjelder tiltak kommer det frem at barneverntjenesten i stor grad iverksetter de vanlige/tradisjonelle tiltakene også overfor denne gruppen foreldre. Mange av tiltakene er orientert mot endring og det varierer i hvilken grad det iverksettes kompensierende tiltak. Det har generelt blitt mer vekt på endringstiltak og mindre vekt på kompensierende tiltak i barneverntjenestens arbeid, men de ansatte hevder at det er behovene hos barn og foreldre som styrer valg av tiltak, og at de iverksetter de tiltakene de vurderer som best egnet. Det vanligste tiltaket er råd og veiledning, og for noen familier har veiledningstiltakene vært svært

omfattende. De ansatte beskriver at råd og veiledning er særlig godt egnet for denne gruppen foreldre fordi det gir muligheter for konkret veiledning på hva foreldrene må endre, hvordan det må endres og hvorfor. I de tilfellene veiledningen gis av hjemkonsulent vurderes dette ofte som et godt egnet tiltak, og flere ytrer ønske om mer ressurser til slike tiltak.

Samtidig som veiledning er et mye brukt tiltak overfor gruppen og regnes som «godt egnet», beskrives store utfordringer knyttet til foreldrenes (manglende) evne til å forstå og nyttiggjøre seg veiledningen som blir gitt. De ansatte beskriver at foreldre med kognitive vansker er positive til å ta i mot tiltak, at de gjerne vil ha veiledning og at de prøver å skape endring, men at de har utfordringer med å forstå både *hvorfor* de må gjøre endringer og *hvordan* endringene kan gjøres. Når foreldrene ikke forstår, vil de ha begrensede muligheter til å endre sin omsorgspraksis i forhold til forventningene fra barneverntjenesten, og barneverntjenesten beskriver at foreldrene ikke er «i stand til å nyttiggjøre seg veiledning». De ansatte mener de er tydelige og konkrete i møte med foreldrene, men at det likevel er vanskelig å nå inn til foreldrene med budskapet. Barneverntjenesten synes å ta i bruk flere av strategiene som den forskningsbaserte kunnskapen vurderer som virksom overfor foreldre med kognitive vansker (Wade mfl., 2008), men likevel er det altså en utfordring å sikre forståelse. I tillegg er det en utfordring å overføre lærdom fra en kontekst til en annen, noe som er påpekt som en allmenn utfordring innen foreldreopplæring. Det er derfor uklart hvor godt egnet dagens form for veiledning er.

Gjennom intervjuene kommer det frem at barneverntjenestene i begrenset grad benytter nettverkstiltak i arbeidet med denne gruppa. I saker hvor nettverkstiltak er prøvd, beskrives positive erfaringer. Den generelle tendensen er imidlertid at det er lite fokus på nettverk og lite drøfting av nettverk, nettverksmøter eller andre tiltak eller beslutningsmodeller rettet mot nettverket, som for eksempel familieråd. I lys av den internasjonale litteraturen og nettverkets rolle som beskyttende faktor (Stenfert Kroese mfl., 2002; Llewellyn mfl., 1999) framstår dette som et område med stort potensiale for forbedring. Med utgangspunkt i internasjonal litteratur omkring virksom hjelp og støtte, er det behov for å se nærmere på hvordan både eksisterende og alternative tiltak kan videreutvikles som egnede tiltak ovenfor foreldre som har kognitive vansker og deres barn. I dette blir også behovet for å tilpasse veiledningen viktig, noe som også er påpekt i internasjonal forskning (Bruno, 2012; Kollinsky et al., 2012).

Omsorgsovertakelsen – fra hjelp til makt

I hovedtyngden av sakene som ender med omsorgsovertakelse er det prøvd ut et mangfold av tiltak over lang tid før saken ender med omsorgsovertakelse. De ansatte peker på flere konkrete faktorer som de mener har betydning for om foreldrene greier omsorgsoppgaven. Graden av kognitive vansker hos foreldrene oppgis som en faktor som har betydning, men barnevernet er forsiktige med å trekke konklusjoner ut fra diagnose og kognitive vansker er aldri eneste argument for omsorgsovertakelse. Det fokuseres heller på hvordan foreldrene klarer hverdagen og den daglige omsorgen for barna. Dette står i kontrast til funn fra en del andre land (IASSID 2008), hvor det i saker om omsorgsovertakelse legges stor vekt på utviklingshemmingen i seg selv. Dette ville i så fall være i strid med FN-konvensjonen om funksjonshemmetes rettigheter.

For å undersøke om noe lignende er tilfelle i Norge gikk vi gjennom et utvalg saker behandlet i Fylkesnemndene i 2012. I 25 av 178 saker var problematikk rundt foreldres kognitive vansker en del av saken. Vi fant få tegn på at det ble lagt direkte vekt på lærevansker eller andre kognitive vansker, men indirekte var det klare spor. Diagnosen ble brukt som argument for at det var små sjanser for endring og at en neppe ville oppnå tilstrekkelig forbedring med mindre inngripende tiltak. Denne holdningen finner vi også igjen i utredningen *Bedre beskyttelse av barns utvikling* (NOU 2012:5) og i intervjuene med barnevernsarbeiderne. Det er en tendens til at diagnosen eller utfordringene diagnosen fører med seg blir en forklaring på hvorfor foreldrene ikke «nyttiggjør seg veiledning». Denne nokså pessimistiske holdningen stemmer imidlertid dårlig med resultatene fra en rekke utenlandske forsøk med individuelt tilpassete hjelpetiltak (Coren mfl., 2011; Wilson mfl., 2014). Her vises det til en rekke eksempler der foreldre med kognitive vansker har utbytte av foreldreveiledning og de med tett oppfølging kan greie å ivareta omsorgsrollen.

Barnevernsarbeiderne formidler at omsorgsovertakelser der foreldre har kognitive vansker er blant de vanskeligste sakene, dels fordi dette er foreldre som ønsker å være gode foreldre og som har prøvd så godt de kunne. De ansatte beskriver videre at omsorgsovertakelsen er vanskeligere enn i andre saker fordi foreldrene ofte ikke forstår konsekvensene av prosessen som settes i gang, på tross av at det har blitt forklart gjentatte ganger. På samme måte som i veiledningen erfarer barnevernsarbeiderne altså at de har vansker med å formidle informasjon til foreldrene. Dette gjør at det er et sterkt behov for større fokus på hvordan foreldre med kognitive vansker involveres i prosessen rundt omsorgsovertakelse, både i forberedelsen til og i selve beslutningsprosessen i fylkesnemnda. Manglende forståelse av prosessen kan blant annet bidra til at rettighetene til foreldrene ikke blir tilstrekkelig ivaretatt (McConnell & Llewellyn, 1998; Charlesworth, mfl., 2000). Omsorgsovertakelsen representerer også en prosess hvor oppmerksomhet på maktaspektet i relasjonen mellom foreldre og barneverntjenesten er særlig viktig, og foreldre med kognitive vansker er en særlig sårbar gruppe i en slik sammenheng. Derfor har en i noen land forsøkt ordninger der foreldrene får en tals- eller støtteperson når det bærer mot sak om omsorgsovertakelse (Norah Fry Research Centre, 2006).

Kunnskapsbehov

Foreldre med kognitive vansker er en heterogen/sammensatt gruppe med ulik grad av lærevansker og sosiale ferdigheter og ulike utfordringer i foreldrerollen, noe som gjør at foreldrene har behov for ulik hjelp og støtte. Forskningen viser at foreldre med kognitive vansker kan lære å bli bedre foreldre, men at effektiv hjelp forutsetter et hjelpeapparat som har kunnskap om utfordringer og vansker som foreldre med kognitive vansker står ovenfor og hva de sliter med (Booth, 2000). Altså er god kompetanse en forutsetning for å iverksette gode tiltak. I intervjuene påpeker de ansatte at det innenfor barnevernet generelt er for lite kunnskap om kognitive vansker. Når vi ser hva som etterspørres av kunnskap, har imidlertid ansatte lite fokus på behov for kunnskap knyttet til praktisk arbeid med familiene, eksempelvis knyttet til tilpasning og veiledning. Det begrunnes dels med at fokus er på barnet og dels at alle tiltak er individuelt tilpasset. I lys av de utfordringene de forteller om knyttet til

veiledningen, er det påfallende at de i så liten grad ser behovet for kompetanse knyttet til eksempelvis veiledningsmetoder og tiltaksinnretning.

Kunnskapen ansatte etterspør handler først og fremst om verktøy for å identifisere kognitive vansker. De mener at de har behov for kunnskap og redskaper som gjør det mulig å avdekke denne typen vansker så tidlig som mulig i undersøkelsesfasen. Noen tenker også at slike redskaper skal kunne bidra til å avklare om foreldrene kan profitere på veiledning, slik at man får innsikt i dette tidligere enn de gjør pr i dag. Behov for utrednings- eller vurderingsverktøy for å vurdere foreldrekompetanse er dels i samsvar med anbefalinger fra internasjonale studier (Woodhouse mfl., 2001; McGaw, 2000). Disse studiene påpeker imidlertid også behov for mer kunnskap generelt, for eksempel kunnskaper om hvordan de kan få tilgang til ressurser, tjenester og tiltak som kan støtte foreldrene, samt kunnskaper om hvordan de på best mulig måte kan lære bort praktiske ferdigheter til foreldre.

Veien videre

Vår studie viser utfordringer på flere områder. Avslutningsvis vil vi løfte fram to av dem: Størrelsen på gruppa og behovet for kompetanseutvikling. Det første handler om *bevissthet omkring hvor mange barn det er som har foreldre med kognitive utfordringer*. Ut fra våre beregninger gjelder dette mer enn 500 barn per årskull i Norge – eller knapt 10 000 i aldersgruppa 0-18 år. Av disse overtar barnevernet omsorgen for mellom 30 og 50 prosent. I sum utgjør det en betydelig andel av alle omsorgsovertakelsene i landet. Funn i internasjonal forskning peker i samme retning (McConnell, 2012). Dette er vesentlig mer enn tidligere antatt, noe som i seg selv er et viktig argument for å gi dette temaet økt oppmerksomhet.

Dette leder oss over i den andre utfordringen: *Behov for mer kompetanse*. I barnevernet etterlyses det mer kunnskap – både i form av faglitteratur, lærebøker eller lett tilgjengelige nettressurser. Vi ser i tillegg behov for *kompetanseutvikling*. På noen områder fins kunnskapen, men den er i liten grad formidlet og tatt i bruk. Dette gjelder f eks hva det innebærer å ha kognitive vansker, hvilke læremessige utfordringer dette skaper og hvilke læringsformer som har vist seg hensiktsmessige. Kunnskap om dette kan ha stor betydning for tilrettelegging av råd og veiledning overfor foreldre med kognitive vansker. Når det gjelder å ta i bruk slik kunnskap, er imidlertid erfaringene mer begrenset. Dette gjør at vi både har et behov for å spre og ta i bruk eksisterende kunnskap, og vi har behov for utvikling av *ny og praksisnær kunnskap*. Her handler det i liten grad om å lage oppskrifter eller manualer, men om å utvikle kunnskap om hvordan eksisterende tiltak innenfor barnevernet i større grad kan tilpasses målgruppa.

I møte med foreldre som har kognitive utfordringer, er *tid* er en viktig faktor. Foreldre med kognitive vansker trenger mer tid på å få med seg informasjon som blir gitt og de kan ha behov for andre måter å få veiledning på. I andre tilfeller kan det dreie seg om å bruke mer kompensierende tiltak, fordi dette i mindre grad er avhengig av foreldrenes kognitive ferdigheter. Bruk av nettverksbaserte arbeidsformer vil også være eksempler på tiltak som kan

øke foreldrenes fungeringsevne. I forlengelsen av dette vil det også være behov for å utvikle gode overganger og samarbeidsformer der barnevernet overtar omsorgen for barnet. «Delt foreldreskap» er et begrep som i denne sammenhengen er brukt for å understreke at biologiske foreldre ikke slutter å være foreldre selv om barnet bor i fosterhjem eller på institusjon. Utvikling av samværsordninger og samarbeidsrelasjoner som tar utgangspunkt i den særegne situasjonen mange foreldre med kognitive vansker opplever, vil i så måte være en viktig utviklingsoppgave.

I noen land har det lenge vært fokus på hvordan foreldre med kognitive vansker utøver foreldreskap og hvordan barnevernet (og velferdssystemet for øvrig) kan utvikle og ta i bruk kompetanse på dette feltet. De internasjonale nettverkene som er etablert er viktige arenaer for erfaringsdeling. Dette er nettverk Norge også bør delta aktivt i. Nettverkene har en viktig kompetansebyggende funksjon, samtidig som de kan være et godt utgangspunkt for både studier og for kunnskaps- og erfaringsoverføring.

Våre anbefalinger til videre oppfølging på dette feltet har *kompetanseheving* som et overordnet tema. Dette kan skje på ulike måter. Hovedkomponenten i våre anbefalinger å utvikle mer *praksisnær kunnskap* om foreldre med kognitive vansker og deres møter med barnevernet. Det kan beskrives i tre punkt som går over i hverandre både i tid og innhold, men der fokus er noe forskjellig:

1. Praksisforskning i et utvalg kommuner
2. Kompetanseutvikling
3. Kunnskapsspredning

Praksisforskningen vil bestå av lokale utviklingsprosjekter som følges systematisk av forskere. De lokale prosjektene utvikler møteplasser for informasjonsutveksling og for å skape læringsarenaer. Dette kan skje i form av samlinger, der praktikere og forskere møtes for å drøfte og videreutvikle erfaringer. Dette er en vel utprøvd metode, der utvikling og identifisering av god praksis/gode prosesser skjer i tett dialog med aktører på feltet.

Kompetanseutvikling vil være målet med de lokale utviklingsprosjektene. Samtidig er det viktig å se lokal praksis i lys av tidligere forskning og generell kunnskap på feltet. Her vil forskerne ha en viktig rolle i å analysere og skriftliggjøre resultatene. Dette bør skje på måter som gjør forskningen praksisnær og brukbar for de som jobber innenfor barnevern og andre deler av velferdsfeltet som kommer i berøring med problemstillingene. I tillegg er det viktig at forskningen også formidles innenfor academia slik at norske erfaringer også kan deles, inngå i pensum innen høyere utdanning og bli en del av den internasjonale kunnskapsutviklingen.

Kunnskapsspredning vil være en naturlig oppfølging av de foregående to punktene. I tillegg til å formidle resultatene i fagartikler, rapporter, bøker og bokkapitler, bør det utvikles informasjonsmaterieell som kan tas i bruk i kommunene. I blant annet Sverige er det allerede gjort mye på feltet. Som et første tiltak, og før resultater og erfaringer fra utviklingsprosjektene er tilgjengelige, anbefaler vi at det svenske informasjonsmateriellet

tilrettelegges for norske forhold og at dette gjøres tilgjengelig for kommunene (nettbasert, som trykksaker og eventuelt også som informasjonsfilmer). Det bør også vurderes om det kan være aktuelt å utarbeide en egen veileder. For å skape oppmerksomhet om feltet og om hva som fins av tilgjengelig materiell, bør det arrangeres fagkonferanser både sentralt og regionalt.

Referanser

- Booth, T. (2000) Parents with learning difficulties, child protection and the courts, *Representing Children*, 13(3), 175-188.
- Bruno, L. (2012). *Förelldrar med kognitiva svårigheter*. Uppsala: KUF Kunskapscentrum
- Charlesworth, S.; Turner, J.N. & Foreman, L. (2000) *Disrupted Families – the Law*. Sydney: Federation Press.
- Clausen, S.E. & Kristofersen, L.B. (2008): *Barnevernsklinter i Norge 1990-2005. En longitudinell Studie*. Oslo: NOVA-rapport 3/08
- Collings, S. & G. Llewellyn (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okey? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (1), 65-82.
- Coren, E., Thomae, M.. & Hutchfield, J. (2011). Parenting training for intellectually disabled parents: a Cochrane systematic review. *Research on Social Work Practice*, 21(4), 432-441.
- Egelund, T. & Hestbæk, A-D. (2003). *Anbringelse af børn og unge uden for hjemmet. En forskningsoversigt*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Emerson, E. & Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. *Public Health*, 127:1111-1116.
- Gundersen, A.; Young, E. & Pettersen, K.T. (2013). Good enough care? A study of the difficulties Norwegian child welfare workers experience in working with mothers who have intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(3), 282-297.
- IASSID (2008). Parents labelled with intellectual disability. Position paper of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307
- Kollinsky, L., Simonds, L. and Noxon, J. (2012). A qualitative exploration of the views and experiences of family court magistrates making decisions in care proceeding involving parents with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 41, 86-93
- Kvello, Ø. (2010). *Barn i risiko*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Llewellyn, G. & D. McConnell (2004). Mothering capacity and social milieu. In Esdail, S. & J. Olsen (eds.) *Mothering Occupations* (pp. 174-192). Philadelphia: Davis
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R. & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability. An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1, 7-26.
- Mayes, R. & Llewellyn, G. (2012). Mothering differently: narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsory removed. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(2), 121-130.
- McConnell, D. (2012). Article 23: Respect for Home and Family, Plenary presentation at the 2012 IASSID World Congress, Halifax

- McConnell, D. & Llewellyn, G. (1998). Parental disability and the threat of child removal. *Family Matters*, 51, 33-36.
- McConnell, D., Llewellyn, G. & Ferronato, L. (2002). Disability and decision-making in Australian care proceedings. *International Journal of Law, Policy and Family*. 16, 270-299
- McConnell, D., J. Matthews, G. Llewellyn, R. Mildon & G. Hindmarsh (2008). 'Healthy Start'. A national strategy for parents with intellectual disability and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (3), 194-202
- McGaw, S. (2000). *What Works for Parents with learning Disabilities?* Barnados: http://www.barnados.org.uk/what_works_for_parents_with_learning_disabilities_publications_tracked.pdf
- Norah Fry Research Centre (2006). *Providing the right support? An evaluation of the North East Parent Support (NEPS) service and the Walsall Parents' Advocacy service*. Bristol: Norah Fry Research Centre
- NOU 2009:8. *Kompetanseutvikling i barnevernet*. Barne- og likestillingsdepartementet.
- NOU 2012:5 (2012). *Bedre beskyttelse av barns utvikling*
- Sigurjónsdóttir, H.B. & Traustadóttir, R. (2000). Motherhood, Family and Community Life. In Traustadóttir, R. & Johnson, K. (Eds). *Women with Intellectual Disabilities. Finding a Place in The World*. London: Jessica Kingsley Publ. (pp 253-270).
- Skår, J.E. Mørch, W-T. & Andersgård, A.B. (1993). Psykisk utviklingshemmede som foreldre. Epidemiologisk undersøkelse og teoretisk diskusjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 30, 641-649.
- Stenfert Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C. & Ahmed, N. (2002). Social Support network and Psychological Well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of allied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (4), 324-340.
- Tucker, B. & Johnson, O. (1989). Competence Promoting vs Competence Inhibiting Social Support for Mentally Retarded Mothers. *Human Organisation*, 48(2), 95-107.
- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Wade, C., Llewellyn, G. & Matthews, J. (2011). Modelling Contextual Influences on Parents With Intellectual Disability and their Children. *American association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 419-437.
- Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E. & Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health & Development*, 40(1), 7-19.
- Woodhouse, A.; Green, G. & Davies, S. (2001). Parents with learning disabilities: service audit and development. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 128-132.