

Jan Tøssebro
Turid Midjo
Veronika Paulsen
Berit Berg

Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet



 NTNU

Samfunnsforskning AS

Jan Tøssebro, Turid Midjo, Veronika Paulsen og Berit Berg

Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet

Rapport 2014

Mangfold og inkludering



Samfunnsforskning AS

Postadresse: NTNU Samfunnsforskning, 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll Allé 38 B, Trondheim

Telefon: 73 59 63 00

Telefaks: 73 59 66 24

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no

Web: www.samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Mangfold og inkludering

August 2014

ISBN: 978-82-7570-383-3 (web-utgave)

ISBN: 978-82-7570-384-0 (trykket rapport)

Rapporten er utgitt av NTNU Samfunnsforskning AS i samarbeid med HiST, Avdeling for helse og sosialfag. Den inngår i NTNU Samfunnsforskningens rapportserie og kan bestilles via www.samforsk.no

Forord

NTNU Samfunnsforskning har fra våren 2013 til sommeren 2015 gjennomført en studie av familier der en eller begge foreldrene har utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Det var barne-, ungdoms og familiedirektoratet som tok initiativ til studien høsten 2012, og studien er gjennomført på oppdrag for dem. Bakgrunnen for oppdraget er at det har vært lite oppmerksomhet og knapt noe forskning om denne gruppa her i Norge, til tross for at barna anses som en risikogruppe. Utenlands har det vært mer oppmerksomhet, og funn derfra kan tyde på at bildet vi har hatt i Norge er ganske mangelfullt. Det gjelder både hvor mange vi snakker om, mulighetene som ligger i tilpasset veiledning og hva slags utfordringer både hjelpeapparat og foreldre møter.

Studien ble gjennomført av NTNU Samfunnsforskning i samarbeid med Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST). Den bygger på analyse av offentlige register, kartlegging i enkeltkommuner, intervjuer av ansatte i kommunale tjenester og intervjuer med foreldre. Hensikten har vært å se utfordringer og muligheter fra ulike perspektiv. Data til registerstudien er stilt til disposisjon av Statistisk sentralbyrå, mens det øvrige materialet er samlet inn av oss. Jan Tøssebro har ledet arbeidet og gjennomført studien sammen med Turid Midjo (HiST), Veronika Paulsen og Berit Berg (NTNU Samfunnsforskning). I tillegg har Christian Wendelborg (NTNU Samfunnsforskning) og Kyrre Svarva (NTNU) lagt til rette registermaterialet (jf. kapittel 4). Prosjektet er også fulgt av en referansegruppe bestående av personer fra Bufdir og Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

Vi vil benytte anledningen til å takke referansegruppen for innspill underveis og Bufdir for økonomisk støtte. Videre vil vi takke deltakende kommuner, foreldre og ansatte som har brukt tid på oss slik at vi har kunnet gjennomføre studien.

Trondheim september 2014

Jan Tøssebro

Innhold

Forord.....	iii
Sammendrag	ix
English summary	xv
Kapittel 1. Innledning	1
1.1 Spenningsfeltet.....	1
1.2 Mål og forbehold.....	3
1.3 Hvem snakker vi om?.....	4
1.4 Sentrale tema i internasjonal forskning.....	6
1.5 Oppbygging av rapporten.....	7
Kapittel 2. Kunnskapsstatus.....	11
2.1 Omfang.....	12
2.1.1 Sprikende funn.....	12
2.1.2 Personer med kognitive vansker – flytende avgrensninger.....	14
2.1.3 Metoder for registrering	16
2.1.4 Endringer over tid?.....	17
2.1.5 Avslutning	18
2.2 utfordringer.....	18
2.2.1 Omsorg og omsorgsovertakelser	19
2.2.2 Vansker hos barna – arv eller omsorg	21
2.2.3 Hva kan forklare at noen klarer seg mye bedre?.....	23
2.3 Erfaringer fra forsøk på å styrke foreldres kompetanse	26
2.3.1 Metode – søkebaser og inkluderingskriterier	27
2.3.2 Individorientert foreldreopplæring	28
2.3.3 Gruppebaserte tiltak.....	32
2.3.4 Diskusjon og forbehold	34
2.4 Eksempler på tiltak for foreldre med kognitive vansker og deres barn	36
2.4.1 Tiltak for foreldre med kognitive vansker og deres barn - Sverige	36
2.4.2 Tiltak for foreldre med kognitive vansker og deres barn - Australia.	42
2.4.3 Retningslinjer for god praksis - England.....	43

2.5 Avslutning	44
Kapittel 3. Gjennomføring og metode	47
3.1 Registerstudien	48
3.2 Kommunestudien	52
3.2.1 Rekruttering av kommuner.....	52
3.2.2 Kartleggingen	55
3.2.3 Intervju og fokusgrupper	57
3.3 Fylkesnemndsakene	59
Kapittel 4. Omfang og omsorgsovertakelser	61
4.1 Foreldre med lærevansker/utviklingshemming.....	62
4.1.1 Andelen med barn.....	62
4.1.2 Utviklingen over tid – andelen mødre	64
4.2 Hvor mange barn snakker vi om?	65
4.2.1 Anslag over antall barn.....	66
4.2.2 Utviklingen over tid – andelen av alle barn	67
4.3 Problemer hos barna.....	68
4.4 Hvem bor barna hos?	71
4.4.1 Indikasjoner på omsorgsovertakelse	72
4.4.2 Foreldrene – single eller par?	74
4.4.3 Sivilstatus og omsorgsovertakelse.....	76
4.5 Avslutning	79
Kapittel 5. Barneverntjenesten – erfaringer og utfordringer	83
5.1 Oppmerksomheten på kognitive vansker innen barneverntjenesten.....	83
5.2 Utfordringer i å samtale om kognitive vansker i enkeltsaker	85
5.3 Utfordringer i veiledningen av foreldrene	87
5.4 Kunnskapsbehov sett fra barnevernsarbeidernes side.....	90
5.5 Utfordringer hos foreldrene og barna – sett med barnevernets øyne.....	93
5.5.1 Foreldrenes utfordringer.....	93
5.5.2 Barnas utfordringer.....	95
5.6 Tiltak ovenfor familien og samarbeidet rundt familien	97
5.7 Omsorgsovertakelsen	103
5.7.1 Fra hjelpetiltak til omsorgsovertakelse.....	103

5.7.2 Samvær	107
5.8 Oppsummering	107
Kapittel 6. Foreldrene – erfaringer og utfordringer	111
6.1 Familieforhold og levekår	111
6.2 Foreldrenes egne vansker	113
6.2.1 Kognitive vansker og utfordringer	113
6.2.2 Helsemessige og psykososiale vansker	115
6.3 Barnas oppvekst	116
6.4 Foreldreutfordringer og omsorgen for barna	118
6.4.1 Organisering av hverdagen.....	119
6.4.2 Omsorg, hjelp og oppdragelse.....	121
6.4.3 Usikkerhet i foreldrerollen	122
6.5 Foreldres opplevelse av kontakten med barnevernet	123
6.6 Omsorgsovertakelser.....	126
6.6.1 Prosessen mot omsorgsovertakelse	126
6.6.2 Oppfølgingen av foreldre etter omsorgsovertakelse	130
6.6.3 Samvær	131
6.7 Familienettverk og støttespillere	133
6.8 Oppsummering	136
Kapittel 7. Analyse av Fylkesnemndsvedtak.....	139
7.1 Generelt om sakene	140
7.2 Beskrivelse og forståelse av kognitive vansker hos foreldre	142
7.3 Kategorisering eller beskrivelse av konsekvenser?	144
7.4 Vurdering av konsekvenser for barnas utvikling	146
7.5 Bruk av hjelpetiltak	148
7.6 Nettverk.....	151
7.7 Avsluttende refleksjoner	152
Kapittel 8. Veien videre	155
8.1 Økt oppmerksomhet om tematikken	156
8.2 Kompetanseutvikling	157
8.3 Økt fokus på tilpassete tiltak	160
8.4 Vær varsom - barns skjevutvikling kan ha flere forklaringer	161

8.5 Mellom to rettighetssoner	161
8.6 To områder med lite kunnskap.....	162
8.7 Anbefalinger for det videre arbeidet	163
Referanser	171

Sammendrag

Denne rapporten presenterer en studie av familier der en eller begge foreldrene har utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Bakgrunnen for studien er at kunnskapen om foreldre med utviklingshemming eller kognitive vansker er svært begrenset. Det vil si, i Norge fins det svært lite, og nesten ingen ting av nyere dato – men internasjonalt har det vært større oppmerksomhet. Samtidig tyder den internasjonale litteraturen på at det er mye upløyd mark på feltet og at det er behov for en heving av kunnskapsgrunnlaget i en norsk sammenheng.

Dette var bakgrunnen for at Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet tok initiativ til en norsk studie. Formålet med studien kan skisseres ved to stikkord: Forekomst og utfordringer. I Norge har en med utgangspunkt i en studie fra 1990-åra antatt at det dreier seg om en ganske liten gruppe, anslått til rundt 27 fødte barn per år. Flere utenlandske studier tyder imidlertid på en mye høyere forekomst, som omregnet til norske forhold kan bety 600 barn i året eller fler. Utfordringene er framfor alt knyttet til barnas oppvekstvilkår. Det er enighet om at barna er i en risikogruppe, men samtidig tyder flere studier på at hjelpeapparatet kan være for rask til å gå til omsorgsovertakelse og at mindre inngripende hjelpetiltak kan være dårlig tilpasset målgruppas behov. Flere studier konkluderer med at funksjonsnedsettelsen i seg selv brukes som et argument for å overta omsorgen, noe som er i strid med FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Utfordringene berører på den måten Norges forpliktelser etter to FN-konvensjoner: Barnekonvensjonen som preges av hensynet til barnets beste, og Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne som beskytter retten til ekteskap, familie og barn. I vår studie har formålet vært å se utfordringene fra ulike perspektiv, både fra hjelpeapparatet og foreldrene. Det var også intensjonen å se det fra barnas perspektiv, men vi greide ikke å skaffe til veie tilstrekkelige data. Et overordnet mål med prosjektet har vært å legge grunnlag for bedre å forstå og fange opp familier der foreldres utviklingshemming eller kognitive vansker kan påvirke foreldreevnen.

Siden det har vært lite oppmerksomhet her hjemme, men mer internasjonalt, har vi lagt vekt på å oppsummere erfaringene fra den internasjonale forskningen. Dette gjøres i kapittel 2. Vi oppsummerer kunnskapsstatus når det gjelder hvor mange barn og foreldre vi snakker om, hva som anses som de viktigste utfordringene, hva som kan forklare at noen foreldre klarer omsorgen bra mens andre ikke gjør det. Vi bruker også en del plass på studier av tiltak for å bedre foreldrenes omsorgsevne, blant annet fordi

det i Norge synes å være liten tro på at foreldrene kan dra nytte av råd og veiledning. En slik pessimisme er imidlertid ikke i pakt med funnene fra internasjonal forskning.

Rapporten bygger på tre delstudier. Den første er en studie av offentlige register og en kartlegging i et utvalg kommuner. Dette skal gi et bilde av forekomst, endringer over tid og hvor vanlig der er med omsorgsovertakelser. Den andre er en intervjuundersøkelse. Vi har gjort individuelle intervju med foreldre og hatt fokusgrupper med ansatte i hjelpeapparatet, særlig innen barnevernet. Det gir et innblikk i utfordringene sett fra de to perspektivene, og også om relasjonen preges av samarbeid eller konflikt. Til sist har vi gjort en studie av vedtak i Fylkesnemnder for barnevern og sosiale saker. Disse behandler omsorgsovertakelser og gir et inntrykk av både hvordan barnevern og fylkesnemnder argumenterer, hva slags tiltak som har vært prøvd før omsorgsovertakelse og om vi kan se tegn til at en bruker funksjonsnedsettelsen i seg selv som argument for omsorgsovertakelse.

Når det gjelder omfang gir registerstudien og kartleggingen i kommuner ulike resultat, men begge viser en forekomst som er minst fire ganger høyere enn en tidligere har regnet med i Norge. Det er sannsynlig at barn av utviklingshemmete utgjør minst to promille av alle barn som fødes, men om vi også tar med barn av en bredere gruppe av foreldre (med generelle lærevansker eller andre typer kognitive vansker) snakker vi om nærmere en prosent, slik en også har funnet i Sverige. Da snakker vi om noe under 600 barn per år. Antallet barn per år synes imidlertid å ha vært synkende siden 1980-åra. I disse familiene er omsorgsovertakelser relativt vanlige, mellom 30 og 50 prosent. En del omsorgsovertakelser skjer i løpet av første leveår, men det er også mange rundt skolestart og ved inngangen til ungdomsåra. Sjansen for omsorgsovertakelser øker klart om mor er alene. Data tyder også på at gruppa utgjør en stor andel av alle omsorgsovertakelser, trolig mer enn en femdel. Det stiller den lave oppmerksomheten i et grelt lys.

Fokusgruppene med ansatte i hjelpeapparatet viser en del variasjon fra kommune til kommune, men det er gjennomgående slik at kognitive vansker ikke er noe stort tema. Det er sjelden en del av saken når den meldes til barnevernet, og det gjøres sjelden til et tema av dem. Det er også uvanlig at det er en del av samtalene med foreldrene. Noen, men ikke alle, synes kognitive vansker er et vanskelig tema å reise, også når det foreligger diagnose, mens andre ikke ser det som noe problem dersom foreldrene har en diagnose. Vi ser heller ingen spor av egne typer tiltak. Det er i og for seg ikke overraskende siden bredden i alminnelige tiltak er stor, og at individuell tilpasning anses som en del av den vanlige arbeidsformen. Vi har likevel vanskelig for å få tak i hvordan, og i hvilken grad, det skjer en tilpasning til målgruppas særegne behov.

Det synes jamt over å være nokså lite kunnskap om kognitive vansker i de delene av hjelpeapparatet vi har vært i kontakt med, men de ansatte er ganske tvetydige hva

gjelder behovet for mer kunnskap. Det de savner er redskaper som kan brukes i kartlegging, men i selve arbeidet ser de mindre behov. Det begrunnes blant annet i at deres utgangspunkt er barnets omsorgssituasjon og ikke arten av vansker blant foreldrene. Dette synet står imidlertid i klar kontrast til at de samme ansatte opplever at det mest brukte tiltaket i barnevernet, råd og veiledning, er vanskelig i forhold til denne målgruppa. De framstiller foreldrene som samarbeidsvillige, men at de har vansker med å forstå og derfor også vansker med å foreta nødvendige endringer. Dermed blir konklusjonen lett at endringstiltak ikke nytter. Det er imidlertid rimelig å spørre om så vel kompetansen som individtilpasningen er tilstrekkelig, særlig i lys av at mange internasjonale studier viser at målgruppa er fullt i stand til å foreta endringer såfremt veiledningen er godt tilpasset. Her ligger en åpenbar utfordring. Vi ser også relativt lite aktiv bruk av nettverk, noe som i den internasjonale litteraturen framheves som en beskyttende faktor i denne typen familier. En forklaring kan være at mange har nettverk med få ressurser.

I mange tilfeller ender saker om foreldre med kognitive vansker med at barnevernet overtar omsorgen, og det er også bildet blant de som deltok i fokusgruppene. Samtidig er de nøye med å understreke at det ikke er de kognitive vanskene i seg selv som er grunnlaget for omsorgsovertakelsen, men barnas situasjon. Begrunnelsen er gjerne knyttet til at endringstiltak som råd og veiledning ikke har hjulpet. De framhever også at i mange tilfeller er de kognitive vanskene en del av en mer sammensatt problematikk, noe vi også så i gjennomgangen av saker til fylkesnemndene.

Foreldrene som er intervjuet er ikke et tilfeldig utvalg, men foreldre der spørsmål rundt kognitive vansker har vært tematisert i møter med barnevernet. Det varierer om barna bor hos foreldrene eller om barnevernet har overtatt omsorgen. Foreldrenes situasjon bærer preg av levkårsproblemer, mange har hatt utfordringer på skolen og noen forteller om helseplager. Det er unisont at foreldrene er svært opptatt av barna sine, og de mener stort sett at de kognitive vanskene i seg selv ikke virker inn på det å være gode foreldre. De peker snarere på vansker som ligger utenom, som økonomi, møter med hjelpeapparatet med mer. Intervjuene med foreldrene peker likevel på noen utfordringer som flere foreldre opplever knyttet til organisering av hverdagen, begrenset konkret veiledning, oppfølging av skole og skolearbeid og generell usikkerhet i foreldrerollen. Når det gjelder problemer hos barna er det stor variasjon i beskrivelsene fra foreldrene, men gjennomgående beskriver de mindre vansker enn det barnevernet gjør.

Når det gjelder opplevelsen av samarbeidet med barnevernet er det også variasjoner. Noen opplever at de har fått god hjelp og støtte, og at samarbeidet med barnevernet har vært både nyttig og nødvendig. Andre opplever at det har vært utfordrende og vanskelig. De som har mistet omsorgen for barna har opplevd at dette har vært både sårt, trist og vanskelig. Flere føler at de i liten grad har blitt hørt i prosessen i

Fylkesnemnda, og at mye har foregått «over hodet» på dem. Flere snakker også om at de føler seg misforstått i observasjons-settinger og at personer som de trodde var inne for å hjelpe, egentlig var der for å kontrollere. Det fremkommer tydelig gjennom intervjuene at barneverntjenesten må bli bedre til å inkludere foreldrene i prosessen på en respektfull måte og også til å følge opp foreldrene med veiledning og andre former for hjelp og støtte etter at de har mistet omsorgen for barna. Det er store variasjoner i støtte fra nettverket, men mange foreldre får mye støtte fra familien, særlig besteforeldrene. Familienettverket kan være en støtte både praktisk og emosjonelt, og er en viktig samarbeidspartner for foreldrene. Det varierer i hvor stor grad barnevernet samarbeider med nettverket, og her er det rom for forbedring.

Generelt fremstår relasjonen til saksbehandler og tydelig informasjon som viktige faktorer for å skape et godt samarbeid. Saksbehandler i barnevernet får en nøkkelrolle i arbeidet med å tilrettelegge for kompetansecfremmende støtte, og i den forbindelse er anerkjennelsen av foreldrene som ansvarlige aktører med erfaringer og meninger rundt egne behov for hjelp og støtte viktig. Det er vanskelig å yte kompetansecfremmende støtte om man ikke vet hvordan foreldrene forstår sine egne utfordringer, vansker og behov.

Analysen av fylkesnemdsaker handler stort sett om omsorgsovertakelse, men også klager på vedtak om omsorgsovertakelse eller saker om tilbakeføring til hjemmet. Vi har kun sett på saker der kognitive vansker er inne i saken, men ser at i flere tilfeller er foreldrene beskrevet med en mer sammensatt problematikk. Det kan være psykiske vansker i tillegg til de kognitive, men like gjerne at en forelder har kognitive vansker mens den andre har for eksempel rusproblemer. Det er mange tilfeller av vansker med bolig og økonomi, og det vises ofte til svake ressurser i nettverket. Vi finner ikke samme tendens som i utenlandske studier, hvor den kognitive vansken i seg selv tillegges vekt, bortsett fra på et punkt: Den kognitive vansken gjør at en er mer pessimistisk hva gjelder potensialet i endringstiltak som råd og veiledning.

I sakene legges det generelt vekt på beskrivelse av foreldrenes oppvekstsituasjon, som ofte har vært vanskelig, og hvordan foreldrene mestrer foreldreoppgaven. Vurderingene av konsekvenser for barnets utvikling varierer imidlertid sterkt. I noen tilfeller gis dette mye plass, men det typiske er generelle beskrivelser av barns behov og foreldrenes begrensede mulighet til å gi den omsorgen barn trenger. En annen utfordring er at beskrivelsen av tiltakene blir for generelle, og analysen gir grunnlag for å påpeke at konkrete fremstillinger knyttet til veiledning og tilpasning av denne bør være et tema i vedtakene fra Fylkesnemnda. Få saker har særlig fokus på nettverk, men i motsetning til foreldrene vi har intervjuet, er det gjennomgående bildet at det er lite ressurser å spille på i nettverkene. Selv om vi i analysen har valgt å ha hovedfokus på argumentasjonen fra barneverntjenesten og Fylkesnemnda finner vi grunn til å påpeke

at argumentasjonen fra foreldre og barnets synspunkter i liten grad er synlig i vedtakene.

I siste del av rapporten trekker vi sammen erfaringene fra de ulike delene av studien, på to måter – dels i form av refleksjoner knyttet til spørsmål som reiser seg når en ser på tvers av de ulike perspektivene, og dels noen momenter til hva som bør gjøres framover for å forbedre hjelpetiltakene for denne gruppa av barn og foreldre.

English summary

This report describes results from a research project on families where one or both parents have an intellectual disability and/or cognitive difficulties. The background is limited research based knowledge concerning this group of families. That is; in Norway there is little research and virtually no recent publications, but internationally one finds a substantial body of research. This international research suggests that some prevailing ideas in Norway might be misconceptions, thus, there is a need for more research-based information on these families in a Norwegian setting.

The research project was initiated by the Directorate of Children, Family and Youth. The aim was to address issues related to *prevalence* and *challenges* faced by both families and the service system. Based on a study in the 1990s, the target group has been considered rather small, only 27 births each year. A number of international studies do however suggest that the number might be 20 times higher, about one percent of all births. The challenges are mainly related to the conditions under which the children grow up. There is general agreement in both international research and national practice that the children are at risk, but research also suggest that child welfare services may not respond adequately to the specific needs of this group. It is suggested that supports tend not to be adequately adjusted to the needs of the parents, and in child protection proceedings the parents appear to be treated more harshly than others because of their disability. If this is a case, it would be in conflict with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, article 23. The subject area does, however, relate to Norway's obligations according to two UN Conventions, the Convention on the Rights of the Child and the disability rights convention.

Because of the lack of research in Norway, this report summarizes in chapter 2 the main international findings. It outlines the state of the art concerning prevalence, main challenges, explanations of why some parents manage well whereas others don't, and the research on families losing custody of their children. Research on adapted supports is in particular addressed because in Norway, one does not seem very optimistic about the parents' potential for learning and change. This conception is however not in keeping with international research findings.

The report is based on three subprojects: (1) Analysis of longitudinal public registers and a mapping in selected municipalities. This will provide an overview over prevalence, changes in prevalence over time and to what extent the children grow up

with their parents. (2) Interviews with parents and focus groups with staff in the support system. This provides two perspectives on challenges, cooperation and conflicts between parents and child welfare. (3) Analysis of proceedings in child protection cases which provides information on the arguments of both the child welfare officers and the County Social Welfare Tribunal (the legal body authorised to make decisions regarding child welfare services, including on custody). The analysis also provides information on the type of supports that was employed before the case was raised in the Tribunal and to what extent the disability in itself affected the rulings.

As for prevalence, the register study and the municipal mapping returned diverging results. However, both suggested that the group is at least four times larger than earlier assumed in Norway. It is likely that children of people administratively classified with intellectual disabilities is about 0,2 percent of all children, but if one add children of persons with mild/borderline intellectual disability and parents with other types of cognitive difficulties, the prevalence is close to one percent. This is in keeping with Swedish results and implies that 5-600 children are born with at least one parent with cognitive difficulties each year in Norway. The number appears, however, to have been declining since the 1980s. The number of children growing up with their parents is estimated to be between 50 and 70 percent. Children appear to be taken away from the parents at mainly three points in time: the first year, when beginning at school, and in early adolescence. Single mothers are more likely to lose custody for their child. The children of parents with intellectual disability and/or cognitive difficulties appear to be a large proportion of all parents losing custody, about one fifth. With this in mind, the relative inattention regarding this group of families in Norway is striking.

The focus group interviews with *professionals* suggest variation across local governments, but in general, cognitive difficulties appear not to be much attended. It is rarely a part of the case when first reported to the child welfare agency, and this agency rarely pays much attention to parents' cognitive difficulties and such difficulties are rarely an issue during the discussions between child welfare and parents. Some professionals, but not all, consider it difficult to raise the issue of cognitive difficulties, in particular if the parent does not have a diagnosis. We do not see many signs of specially targeted supports. This may be due to the fact that individual accommodation is a general part of the practice in child welfare, but we have nevertheless problems seeing how and to what extent there is any accommodation to the special needs of this group of parents and children.

Competence in cognitive difficulties appears to be lacking in the parts of the service system we have interviewed, but on the other hand, professionals is rather ambivalent concerning the need for such qualifications. Some would like see available instruments for identification of cognitive difficulties, but they see less need in the practical work.

The argument is that the focus is the child and not the cause of difficulties among parents. This point of view is, however, in conflict with the view that the most typical type of supports, counselling and advice, appears to be less useful with this group of parents. Professionals describe parents with cognitive difficulties as cooperative, but with difficulties understanding advices and thus also with problems implementing the needed changes. Therefore, their conclusion tends to be that support targeted at change in parenting does not work. It is, however, reason to ask if the specific qualifications, and also the individual accommodation to the needs of these parents, are sufficient given the fact that a number of studies from other countries suggests that they are able to change practices provided the guidance is concrete and individual-tailored. This is an obvious challenge for child welfare service. During the focus groups, there was relatively little reference to mobilisation of social networks, which in the international literature is described as a protective factor.

A number of cases involving parents with cognitive difficulties result in child welfare taking custody of the children. This is also the conception of the professionals taking part in the focus groups. They do, however, stress that it is not the cognitive difficulties as such that leads to taking custody, but the circumstances of the children. The argument is frequently that guidance in order to produce change has been without results. Professionals also argue that in many cases, the cognitive difficulties are a part of a more complex set of difficulties, which was also observed in the analysis of child protection cases before the County Social Welfare Tribunals.

The *parents* we interviewed are not a random sample, but rather parents where the issue of cognitive difficulties has been raised during counselling sessions with the child welfare officers. In some cases the children live with their parents whereas others have lost custody. The socioeconomic situation is typically poor, many have experienced problems at school and some have health issues. All parents are very concerned about their children, and they tend to argue that the cognitive difficulties does not in itself cause parenting problems. They tend to point to contextual factors like economy and problems with the social services. They do, however, describe problems related to the structure of everyday life, supporting children with schoolwork, and a general feeling of insecurity in the role as parents. The descriptions of children vary, but parents do in general see fewer challenges than the child welfare officers.

Parents' experiences with the child welfare agency also vary. Some report adequate support and that the cooperation with child welfare was useful and needed. Others have experienced conflicts and severe challenges. Those who have lost custody feel both sadness and anger. Some argue that they have not been listened to and that the process for the County Social Welfare Tribunal was alienating. A substantial number feel betrayed by people whom they thought was there to help, but in the next instance

the same people provided reports to the child welfare which led to the case to the County Social Welfare Tribunal. The stories of parents clearly suggests that child welfare needs to reconsider how parents are involved in the whole process in a respectful manner, and also that there is a long way to go to adequately support parents after they have lost custody. Supports from informal social networks also vary among interviewees, but many have substantial support from grandparents. A family network can be supportive both practically and emotionally. To what extent the child welfare agency collaborate with the family network does however vary and there is definitely room for improvement.

Information and the quality of the relation between case worker and parent appear to be of vital importance for good cooperation. The case worker has a key role in providing competence-promoting supports, and the recognition of parents and their experiences and opinions regarding what are useful supports, is of vital importance. One can hardly provide competence-promoting support if one is not sufficiently aware of how parents themselves understand their difficulties and needs.

Analysis of cases to the County Social Welfare Tribunals concerns custody, but also appeals on earlier rulings. We have only analysed cases involving parents with cognitive difficulties. However, in many cases the parents are described as having more complex difficulties, such as cognitive difficulties and mental health issues. It is not uncommon that one parent has cognitive difficulties and the other mental health difficulties or addiction problems. Problems related to living conditions, such as housing or economy, is typical, and also a social network with few resources.

Our analysis does not replicate the finding in international literature that cognitive difficulties in itself is an argument for taking over custody, except for one specific point: Cognitive difficulties is an argument for doubt regarding the potential for change by less intrusive interventions such as counselling or training. Thus, taking custody becomes more likely. In the written proceedings from the tribunals, there tend to be lengthy descriptions of the childhood and adolescence of the parents, which frequently has been difficult, and also how parents cope with the parenting tasks. It varies to what extent consequences for the psychological development of the child is discussed. In some cases there are lengthy discussions but a more typical pattern is general descriptions of the needs of children and the limitations of the parent(s). The descriptions of earlier supports to the families are also rather general. Counselling and guidance is reported, but without any clues to whether this counselling was adjusted to the concrete needs of this parent. Social networks is not much attended and the reason for this appears to be that in most cases, the networks are weak or with few resources. There is also reason to point out that the voice of parents, and also the point of view of the children, is very limited parts of the written documentation from the proceedings.

The final chapter summarises the main lessons to be drawn from the study, in two ways – partly as reflections linked to issues emerging when looking across the perspectives employed in this study, and partly as suggestions regarding the need for development of the support system for this group of children and parents.

Kapittel 1. Innledning

1.1 Spenningsfeltet

Det har vært lite oppmerksomhet om foreldre med kognitive vansker her i Norge. En sjelden gang dukker det opp saker om utviklingshemmete foreldre i media, gjerne knyttet til saker om omsorgsovertakelse. I 2003 var debatten intens rundt Svanhild fra Kvænangen som mistet omsorgen for to barn. Flere mente at barnevernet på en urimelig måte hang seg opp i hennes svake resultat på noen tester. De mente forholdene tilsa at det burde være tilstrekkelig om hun fikk veiledning og støtte. Vi kjenner ikke saken godt nok til å mene noe om den, men den illustrerer at spørsmål om kognitive vansker, foreldreskap og barn går rett til kjernen av vanskelige spørsmål innenfor barnevernet – gjerne omtalt som motsetningen mellom foreldrevern og barnevern. Tas det for mye hensyn til foreldre som det er synd på (foreldrevern) eller overtar barnevernet for ofte omsorgen på et sviktende og fordomsfullt grunnlag? Spenningen mellom å gripe inn for tidlig eller for sent er et klassisk dilemma i barnevernet. Når det gjelder foreldre med kognitive vansker er ikke dette bare en spenning innenfor barnevernet, men berører norske forpliktelser etter to FN-konvensjoner: Barnekonvensjonen gjennomsyres av prinsippet om barnets beste, mens Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne beskytter personer med utviklingshemming og/eller kognitive vansker sin rett til ekteskap, familie og barn (artikkel 23).

Juridisk sett er det ikke slik at rettene i Konvensjonen om personer med nedsatt funksjonsevne setter Barnekonvensjonen eller Barnevernloven til side, bortsett fra at funksjonsnedsettelsen i seg selv ikke skal være tilstrekkelig for omsorgsovertakelse. En skal foreta samme vurderinger av barnets omsorgssituasjon som for alle andre.¹ Motsetningen og dilemmaene illustrerer imidlertid spenningsfeltet, og det er denne rapportens utgangspunkt. For det er påfallende at dette spenningsfeltet ikke har tiltrukket seg mer oppmerksomhet, faglig og i norsk forskning. Temaet finner som nevnt en sjelden gang veien til medias overskrifter, og utviklingshemmete foreldre er også behandlet i to offentlige utredninger de senere år (NOU 2009: 8 Kompetanseutvikling i barnevernet; NOU 2012: 5 Bedre beskyttelse av barns utvikling). Behandlingen i de to utredningene er imidlertid av en slik art at det snarere understreker enn motsier at det var vært lite oppmerksomhet.

¹ Det danske Institut for menneskerettigheder har gjort en juridisk analyse av forholdet mellom de to konvensjonene og dansk lovgivning (2014).

Utredningen fra 2009 bruker under en halv side (av 130) på spørsmålet, under overskriften «risikofaktorer». Den har ingen referanser som er nyere enn 1994 og gjentar i all hovedsak folkelige oppfatninger av hvilke vansker som kan oppstå når foreldre har utviklingshemming (av typen: det oppstår problemer når barn går forbi foreldre i kognitiv utvikling for tidlig). NOU'en fra 2012 har en halv side (av 175) knyttet til spørsmål om hvorvidt barnevernet bør kunne foreta vurderinger av foreldres *framtidige* omsorgsevne. Dette er et vanskelig spørsmål, men nyeste referanse til forskning er fra 1990. Også denne utredningen legger vekt på (men drøfter ikke) problemer ved at barn går forbi foreldrene på et for tidlig tidspunkt, samt foreldres mulige manglende forståelse av barns signaler og tilknytningsatferd. Den viser til mer enn 20 år gammel forskning om at foreldrene med Utviklingshemming har begrenset evne til å gjøre seg nytte av veiledning og at prognosen for forbedringer i omsorgskompetanse kan være begrenset (s. 85).

Samtidig er det neppe noen tvil om at personer med utviklingshemming eller kognitive vansker har spesielle utfordringer som foreldre. Foreldreskap er knyttet til kulturelt forankrede forståelser av barns behov og hva foreldrerollen innebærer. Det betyr at hverdagslivet og de mer eller mindre rutinemessige gjøremålene med omsorg og oppdragelse blir sentrale. Gillies (2007:12) snakker om «the micro-processes of family life», det vil si det pågående arbeidet foreldre gjør for å sette barna i stand til å klare seg nå og i framtida. Foreldreskapet viser slik sett til en dynamisk rolle som krever kontinuerlig tilpasning til nye og dels uforutsigbare krav i oppgaven med å gi barn trygge og utviklende oppvekstvilkår. For å mestre kravene til foreldreskap i dagens samfunn kan mange ha behov for kunnskap, informasjon eller støtte for å kunne kjenne seg trygge på rollen (Tjelflaat & Midjo, 2000).

Det er rimelig å anta at foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker vil ha et særlig behov for opplæring, hjelp og støtte for å sikre en god omsorg. Foreldre med utviklingshemming er en av de mest sårbare foreldregruppene med hensyn til risikoen for å miste omsorgen for barna (se kapittel 2), hvor den største bekymringen for barna er knyttet til faren for omsorgssvikt og manglende evne til følelsesmessig involvering i barna (Cleaver & Nicholson, 2005; Feldman, 2002a, 2002b). Foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker står derfor i en særlig utsatt posisjon både med hensyn til å mestre foreldrerollen og det å møte omverdenens manglende tro på at de vil mestre rollen. I et slikt landskap er det viktig med kunnskap, og det er påfallende at så lite er gjort i Norge.

Det kan sikkert være flere grunner til at temaet har tiltrukket seg lite oppmerksomhet. På den ene siden har gruppa blitt oppfattet som svært liten. For drøyt tjue år siden anslo Skår, Mørch og Andersgaard (1993) at utviklingshemmete til sammen fikk 27 barn per år i Norge. Dersom det var rett snakker vi om en gruppe som er så liten at bare få helsestasjoner eller barneverntjenester vil komme i kontakt med barna. De som

dukker opp blir lett sett som spesielle enkelttilfeller, og at vanskene i liten grad ses i lys av at familien tilhører en risikogruppe der det kreves tilpassete tilnæringsmåter. På den annen side viser nyere studier fra andre land, inkludert nabolandet Sverige, at forekomsten er mye høyere, kanskje en prosent av alle barn (se kapittel 2). Det er tjue ganger flere og tilsier at det fødes drøyt 600 barn per år i Norge.

En annen grunn til liten oppmerksomhet kan være fordommer, at en mener utviklingshemmete, uansett grad, ikke er i stand til å gi barn adekvat omsorg. Dersom det oppfattes som selvsagt vil det framstå som spilt møye å søke et bedre kunnskapsgrunnlag, og en kan gå til omsorgsovertakelse uten nærmere vurdering av omsorgsevne eller støtte i nettverket (f eks besteforeldre). Et slikt syn er imidlertid i strid med mange av de internasjonale studiene på feltet – som nettopp slår fast at det ikke er noe entydig forhold mellom omsorgsevne og utviklingshemming (se kapittel 2). Det er også i strid med FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne.

En tredje mulighet er at en kan være redd for å «ta i» saken. Særlig utviklingshemming er en stigmatisert merkelapp og assosieres ofte med utviklingshemming av sterk grad (se kapittel 2). Men merkelappen er ikke bare stigmatisert, den påkaller også sympati og beskyttelse – det er personer det er «synd på». Kombinasjonen av stigma, sympati og at funksjonsnedsettelse i seg selv ikke skal være et argument for omsorgsovertakelse, skaper imidlertid lett usikkerhet. Da er det fristende å underkommunisere hva som er utfordringen. Når gruppa i tillegg anses som svært liten, blir det omskrevet til spesielle enkeltsaker, mer enn som tema for barnevernfaglig arbeid og et område der en trenger å utvikle kunnskapsgrunnlaget og repertoaret av tiltak.

1.2 Mål og forbehold

Den lite tilfredsstillende situasjonen med et uvanlig svakt kunnskapsgrunnlag på et felt med betydelige menneskelige, juridiske, sosiale og barnevernfaglige spenninger, var bakgrunnen for at Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir) i 2012 lyste ut et forskningsoppdrag der formålet var å få en bedre oversikt over omfanget av gruppa, samt hvilke utfordringer en kunne peke på fra så vel hjelpeapparatets, foreldrenes som barnas side. Bakgrunnen, slik den er beskrevet over, står for vår regning, men initiativet til å forbedre nasjonal kunnskapsstatus ble tatt av Bufdir og de har også finansiert arbeidet. Bakgrunnen for initiativet går imidlertid ut over behovet for kunnskap. Det handler også om behovet for å utvikle bedre og mer tilpassete strategier i møte med gruppa.

Formålet for denne rapporten er å svare på utfordringen – å gi bedre kunnskap om hvor mange foreldre og barn vi må regne med, hva slags utfordringer foreldre og barn opplever, hva slags tiltak som settes inn og som kunne vært satt inn, hva slags utfordringer barnevernet opplever og om det ofte ender med omsorgsovertakelse. På det grunnlaget skal vi også gi anbefalinger som kan være utgangspunkt for utvikling av tiltak fra barnevernet eller andre deler av hjelpeapparatet. Samtidig må vi starte med et forbehold. Denne rapporten legger fram resultatene fra en relativt begrenset studie på et felt der det er vanskelig å få oversikt. Vanskene med å få oversikt skyldes dels at det har vært gjort svært lite i Norge på forhånd, dels at det ikke fins noen systematisk oversikt over målgruppa og dels – det erfarte vi da vi skulle samle inn data via kommunale barneverntjenester – var dette en type saker der det var vanskelig å samle systematiske data om. Vi kommer tilbake til detaljer i kapittel 3, men det kan nevnes at den første reaksjonen da vi henvendte oss til ulike kommunale barneverntjenester, var at de ikke hadde noen slike tilfeller. Etter litt diskusjon kom de til at, jo, det var egentlig en hel del. Men når vi kom til spørsmål om intervju ble det likevel vanskelig, og særlig da vi ba dem spørre foreldre og store/voksne barn om de var villig til å stille til intervju for å dele sine erfaringer.

Dette betyr ikke at rapporten bygger på løse antagelser. Tvert imot mener vi at vi har kommet betydelig nærmere både spørsmål om hvor mange barn og foreldre vi må regne med, hvordan barnevernet arbeider med slike saker, hvilke tiltak som settes inn og når, hvor ofte det ender med omsorgsovertakelse, hvordan det argumenteres i slike saker, graden av frivillighet og tvang med mer. Landskapet vi går inn i er likevel så komplisert at dette må betraktes som en første rapport der vi skal utforske et nytt landskap. Vi har også fått i tale færre foreldre enn vi hadde håpet, og beskrivelsene av deres perspektiv bygger derfor på et tynnere grunnlag enn ønskelig. Barnas perspektiv har vi ikke klart å fange opp.

Et siste forhold som gjør at en må ta forbehold, og som leseren bør ha i mente, er knyttet til hvem som faller inn under målgruppa. For det er ikke uten videre gitt.

1.3 Hvem snakker vi om?

Utgangspunktet for studien er en interesse for omsorgssituasjonen til barn av foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Disse foreldrene er imidlertid en særdeles heterogen gruppe, og som vanskelig lar seg avgrense på en klar eller entydig måte. Implikasjonene av det drøftes nærmere i kapittel 2. Vi bruker imidlertid noen ord på det her slik at leseren har et bedre bilde av hvem vi snakker om.

Utviklingshemming er en type kognitiv vanske som viser seg tidlig i livet og som særlig er knyttet til læreevne og intellektuell fungering. Noen har derfor foreslått å

kalle det lærehemming slik som i England (learning disabilities), og i norsk skole brukes gjerne betegnelsen «generelle lærevansker». Internasjonalt går gruppa under navnet «intellectual disabilities» eller «intellectual and developmental disabilities». I Norge (og andre land) er det relativt få som er registrert og diagnostisert som utviklingshemmet, under en halv prosent av befolkningen. Begrepet assosieres gjerne med personer med en moderat til betydelig grad av utviklingshemming, kanskje fordi bildet av gruppa knyttes til de som før 1990 ble sendt til institusjoner. Om en følger diagnosekriteriene er imidlertid variasjonen innen gruppa stor og mange har en så lett grad av vansker at de ikke uten videre ses som utviklingshemmet, og det er særlig personer med en slik mild grad av utviklingshemming som blir foreldre.

I den internasjonale forskningen om foreldre med utviklingshemming er det også en tendens til å gå ut over de vanlige diagnosekriteriene, slik at en inkluderer personer med *generelle lærevansker* på ganske bred basis – langt ut over det vi i Norge assosierer med utviklingshemming. Det foreligger imidlertid få klare kriterier for hvem som inkluderes, blant annet fordi en er mer opptatt av utfordringer i omsorgsevne enn klassifisering og diagnostisering av foreldre. I denne rapporten vil vi bruke betegnelsen utviklingshemmet når vi viser til personer der dette er en diagnose eller offisiell registrering (f.eks. i trygderegisteret, en halv prosent av befolkningen), mens vi bruker lærevansker om den større og mer diffuse gruppa en har vært opptatt av i litteraturen om foreldreutfordringer og barns oppvekstvilkår. Innenfor denne samlede gruppa utgjør foreldre med betydelige hjelpebehov på grunn av utviklingshemming et mindretall.

Lærevansker er imidlertid bare en type kognitiv vanske. *Kognitive vansker* kan også være ervervet, og oppstå etter for eksempel trafikkskader eller hjerneslag. Da arter de seg oftest helt annerledes. En regner også gjerne såkalte nevropsykiatriske diagnoser, som autisme eller Asperger syndrom, som kognitive vansker. En svensk undersøkelse bruker følgende liste når de skal forklare spennet i ulike typer kognitive vansker: Det er vansker med «planlegging, struktur på dagen, hukommelse, abstrakt tenking, lesing, regning eller skriving» (Pistol, 2009, vår oversettelse). En legger også tidvis til annerledeshet når det gjelder oppmerksomhet, kommunikasjon, forståelse av ulike situasjoner og måter å bearbeide informasjon. Mangel på evne til å forstå andre eller holde avtaler kan for eksempel skyldes kognitive vansker. Vi snakker med andre ord om et bredt sett av vansker med kognitive funksjoner som kan ha vesentlig betydning for måten en fungerer på i alle de hverdagslige aktivitetene som moderne foreldreskap utgjør. I denne rapporten bruker vi kognitive vansker som en fellesbetegnelse på hele den heterogene gruppa med slike vansker, vi bruker lærevansker der det klart er snakk om at vanskene er knyttet til generelle lærevansker, og vi bruker «andre kognitive vansker» når det ikke er knyttet til lærevansker. Og som nevnt over, betegnelsen utviklingshemming brukes der det foreligger diagnose eller en offisiell registrering.

Ideelt sett skulle rapporten kaste lys over hele dette heterogene landskapet, men som en vil se vil det variere fra tema til tema hvor bredt vi har klart å favne og hvor presis vi kan være på type vanske. Og i utfordringen fra Bufdir anses utviklingshemmete som en kjernegruppe det er særlig viktig å få mer kunnskap om. Det preger derfor deler av rapporten.

1.4 Sentrale tema i internasjonal forskning

Selv om det har vært lite oppmerksomhet om foreldre med utviklingshemming, lærevansker eller andre kognitive vansker i Norge, fins en betydelig internasjonal litteratur. Det som er mest relevant for denne rapporten gjennomgås nærmere i kapittel 2. Her skal vi bare skissere hvilke tema som framfor alt har fanget oppmerksomheten. Litt grovt kan en si at tre tema har dominert. Det ene er spørsmål knyttet til omfang eller antall. Hvor mange barn snakker vi faktisk om, og også, hvor vanlig er det at personer (les kvinner) med lærevansker får barn? Her spriker resultatene sterkt, noe som både er knyttet til registreringsmetoder og måten en avgrensner foreldregruppa. Det gjennomgående funnet er imidlertid at vi snakker om en adskillig større gruppe enn en har antatt i Norge.

Det andre sentrale temaet kretser rundt omsorgsovertakelser. Dette handler dels om sjansen for omsorgsovertakelser, der noen studier viser at en høy andel mister omsorgen for barna og også at de utgjør en betydelig gruppe blant alle omsorgsovertakelser. I barnevernet er de med andre ord ikke en liten og spesiell gruppe. Videre antyder flere studier en tendens til at foreldrene blir behandlet strengere av barnevernet fordi de har kognitive vansker, noe som synes i strid med FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Samtidig viser mange studier at det ikke er noe entydig forhold mellom utviklingshemming og sviktende omsorg for barn (se kapittel 2). Det er stor variasjon, og en del studier ser på hva som forklarer denne variasjonen – eller sagt på en annen måte: Hva kjennetegner familier der omsorgen ivaretas på en god respektive en mindre god måte? Denne litteraturen trekker blant annet fram tema som «dobbelprobatikk» (psykiske vansker eller rusmiddelbruk i tillegg til kognitive vansker) og fattigdom som risikofaktorer, og nettverket rundt foreldrene som ressurser. Det har også medført at det i noen land er en betydelig innsats med forsøk på hvordan en bedre kan støtte familiene uten å ty til omsorgsovertakelse. Særlig har en lagt vekt på foreldreopplæring, og det fins en rekke studier av effekten av ulike opplæringstiltak. Resultatene fra slike studier tyder på at ideen om at foreldrene har dårlig prognose i forhold til å dra nytte av veiledning er basert på fordommer (se kapittel 2).

Det tredje store temaet handler om barna og deres omsorgssituasjon. Tradisjonelt var fokus særlig knyttet til utviklingsavvik som forbindes med arv eller genetikk. Er det

slik som en mente i mellomkrigstida, at utviklingshemmete får utviklingshemmete barn? Det ser ikke ut til entydig å være slik, men risikoen for at barna har medfødte vansker synes klart større enn i befolkningen for øvrig. Resultatene er imidlertid sprikende. Et vel så viktig tema for barnevernet er om barnets omsorgssituasjon kan føre til utviklingsavvik, og hvilke sider ved omsorgssituasjonen som kan være problematisk. En tar gjerne opp tema som foreldres evne til å forstå barnets følelser, se barnets behov, holde en god struktur på dagen og utfordringer knyttet til at barn ganske tidlig «går forbi» foreldre i kognitive ferdigheter. Det er imidlertid vanskelig å finne forskning som er spesifikk på hvilke miljømessige forhold i familien som utgjør en risiko for skjevutvikling hos barnet, men det fins noe om omfanget av skjevutvikling.

I disse studiene kan det være vanskelig å skille mellom hva som skyldes arv (medfødte forhold) og miljø (oppvekstforhold). Samtidig er dette skillet helt sentralt. Det er en betydelig risiko for at når foreldrene er ressursvake, får de skylda for en skjevutvikling som kan skyldes helt andre ting enn hjemmeforholdene. Og det er også slik at om det er skjevutvikling hos barnet, vil det trenge ekstra støtte. Det er et entydig funn fra studier av familier med funksjonshemmete barn at det krever noe ekstra, inkludert at det krever mye å håndtere samvirket med det offentlige hjelpeapparatet (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Dette kan rett og slett bli for mye for foreldre med kognitive vansker. I vurderinger av skjevutvikling er det derfor, både i behandlingen av statistikk og enkeltsaker, viktig å holde tunga rett i munnen i forholdet mellom oppvekstbetingelser og medfødte faktorer.

Det fins også noen få studier der ungdommer eller unge voksne ser tilbake på sin barndom med foreldre med kognitive vansker. Deres egne stemmer løftes fram. Bildet de formidler er blandet. Noen forteller om en god oppvekst mens andre løfter fram vansker. Dette og andre tema fra internasjonal forskning gjennomgås nærmere i kapittel 2.

1.5 Oppbygging av rapporten

Denne rapporten vil ikke ta opp alle temaene som er nevnt over, og blant temaene som berøres blir ikke alt behandlet like grundig. Vi tar imidlertid sikte på å belyse vesentlige sider ved to hovedspørsmål: 1) Det som er knyttet til antall eller omfang. Hvor mange snakker vi om? Og 2) det som handler om utfordringer i barnas omsorgssituasjon, herunder hvordan barnevernet jobber og hva slags tiltak de bruker, og også hvordan foreldre opplever utfordringene og kontakten med offentlige instanser. Vi legger vekt på å belyse temaene fra både hjelpeapparatets og foreldrenes side. Ideelt sett hadde vi også ønsket å få med barnas perspektiv, men der mangler vi data.

Rapporten er bygd opp slik at vi i neste kapittel går nærmere inn i kunnskapsstatus, slik den kan leses ut av norsk og internasjonal forskning. Vi legger særlig vekt på studier av omfang, utfordringer, omsorgsovertakelser og om hjelpetiltak virker. Det siste er viktig fordi det i Norge synes å være en tendens til liten tro på at vanlige tiltak som råd og veiledning nytter overfor denne foreldregruppa, noe som også reflekteres i NOU 2012: 5 (Bedre beskyttelse av barns utvikling).

I kapittel 3 beskrives måten vi har gått fram på, hvilke metoder som er benyttet, og det redegjøres for de data som vi skriver på grunnlag av. Grovt sett har vi gjort tre studier for å komme nærmere svar på problemstillingene. 1) Vi har gjennomført en studie av data om utviklingshemmete som inngår i offisielle register, dvs. trygderegisteret. Slike register gir på en anonym måte muligheter for å koble til informasjon om hvorvidt personene har barn, om en er enslig eller et par, om barnet fortsatt bor med foreldrene, med mer. 2) Vi har gjennomført en undersøkelse i noen utvalgte kommuner, der vi dels har fått barnevernet til å gjøre en enkel kartlegging over foreldre med kognitive vansker og deres barn, dels foretatt intervju med barnevernstjenesten om deres erfaringer med disse familiene, hva slags tiltak som brukes, og også når det gjelder hva de ser som viktige mangler i forhold til for eksempel barnevernets egen kompetanse i arbeid med disse familiene. Vi har også foretatt intervju med noen foreldre om deres erfaringer og synspunkt. Til sist har vi 3) gjennomgått et utvalg av vedtak fattet av «Fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker»². Hensikten har vært å se hvordan barnevernet argumenterer, hvilke ting henholdsvis barnevernstjenesten og Fylkesnemndene legger vekt på, og også hva slags tiltak som har vært prøvd tidligere.

Resultatene fra de ulike undersøkelsene presenteres i kapittel 4 til 7. I kapittel 4 er hovedtema omfang. Vi undersøker hvor vanlig det er at personer med utviklingshemming får barn, og hvor stor andel av alle barn som har foreldre med kognitive vansker. Vi vil også se på utvikling over tid – vokser eller krymper gruppa av barn av foreldre med kognitive vansker? Kapitlet tar også opp spørsmål om vansker hos barna og hvor vanlig det er med omsorgsovertakelser, herunder i hvor stor grad det skjer med tvang.

I kapittel 5 er overskriften erfaringer og utfordringer sett fra barnevernets side. Kapitlet er bygd på fokusgruppeintervju med ansatte. De jobber særlig i barneverntjenesten, men også helsestasjoner. Vi søker å kartlegge erfaringene på ganske bred front, herunder hva de mener omsorgsutfordringene konkret består i, syn på egen kunnskap og kompetanse, hvordan det tenkes om hjelpetiltak og

² Når barnevernet ønsker å foreta omsorgsovertakelse, eller foreldre ønsker å få opphevet eller endret et vedtak om omsorgsovertakelse, behandles saken i Fylkesnemnd for barnevern og sosiale saker. Vedtaket som legges ut offentlig er anonymisert, og er ikke bare et vedtak, men også en redegjørelse for saken, partenes argumenter og hva Fylkesnemnda legger vekt på.

omsorgsovertakelse, hva slags hjelpetiltak som settes inn, graden av samarbeid eller konflikt, samt oppfatninger om foreldrene kan nyttiggjøre seg tiltak som for eksempel råd/veiledning.

Kapittel 6 handler også om erfaringer og utfordringer, men nå sett fra foreldrenes side. Kapitlet bygger på intervju med seks foreldre som til sammen har 16 barn. Elleve er under 19 år, og flertallet bor nå et annet sted enn sammen med forelderens vi intervjuet. Vi tar opp familiens sosiale og økonomiske situasjon, deres egen oppfatning av sin helse og sine vansker, støtte i nettverket og syn på den hjelpen de har fått. Der barnevernet har overtatt omsorgen har vi også drøftet samværsordninger eller måter å være foreldre på når en ikke har daglig omsorg, samt erfaringene fra prosessen som ledet mot omsorgsovertakelse.

Kapittel 7 er en gjennomgang og analyse av saker til Fylkesnemnder for barnevern og sosiale saker. Gjennomgangen er bygd på et utvalg av vedtak (protokoller). Hensikten er å se på hvordan barnevernet argumenterer og i hvilken grad den kognitive vansken gjøres til en sak i seg selv. Vi ser også på hvordan sakkyndige brukes, hvordan foreldre og barn omtales, og hvordan Fylkesnemndene begrunner sine vedtak. Det er slik sett en alternativ innfallsvinkel til barnevernets arbeid i forhold til foreldre med kognitive vansker og deres barn – men i kapittel 7 ikledd en mer juridisk drakt.

Tema for det avsluttende kapittel 8 er refleksjoner og anbefalinger for hvordan en kan styrke arbeidet med familier der foreldre har kognitive vansker. Kapitlet bygger på funn som presenteres i kapitlene 4-7 og den internasjonale litteraturen gjennomgått i kapittel 2. Vi tar opp anbefalinger knyttet til forbedringer av kunnskapsgrunnlaget, hjelpetiltak og måter å arbeide med målgruppa på, men også noe som tidlig i arbeidet slo oss som sentralt: Det er et selvstendig poeng med en økt faglig oppmerksomhet om gruppa, blant annet fordi den ikke er ubetydelig og at det kanskje trengs andre tiltak enn det som hører til hjelpeapparatets standardrepertoar. Dette er imidlertid et langsiktig arbeid.

Kapittel 2. Kunnskapsstatus

Selv om det har vært lite oppmerksomhet om familier der en eller begge foreldrene har kognitive vansker her hjemme, blir bildet et helt annet om vi ser ut over landets grenser, også om vi bare ser til Sverige. Internasjonalt fins en betydelig forskningslitteratur. IASSID (2008) viser til 400 referanser til forskning fram til for ca ti år siden. Mye er også samlet i kunnskapsoversikter (for eksempel IASSID, 2008; Collings og Llewellyn, 2012). Disse kan tyde på at omfanget av familier er betydelig større enn en har antatt i Norge, og også at bildet av utfordringene er mer sammensatt og mindre entydig. Det hevdes blant annet at familiene risikerer å bli behandlet strengere av barnevernet på grunn av foreldrenes funksjonshemming; at det skal mindre til før barnevernet overtar omsorgen (Booth, Booth & McConnell, 2004; 2005; McConnell, 2012).

I dette kapitlet skal vi derfor se nærmere på hva en ut fra tidligere nasjonal og internasjonal forskning kan si om problemstillingene vi studerer. Vi vil se nærmere på spørsmål om omfang, det vil si hvor mange foreldre og barn vi snakker om. Videre vil vi se på hva en vet om utfordringer og hvordan de møtes. Med utfordringer menes både om det er en økt risiko for at også barna har lærevansker eller andre kognitive vansker, og for så vidt også andre medisinske vansker, men også hva vi vet om foreldrenes vansker med å håndtere foreldrerollen. I dette bildet hører det også med hvordan foreldrenes kognitive vansker kan spille sammen med og forsterkes av andre problemer som fattigdom og boligsosiale problemer, og eventuelt avdempes av veiledning, støtte fra offentlige tjenester eller nettverksstøtte. Både effekter av hjelpetiltak og sjansen for omsorgsovertakelser hører også til tematikken, herunder om barnevernet behandler disse foreldrene på en annen måte enn andre.

I og med at det fins relativt nylige internasjonale kunnskapsoversikter har vi ikke gjort noen grundig støvsuging av forskningslitteraturen på feltet. Vi bygger snarere på det som er gjort av sammenstillinger, men tilpasser det til det som anses mest relevant for norske forhold. På to punkt har vi imidlertid gjort en nærmere granskning av litteraturen, og det gjelder på tiltakssiden: 1) Er det slik at mindre inngripende tiltak som råd og veiledning kan bedre foreldrenes omsorgsevne, særlig dersom dette er tilpasset målgruppa? 2) Fins eksempler på innovative tiltak som vi kan lære av? Vi starter imidlertid med spørsmålet om antall. Hvor mange snakker vi egentlig om?

2.1 Omfang

2.1.1 Sprikende funn

Det som er mest slående når en ser på anslag over omfang, er hvor sterkt de spriker. Om vi i første omgang bare holder oss til foreldre med utviklingshemming, har anslagene over forekomst variert så mye at betegnelsen «estimates» er byttet ut med «guestimates» - gjetninger. Følgende kan illustrere spriket: I følge McGaw (2004) viser ulike anslag at foreldre med utviklingshemming utgjør fra 0,004 til 1,7 prosent av alle foreldre. Det høyeste anslaget er mer enn 400 ganger større enn det laveste. Den norske undersøkelsen til Skår mfl (1993) ligger i det lavere sjiktet og anslår som nevnt at det fødes rundt 27 barn i Norge per år, noe som tilsvarer 0,045 prosent av alle barn (i 1992 ble det født drøyt 60 000 barn i Norge). Forfatterne viser også til at dette anslaget er i rimelig overensstemmelse med eldre studier (stort sett fra 1980-tallet) fra Sverige, Danmark og USA. Tyske undersøkelser fra 1998 og 2005 viser omtrent tilsvarende og endog lavere tall (Pixa-Kettner, 2008).

Andre undersøkelser viser imidlertid betydelig høyere tall, og særlig blant nyere studier. En dansk kartlegging fra 2001 gir det doble anslaget, 1 promille (Skov & Henningsen, 2001), mens en svensk publikasjon fra 2003 (data fra midten av 1990-åra (Bager, 2003)) tyder på at vi snakker om anslagsvis 0,14 prosent av alle barn. Det er tre ganger høyere enn det Skår mfl. (1993) fant. Samtidig ligger også dette langt under resultatene fra andre undersøkelser, blant annet en nyere undersøkelse fra Uppsala län i Sverige (Pistol, 2009; Bruno, 2012). Her gikk en imidlertid betydelig bredere ut. Kartleggingen bygde på informasjon fra en rekke instanser, og inkluderte flere enn utviklingshemmete, slik som personer med ervervet hjerneskade, Asperger syndrom og ADHD. Videre inkluderte en foreldre som ikke hadde noen diagnose, men der foreldrene viste store vansker med blant annet «planering, struktur, minne, abstrakt tänkande, läsning, rekning eller skrivning» (Pistol, 2009). De finner at rundt én prosent av alle barn i alderen 0-18 år er født av foreldre der minst en har kognitive vansker. I to av tre tilfeller er disse foreldrene i gråsonen hvor de ikke har noen diagnose. Samlet sett gir anslaget fra Uppsala län hele tjue ganger flere enn det Skår mfl. (1993) fant i Norge, og vil gi rundt 600 barn per år i Norge. I en rapport (Bruno, 2012) vises det også til registreringer i enkelte mindre svenske kommuner, der en kommer til andeler på både fire og sju prosent av alle barna (s. 22).³ Et siste estimat som bidrar til bildet av sprik kan hentes fra Australia i 2009. De ser én prosent som et lavt anslag, og at det er mer realistisk å regne med 1-2 prosent.⁴

³ Dette skyldes nok mest at tilfeldighetenes spill vil gi høye forekomster i enkelte små befolkninger når det er snakk om lavfrekvente grupper.

⁴ <http://www.aifs.gov.au/nch/pubs/issues/issues31/issues31.pdf>

Det er med andre ord stor usikkerhet omkring antallet foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker, og følgelig også hvor mange barn som fødes av disse foreldrene. Booth, Booth & McConnell (2005) beskriver derfor gruppa som «a hidden population whose size it is hard to estimate» (s. 7), noe som støttes av en kunnskapsoppsummering fra IASSID i 2008⁵. En kan se for seg minst tre grunner til denne usikkerheten. For det første er det ingen klare og entydige kriterier for hvordan denne gruppa av foreldre skal avgrensnes. Videre har de ulike studiene i noen grad brukt ulike metoder for å fange opp antall foreldre og barn, og for det tredje er det en tendens til at nyere estimat viser en høyere andel. Det siste kan skyldes en endret oppfatning av hvem som inngår i gruppa, men også reelle endringer over tid – at flere får barn. Det kan for eksempel skyldes nedbygging av institusjonsomsorgen. Vi vil se på de ulike mulige forklaringene etter tur, og starter med spørsmål knyttet til avgrensning av gruppa av personer med utviklingshemming og/eller kognitive vansker (hele gruppa, ikke bare de som er foreldre).

Før vi går inn i dette er det imidlertid på sin plass å kommentere en sak. Det varierer om litteraturen oppgir andel barn eller andel foreldre, og for så vidt også om antall foreldre ses i forhold til befolkningen, og om antall barn ses i forhold til antall fødsler et enkelt år eller for alle under 18 år. Dette betyr ikke så mye, bortsett fra på et punkt. Dersom foreldre med kognitive vansker får færre barn enn andre, vil anslag på antall foreldre overestimere antall barn – og omvendt om de får flere barn enn andre. Også her synes litteraturen å sprike, men ikke i samme grad som for forekomst.

I den norske studien (Mørch mfl, 1994) opplyses det at av 65 barn er det seks søskenpar. Det gir 1,1 barn per familie. De viser samtidig til studier fra Sverige, USA og Danmark der gjennomsnittlig antall barn per familie varierer fra 1,8 til 2,8. Snittet i en tysk undersøkelse fra 2005 er 1,4 barn (Pixa-Kettner, 2008), en dansk studie fra 2001 oppgir 1,3 (Skov & Henningsen, 2001), mens kartleggingen i Uppsala län i 2005-2008 viser 1,8 barn per familie. En variasjon fra ett til tre barn per familie er ganske mye, men det er få studier som rokker ved et bilde om at foreldre med kognitive vansker skiller seg lite fra andre når det gjelder antall barn per familie – noe under to barn per familie. Anslag over andelen foreldre og andelen barn kan derfor ses som å reflektere noenlunde det samme. Vi kommer tilbake til norske tall senere, blant annet for andelen av alle barn og hvor vanlig det er at personer med kognitive vansker blir foreldre.

⁵ International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Kunnskapsoppsummeringen er gjort av the Special Interest Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities i form av et “position paper”. IASSID endret senere navn til IASSIDD ved at en inkluderte Developmental Disabilities i navnet.

2.1.2 Personer med kognitive vansker – flytende avgrensninger

Foreldre med utviklingshemming og/eller kognitive vansker er en svært sammensatt gruppe. De fleste studiene avgrenser seg til foreldre med utviklingshemming, men studien fra Uppsala län går bredere ut og inkluderer personer med og uten diagnose, og de inkluderer grupper som ADHD, ervervete hjerneskader og nevropsykiatriske diagnoser. Det er ikke overraskende at det fører til høyere prevalenstall for barn og foreldre siden gruppa i seg selv er betydelig større. Men det forklarer ikke alt. Det australske estimatet på 1-2 prosent av alle barn ser på foreldre med «intellectual disability» (utviklingshemming), men noen av studiene viser også til «intellectual and borderline intellectual disability» (f eks IASSID, 2008; McConnell, 2012). For å få et bedre bilde av hvorfor en får så stort sprik i anslagene over foreldre, er det nødvendig å se litt nærmere på hvordan hele gruppa avgrenses, enten de er foreldre eller ikke, og vi starter med å holde andre enn utviklingshemmete utenfor.

I Norge snakker en gjerne om at drøyt 20 tusen personer har en utviklingshemming, eller rundt 0,45 prosent av befolkningen (SHdir, 2007). Andelen har vært stabil de senere år. Disse drøyt 20 tusen er personer som er registrert med en utviklingshemming, enten av kommunene fordi personene mottar tjenester knyttet til utviklingshemming eller av NAV fordi de mottar ytelser/trygder og har en primærdiagnose assosiert med utviklingshemming. De ulike registrene gir omtrent samme anslag, men det er ikke nødvendigvis nøyaktig de samme personene som er med i de ulike registrene. Poenget i vår sammenheng er imidlertid at antallet registrerte ligger langt under hva en kan forvente ut fra teoretiske beregninger.

I offisielle diagnosemanualer brukes gjerne tre kriterier på utviklingshemming, debut før 18 år, IQ under 70 (to standardavvik under gjennomsnittet eller mer) og vansker med fungering på sentrale livsområder. I teoretiske beregninger av andelen utviklingshemmete er det primært IQ-kriteriet som brukes. Logikken i IQ-målingene er at en befolkning skal ha et gjennomsnitt på 100, et såkalt standardavvik på 15, og at det er normalfordelt. Ut fra dette skal en kunne beregne andelen av befolkningen som faller over eller under en viss IQ. Det er rett og slett slik skalaen skal være laget. Når en setter en grense for utviklingshemming på IQ lik 70 eller mindre, vil det si at en regner med at 2,3 prosent av befolkningen kan være utviklingshemmet – altså fem ganger flere enn det som er registrert i Norge.

Det er trolig flere grunner til at andelen registrerte ligger mye lavere enn ventet. Det ene er at mange med lett utviklingshemming ikke vil ha vansker med fungering på sentrale livsområder, og faller derfor utenfor diagnosen. De kan likevel ha vansker med foreldrerollen. En annen forklaring kan være at de teoretiske beregningene er bygd på en fordeling i befolkningen som ikke stemmer. En epidemiologisk undersøkelse av andelen som tilfredsstillte diagnosekriteriene i Norge, finner at 0,62

prosent av alle er utviklingshemmet (Strømme & Valvatne, 1998). Dette er rundt 50 prosent høyere enn andelen registrerte, men langt under det teoretisk beregnede. Resultater fra andre land varierer, men flere finner en andel rundt én prosent. Andelen varierer stort sett mellom 0,7 og 1,2 prosent i følge McLaren & Bryson sin internasjonale gjennomgang fra 1987. Det er særlig lett utviklingshemming som forekommer sjeldnere enn beregninger ut fra IQ-skalaens matematiske forutsetninger skulle tilsi. Konsekvensen er at vi ut fra ulike beregningsmåter (register, epidemiologiske undersøkelser, matematiske beregninger) får svært ulike anslag over antall utviklingshemmete i Norge – fra 20 tusen til 115 tusen. Poenget vårt er imidlertid ikke om det ene er riktigere enn det andre, men at her er en stor gråsoner. Med en så stor gråsoner er det logisk at anslagene over andelen foreldre og barn varierer, og også at studier som benytter register (dvs. at færre defineres som utviklingshemmet) også viser færre barn. Avgrensingsproblemet blir særlig aktuelt fordi alle studier tilsier at det særlig er personer med en mild utviklingshemming som får barn (IASSID, 2008), og de vil sjeldnere være registrert.

Men dette er ikke alt. Det at det settes en grense på IQ under 70 er noe en internasjonalt er enig om, men samtidig er det litt tilfeldig. Det har ikke alltid vært slik. Fram til 1975 satte Verdens helseorganisasjon sin diagnosemanual (ICD) grensen ved IQ under 75. Det gir mer enn dobbelt så mange utviklingshemmete. Videre, flere studier inkluderer også foreldre med såkalt borderline utviklingshemming. IASSID (2008) sin kunnskapsstatus viser til at «most parents labelled with intellectual disability have mild to borderline cognitive limitations» (s. 297). Uttrykket borderline utviklingshemming inngår ikke i offisielle diagnosemanualer lengre, men det fantes fram til 1975. For å falle innenfor den kategorien skulle IQ være mellom 75 og 85. Med en slik definisjon vil utviklingshemmete og borderline utviklingshemmete til sammen teoretisk sett utgjøre mer enn 15 prosent av befolkningen, eller cirka 800 tusen norske menn og kvinner – 40 ganger flere enn det som er registrert. I praksis kjenner vi ikke til undersøkelser av foreldreskap som bruker IQ-målinger til å fange opp personer med svært mild eller borderline utviklingshemming. En bruker snarere kriterier som at en mottok støtte på grunn av lærevansker i skolen, eller som kartleggingen i Uppsala län: at en har vansker med «planering, struktur, minne, abstrakt tänkande, läsning, rekning eller skrivning» (Pistol, 2009). Hva slike kriterier betyr for andelen av befolkningen som faller inn under målgruppen er vanskelig å si, men at vi har en betydelig gråsoner er det ingen tvil om, og det er høyst sannsynlig at personer i denne gråsonen oftere har barn.

Denne variasjonen skulle i seg selv tilsi varsomhet, og også tydelighet, når en vurderer hva vi vet om andelen barn som har foreldre med kognitive vansker. Vi ser det derfor ikke som nødvendig å diskutere her hvor mange som kan ha andre av de kognitive vanskene som enkelte studier bruker som grunnlag, som ADHD, ervervete hjerneskader og nevro-psykiatriske diagnoser. Noen av de som faller inn i slike

grupper vil ofte også regnes som utviklingshemmete (f eks autisme), mens andre klart ikke gjør det (Asperger syndrom, ervervet hjerneskade, ADHD). Poenget er at uansett om vi inkluderer flere typer kognitive vansker eller ikke, så opererer vi i et landskap med en stor gråsoner.

Dette betyr at å anslå andelen barn som har foreldre med kognitive vansker kan bli litt som «tenk på et tall». Vi vil imidlertid ikke gå så langt, men snarere advare mot å låse seg til én avgrensning. Det er mer rimelig å se feltet som et landskap der spørsmålet om omfang er sterkt avhengig av hvor store deler av landskapet en inkluderer. Personer registrert med en utviklingshemming vil være en kjerne i dette landskapet, men det er gode grunner til å tro at problemstillingene knyttet til barns oppvekstvilkår gjelder en bredere gruppe. Når en skal anslå hvor mange barn som inngår i en bredt definert målgruppe er vårt poeng at en må være tydelig på avgrensninger og hvem en faktisk har fanget opp. Videre må alle tall vurderes som anslag og skal leses med en betydelig porsjon kritisk sans.

2.1.3 Metoder for registrering

Hovedprofilen i registreringer av foreldre med kognitive vansker er rimelig felles på tvers av ulike studier. Det er i detaljene en finner variasjon. Stort sett er framgangsmåten at en går via ulike offentlige tjenester som møter foreldre og barn, og ber dem oppgi antall som tilfredsstillende visse kriterier. Den norske studien (Skår mfl., 1993) gikk via ledende helsesøster i kommuner eller bydeler. Andre går via en rekke tjenester som helsestasjoner, jordmødre, barnehager, skoler og barnevern (Pistol, 2009). Dette er tjenester som særlig møter barna, men noen går også via instanser som særlig møter foreldrene, som interesseorganisasjoner, bedrifter for vernet sysselsetting, veiledningstjenester, sosiale tjenester med mer. Variasjonen handler således om hvilke instanser og hvor mange instanser en kontakter. Med flere instanser er det rimelig å forvente høyere anslag, men også flere dobbel-registreringer så fremt en ikke også registrerer navn.

Den svenske kartleggingen fra 1993 brukte landstingets (fylkeskommunens) omsorgsarkiv (Bager, 2003), mens den danske bygger på intervju med nøkkelpersoner i kommunal forvaltning av tjenester til funksjonshemmete (Skov & Henningsen, 2001). Dette er trolig sammenlignbart med norske kommuners register over utviklingshemmete, og ga som nevnt et anslag på 0,10 (Danmark) og 0,14 prosent (Sverige) av alle barn. Registreringen i Uppsala län (Pistol, 2009) i 2005-08 gikk bredere ut og brukte barnehager, skoler, sosialtjenesten, habiliteringstjenesten, helsestasjoner, barne- og familieinstitusjoner, LSS saksbehandlere (funksjon som ivaretas av helse- og omsorgstjenesten i Norge) og også psykiatrien. De finner sju ganger flere barn, og drøyt dobbelt så mange der foreldrene har en diagnose. Det er

vanskelig å bedømme i hvilken grad forskjellene skyldes at sistnevnte undersøkelse definerte målgruppen bredere, eller om det skyltes at de kontaktet flere instanser. Trolig er det en kombinasjon, men sistnevnte undersøkelse oppgir ikke andelen som har foreldre med en diagnostisert utviklingshemming (som ville vært sammenlignbar med de andre undersøkelsene), bare om de har en diagnose knyttet til kognitive vansker eller ikke.

De svenske undersøkelsene er illustrerende fordi de inneholder begge kildene til variasjon i metoder, dels det som handler om hvilke og hvor mange instanser en kontakter (inkludert om det er instanser som møter barn eller om de særlig møter foreldre/voksne), og dels hvordan eller hvor bredt en definerer målgruppen. Noen undersøkelser ser på personer som er registrert med utviklingshemming eller mottar tjenester på grunn av utviklingshemming (f.eks. Bager, 2003; Pixa-Kettner, 2008), mens andre ber instansene identifisere personer etter bestemte funksjonskriterier. Disse kan være smale og i første rekke fange utviklingshemmete (som Skår mfl, 1993) eller bredere og inkludere udiagnostiserte personer med lærevansker og også andre typer kognitive vansker (Pistol, 2009).

Vi skal ikke mene for mye om hvilke prosedyrer som er «korrekte», bare at en må være tydelig på hva slags metoder som er brukt og hvordan det kan påvirke anslagene over antall. Videre, dersom interessen ikke bare er kjernegruppen av personer med en diagnostisert eller registrert utviklingshemming, men alle foreldre som har vansker med foreldrerollen på grunn av kognitive vansker: Da er det rimelig å anta at undersøkelser som går bredt ut både i forhold til inklusjonskriterier og antall instanser som kontaktes vil gi det beste estimatet. Og for svenske forhold gir det altså sju ganger flere barn enn studien som konsentrerte seg om registrerte utviklingshemmete.

2.1.4 Endringer over tid?

En siste forklaring på variasjonen kan være endringer over tid. Ved første øyekast kan det virke som om nyere kartlegginger gir høyere anslag. Dette kan imidlertid også skyldes metoder for kartlegging eller avgrensning av målgruppa. Noen studier har imidlertid en viss informasjon som kan brukes til å si noe om trender over tid, og flere oppsummeringer antyder at det har vært en økning (IASSID, 2008, s. 297; Sosialstyrelsen, 2005, s. 17), dog med formuleringer av typen «it is generally acknowledged that their number is increasing» (Tarleton, 2010, s. 156). Den tyske studien til Pixa-Kettner (2008) har mer håndfaste data og finner det samme, men ber om forsiktighet i fortolkningen på grunn av datas kvalitet. Den antatte økningen knyttes gjerne til reduksjon av tvangssterilisering og muligens også nedbygging av institusjoner.

En finner imidlertid også resultat som peker i en annen retning. I Sverige fant Bager (2003) at en lavere andel av kvinner med utviklingshemming fikk barn i 1995 enn studier fra 1960- og 70-åra tydet på (jf. Sosialstyrelsen, 2005). Her vises det til tilgang til prevensjonsmiddel og bedre opplæring og støtte som forklaringer. Også en dansk undersøkelse i 28 kommuner finner reduksjon i flere kommuner enn der de finner vekst (Skov & Henningsen, 2001).

Konklusjonen må være at det hersker stor usikkerhet om trender over tid, om det har vært en økning eller en nedgang i andelen av alle barn som har foreldre med kognitiv svikt. Det er imidlertid neppe grunn til å tro at slike endringer har hatt vesentlig innvirkning på den store variasjonen vi finner i estimatene, til det er variasjonen over tid for liten. Vi kommer imidlertid tilbake til indikasjoner på utviklingstrender i Norge i kapittel 4.

2.1.5 Avslutning

Hovedinntrykket fra foreliggende forskning om omfanget av barn med en eller to foreldre med kognitive vansker er at det spriker. Det er stor variasjon i anslagene fra ulike studier. Dette skyldes dels måten en avgrensner målgruppa av foreldre med kognitive vansker, og dels hvilke og hvor mange instanser en kontakter for å gjøre kartlegginger. Ut fra litteraturen anser vi det som best å betrakte feltet som et landskap, eller kanskje ringer i vann. En kjernegruppe vil være foreldre med en diagnostisert utviklingshemming. Her vil det være mulig å komme fram til rimelig nøyaktige estimat for antallet i Norge, men ikke nødvendigvis tall som er sammenlignbare med andre land siden praksis når det gjelder registrering av utviklingshemmete varierer. Interessen bak denne studien er imidlertid bredere, og er knyttet hvordan en møter familier der barna utgjør en risikogruppe på grunn av kognitive vansker hos foreldrene. Det er en betydelig større gruppe. Det er vanskelig å si hvor stor, og det er ikke sikkert at det er meningsfullt å lande på et bestemt tall. Vi snakker muligens om rundt én prosent av alle barn. Dette ser vi imidlertid nærmere på etter å ha diskutert våre data i kapittel 4. Gruppa er imidlertid etter all sannsynlighet så stor at det er et selvstendig poeng å høste foreldres, barnas og hjelpeapparatets erfaringer, for på den måten å utvikle måter å veilede og støtte familiene.

2.2 utfordringer

Det er bred enighet om at barn av foreldre med utviklingshemming, lærevansker eller andre kognitive vansker er en risikogruppe (Kvillo, 2010; Killén, 2004; McConnell et al, 2008; Feldman, 2002a). Dette viser seg blant annet i at en høyere andel barn har ulike former for vansker, særlig lærevansker (IASSID, 2008), og at risikoen for

omsorgsovertakelser øker (IASSID, 2008; McConnell, 2012). Om en går nærmere inn i litteraturen er imidlertid bildet mer nyansert og tvetydig, og det er betydelig variasjon i oppvekstforholdene for barna. Basert på internasjonale litteraturoversikter og nordiske kilder vil vi gjennomgå og diskutere noen hovedtrekk i litteraturen. Ulike tema griper i betydelig grad over i hverandre, men for å strukturere framstillingen ordner vi det under tre tema:, 1) omsorg og omsorgsovertakelser, 2) vansker hos barna og 3) hva som kan forklare variasjonen i hvordan det går i ulike familier.

I saker om omsorgsovertakelser er riktignok spørsmål om vansker hos barna et sentralt tema. Dette handler eksplisitt eller implisitt om barna tar skade av omsorgssituasjonen. Slik sett kan det virke unaturlig å skille de to temaene. Dette er imidlertid et svært komplisert felt, der det kan være vanskelig å skille mellom vansker som skyldes omsorgssituasjonen og ting som kan knyttes til medfødte forhold, herunder arvelighet. Vi behandler det derfor hver for seg.

2.2.1 Omsorg og omsorgsovertakelser

Det mest sentrale temaet vi skal se på i dette avsnittet er knyttet til sjansen for omsorgsovertakelse. Det er liten tvil om at den er høy. Den norske undersøkelsen fra 1990-tallet (Mørch mfl, 1994) rapporterer at 38 av 65 barn bor hos sine foreldre, altså 58 prosent. De øvrige er flyttet ut fra hjemmet og det er omsorgsovertakelse for 34 prosent. De aller fleste flyttet fra foreldrene ved fødsel eller i løpet av første leveår. Denne undersøkelsen bygger på en relativt snever avgrensning av foreldregruppa, men resultatene samsvarer godt med det som rapporteres fra andre land. En dansk studie finner at 52 prosent av barna bor hos foreldrene (Skov & Henningsen, 2001). IASSID (2008) sin kunnskapsoppsummering viser til studier fra ni ulike land: USA, England, Norge, Sverige, Danmark, Tyskland, Belgia, Australia og New Zealand. Andelen omsorgsovertakelser varierer fra 30 til 50 prosent av alle barna. Dette er høyt, og så høyt at enkelte studier peker på at de kan utgjøre en stor andel av alle omsorgsovertakelser. McConnell (2012) antyder at de kan utgjøre så mye som en firedel av alle saker om omsorgsovertakelse, og fra en svensk kommune rapporteres det at hele to av tre omsorgsovertakelser er knyttet til kognitive vansker hos foreldrene (Bruno, 2012). Omfanget av omsorgsovertakelser er i seg selv en indikasjon på sviktende omsorg, men litteraturen har også pekt på at hyppigheten kan skyldes andre forhold, inkludert fordommer.

IASSID (2008) går igjennom en del studier av saker om omsorgsovertakelse, stort sett saker i utenlandske paralleller til de norske Fylkesnemndene for barnevern og sosiale saker. En konklusjon er at utviklingshemmete foreldre oftere mister omsorgen enn andre foreldre, også oftere enn for eksempel foreldre som misbruker rusmidler eller har psykiske vansker. Samtidig er det mye som tyder på at utviklingshemmete foreldre

utsettes for en stereotyp behandling. En studie viser at beslutningene legger stor vekt på IQ-målinger eller lignende psykometriske instrument, selv om det er liten dekning for at IQ i seg selv har avgjørende betydning for omsorgsevnen (se senere). Videre synes flere avgjørelser å legge til grunn at det er liten sjanse for at mindre inngripende tiltak, som råd og veiledning, kan avhjelpe situasjonen i noen særlig grad. En slik forestilling er knapt i samsvar med eksisterende forskning (se kapittel 2.3). I tillegg synes forekomsten av alvorlige hendelser å være lavere i saker mot foreldre med lærevansker (McConnell, 2012) og i Canada tredobles sjansen for omsorgsovertakelse dersom forelderen i tillegg til lærevansker er av indiansk avstamning og mottar sosiale ytelser (McConnell, 2012). Serien av slike funn gjør at Booth mfl. (2005) oppsummerer sin studie av omsorgsovertakelser med at «parents with learning difficulties appear to be treated more harshly because of their disability» (s. 7). Det bør være unødvendig å føye til at det i så fall er i strid med FN konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne.

En skal imidlertid ikke gå fra den ene fallgruven til den andre. De som peker på at fordommer kan påvirke andelen av omsorgsovertakelser underslår ikke at det er utfordringer knyttet til barnas oppvekstvilkår og foreldrenes evne til å yte god og utviklingsstøttende omsorg. Det er enighet om at de er en gruppe det er særlig grunn til å være oppmerksom på. Samtidig er den forskningsmessige basisen for beskrivelsene av hva som svikter i omsorgen noe usikker. I den norske undersøkelsen fra 1990-åra (Mørch mfl., 1994) vises det til feilernæring, vanskjøtsel i forhold til hygiene, understimulering og mangel på grensesetting (s. 31). Dette er rapportert av helsesøstre og knyttet til saker der en vurderer eller har gjennomført omsorgsovertakelse. Det kan ikke uten videre generaliseres til alle foreldre med kognitive vansker. Samtidig er det i pakt med den svenske Socialstyrelsens oppsummering av internasjonale funn (Socialstyrelsen, 2005, s 34). I likhet med Mørch mfl. (1994) finner de lav forekomst av overgrep og mishandling (ett tilfelle i det norske materialet), men at det snarere er snakk om forsømmelser. De nevner hygiene, kosthold, påkledning, men også mangler ved sikkerheten hjemme og liten evne til å se når barnet er sykt og trenger legehjelp. Andre trekker fram manglende evne til følelsesmessig involvering i barna (Cleaver & Nicholson, 2005; Feldman, 2002a).

De nevnte indikatorene på sviktende omsorg er særlig relatert til små barn, og det synes også som at de fleste omsorgsovertakelsene skjer når barna er små. For større barn trekker en blant annet fram utfordringer knyttet til utviklingsstøtte og stimulering, at en lettere er utsatt for mobbing, må ta for mye ansvar for tidlig og mangelfull oppfølging fra foreldrene (Bruno, 2012).

Det er imidlertid vanskelig å vurdere det forskningsmessige belegget. På den ene siden kan en si at det er få overraskelser og at det stemmer med fagfolks erfaringer og barnevernets argumentasjon i saker om omsorgsovertakelse. På den annen side synes

studiene å være basert enten på enkeltpersoners beretninger og anekdoter, men særlig beskrivelser av familier der barnevernet går tungt inn. Men det gjør at beskrivelsene får en innebygget skjevhet, nærmest tautologisk: *I familier med problemer, er det problemer*. Det kan også synes som om enkelte beskrivelser bygger på teori om godt foreldreskap og utviklingsstøtte, og forestillinger om hvor utviklingshemmete foreldre vil ha vansker, snarere enn på empiriske studier. Vi vil ikke underslå kunnskap bygd verken på generell teori om utvikling eller på erfaringer, ikke minst når de peker i samme retning. Men vi vil likevel peke på farene ved å bygge tilnærmingen til en gruppe på erfaringer fra «saker». En slik skjevhet vil imidlertid heller ikke vi komme utenom i denne rapporten. Det er vanskelig å finne andre inngangsporter til feltet enn nettopp saker der det alt er bekymring. Beskrivelsene av utfordringer og sviktende omsorg må derfor ses som typiske tema der det vurderes omsorgsovertakelse, og det kan ikke uten videre generaliseres til alle familier der en forelder har kognitive vansker.

Og – for å gjenta oss selv: Det at vi ser flere grunner til å så usikkerhet rundt kunnskapsstatusen når det gjelder omsorgsevnen, betyr ikke at vi tviler på at barna må ses som en risikogruppe. Men vi må også innse at i dette farvannet kan mye av det som går for kunnskap være basert på kilder med innebygde skjevheter eller lite systematisk empiri. Slike forbehold understøttes også av studier der voksne barn av utviklingshemmete foreldre selv kommer til orde. Tre slike studier (to nordiske) viser til dels sprikende resultat (Faureholm, 2006; 2010; Traustadottir & Sigurdjondottir, 2005; Booth & Booth, 1998). Ingen av studiene viser en problemfri oppvekst, men i en studie dominerer beretningen om en vanskelig barndom mens de to andre finner at de fleste forteller om en god barndom og gode relasjoner til foreldrene. Også den som viser til mange vansker, peker på at disse synes å bli mindre når barna blir større. IASSID (2008) viser også til studier som indikerer at barna beholder god kontakt med foreldrene etter at de har blitt voksne, og at barn som omsorgen ble overtatt for, gjenoppretter kontakt med foreldrene senere i livet. Dette understreker betydningen av biologiske bånd, også der de er vevd inn i ulike former for vansker.

2.2.2 Vansker hos barna – arv eller omsorg

Innen studier av hvilke konsekvenser oppvekst hos foreldre med lærevansker kan ha for barna, er det ett spørsmål som er helt dominerende: Har det følger for kognitiv utvikling? Men det har en annen twist enn i saker om omsorgsovertakelser. I en bred internasjonal oversikt deler IASSID (2008) studier av «outcomes» for barn inn i to faser. Fram til 1980 var dagsorden satt av eldre forestillinger (fra eugenitikkens tidsalder) om promiskuitet (seksuelt svært aktiv og med mange barn) og arvelighet. Litteratur innen denne tradisjonen bekrefter ikke slike forestillinger. En finner snarere at personer med mild utviklingshemming har om lag like mange barn som andre

familier. Det er riktignok en viss overhyppighet av problemer blant barna, men det går bra med de fleste. Flere studier bruker IQ-tester. De finner at barna skårer lavere enn gjennomsnittet, men at svært få skårer under 70 (er utviklingshemmet ut fra standard kriterier på utviklingshemming). Mange ligger fra 90 til 100. Andre studier ser på barnas utvikling, og det store flertallet har en utvikling kalt «fair» eller «no problem».

Studier fra etter 1980 viser ifølge IASSID (2008) en betydelig større forekomst av problemer, blant annet overhyppighet av utviklingshemming og andre lærevansker. Den norske studien fra 1990-åra hører til denne gruppen, og viser at over 40 prosent har en eller annen form for lærevansker og at 25 prosent har utviklingshemming (Mørch mfl., 1994). De finner videre at en betydelig overvekt av barna har somatiske vansker i tillegg til lærevanskene. At drøyt 40 prosent har lærevansker ligner på resultat fra studier i USA som er oppsummert av IASSID (2008). Disse studiene er imidlertid kritisert for å være basert på utvalg av barn og foreldre som allerede er i kontakt med hjelpeapparatet fordi de har problemer. Slik sett sier de mest om problemer i familier som alt er identifisert som å ha problemer og det kan knapt generaliseres til alle familier der foreldre har kognitive vansker.

Det hefter derfor en viss usikkerhet rundt det samlede bildet. Det er rimelig å anta at det er en overhyppighet av vansker hos barna, men det kan være vanskelig å si hvor stor den er. Det er ikke urimelig å anta at de familiene der barna har vansker også oftere har kontakt med hjelpeapparatet, og at det derfor er innebygd en skjevhet i mange studier. Funnet av overhyppighet er imidlertid så konsistent at det vil være urimelig å se bort fra det.

Neste spørsmål er imidlertid hva det skyldes. I en barnevernssak er det svært lett at det knyttes til foreldrenes omsorgsevne, gjerne i kombinasjon med sosial arv – altså foreldrenes vanskelige oppvekst. Tradisjonen av forskning fra før 1980 knytter det imidlertid særlig til spørsmål om arvelighet i biologisk forstand. Det samme gjør implisitt Mørch mfl (1994). Det er imidlertid svært viktig å holde oppvekstforhold og biologisk arv fra hverandre. Viss ikke risikerer en at foreldre «får skylda» for en skjevutvikling som skyldes helt andre forhold. I så måte er en studie fra 2003 interessant (McConnell et al., 2003). Også den finner en stor overhyppighet av vansker hos barna, men ingen sammenheng med faktorer knyttet til hjemmemiljøet. Tvert imot kan overhyppigheten av vansker tilskrives at mange av barna også har diagnostiserte, medisinske tilstander. Det peker i retning av at overhyppigheten av vansker i hovedsak skyldes arvelige faktorer eller lignende.

Samtidig er det flere studier som peker på at forekomsten av vansker hos barna henger sammen med mors eller foreldrenes sosiale situasjon, herunder fattigdom. Og da beveger vi oss over i siste tema som skal tas opp her – hva som kan forklare variasjonen: at noen barn og familier klarer seg godt, mens andre ikke gjør det.

2.2.3 Hva kan forklare at noen klarer seg mye bedre?

Når barn av foreldre med lærevansker eller andre kognitive vansker anses som en risikogruppe, virker det ikke urimelig å anta at utfordringene blir større med større kognitive vansker hos foreldrene. Slik synes det ikke å være, så lenge vi snakker om foreldre med en IQ på over 60 (mild utviklingshemming eller lærevansker som ikke kan kalles utviklingshemming) (IASSID, 2008). Og disse utgjør langt de fleste som får barn. Men selv om foreldrenes grad av lærevansker ikke ser ut til å være avgjørende, synes det mulig å trekke ut noen sentrale risiko- og beskyttelsesfaktorer. Nedenfor har vi listet opp det mest sentrale (jf. IASSID, 2008; Socialstyrelsen, 2005). Vi må ta det forbeholdet at en slik liste kan framstå som om det forskningsmessige belegget er mer solid enn det er, men samtidig kan listen gjøre bildet tydeligere. Det er også slik at risiko- og beskyttelsesfaktorer går over i hverandre, slik at for eksempel fattigdom er en risiko mens rimelige økonomiske kår virker beskyttende. Følgende kan likevel være en måte å sortere på:

- Risikofaktorer
 - Faktorer knyttet til foreldrene
 - Mer enn kognitive vansker (særlig psykiske vansker og rus)
 - Sosial arv (foreldre har opplevd omsorgssvikt/ingen positive rollemodeller)
 - Sosio-økonomiske forhold (f eks fattigdom, boligproblemer)
 - Faktorer knyttet til barna:
 - Flere barn i familien
 - Barn med spesielle behov
- Beskyttelsesfaktorer
 - Faktorer knyttet til sosialt nettverk:
 - At en har en partner
 - Nettverksstøtte
 - Uformelt nettverk (besteforeldre, naboer og annet)
 - Formelt nettverk (offentlig hjelp, veiledning)

Ut av dette kan en særlig lese tre forhold. For det første øker risikoen for vansker når de kognitive vanskene er en del av et mer sammensatt problemkompleks, inkludert fattigdom, isolasjon, psykiske vansker, rus og vanskelig oppvekst. For det andre er det en økende sjanse for at barnet har egne vansker uavhengig av oppvekstmiljøet, og at det ganske enkelt kan bli for mye for denne foreldregruppen. De kan kanskje klare et «vanlig» barn, men ikke barn med for eksempel en funksjonsnedsettelse (se foran). For det tredje har nettverk en avgjørende betydning. Det siste medfører at noen har foreslått at en i forståelsen av slike familier må flytte blikket fra den enkelte mor eller

far, og over mot miljøet. Foreldreskap bør ikke ses som en solo-aktivitet, men i en sosial-økologisk sammenheng (Llewellyn & McConnell, 2004). I og med at det har vært økende fokus på nettverkets betydning de senere år, skal vi se litt mer på resultatene fra noen utvalgte studier. Det kan imidlertid også være verd å knytte en kommentar til spørsmål om psykisk uhelse, og vi tar det først.

Mennesker med utviklingshemming synes å ha klart dårligere helse og helsetilbud enn befolkningen for øvrig, både når det gjelder fysisk helse og psykisk helse (f.eks. Chaplin, 2004; Bakken & Olsen, 2011). Dette synes i særlig grad å gjelde «the hidden majority», det vil si voksne med mild utviklingshemming (Emerson, 2011), hvor vi også finner de fleste med utviklingshemming som blir foreldre. Emerson & Brigham (2013) fant at det blant foreldre med utviklingshemming er en markert høyere risiko for utvikling av helseproblemer og psykiske vansker enn hos andre foreldre, i tillegg til høyere risiko for stoff- og alkoholproblemer. I lys av generell kunnskap om sammenhengen mellom psykiske problemer og utøvelse av foreldreoppgaven, er det ikke overraskende at psykiske problemer blir en risikofaktor også i denne gruppa (Blegen, Hummelvoll & Severinussen, 2010). Studier relatert til stress hos foreldre med kognitive vansker (f.eks. Feldman et al., 2002; Stenfert Kroese, Hussein, Clifford & Ahmed, 2002) bidrar også til å belyse utviklingen av psykiske vansker. Stress og andre vansker i den daglige omsorgen kan generelt øke mødres sårbarhet for å utvikle psykiske plager (Nærde, 2005). Studiene til Feldman mfl (2002) og Stenfert Kroese mfl (2002) viser i denne sammenheng til betydningen av nettverk og sosial støtte som «buffere» for utvikling av stress og psykiske vansker.

Studier av nettverk viser til dels store forskjeller i den støtten foreldrene får i nettverket, og mange har svake nettverk eller er rett og slett isolerte. Llewellyn, McConnell, Cant og Westbrook (1999) fant at det var store forskjeller mellom mødrene med hensyn til type og omfang av støtte så vel som grad av gjensidighet i de støttende relasjonene. Mødrene som bodde sammen med sine foreldre hadde et nettverk preget av nær familie som ga omfattende og intensiv støtte, med få innslag av formelle støtterelasjoner. Mødrene som bodde alene sammen med sine barn hadde et nettverk som i hovedsak bestod av tjenesteytere, mens mødrene som levde sammen med en partner i eget hushold fikk støtte fra sin partner i hverdagslivet og ellers fra et formelt støttende nettverk.

Dette er i tråd med funn i en senere studie (Llewellyn & McConnell, 2002) som viste at mødrenes primære nettverk var knyttet både til opprinnelsesfamilien og til hjelpeapparatet, og at begge typer kontakter og relasjoner fungerte støttende. Mødrene hadde imidlertid lite eller ingen kontakt med venner og naboer og dermed heller ingen støttende relasjoner her. Keltner (1992) fant på den annen side i en studie fra USA at mødre med utviklingshemming hadde venner som fungerte som sosial støtte sammen med familien, og at disse mødrene dermed ikke skilte seg ut i forhold til

kontrollgruppen av mødre uten kognitive vansker. Dette resultatet forklares med at studien er gjennomført i et fattig område innen en afro-amerikansk kultur hvor en form for «substitute caregiving» er vanlig.

Stenfert Kroese mfl. (2002) sin studie viser en tydelig sammenheng mellom å ha et støttende nettverk, opplevelsen av psykososialt velvære og positive erfaringer i foreldrerollen blant mødre med utviklingshemming/kognitive vansker i England. Det støttende nettverket var i hovedsak et uformelt nettverk hvor familiemedlemmene utgjorde hovedtyngden. Forutsetningen for at relasjoner skal kunne fungere støttende er imidlertid at kontaktpersonene er tilgjengelige, både fysisk og kommunikativt. Likeså at de kommer regelmessig og evner å yte den hjelpen mødre selv ønsker og opplever at de har behov for. Mødrene pekte i særlig grad på betydningen av den uformelle støtten de fikk i hverdagen rundt problemer av mer eller mindre akutt preg. En studie av Tarleton & Ward (2007) peker også på at hjelpens form er en forutsetning for at den skal oppfattes som støttende. Foreldrene i denne studien legger særlig vekt på at hjelpen de får fra hjelpeapparatet må gis regelmessig og formidles på en positiv måte om den skal ha en støttende virkning.

Et sentralt funn i studien til Llewellyn mfl. (1999) er at foreldre som fikk mindre formell nettverksstøtte og mer uformell nettverksstøtte, ble mer avhengige og mindre selvstendige i foreldrerollen enn de øvrige. Dette kan ha sammenheng med en mer involverende praksis fra familienettverkets side. Flere andre studier viser at det uformelle nettverket, og særlig besteforeldrene, ofte gir svært omfattende hjelp og støtte til foreldre med kognitive vansker (for eksempel Booth & Booth, 1994; McGaw, 1997; Stenfert Kroese mfl., 2002).

Studiene til Llewellyn (1995) og Llewellyn mfl (1999) viser imidlertid også at mange foreldre har lite støtte fra familien eller de nære omgivelsene. Dette kan ha sammenheng med flere forhold, som for eksempel at familien bor langt unna, at familien har nok med egne problemer eller at kontakten med familien er vanskelig. Det kan også ha sammenheng med den form for sosial kontroll som kan ligge i et nettverk, for eksempel forventninger til foreldrerollen. Forskning viser at omfattende støtte fra det uformelle nettverket kan oppfattes mer som kontroll enn som hjelp (Llewellyn mfl., 1999). Nettverk som fungerer svært inngripende kan hindre utvikling av en mer selvstendig foreldrerolle.

Når det gjelder det formelle nettverket, hjelpeapparatet, viser enkelte studier at det også har betydning. Samtidig fører det over til et litt annet tema, og som vi lovte å gi en noe grundigere behandling: Spørsmålet om hvorvidt råd og veiledning hjelper? Temaet er viktig av flere grunner, dels fordi det har avgjørende betydning for om det kan være tilstrekkelig med mindre inngripende og mer støttende tiltak (kompenserende

tiltak og endringstiltak), og i forlengelsen av det – at det synes å være en forestilling i saker om omsorgsovertakelser at råd og veiledning ikke nytter (se over).

2.3 Erfaringer fra forsøk på å styrke foreldres kompetanse

Vi har gjort en relativt bred kartlegging av forskning om hjelpe- og støttetiltak som kan bidra til at foreldre med kognitive vansker kan utvikle seg i rollen som foreldre. Samtidig er studiene vi har funnet innenfor et ganske smalt spekter. Oppmerksomheten har i det alt vesentlige vært rettet mot foreldreopplæringsprogrammer. Programmene har som mål å bidra til at den enkelte foreldre kan forbedre sin omsorgspraksis gjennom trening på spesifikke foreldreferdigheter via evidensbaserte intervensjonsdesign (f.eks. Feldman, 1994; 2004). I dette delkapitlet skal vi belyse sentrale trekk ved et utvalg opplæringsprogrammer, intervensjonsdesignet som benyttes og ikke minst vil vi belyse det sentrale spørsmålet i studiene: Viser foreldrene evne til læring og forbedring av sin omsorgskompetanse?

Før vi går inn i disse evalueringene er det imidlertid på sin plass å nevne noe av kritikken mot evidensbasert praksis mer generelt og standardiserte foreldreprogram for foreldre med kognitive vansker spesielt. Kravet til evidensbaserte innsatser i praksisfeltet – det vil ofte si å følge detaljerte manualer med klart definerte intervensjoner som skal rettes mot klart definerte problemer – oppfattes gjerne å stå i et motsetningsforhold til et syn på praksis som legger vekt på profesjonelt skjønn. Å arbeide for utvikling av foreldrekompentanse blant foreldre med kognitive vansker krever at en legger til rette for individuelt tilpassete og fleksible løsninger, noe som gjerne fordrer er variert tilnærming og et bredt kunnskapssyn. Kritikken av foreldreprogrammene og intervensjonsforskningen handler derfor blant annet om at forskningsdesignet gir få muligheter for individuell tilpasning (Mildon, Wade og Matthiws, 2008). Men først og fremst har kritikken dreid seg om at foreldreskap fremstår som og behandles som en solo-aktivitet, mens utvikling av nettverksstøtte – som kan være mer effektivt – ikke gis oppmerksomhet (Llewellyn, 1995; 1997; Lightfoot & LaLiberte, 2011). Nettverkstiltak er særlig aktuelt fordi en rekke studier peker på at foreldre med lære vansker kan leve sosialt isolert, ha et lite uformelt nettverk og med lite tilgang på sosial støtte (se over). Samtidig har vi ikke lyktes å finne evalueringer av tiltak for å styrke eller mobilisere det sosiale nettverket. Det nærmeste vi kommer er gruppebaserte opplæringstiltak rettet mot foreldre. Gjennomgangen blir derfor en større sekvens om individrettete opplæringstiltak og en kort del om gruppebaserte opplæringstiltak. Men først noen ord om framgangsmåten.

2.3.1 Metode – søkebasert og inkluderingskriterier

Det har vært lite fokus på systematisk utvikling av tiltak rettet mot målgruppen i Norge (NOU 2000:12; NOU 2012:5) og vi finner ikke norsk forskning på feltet. Dette betyr at gjennomgangen kun omfatter forskning gjennomført utenfor Norge. Hovedtyngden av studier publisert i internasjonale tidsskrift er gjennomført i England, Australia, Canada og USA. Vi har valgt å avgrense søket til artikler publisert i anerkjente tidsskrifter og vi har gjennomført søk i følgende elektroniske databaser: Medline/PubMed, Oria, Ebsco, Eric, Academic Search Elite, PsychInfo, Svemed, Idunn. De innledende søkeordene inkluderer ‘mothers’, ‘fathers’, ‘parents’ kombinert med ‘learning disability(ies)’, ‘intellectual disability(ies)’, og ‘mental retardation’.

Vi gikk gjennom sammendragene for å ekskludere artikler som ikke handlet om tiltak. Vi satt da igjen med artikler om foreldreopplæring, enten individ- eller gruppeorienterte, mens vi ikke fant noe om nettverksutvikling. Søket ble deretter både avgrenset og utvidet videre i forhold til eksplisitt fokus opplæringstiltak. Her benyttet vi søkeord som: ‘parent skills’, ‘training needs’, ‘education programme’, ‘interventions’, ‘practical intervention’ (studier om effekt av *foreldreopplæring*), og ‘social network’, ‘social support’, ‘social relations’ (studier om effekt av *nettverksorienterte tiltak* som i praksis viste seg å være gruppebasert opplæring).

Studier av foreldreopplæringstiltak har vært publisert siden 1983. Søket viste videre at det foreligger fire kunnskapsoppsummeringer (Feldman, 1994; Wade, Llewellyn & Matthews, 2008; Coren, Thomae & Hutchfield, 2011; Wilson, McKenzie, Quayle & Murray, 2014). De dekker perioden 1983-2011. Vi fant det hensiktsmessig å bygge vår gjennomgang av foreldreprogrammer på de fire artiklene, men har også gått inn i deres kilder. Inkluderingskriteriene i kunnskapsoppsummeringene varierer noe, men alle benytter vitenskapelige krav til god forskning, som f.eks. detaljert informasjon om metode, datainnsamling og analyse. Når det gjelder inklusjon av de gruppebaserte tiltakene har kravene vært noe løsere, men de er tatt med for å få med en større bredde av tiltak.

De fire kunnskapsoppsummeringene gjennomgår til sammen 35 studier. Den første litteraturgjennomgangen ble gjort av Feldman (1994) og omfatter 20 artikler publisert i perioden 1983-1993. De tok opp ferdigheter og kunnskap innen barneomsorg, foreldre-barn-interaksjon, beslutningsatferd og håndtering av atferd. Den andre artikkelen (Wade mfl, 2008) omfatter sju studier for perioden 1994-2008. Artikkelen til Coren mfl (2011) inkluderer 3 artikler i perioden 1992-2003 som tilfredsstillt krav i tråd med Cochrane metodologi. Det legges her særlig vekt på bruk av kontrollgruppe. Fokus i studiene er bedring i foreldreferdigheter rettet mot økt sikkerhet i hjemmet og økt forståelse av barnets helse. Wilson mfl (2014) sin artikkel omfatter perioden 1999-2011, og inkluderer fem studier med fokus på foreldreferdigheter i barneomsorg, samt

foreldres sosiale relasjoner og selvfølelse. Òn av studiene klassifiseres som et randomisert kontrollert forsøk (Llewellyn et al., 2003a).

I tillegg til en gjennomgang av artikler behandlet i kunnskapsoppsummeringene, gjennomfrte vi en mer avgrenset gjennomgang av studier i perioden 2000-2011 som ikke tilfredsstilte inkluderingskravene i oppsummeringene. Hensikten var å undersøke om en da kunne fange opp alternative tiltak, og dermed bidra til økt bredde i diskusjonen av foreldreopplæring. En gjennomgang av utvalget av artikler som ikke «nådde opp» i oppsummeringene (f.eks. Llewellyn et al., 2002; Tarleton, 2008), viser imidlertid i all hovedsak de samme trekkene, blant annet med hensyn til at fokus primært retter seg mot avgrensede foreldreferdigheter, at opplæringen skjer i hjemmet eller hjemlige omgivelser og baserer seg på atferdsorienterte prinsipper og strategier. I tillegg viser disse artiklene likhetstrekk i forskningsdesign. Vi vurderer det derfor slik at en inkludering av studier utover de som behandles i kunnskapsoppsummeringene ikke gir vesentlige nye bidrag til kunnskapsstatus. Av de gjennomgåtte artiklene retter tre seg mot gruppebaserte tiltak, de øvrige er individrettet.

2.3.2 Individorientert foreldreopplæring

En sentral premiss i alle typer foreldreopplæringsprogram er at godt foreldreskap krever bestemte kunnskaper, ferdigheter og atferd (Feldman, 2010). De programmene som er utviklet for foreldre med kognitive vansker omfatter i stor grad opplæringsprogrammer rettet mot konkrete ferdigheter innen grunnleggende barneomsorg. Nedenfor sier vi først litt om innholdet i programmene, og deretter effektene. Dette lar seg imidlertid ikke helt skille, så noe overlapp blir det.

2.3.2.1 Sentrale kjennetegn ved opplæringsprogrammene

Foreldreopplæringsprogrammene og intervensjonsstudiene retter primært fokus på formidling av kunnskap og trening på ferdigheter relevante i omsorgen for spebarn og små barn. Barnas alder har påvirket det tematiske innholdet i opplæringen: bleieskift, ernæring og veiing, barns helse og sikkerhet i hjemmet og ulike sider ved foreldre-barn-interaksjonen har stått sentralt (f.eks. Tymchuk & Andron, 1992; Feldman & Case, 1999; Llewellyn et al., 2003a). Forbedring av foreldre-barn-interaksjonen med vekt på forbedring av foreldrestrategier for håndtering av barns atferd, samt barneoppdragelse med vekt på sosialt akseptabel atferd har også vært viktige områder (f.eks. Llewellyn et al., 2003a; Feldman, Sparks & Case, 2004; Mildon et al., 2008). En studie av Brisson (2010) legger vekt på den følelsesmessige tilknytningen mellom barn og foreldre og representerer dermed en dimensjon som har vært lite i fokus i de andre opplæringsprogrammene. Tilvarende har Mildon mfl (2008) gjennomfrt en

studie som legger til rette for tilpasning av tiltaket i den enkelte familie, noe som representerer en utvidelse av det tradisjonelle ferdighetsfokuset.

Feldman (1994) konkluderte med at de mest effektive intervensjoner foregår i foreldrenes hjem, de er ferdighetsfokuserede, enkle, konkrete og benytter atferdsmodifiserende undervisningsstrategier. Bruk av video i tilbakemelding til foreldrene kan også fungere effektivt (Tymchuck & Andron, 1992). Sentrale atferdsmodifiserende strategier er modellering av atferd, feedback, ros, konkrete forsterkninger og oppgaveanalyse. *Oppgaveanalyse* er etter hvert en utprøvd metode som benyttes for å bryte ned komplekse ferdigheter til små avgrensede trinn som gjør det mulig å tilrettelegge for individuelle læreprosesser (Feldman, 2004). Den individuelle skritt-for-skritt tilnærmingen til læring av ferdigheter gir i tillegg viktig informasjon for å kunne gi detaljerte tilbakemeldinger til foreldrene (Feldman, 2004). *Modellering* dreier seg om å vise foreldrene en ferdighet. Når oppgaveanalyse og modellering koples sammen kan for eksempel instruktøren modellere spesifikke deltrinn i en ferdighet som foreldrene skal lære – og så be mor kopiere delferdigheten (se for eksempel Feldman et al., 1999).

I senere studier ser man at disse strategiene i stor grad er fulgt opp (Wade et al., 2008, Wilson et al., 2014). De fleste opplæringsprogrammene for foreldre med kognitive vansker er fram til i dag basert på sosial læringsteori med bruk av atferdsmodifiserende metoder og opplæringen foregår som oftest i hjemmet til foreldrene, det siste blant annet av hensyn til generalisering. Flere av studier gir hjemmelekser til foreldrene mellom hvert møtepunkt (f.eks. Mildon et al., 2008). Det fokuseres imidlertid lite på dette som del av det pedagogiske opplegget. Brisson (2010) nevner imidlertid at foreldrene opplevde hjemmeleksene som virksomme i læreprosessen.

Feldman (1994) påpekte i sin kunnskapsoppsummering at intervensjoner ovenfor foreldre med utviklingshemming må ta høyde for hvordan foreldrene lærer, og at det er behov for bruk av illustrerende materiale. De senere studiene omfatter bruk av illustrert materiale i kombinasjon med muntlig informasjon og veiledning. Vi finner også to studier der veiledningen er tatt bort og erstattet med et selvinstruende materiale (Feldman et al., 1999; Feldman & Case, 1999). Med bakgrunn i et ønske om utvikling av opplæringstiltak som var kostnadseffektive og kunne nå flest mulig, videreutviklet Feldman & Case (1997) et selvinstruerende opplæringsmateriale slik at det ble tilpasset foreldre med kognitive vansker⁶. Programmet omfattet en billedbasert håndbok (manual) med illustrerte oppgaver relevant ovenfor barn i førskolealder, samt et opplæringsmøte med foreldre om bruk av manualen. Foreldrene skulle så benytte manualen på selvstendig basis. Foreldrenes læreprosess følges opp ukentlig via observasjoner i hjemmet og registrering av utvikling, men det gis ingen tilbakemelding

⁶«The Parent Enhancement Program»

til foreldrene. En annen studie sammenlikner effekten av et godt utviklet opplæringsprogram med bruk av brosjyrer som opplæringsmateriale (Llewellyn et al., 2003a).

Feldman (1994) fant også at intervensjoner var mest effektive om de innledningsvis var intensive og deretter hadde periodiske oppfølginger over lang tid. Tre studier viser til intervensjoner med oppfølging over ett år (Green et al., 1995; Keltner et al., 1995; Feldman et al., 1992), men i de fleste tilfellene varer intervensjonsperioden fra ti uker og opp til seks måneder. Noen studier beskriver gradvis sjeldnere besøk i oppfølgingsperioden (f.eks. Feldman et al., 1999). I en del av studiene tilpasses oppfølgingen til foreldrene ved at den avsluttes når de oppnår et akseptabelt ferdighetsnivå (eks. Feldman et al., 1999).

De fleste studiene tar utgangspunkt i de opplæringsbehovene foreldrene har. Likevel er opplæringsprogrammene strukturert slik at det gis lite rom for å tilpasse opplæringen til den enkelte familiens særegne situasjon, behov og ønsker. Unntaket er Mildon mfl (2008) som gjennomførte en studie hvor opplæringen ble tilpasset den konteksten hvor treningen skal foregå, det vil si at opplæringen søkes tilpasset den enkelte families livsform og behov. En slik tilpasning krever samarbeid med foreldrene, og studien la opp til et omfattende samarbeid med foreldrene rundt utforming av konkrete mål, hvem som skal gjøre hva for å nå målene og tidspunkt for når målene skal være nådd. Det ligger likevel i alle programmene at det skal gjøres en kontrollert effektvurdering, og det innebærer at foreldre må tilpasse seg rammene for studien. Slik sett er det i praksis en motsetning mellom «vitenskapelig» effektvurdering på den ene siden og individuell tilpasning av tiltakene på den andre.

2.3.2.2 Effekten av opplæringsprogrammene

Selv om det som gjennomgås her er studier av effekten av opplæringsprogram, bør vi innledningsvis notere et par forbehold. Det første er nevnt flere ganger allerede, nemlig at mange foreldre blir først kjent for hjelpeapparatet når det oppstår kriser eller vansker, noe som betyr at det vi vet om foreldre med kognitive vansker er begrenset til en gruppe der det alt er vansker (Llewellyn, 2006). Forebyggende foreldreopplæring vet vi med andre ord mindre om. Et annet forbehold er at studiene har små utvalg, varierende frafall og at effekten av opplæringen varierer mellom foreldrene. Det er i tillegg stor variasjon i hvor detaljert informasjon som gis om forskningsdesign og forskningsprosess. Dette bidrar til vansker med å identifisere hvilke elementer i intervensjonen som produserer effektene man ser. Wilson mfl. (2014) påpeker blant annet at det er usikkerhet knyttet til i hvilken grad billedmaterialet i studiene til Feldman og Case (1999) og Feldman mfl (1999) har bidratt til ferdighetslæringen så lenge det ikke er registrert hvor hyppig materialet ble benyttet.

Flere av studiene kommenterer den mulige innflytelse som faktorer i omgivelsene kan ha på resultatet. Foreldrenes bakgrunn, varigheten av problemer i foreldrerollen, depresjoner eller andre problemer, antallet barn i familien, barnas problemer, støtte fra partneren, sosial støtte fra andre og sosial isolasjon kan være faktorer som påvirker effekten av foreldreopplæring (f.eks. Tymchuck & Andron, 1992; Keltner et al., 1995). Mange foreldre mottar i tillegg andre former for hjelp og støtte samtidig som opplæringen foregår (f.eks. Leifer & Smith, 1990; Feldman et al., 1997). Feldman reiste spørsmål om kontekstens betydning på bakgrunn av de studiene som var inkludert hans kunnskapsoppsummering fra 1994 hvor kun én av studiene (Feldman et al., 1993) tok hensyn til kontekstuelle faktorer; forholdet mellom familiekontekst og opplæring. Studien viste imidlertid ingen sammenheng mellom risikofaktorer og foreldres mottakelighet for opplæring. Mildon mfl (2008) gjennomførte en studie som undersøkte om en kontekstuell tilnærming til foreldreopplæring forbedret resultatet av opplæringen. Opplæringstiltaket ble individuelt utformet – innen programmets rammer – for å tilpasses den enkelte familiens kontekst. Studiens resultater var oppløftende, men vurderes å være usikre.

Studiene viser gjennomgående at foreldrene i høy grad oppnår et akseptabelt ferdighetsnivå når treningsperioden avsluttes. Dette gjelder også ved bruk av selvinstruerende materiale (Feldman & Case, 1999; Feldman et al., 1999). Oppfølgingstiden etter opplæringen varierer imidlertid, og er relativt kort for de fleste studiene (3-6 mnd.). Selv om flere studier viser til oppløftende resultater ved målinger i oppfølgingsperioden, kan det være vanskelig å trekke slutninger om effekten av opplæringen over et lengre tidsspenn. Studiene gir liten oppmerksomhet til spørsmålet om generalisering, enten det handler om i hvilken grad foreldre generaliserer ferdighetene til nye områder eller situasjoner, og om funnene kan generaliseres til en bredere gruppe. Wilson mfl (2014) påpeker at selv om alle studiene omhandler en avgrenset foreldregruppe, er det store variasjoner blant foreldre med kognitive vansker. Dermed blir spørsmålet om generalisering til andre foreldre ubesvart (se også Feldman et al., 1999).

Det er få studier som ser på intervensjonens betydning for barna. Noen av studiene måler effekt av opplæringen på barnas atferd og helse, og ser positive endringer i barnas atferd (Keltner et al., 1995; Mildon et al., 2008), reduserte bekymringer for barnas helse (Feldman et al., 1999) og forbedringer i barns vekt (Greene et al., 1995; Feldman et al., 1997). Måten en måler effekten på barna varierer fra innsamling av anekdotiske rapporter om barnets helse fra familielege og sykepleiere som ikke var involvert i programmet (Feldman et al., 1999) til standardiserte måleredskaper (Mildon et al., 2008) og kontrollgrupper (Keltner et al., 1995).

Det er relativt få studier som trekker inn foreldrenes vurderinger av opplæringen. Feldman mfl (1992), Leifer og Smith (1990) og Tymchuk mfl (1992) undersøkte

foreldrenes oppfatninger av opplæringen og fant at foreldrene var svært godt fornøyd. Det samme viste studiene til Feldman & Case (1997; 1999) og Feldman mfl. (1999) som inkluderte brukertilfredshet som effektmål når det gjaldt det selv-instruerende materialet. Én av studiene (Mildon et al., 2008) involverte imidlertid foreldrene på en langt mer gjennomgripende måte. Her var foreldrene involvert gjennom hele treningsopplegget, inkludert bestemmelse av mål for opplæringen og vurderinger av tilfredshet med opplæringen. Foreldrene uttrykker også her stor tilfredshet med programmet og effekten av programmet.

2.3.3 Gruppebaserte tiltak

De tre studiene som inkluderes i denne delen av kunnskapsstatusen er alle gruppebaserte tiltak. En viktig intensjon med disse tiltakene er utvikling av foreldrenes omsorgsevne, men gjennom en mer indirekte strategi. Tiltakene har fokus på bedring av foreldrenes – særlig mødrenes – selvbevissthet/selvforståelse i tillegg til forbedring av etablerte relasjoner og/eller utvikling av nye relasjoner som kan fungere støttende. En artikkel av McGaw, Ball & Clark (2002) beskriver et tiltak for å øke selvbevisstheten og øke kvaliteten på relasjonene til barn, ektefelle, andre familiemedlemmer og profesjonelle. Opplæringstiltaket er forankret i en atferdsterapeutisk tilnærming med vektlegging av hjemmeoppgaver for å styrke generalisering til hjemmesituasjoner. Studien er basert på sammenlignede forskningsdesign mellom en eksperimentgruppe og en kontrollgruppe, og omfatter tre standardiserte resultatmål: a) foreldrenes selvbilde samt følelser ovenfor barnet, vurderinger av barnets evner, samt deres opplevelse av interaksjonen med profesjonelle, b) foreldrenes oppfatninger av barnets atferd og c) stress og endringer i foreldrenes sosiale liv. Tiltaket synes å produsere positive endringer i foreldres sosiale relasjoner og selvbilde målt ved oppfølgingstidspunktet. Enslige foreldre viste imidlertid færre positive endringer enn foreldre som levde med en partner. Dette knyttes til at enslige mødre generelt viste lavere selvbilde. Studien viste også at foreldre som hadde deltatt i en foreldregruppe tidligere, viste mer positive endringer enn de som ikke hadde erfaring med denne type foreldregrupper. Samtidig som studien viser til positive effekter av tiltaket, er det trukket fram metodiske svakheter som skaper usikkerhet om funnenes betydning. Blant annet er utvalget lite, det er upresis informasjon om frafall underveis og om antallet som deltok i målingene på oppfølgingstidspunktet. I tillegg kan det reises spørsmål ved om det er opplæringen eller selve gruppe-deltakelsen som produserte de positive endringene (Wilson et al., 2014:13).

Artikkelen til McConnell mfl (2009) beskriver en evaluering av en pilot for et australsk foreldreprogram⁷ med formål å forbedre kvaliteten på sosiale relasjoner og psykisk velvære hos mødre med utviklingshemming. Studien måler i tillegg psykisk styrke, depresjon, angst og stress hos mødre. Studien ble gjennomført på seks steder og antallet mødre som deltok varierte fra fem til ti. Programmet benytter en problembasert tilnærming hvor deltakerne tok del i en kritisk refleksjonsprosess relatert til deres egne tidligere og nåværende erfaringer i lokalsamfunnet. Studien omfattet tre tilnærminger som ble utviklet for å bygge opp under/lette denne prosessen: a) bruk av for eksempel bilder for å kunne vise konkret hvor de tingene gruppen snakket om var lokalisert («diskusjonsobjektet»), b) en tre-trinns spørsmålsstrategi og c) aktiviteter som bidrar til utvikling av handlingsplaner. Tiltaket omfattet i tillegg gjennomføring av hjemmeoppgaver og individuell veiledning i forhold til realisering av egne mål.

Studien viste at dette gruppetiltaket kan være effektivt for å redusere psykiske bekymringer eller plager blant mødre med utviklingshemming. Hovedtyngden av mødre oppnådde å realisere minst ett av sine prioriterte mål fullt ut eller delvis. Wilson mfl (2014) påpeker styrken i at studien gjennomføres flere steder og at mødre rekrutteres fra både by og bygd. Svakheter ved studien knyttes til avgrenset informasjon om veiledningsopplegget og at noen av veilederne ikke hadde erfaring fra arbeid med personer med utviklingshemming. Det er en svakhet også i denne studien at effekten over tid ikke ble målt og at studien ikke viser hva som konkret skaper resultatene.

Den tredje artikkelen inkluderes fordi den representerer et interessant og annerledes bidrag. Booth & Booth (2003) evaluerte et foreldreprogram i England med en gruppebasert intervensjonsmetode⁸ hvor formålet var utvidelse av det støttende nettverket til mødre med lærevansker. Artikkelen omtaler spesielt selvhjelpsgrupper der et formål var å hjelpe mødre til å takle sine egne liv ved å styrke deres selvhjelpsferdigheter og tro på seg selv. Selvutviklingen ble forstått som en samtidig hjelp til å bli bedre mødre. Studien ga imidlertid ingen muligheter til å vurdere i hvilken grad kvinnene faktisk ble bedre mødre. Mødrene som deltok i selvhjelpsgruppene ble først og fremst oppmuntret til å styrke sin egen kompetanse, blant annet gjennom deltakelse i en ukentlig støttegruppe eller gruppeaktiviteter som f.eks. lesekurs, kurs innen matlaging, helse og sikkerhet, karate og kjøretimer. Deltakelsen i selvhjelpsgruppene og gruppeaktivitetene vurderes til å ha bidratt til personlig utvikling og økt selvtillit. Mødrene utviklet både personlige og praktiske ferdigheter, de lærte seg å ha større oppmerksomhet på egne behov, de opplevde økt følelse av kontroll med livet sitt, fikk bedre selvbilde, større tiltro til egne evner og

⁷ Australian Supported Learning Program (ASLP): Me and my community.

⁸ The Supported Learning Project (SLP)

større selvsikkerhet. Læreprosessen i disse selvhjelpsgruppene tok form gjennom å lytte til og snakke med hverandre. Det å dele sine historier om prestasjoner og fremgang var en sentral del av læreprosessen. Forfatterne påpeker betydningen av fortellingene som læringsform og den betydning det har å høre historier om suksess fra mennesker man kan identifisere seg med.

Å delta i en støttegruppe for foreldre med utviklingshemming kan oppleves som positivt fordi det bidrar til økt selvtillit, selvfølelse og selvsikkerhet, og en økende følelse av kontroll (McGaw et al., 2002; Booth & Booth, 2003). De tre studiene som omhandler gruppebaserte tiltak og sosial støtte synliggjør både en implisitt og eksplisitt forståelse av at slike tiltak koples sammen med en styrking av kompetanse og selvfølelse hos foreldre. Slik sett kan tiltakene også betegnes som tiltak basert på empowerment-tenkning og med en orientering mot egenmestring. Selv om gruppetiltakene ikke har et eksplisitt fokus mot foreldrenes omsorgskompetanse er det en underliggende antakelse i disse prosjektene at en mer generell kompetanseutvikling og utvikling av tilliten til «egne krefter» også vil ha en positiv innvirkning på foreldres ivaretagelse av foreldrerollen. Forskning viser generelt at psykiske plager eller vansker kan påvirke foreldres omsorgsevne, særlig dersom foreldrene mangler sosial støtte (Blegen, Hummelvoll & Severinussen, 2010). Selv om studiene som omtales her viste at foreldrene utviklet seg selv, sier de trolig mindre om hvorvidt omsorgen for barna blir bedre. I lys av det selvutviklingspotensiale som kan ligge i denne type tiltak – og den kunnskap vi har om overhyppighet av psykiske vansker hos mødre med kognitive vansker – er det også interessant å se tiltakene i lys av et forebyggingsperspektiv.

2.3.4 Diskusjon og forbehold

Generelt foreligger det i dag en rekke opplæringsprogrammer utviklet og tilpasset foreldre med kognitive vansker, og det foreligger mye kunnskap om hvordan opplæringen bør gjennomføres. Forskning på effektene av opplæringsprogram viser på ene siden konsistente funn med hensyn til foreldres kompetanseutvikling: mange foreldre med utviklingshemming kan lære; de kan anvende ny kunnskap og de kan vedlikeholde lærte ferdigheter (jf. Feldman, 1994; Wade et al., 2008; Coren et al., 2011; Wilson et al., 2014). På andre siden reiser gjennomgangen også mange spørsmål som medfører at en skal være forsiktig med å trekke entydige konklusjoner. Vi vil trekke fram noen sentrale forbehold.

Til tross for den relativt omfangsrike forskningen om foreldreopplæring er det ut fra foreliggende studier tvil knyttet til *generalisering*. Personer med utviklingshemming er generelt antatt å ha vansker med generalisering av ny lærdom til andre lignende situasjoner. Det metodiske opplegget gjør det imidlertid vanskelig å vite i hvilken grad

foreldre generaliserer de nye ferdighetene. De foreliggende studiene har dels for lite detaljerte beskrivelser av de målingene de har gjort og dels et design med for lite fokus på generalisering av ferdigheter.

Det kan også reises spørsmål om effekter over tid. De fleste studiene har et forskningsdesign med en oppfølgingsperiode, og målingene som er gjort viser *vedlikehold av ferdigheter*. Samtidig som disse resultatene er oppløftende, er det en svakhet at oppfølgingen går over kort tid. Alle kunnskapsoppsummeringene peker på at dette er et usikkerhetsmoment. Én oppfølgingsstudie av Trupte (2013) tre år etter implementering av et intensivt, hjemmebasert treningsprogram for 50 foreldre i USA, viser at foreldrenes ferdigheter økte i løpet av deltakelsen i programmet, for deretter å avta. Dette viser i følge Trupte (2013) behovet for oppfølging etter deltakelse i opplæringsprogram, og at det er behov for studier av «bærekraften» til lærte ferdigheter over tid.

En annen svakhet ved foreliggende kunnskap på feltet er at studier av opplæringsprogrammer omhandler foreldreskap ovenfor små barn. Tematisk er det derfor et stort behov for kunnskap om hvilke utfordringer foreldre med kognitive erfarer i omsorgen for *større barn*, og effekten av opplæringstiltak rettet mot foreldre med større barn. I tillegg rettes studiene i stor grad mot opplæringstiltak ovenfor mødrene (Feldman & Case, 1999; Llewellyn et al., 1999; Feldman et al., 2002; Stenfert Kroese et al., 2002). Det er derfor behov for studier som trekker inn *fedrene* i opplæringstiltakene.

Det er også et tankekors at til tross for at formålet med opplæringen er at barna skal få en bedre livssituasjon og oppvekst, har barna en anonym plass i de fleste studiene. Det er foreldrenes læring som er i fokus, og i liten grad om barnas oppvekstssituasjon bedres. Videre er det få studier som ser på samvirket med konteksten rundt familien, og hvilken betydning det kan ha for om foreldreopplæringen er vellykket.

Et siste forbehold er at mange av familiene har kontakt med en rekke hjelpeinstanser, noe som gjør at det kan være vanskelig å være sikker på at det er foreldreopplæringen i seg selv som har effekt. Det kan være den øvrige hjelpen, eller opplæringen kan virke i kombinasjon med annen hjelp. Wade mfl (2008) mener den videre forskning må reise kritiske spørsmål til hvilke program som er effektive ovenfor foreldre med utviklingshemming, for hvem de er effektive og under hvilke betingelser de er effektive. Det er behov for en «tredje-generasjons» forskning rettet mot foreldre med utviklingshemming, hvor fokus rettes mot hvilken innflytelse barn, foreldre og omgivelser har på effekten av opplæringstiltak ovenfor foreldre. En vet for eksempel hvordan stress og depresjon kan påvirke omsorgsevnen, men i mindre grad om det gjør foreldreopplæring mindre effektiv.

Selv om det derfor kan stilles mange spørsmål rundt kunnskapsstatus for program for foreldreopplæring, må en så langt legge til grunn at det er et konsistent funn at slike program kan gi et positivt bidrag. Forestillingen om at denne foreldregruppa ikke kan nyttiggjøre seg råd og veiledning, er ikke i pakt med det som fins av forskning. Men det hefter som sagt mye usikkerhet rundt hvor langt dette bærer i forhold til barnas oppvekstforhold.

Utfordringen framover vil i noen grad handle om å ta tak i de usikkerhetsmomentene som knytter seg til forskningen om foreldreopplæring, men kanskje vel så mye et annet punkt. Kunnskapen om hva slags opplæring som fungerer gjenspeiles i liten grad i praksisfeltet. Det er få effektive intervensjonstiltak ovenfor foreldregruppen som er implementert lokalt (McConnell et al., 1997, Wade et al., 2008). I lys av en utvikling i retning av implementering av evidensbasert praksis – det vil si at tiltak skal bygge på den best tilgjengelige forskningskunnskapen – er man altså kommet kort. Starke, Wade, Feldman & Mildon (2013) ser dette i sammenheng med at *overføringen fra forskningskontekst til lokal praksis* kan by på utfordringer det ikke er tatt høyde for. Starke mfl (2013) peker i denne sammenheng på at det nå er tid for forskerne til å vende oppmerksomheten mot gapet mellom forskning og praksis, og at det foreligger svært lite kunnskap om hva som fungerer for ulike familier i ulike lokale settinger.

2.4 Eksempler på tiltak for foreldre med kognitive vansker og deres barn

Det meste av forskningen om tiltak handler om foreldreopplæring, men samtidig fins en del praktiske eksempler på satsninger og innovative tiltak. Disse er i mindre grad studert eller evaluert, men kan være viktige som kilder til inspirasjon for utvikling av tiltak i en norsk sammenheng. Våre søk etter slike tiltak har neppe vært dekkende, siden informasjonen kan ligge steder som ikke fanges opp av de søkemotorene vi har brukt. Det er derfor bare et liten knippe tiltak som beskrives. På andre siden viser disse tiltakene samlet sett en bredde med hensyn til type tiltak, tiltaksnivå og hvem tiltakene retter seg mot. De tiltakene som presenteres er først og fremst utviklet Sverige og Uppsalamiljøet. I tillegg presenterer vi et interessant tiltak fra Australia og et initiativ i England.

2.4.1 Tiltak for foreldre med kognitive vansker og deres barn - Sverige

SUF Kunskapscentrum – etablert i Uppsala i 1999 – kan forstås som et tiltak i seg selv. Sentret har som mål «att oppmærksamma barnens och föräldrarnas behov så att föräldrarna, i de fall det är möjligt, kan få ett anpassat stöd för att kompensera sina svårigheter». Aktivitetene er rettet mot informasjon, kunnskapsformidling, kompetanseutvikling, konsultasjon og metodeutvikling ovenfor ansatte innen helse- og

sosialsektoren (www.lul.se). Senteret er forankret i en samarbeidsmodell med praksisfeltet gjennom etablering av lokale SUF-grupper bestående av representanter fra alle instanser som møter barn og/eller foreldre i familier der foreldrene kan ha kognitive vansker.

SUF Kunnskapscentrum står som den sentrale aktøren i utviklingen av tiltak rettet mot foreldre med utviklingshemming/ kognitive vansker og deres barn i Sverige, et arbeid som i særlig grad tok form gjennom etablering av det som benevnes som FIB-prosjektet i Uppsala län⁹. FIB-prosjektet ble etablert i 2005 med mål om å utvikle kunnskap, metoder og støttetiltak til barnefamilier der minst en av foreldrene hadde en utviklingshemming og/eller kognitive vansker (Westin, 2009). Prosjektet genererte både metodisk verktøy og tiltak som er i bruk i store deler av Sverige i dag. Erfaringene fra FIB-prosjektet er videreført og videreutviklet, samt at det er utviklet nye tiltak og nytt materiale for bruk i arbeidet med og for foreldregruppen og barna deres. Vi vil her omtale spesielt to tiltaksområder utviklet via SUF Kunnskapscentrum: a) Metodisk arbeid ovenfor foreldre og barn i hjemmet, og b) Gruppevirksomhet for barn og foreldre

2.4.1.1 Metodisk arbeid ovenfor foreldre og barn i hjemmet

Det metodiske arbeidet for foreldre og barn i hjemmet handler primært om to typer aktiviteter: a) det familiestøttende arbeidet knyttet til FIB-prosjektet, og b) et pågående utviklingsarbeid med implementering av et foreldreopplæringsprogram (Parenting Young Children - PYC).

«Stöd i hemmet til föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn»

Dette prosjektet (her omtalt som Familiestøtte i hjemmet) startet som et sentralt delprosjekt innen det nevnte FIB-prosjektet. Utgangspunktet for delprosjektet var behovet for å sikre gode oppvekstvilkår for barn i familier der foreldre hadde utviklingshemming/kognitive vansker og å gi foreldrene støtte i sin foreldrerolle. Prosjektet startet med å etablere samarbeid med en gruppe hjemkonsulenter som fikk tilbud om et kompetansehevende kurs («Miljöterapi för hemterapeuter»), og etablering av et samarbeid med sosialtjenesten som skulle henvise familier til prosjektet. Arbeidet i familiene foregikk på oppdrag fra sosialtjenesten med veiledning fra en fagperson med særlig kompetanse innen utviklingshemming, foreldreomsorg og konsekvenser for barnet.

Gjennom prosjektperioden på 3 år ble det utviklet metoder for systematisk og strukturerte arbeid med familiestøtte i hjemmet, inkludert materiale til bruk for

⁹ FIB-prosjektet ble etablert som et samarbeid mellom Regionförbundet Uppsala län, FUB (Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna), landstingets habiliteringsverksamhet, samt kommunene Tierps og Uppsala.

kartlegging av problemer og ressurser som grunnlag for videre veiledning (Westin, 2009).¹⁰ I tillegg ble det utviklet et metodisk opplegg for samtaler med barn. Gjennom oppfølgingen og samarbeidet med familiene erfarte hjemkonsulentene at barna gjerne ville fortelle om hverdagslivet sitt og hvordan de hadde det, men at det ofte ikke ble tid til slike samtaler. Dette aktualiserte nye problemstillinger og det ble utviklet et systematisk opplegg for barne- og foreldresamtaler basert på «Beardslee's Familieintervensjon».¹¹ Materialet som ble utviklet for arbeid i familier der en eller begge foreldre har utviklingshemming/kognitive vansker er i dag tilgjengelig via SUF Kunskapscentrum for alle som ønsker å ta det i bruk.

Parenting Young Children (PYC) i Sverige

PYC er et foreldreopplæringsprogram som er utviklet i Australia og som er under validering og implementering i Sverige.¹² Bakgrunnen for initiativet er dels den foreliggende kunnskap om de utfordringer foreldre med kognitive vansker har i foreldrerollen og de konsekvensene dette har for barna, og på andre siden mangelen på kvalitativt gode metoder for å hjelpe barn og foreldre. Det ble derfor i 2011 tatt et initiativ til utvikling og tilpasning av et internasjonalt anerkjent australsk opplæringsprogram rettet mot denne foreldregruppen. Prosjektet ble etablert som et samarbeidsprosjekt over tre år (2011-2014) mellom tre FOU-enheter, ledet av dosent Mikaela Starke. Prosjektet består av en kompetanseutviklingsdel og en forskningsdel (Mensas, 2014).

PYC er et opplæringsprogram for foreldre med kognitive vansker som har barn yngre enn syv år, og som anvendes i hjemmet eller hjemmelignende miljøer. Programmet er utviklet ved Parenting Research Centre (PRC) i Australia og basert på forskning gjennomført i USA og Canada av Sheila Eyberg og Maurice Feldman. Formålet med opplæringsprogrammet er å styrke og utvikle foreldrenes evne til omsorg og samspill med barnet. Opplæringen er manualbasert og krever at fagpersoner som ønsker å ta programmet i bruk må gjennomgå et grunnkurs over tre dager, et fordypningskurs over to dager og få kontinuerlig veiledning. Programmet er bygd opp gjennom fire avsnitt, hvor første avsnitt omfatter klargjøring av roller og identifisering av mål for opplæringen. Andre avsnitt retter seg mot PYC-veilederne og handler om allmenne prinsipper for undervisning, ulike undervisningsstrategier og pedagogiske metoder, samt tips. Tredje avsnitt gir informasjon om de to områdene foreldrene skal utvikle; barneomsorg og foreldre-barn-samspill. Det fjerde og siste avsnittet handler om ulike strategier og teknikker som kan øke forutsetningene for at intervensjonen vil skape framgang.

¹⁰ Materialet er basert på den engelske kartleggingsmanual Parent Assessment Manual (PAM) som er utviklet for systematiske vurderinger av omsorgsevnen til foreldre med utviklingshemming.

¹¹ Beardslee mfl. (1993; 2007). Det manualbaserte programmet er benyttet også i Norge (se bl.a. organisasjonen Voksne for barn med brosjyren "Hvordan hjelper jeg barnet mitt? Håndbok for foreldre med psykiske problemer". <http://www.vfb.no/>

¹² SUF Kunskapscentrum er representert i referansegruppen for prosjektet.

Mensas (2014) beskriver prosessen med å ta i bruk manualbasert foreldreopplæring, de utfordringene de har stått ovenfor, og status for utvikling og implementering av programmet. I tråd med prosjektplanen er programmet oversatt, bearbeidet, utviklet og utprøvd i en svensk kontekst. I tillegg har prosjektgruppen utviklet en pedagogisk modell for opplæringen og innhentet vurderinger fra et utvalg foreldre og profesjonelle som har gjennomført programmet. Prosjektet er ikke helt i mål, men vurderes som «et program som «ger vinster såväl hos föräldrarna som hos de yrkesverksamma» (Mensas, 2014: 38). I løpet av 2014 er planen å ferdigstille prosjektet, inkludert å opprette utdannings- og kursplaner, arbeide fram en hensiktsmessig organisasjon, drive fortsatt kompetanseutvikling blant faglig ansatte og påbegynne en tilpasning av Swe-PYC til et digitalt miljø.

2.4.1.2 Gruppevirksomhet for barn og foreldre i Sverige

Disse tiltakene er utviklet gjennom erfaringene fra FIB-prosjektet (2005-2008) og et senere to-årig implementeringsprosjekt (2010-2012) innen Uppsala län, rettet mot tidlig intervensjon ovenfor barn av foreldre med kognitive vansker (Nilsson, 2012). Foreldregrupper, kafé-virksomhet for barn og foreldre og ulike gruppetilbud til barn framstår som de mest sentrale tiltakene. Gjennom prosjektperiodene har det blitt tydelig at tilbudene til barn må forstås og gjennomføres i lys av et familieperspektiv (Nilsson, 2008; 2012). Det må foreligge en relasjon preget av tillit mellom den som rekrutterer og familien som skal delta (Nilsson, 2008). Det vil si at samhandlingen med og relasjonen til foreldrene blir en viktig del av rekrutteringsprosessen og implementeringen av de ulike gruppetilbudene.

Blant tiltakene som ble iverksatt i Uppsala län i perioden 2010-2011 var det tre ulike tilbud til barn og ett tilbud for foreldre og barn.¹³ Til sammen deltok 42 familier i implementeringsperioden – 38 kvinner og 14 menn – fra seks kommuner. Familiene hadde til sammen 69 barn, hvorav 48 deltok i barnegrupper. Flere av barna hadde selv en funksjonshemming. Barnegruppene er ressurskrevende. Ressursene i form av sterk grunnbemanning ble vurdert som viktig for å skape tilstrekkelig trygghet og å ivareta mangfoldet av behov i gruppen (Nilsson, 2008). Alle gruppene ledes av gruppelederne som har deltatt i et opplæringstilbud i regi av SUF-Kunskapscentrum og som i tillegg møtes til refleksjonsgrupper og veiledning underveis i gjennomføringen.

Innholdsmessig har barnegruppene fokus på opplevelsen av sammenheng i eget liv, med en særlig oppmerksomhet rettet mot barns rettigheter og kunnskap om funksjonshemming. Formålet med kunnskapsområdene er å øke barnas forståelse for

¹³ Det foreligger både evalueringsrapporter og informasjonsmateriale fra disse prosjektene som andre gis tilgang til via SUF Kunskapscentrum (Nilsson, 2008; 2012).

hvordan foreldrenes vansker kan påvirke familien, men at de har rett til å være barn. Nilsson (2008) peker på at gruppesamtalene og mulighetene for å spørre har vært særlig viktig for barn som ikke selv har kognitive vansker. Følgende tre barnegrupper er opprettet:

- *Førskolegruppe*: Formålet med denne gruppen er å forberede barna for deltakelse i Fortsättningsklubben. Hovedvekten legges på å gi en struktur, følge opp barna og formidle trygghet og trivsel. Hovedinnholdet er fri lek, men med innslag av samtalestunder med frukt hvor gruppelederne har mulighet til å ta opp aktuelle tema.
- *Skolbarnprogrammet*: Dette er et særskilt opplæringsprogram «Hela Människan Hjulet» som kan tilbys barn i alderen 7-12 år. Programmet ble utviklet og tatt i bruk innen FIB-prosjektet (se Johansson, Nilsson & Rådbo Wahlström, 2008).
- *Fortsättningsklubben* er et tilbud til barn i alderen 7-12 år hvor man følger et spesielt program som omfatter lek, aktiviteter og bestemte samtaletema (Nilsson, 2008). Det legges opp til å få fram barnas interesser og ønsker, og til at barna sammen med lederne skal planlegge nye tema som går utover det fastlagte programmet.

I tillegg er det opprettet en foreldregruppe og kafé-virksomhet. Sluttrapporten viser at rekrutteringen av foreldre har vært utfordrende (Nilsson, 2012). Gruppen av foreldre er vanskelig å nå gjennom de ordinære virksomhetene i kommunene og mange er usikre eller redde for å delta og sier derfor nei når de blir spurt. Det har samlet vært brukt mye ressurser i form av tid og involverte aktører på rekrutteringsprosessen, som ofte har gått gjennom flere ledd. Vanskene med rekruttering er noe vi kjenner igjen fra vår studie.

Kafé-virksomheten er et uformelt tilbud til barn og foreldre utviklet med sikte på å bryte familienes sosiale isolasjon. To gruppeledere møter 2-5 familier hvor det å bygge relasjoner og tillit er viktig i starten. Det er tilbud med et varierende innhold, og intensjonen er at foreldrene kan være med og påvirke innholdet. For mange foreldre har det å møte andre, spise og prate, vært et tilstrekkelig og godt vurdert tilbud. Andre har ønsket å bake, lage mat eller ta opp ulike tema relatert til barna, som for eksempel grensesetting. Lokalene hvor tilbudet gis samt gruppeledernes kompetanseprofil har påvirket hva som tilbys av aktiviteter.

En viktig oppgave for gruppelederne for dette tilbudet er å hjelpe til med rekrutteringsprosessen til barnegruppene. Der foreldrene har liten eller ingen innsikt i sin egen funksjonshemming, er en av oppgavene til gruppelederne å bidra til at foreldrene får en viss forståelse for egne funksjonsvansker (Nilsson, 2012). Denne forståelsen er viktig der barn rekrutteres til skolebarn-programmet, for her må foreldrene orienteres

om at tilbudet er for barn av foreldre med kognitive vansker. «Skolebarnprogrammet» er et tilbud til barna hvor gruppelederne snakker om det barna i gruppen har felles, nemlig at foreldrene deres har kognitive vansker. Hvordan foreldrenes funksjonsvansker skal benevnes og når det er mest hensiktsmessig å snakke med foreldrene om det, er et viktig tema som diskuteres og trenes på i gruppelederutdanningen og gruppeledermøtene (Nilsson, 2012).

2.4.1.3 Andre tiltak

SUF Kunskapscentrum har i samarbeid med Landstinget i Uppsala län utviklet et betydelig materiale som kan benyttes som redskaper av fagpersoner i samtaler med foreldre som har eller kan ha kognitive vansker. Et eksempel er brosjyrer som tar opp temaet «Att ta emot stöd», og «Nya föräldrar» som kan benyttes i ulike typer samtaler, for eksempel samtaler med gravide eller nybakte foreldre. Brosjyrene har et enkelt språk understøttet med tegninger som gjør at mange personer med kognitive vansker også kan lese og forstå informasjon på egen hånd. Kunnskapscenteret formidler også en rekke større brosjyrer som inkluderer metoder og pedagogiske råd for veiledning og rådgivning beregnet på fagpersoners møte med foreldre. Eksempel her er brosjyren «Vänta och föda barn» som kan brukes i samtaler, veiledning og forberedelse for gravide og nye mødre med kognitive vansker.

Landstinget i Uppsala län og Infoteket om funksionshinder¹⁴ har utviklet en rekke informasjonsbrosjyrer rettet mot ulike målgrupper. Eksempel på slike brosjyrer er

- Att leva med utvecklingsstörning och vara förälder
- Vad kan man göra som förälder vid utvecklingsstörning
- Arbetsminne och hjärnskada
- ADHD/ADD i vuxen ålder

Mange instanser benytter også en babysimulator eller simulator-dukke, også flere av habiliteringstjenestene i Norge. SUF-Kunskapscentrum har imidlertid også utviklet en informasjonsbrosjyre om dukkene og hvordan de kan brukes som grunnlag for samtaler med personer med kognitive vansker som ønsker seg barn.

Til slutt kan vi nevne en ny barnebok om utviklingshemming som retter seg mot barn til foreldre med utviklingshemming. Boka har tittelen «Linus mamma har en utvecklingsstörning» og handler om Linus som bor sammen med sin mamma og fire katter. Boka er utgitt i et samarbeid mellom SUF Kunskapscentrum og Infoteket.

¹⁴ Infoteket er et nettbasert informasjonstiltak fra Landstinget Uppsala län. Infotekets målgruppe er personer som har en funksjonshemming, pårørende og ansatte i virksomheter som arbeider med barn, unge og voksne som har en funksjonshemming: <http://www.lul.se/infoteket>

2.4.2 Tiltak for foreldre med kognitive vansker og deres barn - Australia.

I Australia er særlig programmet «Healthy Start»/ «Healthy Start Learning Hubs»¹⁵ vurdert som svært egnet for å hjelpe og støtte barn til foreldre med lærevansker og foreldre med lærevansker. «Healthy Start/Healthy Start Learning Hubs» sitt mål er å bygge opp en kompetanse på systemnivå gjennom en lokal nettverksorganisering og et nasjonalt teknologi-basert nettverk med en aktiv deling av kunnskap og innovasjon (McConnell et al., 2008).

Programmet representerer en nasjonal strategi rettet mot kompetanseutvikling for fagpersoner som møter denne foreldregruppen og barna deres i sitt daglige virke. For å realisere slik kompetanseutvikling og dermed god praksis gir nettverksorganiseringen muligheter for at ikke bare de som har daglig kontakt med barn og foreldre – men også institusjonelle ledere, forskere og politikere – kan møtes for å utveksle kunnskap, få tilgang til informasjon, ressurser og kompetanse relevant for sitt arbeid og sitt lokalsamfunn.

En sentral intensjon med programmet er å utfordre mytene om foreldre med lærevansker og barna deres gjennom å bringe inn forskningsbasert og ny kunnskap som grunnlag for utvikling av god praksis. Hjemmesiden til programmet bidrar til å fremme slik kunnskapsbasert praksis ved å formidle kunnskap som kan ha nytteverdi for praktikere og andre som er ute etter informasjon, som informasjon om forskning, evidensbaserte programmer og praktiske ressurser (<http://www.healthystart.net.au>). Et eksempel på hvordan hjemmesiden fungerer, er at det gis tilgang til:

- a) en database med muligheter for å søke opp sammendrag fra artikler med tema foreldreskap og foreldreomsorg for foreldre med kognitive vansker, samt retningslinjer for god praksis (oppsummering basert på forskningslitteratur),
- b) et on-line studietilbud ved Universitetet i Sydney om foreldreskap og foreldreomsorg når foreldre har kognitive vansker
- c) en workshop¹⁶ for medlemmer av lokale nettverk («Learning hub») med informasjon om foreldretreningsprogram
- d) diskusjonsgrupper for ulike tema
- e) erfaringer fra praksisfeltet

¹⁵ Healthy Start koordineres av “the Australian Supported Parenting Consortium (initiert av “the University of Sydney and the Parenting Research Centre”), og er finansiert av “the Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs”. (<http://www.healthystart.net.au>, <http://www.aifs.gov.au>).

¹⁶ Et tiltak rettet mot profesjonelle som jobber med støtte til foreldre og veiledning av foreldre, og som ønsker å styrke sin kompetanse. Det er ulike tema som tilbys gjennom workshops, bl.a. kunnskap om og økt kvalifisering for jobbing med bestemte foreldreopplæringstiltak, og en mer generell kunnskaps gjennomgang: om foreldregruppen og «best practice» i arbeidet.

Programmets lokale forankring er viktig for å realisere lokal utvikling. Den lokale nettverksorganiseringen (Healthy Start Learning Hub), skal bidra til anvendelse av kunnskapen og ressursene som er tilgjengelige gjennom programmet. Gruppens arbeid struktureres blant annet ved at det utarbeides handlingsplaner for virksomheten som skal sikre at hensynet til nettverkets overordnede formål, foreliggende kunnskap, lokale behov og lokale ressurser blir ivaretatt i utviklingsarbeidet. Slike lokale nettverksgrupper er i dag etablert over store deler av Australia.

2.4.3 Retningslinjer for god praksis - England

Mange land har utviklet retningslinjer for god praksis (Codes or Guidance of good practice) ovenfor foreldre og barn, men det er langt færre som har utviklet egne retningslinjer for god praksis ovenfor foreldre med kognitive vansker og deres barn. Formålet med slike retningslinjer er utvikling av kvaliteten på arbeidet innen praksisfeltet i lys av for eksempel politiske mål eller i lys av forskningsbasert kunnskap. Der hjelpeapparatet har svake kunnskaper og manglende oppmerksomhet mot en gruppe barn som er særlig utsatte og sårbare – som for eksempel barn som vokser opp i familier der foreldre har kognitive vansker – kan slike retningslinjer være et viktig bidrag til økt oppmerksomhet om utfordringene og behovet for hjelp og støtte. Retningslinjer for god praksis kan også bidra til å sette fokus på holdninger til og myter rundt foreldre med kognitive vansker og deres barn. Som et eksempel på denne type retningslinjer kan vi trekke fram de som ble utarbeidet av Utdanningsdepartementet og helsedepartementet i England i 2007 («Good practice guidance on working with parents with a learning disability», Department of Education & Skills/ Department of Health, 2007).¹⁷ Når dette dokumentet benyttes som en eksemplifisering har det sammenheng med bredden og detaljene i tema som tas opp.

Bakgrunnen for tiltaket var blant annet at ansatte innen hjelpeapparatet ofte opplevde arbeidet ovenfor foreldre med kognitive vansker som vanskelig og at barna ofte hadde store hjelpebehov. Et sentralt underliggende budskap i retningslinjene er at personer med utviklingshemming har like rettigheter som andre til å få støtte i foreldrerollen, at de kan bli gode foreldre og at de kan bidra på en meningsfylt måte i det samfunnet hvor de oppdrar sine barn. I tillegg er budskapet at barna til foreldre med kognitive vansker har like rettigheter som andre barn til trygge og støttende omgivelser.

Formålet med retningslinjene er at de skal bidra til at tjenester til foreldre med kognitive vansker og barna deres blir bedre, og at de skal bidra til at flere barn til

¹⁷ Retningslinjene inkluderer også en oppsummering av relevant lover og politiske dokument som gir føringer for hvordan hjelpeapparatet rettet mot voksne og barn skal arbeide og samarbeide for å øke kvaliteten på støtte til foreldre med kognitive vansker (learning disability) og barna deres: <http://dera.ioe.ac.uk/6709/>

foreldre med kognitive vansker kan få vokse opp sammen med sine foreldre innen positive og støttende omgivelser som er i stand til møte barns behov.

Retningslinjene omfatter tre seksjoner hvor

- seksjon 1 beskriver nøkkeldimensjoner ved god praksis innen alle tjenester som arbeider med å støtte familier hvor foreldrenes kognitive vansker påvirker familien – uansett om tjenester ytes til barn eller voksne
- seksjon 2 beskriver god praksis ovenfor barn og foreldre med kognitive vansker i situasjoner med risiko for skade
- seksjon 3 beskriver sentrale retningslinjer for god praksis når tjenester skal samordnes eller det skal utvikles nye tilbud.

De tre seksjonene eller kapitlene gir en omfattende framstilling av hvilke utfordringer foreldrene har, hvordan foreldrene og barna deres skal bli møtt fra hjelpeapparatets side og hvordan de kan få best mulig hjelp. Dokumentet gir blant annet en rekke eksempler på hva som er god praksis og det trekkes inn ulike «nøkkelbudskap» fra foreldrene, for eksempel hva som kjennetegner sosialarbeidere som er god på kommunikasjon.

2.5 Avslutning

Hensikten med dette kapitlet har vært å presentere noen hovedlinjer i den internasjonale forskningen om familier der en eller begge foreldrene har utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Grunnen til at vi har brukt så vidt mye plass er at temaet tidligere ikke har tiltrukket seg særlig oppmerksomhet i Norge, og at det fins svært lite norsk forskning. Kunnskapen en norsk studie derfor må ta utgangspunkt i, er derfor fra andre nasjonale settinger.

Vi har presentert noen hovedtrekk ved forskningen om sentrale spørsmål knyttet til omfang og utfordringer. Vi ser at det er grunn til å forvente at omfanget er større enn det vi tidligere har regnet med, og også at gruppa er overrepresentert i omsorgsovertakelser. Det er lett å tolke denne overrepresentasjonen som et tegn på at foreldre med kognitive vansker ikke makter oppgaven, men flere studier peker i retning av at forklaringen like gjerne kan være dårlig tilpassete hjelpetiltak og at barnevernet er raskere med å ty til omsorgsovertakelser enn i andre familier. Vi vil senere komme tilbake til om dette stemmer med våre empiriske studier.

En del studier rettet blikket mot hva som kan forklare at noen familier klarer seg mye bedre enn andre. De identifiserer risikofaktorer som boligproblemer, fattigdom, at foreldrene ikke klarer å møte kravene dersom barnet har egne vansker og at en del foreldre med kognitive vansker har en mer sammensatt problematikk som kan

inkludere rus og psykiske vansker. Beskyttelsesfaktorene ligger særlig i de sosiale omgivelsene; besteforeldre, formelt støtteapparat, partner og lignende. I våre empiriske undersøkelser har vi derfor hatt en særlig oppmerksomhet mot slike risiko- og beskyttelsesfaktorer.

Noe av hensikten med denne studien har vært å legge grunnlag for videre arbeid med å utvikle egnete tiltak for målgruppa. Vi har derfor sett spesielt på, og brukt mye plass på, å beskrive forskning og praktisk innovasjon hva gjelder hjelpetiltak. Forskningen om hjelpetiltak var mye mer begrenset enn ventet, og handlet primært om foreldreopplæring – eller råd og veiledning som det vil kalles som hjelpetiltak. Selv om det var uventet at vi ikke fant en større bredde, var likevel hovedfunnet til ettertanke. En grunn til at foreldre med kognitive vansker har lettere for å miste omsorgen for barna, er at en mener at de ikke «tar veiledning»: at vanlige endringstiltak har dårlig effekt. Men hovedfunnet fra evalueringene er at dette er feil. Når veiledningen er tilpasset nok, synes potensialet for læring og endring å være til stede.

De praktiske innovasjonene dekker er bredere felt av tiltak, inkludert kompetansebygging, gruppetiltak og utvikling av materiell både for fagpersoner, foreldre og også barn. På dette feltet er systematikken og kompetanseoppbyggingen kommet mye lengre i Sverige, noe en fra norsk side bør la seg inspirere av.

Kapittel 3. Gjennomføring og metode

For å svare på studiens problemstillinger har vi benyttet ulike datakilder, og også ulike metoder. Vi skal belyse spørsmål om omfang/forekomst; hvor mange barn og foreldre det dreier seg om, men også en serie spørsmål knyttet til utfordringer. Noe av dette har forbindelse med omfang, for eksempel hvor stor andel av barna som selv har funksjonsnedsettelse, men det viktigste er ulike aktørers opplevelse av så vel utfordringene som samarbeid og konflikt. Vi skal ha tak i hva personer i hjelpeapparatet med erfaring fra feltet ser som de viktigste utfordringene, hvordan de møter familiene, hvordan de ønsker å møte dem og hva slags tiltak de setter inn – herunder spørsmål om hvordan de tenker rundt omsorgsovertakelse. Vi skal også forsøke å få fram perspektivet og erfaringene til foreldrene. Her handler det om hva de ser som utfordringer, hvilke erfaringer de har med hjelp og støtte, i hvilken grad de har støtte fra besteforeldre, partner eller andre deler av nettverket, og hva slags tiltak de synes har vært støttende. Vi hadde også ønsket å få fram barnas perspektiv og erfaringer fra oppveksten, men lyktes ikke i å rekruttere barn.

Noen av problemstillingene er primært kvantitative, særlig det som er knyttet til omfang. Utfordringen her er at gruppen av foreldre er uklart definert, og at mange ikke er identifisert eller registrert. Vi har derfor valgt to strategier, dels en studie av offentlige register der vi kan koble diagnose med andre opplysninger om personen, herunder om en har barn. Dette gir relativt pålitelige opplysninger om forekomst av foreldre og barn der foreldrene har mottatt en stønad på grunn av utviklingshemming. Dette omtales nærmere nedenfor under navnet «registerstudien».

Registerstudien vil gi en brukbar oversikt over en kjerne av personer med utviklingshemming, men fungerer dårligere for å fange personer i gråsonen med mindre lærevansker eller andre kognitive vansker. Her er det mange som ikke mottar stønader fra trykkesystemet, og vil heller ikke alltid ha en diagnose. Vi har derfor bedt et utvalg kommuner foreta en kartlegging av aktuelle familier med barn under 18 år. Dette omtales nedenfor som kartleggingsstudien. I praksis har den vært koordinert med innsamling av data fra ansatte og foreldre, og beskrives derfor nærmere som en del av «kommunestudien».

Andre problemstillinger er typisk kvalitative. Det kan handle om foreldres syn på utfordringer og erfaringer med den hjelpen de har fått, og det handler om ansattes utfordringer og erfaringer. Dette er et sensitivt felt og også et felt der forutsetningene

for strukturerte metoder for innsamling av data er dårlige. Det fins verken register over aktuelle personer eller erfaringer med instrument av typen spørreskjema. Vi valgte derfor å gjennomføre kvalitative intervju med foreldre, og fokusgrupper med ansatte. Poenget med å bruke fokusgrupper blant ansatte er å få dem til å drøfte og reflektere over problemstillingene i fellesskap, nettopp fordi dette er et område som har hatt lite fokus og som de derfor kan ha tenkt lite igjennom som en «type av saker», kun som spesielle enkeltsaker. I våre fokusgruppeintervju var det imidlertid ikke enkeltsakene som skulle tematiseres, men de mer generelle erfaringene og arbeidsformene. For alle de planlagte intervjuene, både med foreldre og ansatte, var utgangspunktet for rekruttering et samarbeid med et mindre utvalg kommuner. Disse delene av studien omtales derfor som ulike deler av «kommunestudien».

Til sist har vi gjort en undersøkelse av saker til Fylkesnemnder for barnevern og sosiale saker. Slike nemnder behandler saker om omsorgsovertakelse. Dette var en ren dokumentstudie av anonymiserte vedtak (protokoller) fra et utvalg saker. Vi har vært opptatt av hvordan barnevern og fylkesnemnd resonnerer og argumenterer, herunder i hvilken grad kognitive vansker i seg selv brukes som argument. Videre har vi sett på hva dokumentene forteller om samarbeid og konflikt mellom barnevern og foreldre, hvordan barnas stemme ivaretas, hva som kommer fram om tiltak som har vært prøvd før det reises sak om omsorgsovertakelse, og hva foreldrene anfører. Analysen av slike saker brukes som en datakilde i tillegg til intervjuene, særlig knyttet til hvordan kommuner arbeider og argumenterer. Nedenfor gjennomgår vi hovedtrekkene og utvalgte detaljer i de ulike undersøkelsene vi har gjennomført. Særlig for registerstudien er det nødvendig å gå inn på en del detaljer som ikke alle lesere vil være like interessert i. Avsnittet er skrevet for dem som vil se oss i kortene og forstå grunnlaget for tallene som presenteres i kapittel 4. Andre trenger ikke finlese teksten om registerstudien.

3.1 Registerstudien

Registerstudien tar utgangspunkt i anonymiserte data om personer som er registrert med bestemte diagnoser i databasen FD-trygd. Dette er en forløpsdatabase som drives av Statistisk sentralbyrå (SSB, se f eks Akselsen, Lien & Sivertstøl, 2007). SSB har også stilt data til disposisjon for oss. Databasen inneholder normalt opplysninger fra 1992 og framover, og gjelder hele befolkningen. Den inneholder blant annet opplysninger om trygder og stønader, sysselsetting, inntekt, fødsler og familie. I praksis er det mottakere av trygder og stønader som må brukes som utgangspunkt for vår studie. Vi er avhengig av opplysninger som kan identifisere målgruppen, og diagnose er det eneste alternativet. Slike opplysninger fins imidlertid bare for trygdemottakere (i praksis opplysninger om primærdiagnose, ikke tilleggsdiagnoser). En må ha spesiell tillatelse fra NAV for å få tilgang til opplysningene om diagnose, og

de ga slik tillatelse i brev av 31. mai 2013. Personvernombudet for forskning (NSD) godkjente meldingen om prosjektet 25. juni 2013 (alle delene av prosjektet).

Personene som inngår i registerstudien er registrert med en diagnose der alle eller de aller fleste har utviklingshemming eller en annen kognitiv vanske. Vi har ikke inkludert diagnoser der noen vil ha kognitive vansker, men langt fra alle eller det store flertallet. Vi konfererte med ekspertise ved Habiliteringstjenesten ved St. Olavs hospital før endelig diagnoseliste ble oversendt SSB. Diagnosene som brukes er fra det offisielle internasjonale diagnosesystemet ICD fra Verdens helseorganisasjon. I dag gjelder versjon 10, men i FD-trygd er en god del registrert med diagnose fra versjon 9. I uttrekkingen av personer brukte vi både ICD-9 og 10, men her oppgir vi bare ICD-10 diagnosene. Personene som inngår i vår studie har primærdiagnosene Psykisk utviklingshemming (F70-F79), Personlighetsforstyrrelser som skyldes sykdom, skade eller dysfunksjon i hjernen (F07, inkluderer blant annet hode/hjernesker), Blandet utviklingsforstyrrelse i spesifikke ferdigheter (F83), Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (F84.0-F84.4, Aspergers syndrom unntatt) og Kromosomavvik (Q90-Q99, de fleste har Downs syndrom, Q96 Turner syndrom er unntatt).

Personene er registrert som mottaker av en eller flere av følgende trygder: Uførepensjon, Foreløpig/Tidsbegrenset uførestønad, Grunnstønad, Hjelpstønad og Rehabilitering- og attføringsstønad, samt avslag på uførestønad.

I forhold til formålet med vår studie, er spørsmålet om kvaliteten på materialet knyttet til såkalte falske positive og negative. Falske positive er personer vi fanger opp, men som likevel ikke har kognitive vansker. Falske negative er personer med kognitive vansker som vi ikke fanger opp. Det anses som lite sannsynlig at vi har mange falske positive, blant annet fordi vi har unngått diagnoser der sjansen for dette er stor. Samtidig kan en ikke utelukke at noen med hodesker (F07) kan ha andre vansker enn kognitive. Det anses imidlertid som mindre sannsynlig at de i så fall mottar trygd. I praksis har vi imidlertid av andre grunner utelukket gruppen med hodesker (se under). Vi kan heller ikke fullstendig utelukke at noen har fått en diagnose for at de skal få tilgang til trygd, men at diagnosen er satt litt tilfeldig. Det anses likevel som lite sannsynlig at leger vil velge diagnoser assosiert med utviklingshemming eller kognitive vansker i slike diffuse tilfeller. Problemet med falske positive anses derfor som lite.

Spørsmålet om hvor mange «aktuelle» personer som faller utenfor kriteriene er mer problematisk. For det første er det sannsynlig at en god del personer med en mild lærehemming eller andre milde kognitive vansker, ikke mottar trygder. De faller i så fall utenfor registeret. For det andre er det sannsynlig at en del personer med utviklingshemming, lettere generelle lærevansker eller andre kognitive vansker vil være registrert under andre diagnoser som primærdiagnose. Dette kan for eksempel

være spesifikke etiologiske diagnoser (knyttet til årsak), eller til andre symptom som epilepsi. Ved utvelgelsen av diagnoser har vi prioritert å unngå falske positive framfor å favne for mange. De personene som inngår i våre analyser må derfor regnes som et utsnitt av personer med kognitive vansker som kan ha betydning for foreldreevnen. Vi får med personer som mottar trygder og som har en diagnose som nesten alltid medfører kognitive vansker. Hovedtyngden har en utviklingshemming. De kan derfor ses som rimelig dekkende for kjernen av vår målgruppe, men vi får altså ikke med alle og færre dess lenger en kommer ut i gråsonen av personer uten diagnose og med andre kognitive vansker. I undersøkelsen fra Uppsala Län i Sverige hadde for eksempel bare en av tre kartlagte en diagnose som var kjent for de delene av hjelpeapparatet som deltok i kartleggingen (Pistol, 2009). På den annen side vil svært mange av de som har vansker med mer enn foreldreevnen, for eksempel arbeidslivet, motta trygd og da vil de gjerne få en diagnose. Denne er ikke nødvendigvis er kjent av de delene av hjelpeapparatet som deltok i kartleggingen i Uppsala, men vil være kjent for trygdeverket.

Konklusjonen er at registerdelen fanger opp for få, et minimumsanslag, og at det er vanskelig å anslå hvor mange vi mister. Vi mister trolig størstedelen av de som har vansker med foreldreevnen, men ikke med arbeidslivet. Men med dagens krav i arbeidslivet er det nokså usikkert hvor mange det er snakk om. Ser vi det i lys av de teoretiske beregningene av antall utviklingshemmete, vil det være mange. Det er imidlertid neppe rimelig å bruke de teoretiske beregningene som utgangspunkt. Det er tross alt et betydelig sprik mellom teoretiske beregninger og resultater fra epidemiologiske undersøkelser, og de siste er en mer håndfast målestokk.

For de identifiserte personene har vi analysert data om hvorvidt de har barn, hvor mange barn de har, og hvem barna bor sammen med. Vi har data om kjønn, primærdiagnose, alder, alder for alle barna og altså hvem barna bor sammen med. Via alder (fødselsår) kan vi se om det har vært endringer over tid når det gjelder hvor mange personer med kognitive vansker som får barn.

I registeret inngår 30 834 personer med de utvalgte diagnosene. Dette er personer som på ett eller annet tidspunkt fra 1992 har mottatt en av de aktuelle stønadene. Det betyr at de dekker et svært stort aldersspenn, herunder personer som i dag er døde og personer som er så unge at spørsmålet om barn er uaktuelt. De er født fra 1898 til 2005. De eldste er trolig alderspensjonister som fortsatt mottar grunn- eller hjelpestønad i meget høy alder. Den store aldersspredningen betyr imidlertid at vi i analysene må foreta en avgrensning ut fra barns og foreldres alder. Vi har funnet det mest korrekt å foreta ulike avgrensninger i forhold til hvilken problemstilling som belyses, og også for hvilken type kognitiv vanske det er snakk om. De viktigste avgrensningene vi har gjort, og hvorfor, er som følger:

Ut fra datamaterialet vet vi når foreldre og barn er født, men ikke når foreldrene ervervet funksjonsnedsettelsen. Det kan medføre at materialet inkluderer personer som har ervervet funksjonsnedsettelsen lenge etter at barna er vokst opp. Det kan inkludere en far som var utsatt for en trafikkulykke eller fikk slag i en alder av 60 år, og der barna allerede er godt voksne. I praksis gjelder dette problemet bare en av de diagnosegruppene vi har inkludert. Alle diagnosene unntatt «Personlighetsforstyrrelser etter sykdom, skade eller dysfunksjon i hjernen» (F07) er livslange eller forutsatt å oppstå i utviklingsperioden, altså før en er 18 år og før en får barn. Om foreldre har en slik diagnose kan en forutsette at barna i oppveksten har en forelder med kognitive vansker. Men den forutsetningen holder altså ikke for barn av personer med hode-/hjerneskadene. Her har vi derfor foretatt tester med strenge aldersavgrensninger for å undersøke om registerdata i det hele tatt kan brukes. Testen er beskrevet i fotnoten, og konklusjonen er at det hefter for stor usikkerhet til at de kan inngå i analysene¹⁸. Vi noterer imidlertid at blant dem vi har fanget opp, har en betydelig andel (55,5 prosent) barn.

Når det gjelder de øvrige diagnosegruppene er ikke tidspunkt for ervervelse noe problem. Det kan forutsettes at funksjonsnedsettelsen har vært til stede i barnas oppvekst. Og disse diagnosegruppene utgjør 89 prosent av materialet. Den eneste avgrensningen vi må foreta her gjelder i forhold til beregning av andeler som har barn, og hvor mange barn de har. Vi kan ikke bygge på data fra personer som er så unge at de ennå ikke har fått alle barna de skal ha i 2012. I praksis betyr det at data vil være mest fullstendige og pålitelige for foreldre født i 1970 eller tidligere, mens data for foreldre født etter 1970 må fortolkes mer forsiktig. Data for foreldre født etter 1980 kan ikke brukes i analyser av antall barn. I analysene av trender i hvor stor andel av kvinnene/ foreldrene som får barn, benytter vi tiårskohort fram til og med 1980, mens for analyser som krever et større datasett, for eksempel fordi vi vil se det opp mot diagnose, ser vi på gruppen som er født fra 1950-1975. Her består datamaterialet av 10 981 personer (og i tillegg kommer 1 151 personer med hode-/hjerneskadene som ikke inkluderes i analysene).

¹⁸ Testen er at vi har sett nærmere på den aldersgruppen som er gamle nok til å ha barn, men ikke så gamle at barna kan ha blitt tilnærmet voksne før skaden oppsto. Vi valgte personer som er fra 31 til 40 år i 2012. Mange som er 31 vil ha rukket å få barn, og få under 40 har voksne barn. I materialet inngår 119 personer med hodeskade født fra 1972 til 1981. Av disse har 55,5 prosent, eller 66 personer barn. I hele gruppa er det betydelig flere menn enn kvinner, 63 prosent menn (75 menn mot 44 kvinner). Kvinnene har imidlertid oftere barn, 66 mot 37 prosent. Det betyr at det er like mange kvinner som menn, som har barn. De 66 foreldrene har til sammen 121 barn. I praksis betyr dette at vi kun har registrert 12 barn av foreldre med hodeskade per år i denne aldersgruppen. Det er også registrert i gjennomsnitt 12 personer med hodeskader per år. Det ligger langt under utskrivninger fra avdeling for ervervete hjerneskadene ved Sunnaas sykehus i 2012 for aldersgruppen 18-40 år (Sunnaas sykehus, 2012) (32 personer). Det ligger også langt under oppgitte prevalenstall for ervervete hjerneskadene blant barn og unge (<http://www.statped.no/Tema/Ervervet-hjerneskode/Traumatiske-hjerneskadene/>). Dette betyr i praksis at data etter all sannsynlighet gir en så sterk undervurdering av forekomst at en skal være svært forsiktig med å bruke dem. Vi konkluderer derfor med 1) at vi i analysene av registerdata avstår fra å inkludere denne gruppen, men mener samtidig 2) at det er grunn til å tro at en betydelig andel har barn (over 50 prosent i vårt begrensede materiale).

Når vi beregner andelen av alle barn som har en forelder med kognitive vansker er saken å identifisere alle barn født et bestemt år eller innenfor et bestemt antall år (f eks 1975-1980). Her er det ikke noen vansker i å benytte hele datasettet (bortsett fra barn av foreldre med hodeskader).

I registerstudien vil vi også se på indikasjoner på om barna vokser opp med sine biologiske foreldre. Indikasjonen er familiedata. Det vil si om barnet bor med begge foreldrene, bare mor (og eventuell stefar), bare far (og eventuell stemor) eller andre. Slike data har vi for 2001 og annethvert år fra 2005. For de som er født etter 1985 (maksimum 16 år i 2001) kan vi derfor få indikasjoner på flytting fra foreldre i løpet av oppveksten, og dermed en indikasjon på omsorgsovertakelse. For barn født fra 2000 vil vi kunne følge hvem de bor sammen gjennom de første tolv åra av oppveksten. Aldersavgrensningen i disse analysene vil være til barn som er i en alder der de normalt bor hjemme, satt til under 16 år på hvert av de tidspunktene vi har data for.

Resultatene fra registerstudien kan ses som relativt pålitelige for personer med utviklingshemming. Det må imidlertid tas forbehold om at det vil være en ukjent andel falske negative. Vi har kun fanget opp de som mottar en eller annen trygd, og registrert med en diagnose som er sterkt assosiert med utviklingshemming. For personer med hode-/hjerneskader som medfører kognitive vansker gjør mangelen på informasjon om tidspunkt for ervervelse av skaden at data ikke kan benyttes på en pålitelig måte. Analysene av registret vil gi gode indikasjoner for en kjerne av foreldre med utviklingshemming, men trolig mye mindre i den gråsonen som flere nyere studier av foreldre med kognitive vansker har vært opptatt av å fange opp. Konsekvensene av det, og hva som er rimelige anslag, drøftes sammen med resultatene i kapittel 4. Der bygger vi imidlertid ikke bare på registerstudien, men også en kartlegging i tre kommuner. Denne kartleggingen omtales nedenfor.

3.2 Kommunestudien

3.2.1 Rekruttering av kommuner

Kommunestudien skulle bestå av flere deler, en anonym kartlegging av familier der en eller begge foreldrene har kognitive vansker, fokusgrupper med ansatte i hjelpeapparatet, samt intervju med foreldre og barn (ungdommer eller unge voksne). Gjennomføringen viste seg imidlertid å by på betydelig større problemer enn vi hadde forutsett. Vi vil derfor innledningsvis diskutere rekrutteringsprosessen og hva slags begrensninger det legger på datamaterialet.

Rekrutteringsarbeidet startet våren 2013 og pågikk fram til juni 2014. I og med at barneverntjenestene er en sentral instans i arbeidet med disse familiene, har rekruttering skjedd via henvendelser til ledere for barneverntjenestene eller tilsvarende kommunale enheter. Barneverntjenesten ble valgt fordi den har en sentral rolle, ikke nødvendigvis overfor alle i målgruppa, men blant alle som har vansker med foreldrerollen. Henvendelsen var skriftlig via e-post, men samtidig tok vi telefonisk kontakt. Forespørselen handlet om deltakelse i alle de fire delene av kommunestudien, både kartlegging og intervju med henholdsvis ansatte, foreldre og barn. Tanken var at vi skulle samle data i 6-10 kommuner, men på grunn av rekrutteringsvansker ble henvendelsen etter hvert sendt til mange flere. Det ble tatt kontakt med 23 barneverntjenester med forespørsel om deltakelse i prosjektet, hvorav 16 var kommunale tjenester og sju interkommunale tjenester. De sju interkommunale tjenestene omfatter 27 kommuner. Det betyr at det samlede utvalget av tjenester som ble forespurt om deltakelse i prosjektet omfatter 43 kommuner i sju fylker. Det endelige utvalget består av sju barneverntjenester, hvorav to interkommunale med til sammen fem kommuner. Kommuneundersøkelsen inkluderer derfor ti kommuner. Åtte av dem ligger i Trøndelag (Nord og Sør). En kommune kan karakteriseres som stor, seks er mellomstore, mens tre er små. To av de mellomstore ligger geografisk nær en større by.

I praksis varierte det fra kommune til kommune hvor store deler av studien de deltok på. Tre av kommunene var i utgangspunktet villig til å delta i gjennomføringen av alle deloppgavene, mens de øvrige var mer usikker på det. Det endelige resultatet ble at ingen av kommunene deltok i alle de fire områdene de ble forespurt om. Alle de sju tjenestene deltok i fokusgruppeintervju med ansatte, mens fem rekrutterte blant foreldre. Videre foretok tre tjenester (fire kommuner) den anonyme kartleggingen av familier, mens ingen bisto til rekruttering av ungdommer eller unge voksne som har foreldre med kognitive vansker.

Vi var på forhånd innforstått med at rekruttering av kommuner til prosjektet kunne bli vanskelig, men ikke så vanskelig som det ble. Noen kommuner takket umiddelbart nei, og de begrunnet ofte dette med at de hadde for mye å gjøre. Et par barneverntjenester sa nei fordi de ikke hadde kontakt med familier hvor foreldrene hadde kognitive vansker. Etter å ha tenkt seg om og forstått hva kognitive vansker innebærer, kom de til at det nok var en del saker, men at de likevel ikke kunne prioritere deltakelse. De fleste vi henvendte oss til uttrykte imidlertid interesse for prosjektet og for deltakelse. I den videre kontakten med disse barneverntjenestene ble det nødvendig med mange henvendelser fra vår side før endelig avklaring forelå. Der barneverntjenestene brukte lang tid på å beslutte, endte de fleste med ikke å delta, med arbeidspress som

begrunnelse.¹⁹ Til tross for stort arbeidspress innen barnevernet var det overraskende mange som ikke ønsket å delta i denne studien dersom vi sammenlikner med tidligere studier vi har gjennomført innen barnevernet. På grunn av vanskene med å rekruttere kommuner åpnet vi for at de kunne delta på deler av studien (se over for hvor mange som deltok på hvilke deler).

Det var deltakelse i rekruttering av *barn og foreldre* som skapte de største utfordringene i prosjektet. Her var barneverntjenestene mest tilbakeholdne, og det endte med at ingen barn ble rekruttert. I den innledende kontakten med de barneverntjenestene som ønsket å delta i prosjektet, ga de uttrykk for at mange av foreldrene de var kontakt med, hadde kognitive vansker. På andre siden var ikke disse vanskene nødvendigvis tematisert i samtalene med foreldrene. Dette synes å ha bidratt til at de ansatte har hatt store vansker med å spørre foreldre om å delta i et intervju om utfordringer i foreldrerollen på grunn av kognitive vansker, og at de ikke har spurt noen av barna. Fokusgruppene med ansatte i barneverntjenesten ga en utdypende informasjon omkring de betenkelighetene barnevernet har hatt med hensyn til å forespørre foreldre.

Da rekrutteringen av foreldre via barneverntjenestene viste seg å by på problemer, forsøkte vi rekruttering via andre kanaler, som habiliteringstjenestene. Vi fikk mulighet til å informere om prosjektet på en konferanse innen nettverket «Funksjonshemmede, seksualitet og samliv» (NFSS), samt sende ut skriftlig informasjon om prosjektet. Mange av deltakerne i dette nettverket har kontaktflate til foreldre med ulike kognitive vansker. Vi møtte stor interesse, men ingen ble rekruttert.

I noen kommuner ble samarbeidet innledet med et oppstartsmøte, der temaet foreldre med kognitive vansker sto på dagsorden. Vi hadde håpet at det ville gjøre at datainnsamlingen kom raskt i gang. Det skjedde imidlertid ikke. Også i deltakende kommuner var det nødvendig med omfattende oppfølging for å få gjennomført innsamling av data. Noe av dette skyldes nok en travel hverdag, og det bidro til at prosjektet ikke ble tilstrekkelig prioritert. Flere ledere uttrykte at det var lett å glemme det i hverdagen. Samtidig er vi urolig for at selve temaet for studien har påvirket ønsket om å delta. Dersom det er riktig, og det er absolutt vår oppfatning når vi ser det i lys av andre studier vi har gjennomført i barnevernet, er det i seg selv et argument for at problemstillingen må løftes høyere på dagsorden, og at en i større grad skal kunne våge å «ta i det». Det er en forutsetning for videre utvikling av tjenester for målgruppa.

Med en stor andel negative svar, er det nødvendig å stille spørsmål ved om materialet er godt nok. En må selvsagt ta forbehold om representativitet, men det må en uansett

¹⁹ Barneverntjenestene som sa nei til deltakelse ble ikke spurt om begrunnelse. De fleste ga likevel - på eget initiativ - en begrunnelse.

gjøre i en studie av ti kommuner. Samtidig har vi representasjon fra kommuner av ulike typer og ulik størrelse, men med en overvekt av mellomstore kommuner i Trøndelag. Det er neppe grunn til å tro at de er så spesielle, og vi har vansker med å se at de som har svart ja skiller seg vesentlig fra de som takket nei på vesentlige strukturtrekk. Det kan være slik at kommuner som har et mer bevisst forhold til problemstillingen deltar i større grad, men erfaringen etter intervjuene er at vi fanget opp en rimelig bredde. Vi tror derfor ikke at frafallet gjør det vesentlig vanskeligere å trekke slutninger fra disse kommunene enn det uansett hadde vært med basis i ti kommuner. På to punkt må vi imidlertid ta større forbehold. Kartleggingen er gjennomført i to mellomstore og to mindre kommuner. Vi må anta at det er stor variasjon i andelen foreldre med utviklingshemming på tvers av kommuner. Slik vil det være for alle lavfrekvente grupper i befolkninger av begrenset størrelse. Kartleggingen i Uppsala län i Sverige viste også svære variasjoner mellom kommunene (barna utgjorde fra 0,1 til 1 prosent av alle barn, Pistol, 2009). Fire kommuner er derfor få, så på det punktet må derfor data tolkes med forsiktighet. Det andre punktet gjelder foreldre. Vanskene med å rekruttere kan tyde på at de foreldrene som er forespurt er personer der spørsmål om kognitive vansker er tematisert i samtaler med barnevernet, og at foreldrene ikke har et vanskelig forhold til merkelappen. I fokusgruppene med ansatte var flere innom at selve betegnelsen «kognitive vansker» gjorde at en kvidde seg for å forespørre. Det betyr imidlertid at utvalget av foreldre etter all sannsynlighet er skjevt, og må oppfattes som å representere noen foreldre, men at en skal være særs forsiktig med å tro at en har fanget alle typer relasjoner og problemstillinger.

Og med det i mente skal vi se nærmere på de tre delene av kommuneundersøkelsen som ble gjennomført.

3.2.2 Kartleggingen

I alle kommunene som deltar i kommunestudien har vi bedt dem fylle ut en enkel kartlegging av foreldre med kognitive vansker. Det har vært ønskelig at den fylles ut av både barnevern og helsestasjoner, men i praksis varierte det om helsestasjonene har deltatt. Det ser imidlertid ikke ut til å være vesentlige forskjeller i resultatene etter om helsestasjonene har deltatt. Andelen identifiserte varierer riktignok sterkt mellom kommunene, men ikke ut fra om helsestasjoner har deltatt (se kapittel 4).

I kartleggingen er tjenestene bedt om å identifisere barn under 18 år av foreldre med kognitive vansker, og å fylle ut et enkelt anonymt skjema for hver familie. De har fått rimelig detaljerte retningslinjer for hvem som skal inkluderes. Det gjelder:

1. Foreldre som er diagnostisert og/eller registrert med utviklingshemming eller en diagnose assosiert med utviklingshemming (f eks Down syndrom, autisme). Personene kan, men må ikke motta tjenester beregnet på utviklingshemmete. I denne gruppa omfatter kartleggingen alle foreldrene.
2. Personer med ervervet hjerneskade eller nevro-psykiatriske diagnoser. I denne gruppa vil noen ha vansker med å utføre foreldrerollen, andre ikke. Kartleggingen omfatter kun de som har vansker med å utføre foreldrerollen.
3. Foreldre med generelle lærevansker anses som en gråsoner der en sjelden bruker uttrykket utviklingshemming, men som kan ha samme type vansker i mindre grad. Disse vil sjelden ha diagnosen utviklingshemming, men kan ha diagnoser for «delvansker». Her omfatter kartleggingen kun de som har vansker med å utføre foreldrerollen.
4. Foreldre med lettere kognitive vansker som ikke er knyttet til læring. Også her inkluderes kun de som har vansker med å utføre foreldrerollen.

I alle tilfeller inkluderes familien dersom minst en av foreldrene har kognitive vansker. I kartleggingen ber vi om informasjon om antall barn, type kognitiv vanske for mor og far (og også om en av foreldrene ikke har vansker), om foreldrene (en eller begge) har en diagnose (ikke hvilken) og foreldrenes sivile status. Vi spør videre om barnets alder, hvem barnet bor sammen med, om barnet har noen vansker og om det er iverksatt tiltak fra barnevernet. Barnets vansker kan være medfødte eller oppstått i løpet av utviklingen. Vi har ikke gått inn i om vanskene kan tilskrives oppvekstsituasjonen eller ikke. Skjemaet er gjengitt i vedlegg.

Antallet barn som er registrert på denne måten holdes opp mot kommunal befolkningsstatistikk for å vurdere andelen av alle barn som vokser opp med foreldre med kognitive vansker. Data benyttes også til å kaste lys over barnets vansker, tiltak fra barnevernet og eventuelle omsorgsovertakelser. Spørsmålene om type vanske og diagnose hos foreldrene benyttes i første rekke til å vurdere disse data opp mot registerstudien og resultater fra andre undersøkelser. Dersom flertallet av dem vi får kartlagt for eksempel har en diagnose, er det grunn til å anta at vi fanger opp mindre av «gråsonen» enn studier der to av tre foreldre ikke har en diagnose (f eks Pistol, 2009). I forhold til sammenligning med studien fra Uppsala län (Pistol, 2009) kan en notere at vi ikke har inkludert ADHD i seg selv blant typene vansker foreldrene kan ha (men de kan ha ADHD i tillegg).

Spørsmålene som kartleggingen framfor alt brukes til å belyse, er andelen barn med foreldre med kognitive vansker, samt noe om foreldres sivile status, antall barn per familie og om foreldres sivile status påvirker sjansen for omsorgsovertakelse.

3.2.3 Intervju og fokusgrupper

I informasjonen som gikk til barneverntjenesten ble det orientert om fokusgruppeintervjuet, formålet, hovedfokus for intervjuet og at det var ønskelig at ansatte med erfaringer fra slike saker deltar. Rekruttering av ansatte til fokusgruppeintervjuet skjedde som en intern prosess, men det var ønskelig at ansatte fra flere tjenester enn barnevernet deltok. Antallet ansatte som deltok i fokusgruppeintervjuene varierte fra to til ni deltakere. Til sammen deltok 27 barnevernsarbeidere og én helsesøster i disse intervjuene²⁰. I fem av intervjuene deltok det to eller tre ansatte, mens det i to av intervjuene deltok 7-9. Det ble utviklet en intervjuguide for fokusgruppeintervjuet med ansatte ved barneverntjenesten. Intervjuguiden omfattet tema som: hvordan kommer barneverntjenesten i kontakt med familier hvor en eller begge foreldre har kognitive vansker, hvilke utfordringer erfarer barnevernsarbeiderne at barn og foreldre har, hvordan jobber barnevernsarbeiderne med foreldrene/familiene, hvilke utfordringer erfarer de i arbeidet, hvilke tiltak settes inn og hvem samarbeider de med for å yte hjelp og støtte til familiene.

Bakgrunnen for valg av fokusgruppeintervju, og ikke individuelle intervju, er erfaringen vi har for at fokusgrupper skaper en samtaledynamikk som får fram et mangfold av erfaringer, synspunkter og refleksjoner rundt de tema som tas opp. Dette ble ansett som viktigere for prosjektet enn å få fram alle individuelle synspunkt. Selv om anbefalt antall deltakere i fokusgruppeintervju varierer en del, anbefales det gjerne flere enn tre deltakere for å få fram den optimale dynamikk. Intervjuene med to og tre deltakere fungerte imidlertid godt med hensyn til å bringe fram interessant, reflektert og viktig informasjon for studien. Alle intervjuene – uansett gruppestørrelse - hadde en uformell tone som ga åpenhet og rom for alle deltakerne. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Det ble skrevet anonymiserte sammendrag og hentet ut aktuelle sitat. Deretter ble lydbåndene slettet.

Det ble utarbeidet et informasjonsskriv rettet mot foreldre som orienterte om formålet med prosjektet og hovedtema i intervjuet, hvorfor de ble spurt og hvilke rettigheter de hadde med hensyn til å trekke seg senere. Det ble lagt vekt på å utforme skrivet slik at personer med kognitive vansker kunne lese og forstå informasjonen som grunnlag for sin beslutning. I tillegg hadde vi avtale om at barneverntjenestene skulle bistå med muntlig orientering om studien. Samtykkeskjema lå som vedlegg til skrivet. Både informasjonsskrivet og samtykkeskjema ble sendt ut eller delt ut via barneverntjenestene og også noen habiliteringstjenester. Med unntak av én informant, ga alle foreldrene samtykke til intervju via den som forespurte dem. Én ønsket mer

²⁰ Det er uheldig at bare en helsesøster deltok, men rekrutteringsvanskene gjorde at vi ikke var i en posisjon der vi kunne presse sterkere på det. Av anonymitetshensyn synliggjøres ikke stemmen til helsesøster i analysene, siden hun bare er en. Hennes syn tas inn som en av de intervjuete uten å skille mellom barnevernsarbeidere og helsesøster.

informasjon før vedkommende bestemte seg og ville derfor ha direkte kontakt med oss. Der foreldrene ga samtykke via den som forespurte, fikk prosjektgruppen navn og telefonnummer, og tok deretter kontakt for avtale om intervju.

Til sammen ble 19 foreldre forespurt om de ville delta i intervju om utfordringer i foreldrerollen og erfaringer med samarbeidet med barneverntjenesten og andre hjelpeinstanser. 16 foreldre ble forespurt via barneverntjenesten i de deltakende kommunene, tre ble forespurt via habiliteringstjenesten. De fleste som ikke ønsket å delta, svarte enten eksplisitt nei til deltakelse eller de lot være å svare.

Det endelige foreldreutvalget består av seks foreldre/familier som alle er bosatt i de kommunene som deltar i studien. Utvalget omfatter fire kvinner og to menn, hvorav fem bor alene på intervjutidspunktet og én bor sammen med en partner. De seks familiene har til sammen 16 barn, hvorav tre har ett barn og tre har 3-5 barn. Fem av disse barna er voksne og har bodd sammen med foreldrene fram til voksen alder. De øvrige elleve barna er fra 3-17 år. To av foreldrene har daglig omsorg for til sammen tre barn, mens to barn bor hjemme hos en fraskilt forelder. De øvrige barna er plassert i fosterhjem, i ett tilfelle som frivillig plassering. I de tre andre familiene har barnevernet overtatt omsorgen for barna mot foreldrenes vilje.

De fleste foreldrene i dette utvalget har en diagnose, og alle snakker åpent og konkret om de kognitive vanskene de har og hvordan det slår ut i hverdagen. Det varierer imidlertid i hvilken grad benevnelsen kognitive vansker har vært benyttet i samtaler med barneverntjenesten. Utfordringene foreldrene beskriver avviker ganske mye fra det barnevernet peker på. Forskjellene kan skyldes foreldreutvalgets sammensetning, men kan også gjenspeile et mer allment funn – at tjenesteytere vurderer det slik at foreldrene har et større hjelpebehov enn det foreldrene selv synes (F eks Llewellyn, McConnell & Bye, 1998).

Vi laget en intervjuguide for intervjuet med foreldrene for å sikre at alle viktige tema ble belyst, men som samtidig var så fleksibel at det ga rom for forskjeller i foreldrenes livssituasjon og åpen for at de kunne ta opp tema som var viktige for dem. Intervjuguiden inneholder tema som familieforhold, levekår, familiehistorikk, nettverk, hverdagsliv for barn og foreldre, samt kontakten med hjelpeapparatet. Alle intervjuene foregikk i foreldrenes hjem. Det la grunnlag for trygghet i intervjusituasjonen. Én av informantene ønsket å ha med seg pårørende i intervjuet. De andre deltok alene, også der de hadde en partner. Det ble lagt vekt på å etablere en uformell tone fra starten av intervjuet, inkludert at intervjuet fikk form av en samtale. De fleste foreldrene ga eksplisitt uttrykk for at det var fint å få snakke om de vanskene de hadde som foreldre og om samarbeidet med barneverntjenesten. Det varierte i hvilken grad alle tema ble belyst i intervjuene. Det hadde dels sammenheng med hva foreldrene husket og visste noe om, men også hva de syntes var viktig. Kontakten med

barnevernet sto sentralt for de fleste. Som vi vil vise i kapittel 6 hadde de svært forskjellige erfaringer.

Personer med kognitive vansker er en særlig sårbar gruppe hvor det må tas forskningsetiske hensyn gjennom hele forskningsprosessen. Dette gjelder både forespørsler, intervjusituasjonen og i presentasjonen av data. Opplegget, herunder utformingen av forespørsler og intervjuguide er godkjent av Personvernombudet for forskning ved NSD. I intervjusituasjonen er det i tillegg viktig å være oppmerksom på at de kan ha vanskelig for forstå spørsmål og å uttrykke seg selvstendig om egen situasjon. Noen kan også ha en tilbøyelighet til å idyllisere, være enig eller tilpasse seg forslag som kommer opp i en samtale (Tøssebro & Lundeby, 2002). Samtidig er det svært stor variasjon blant mennesker med kognitive vansker med hensyn til hvilke funksjonsvansker den enkelte har. Dermed skal man også være forsiktig slik at man ikke undervurderer evnen til for eksempel å formidle seg i en intervjusituasjon (Mallander, 1999). Foreldre med kognitive vansker som deltar i denne studien har en dobbel sårbarhet: i tillegg til den sårbarhet som ligger i de kognitive funksjonsvanskene, står de i en sårbar posisjon på grunn av at de fleste har mistet omsorgen for sine barn. Forskergruppen har søkt å ta høyde for denne sårbarheten gjennom tilretteleggingen av intervjusituasjonen og gjennomføring av intervjuet, og bygger på lang erfaring med forskning om både barnevern og utviklingshemming. Det har blant annet medført noen tiltak for å hindre gjenkjenning. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Basert på lydopptaket ble det skrevet et utfyllende anonymisert sammendrag av intervjuet, inkludert anonymiserte sitater. Deretter ble lydopptakene slettet. I og med at utvalget er lite og med store forskjeller i erfaringer, fant vi det riktig å anonymisere presentasjonen i kapittel 6 ytterligere. Selv om materialet inkluderer to fedre omtales både menn og kvinner som mor eller forelder – vi skiller ikke på kjønn. Også andre opplysninger som kan fungere identifiserende er fjernet, for eksempel skillet mellom privat og offentlig plassering i fosterhjem.

3.3 Fylkesnemndsakene

I tillegg til intervjuer, kartlegging og registerdata har vi gjennomgått og analysert anonymiserte vedtak fra Fylkesnemndene for barnevern og sosiale saker (heretter Fylkesnemnda). Vedtakene vi har analysert er lastet ned fra lovdata.no, hvor det er lagt ut tilfeldig utvalgte vedtak avsagt av Fylkesnemndene. Vedtakene er strengt anonymiserte, og det er kun nemndleders navn som fremkommer²¹. Det er lagt ut vedtak helt tilbake til 2002, men vi har valgt å ta utgangspunkt i saker fra 2012, da dette gir oss innblikk i saker av relativt ny dato. Merk at «vedtak» i denne typen saker

²¹ Se www.lovdata.no for nærmere informasjon.

ikke bare er selve konklusjonen, men også premisser, saksgjennomgang og partenes argumenter.

Ved søk på "2012" fikk vi treff på 178 saker i alt. For å finne de aktuelle sakene har vi tatt utgangspunkt i søkeord som er relatert til kognitive vansker. Søkeordene vi brukte var: kognitive vansker, IQ, utviklingshemming, lærevansker, hjerneskade, nevropsykiatrisk, asberger, asperger, downs, CP, MS, umoden, autist og autisme. Samlet fikk vi 164 treff på disse søkeordene, men etter å ha sjekket saker som overlappet, det vil si saker som hadde treff på flere av søkeordene, satt vi igjen med 74 saker. Altså hadde en stor andel av sakene treff på flere enn ett av søkeordene. 41,6 prosent av sakene hadde treff på minst ett søkeord, noe som må anses som en høy andel.

Vi gjennomgikk deretter de 74 sakene og tok bort de sakene der treff på søkeordet bare gjaldt barn. Det samme gjelder saker der det var treff på for eksempel besteforeldre med kognitive vansker eller at noen har påstått at mor/far er utviklingshemmet, men uten at dette er ytterligere vektlagt i saken. Saker hvor det er tydelig at det er annen type problematikk som er den alt overskyggende utfordringen for familien, for eksempel rus eller psykiatri, er også tatt ut. Dette krevde at vi gjennomgikk relativt mange saker før vi til slutt satt igjen med 25 saker (14,0 prosent av alle) som ble gjenstand for analyse.

Alle de 25 sakene ble gjennomgått i sin helhet, noe som ga oss oversikt over hovedtrekkene i hver enkelt sak. I tillegg til å få tak i hovedtrekkene ble sakene gjennomgått med utgangspunkt i temaer/spørsmål som vi hadde definert på forhånd. Disse var definert med bakgrunn i kjennskap til tematikken og foreliggende forskning på feltet. Eksempelvis har en rekke studier pekt på at sosialt nettverk er viktig for foreldre med kognitive vansker i deres ivaretagelse av foreldreoppgaven, og ett av temaene var derfor nettverk. Vi så da på hvilke vurderinger som var gjort opp mot nettverk, hvorvidt dette ble drøftet av barneverntjenesten og fylkesnemnda, hvorvidt det var gjort forsøk på å mobilisere nettverket og om det forelå noen drøfting av nettverkets mulighet til å være en støtte for familien.

Etter å ha analysert hver enkelt sak hver for seg, har vi også analysert sakene på tvers. På denne måten har vi fått mulighet til å se sammenhenger, og få tak i tendenser, likheter og forskjeller. Analysen av fylkesnemndsaker gir oss innblikk i hva som har vært vektlagt og fokusert på fra både barneverntjenesten og fylkesnemnda. En del informasjon kan være utelatt, og en må ta høyde for at vedtak fra slike saker er en egen stilart. Samtidig vil opplysningene og vurderingene som ansees nødvendige for å belyse saken og underbygge beslutningen være gjengitt. Analyse av vedtakene med begrunnelser og premisser gir oss derfor et viktig innblikk i hvilke vurderinger som gjøres i saker hvor kognitive vansker er en del av en sak om omsorgsovertakelse.

Kapittel 4. Omfang og omsorgsovertakelser

Som vist i kapittel 2 er de internasjonale anslagene over omfang av foreldre med utviklingshemming, lærevansker og andre kognitive vansker sterkt sprikende. Dette gjelder enten en ser på antall foreldre eller hvor mange barn de samlet sett har. Den eneste tidligere norske undersøkelsen ligger i det «nedre sjiktet», det vil si at en har identifisert få barn av utviklingshemmete – 0,045 prosent av alle barn eller 27 per år (Skår mfl., 1993; Mørch mfl., 1994). Den undersøkelsen er basert på informasjon fra ledende helsesøster i et utvalg kommuner.

I litteraturen forekommer to typiske mål på foreldreskap blant personer med kognitive vansker.

- Andelen av alle barn.
- Andelen av voksne med utviklingshemming/kognitive vansker som har barn.

I mange studier er tema hvor mange barn vi snakker om, gjerne som anslag over andelen av alle barn på samme alder. Det er imidlertid nesten like vanlig å spørre hvor vanlig det er at personer med kognitive vansker får barn, og spesielt hvor vanlig det er at *kvinner* med kognitive vansker får barn. I dette kapitlet skal vi se på begge deler, og starter med det siste.

Vår undersøkelse av omfang er, som redegjort for i kapittel 3, basert på to kilder, dels anonymiserte offentlige registeropplysninger (FD-trygd koblet med befolkningsstatistikk) og dels en kartlegging i noen få kommuner. Kartleggingen i kommunene er i første rekke orientert mot hvor mange barn som under oppveksten har foreldre med kognitive vansker. Den kan derfor ikke kaste lys over hvor vanlig det er at voksne med kognitive vansker får barn. Her bruker vi kun registerstudien. Videre, som nevnt i kapittel 3 er ikke registeret over personer med hode-/hjerneskadene av en slik art at det kan benyttes. Analysene av andeler av personer med kognitive vansker som er foreldre vil derfor kun gjelde personer med diagnoser som en kan anta er livslange, i vårt tilfelle diagnoser assosiert med utviklingshemming og/eller sammensatte lærevansker.

Før vi ser på data er det også grunn til å minne om at registrene ikke fanger opp alle, og at studier basert på register trolig gir lavere anslag over forekomst enn detaljerte kartlegginger. Vi må derfor anta at anslagene vi gjør over andelen av alle barn basert på register er lave estimat, og at vi vil miste barn av foreldre som er i gråsonen mot

lærevansker og andre kognitive vansker. Antagelsen er at kartleggingen vil gi høyere estimat. Nærmere diskusjon av estimatene utsettes imidlertid til vi har sett på tallene.

4.1 Foreldre med lærevansker/utviklingshemming

4.1.1 Andelen med barn

I første omgang skal vi se på andelen av alle med utviklingshemming/ lærevansker som er foreldre, og også hvor mange barn de har. Vi starter med å se på personer som er i en alder der de fleste har rukket å få barn, men uten at vi tar med de eldste. Vi har avgrenset gruppa til personer født mellom 1950 og 1975. Der inngår 10 981 personer i registeret, 6 052 menn og 4929 kvinner. Av disse er 1 703 personer, eller 15,5 prosent, registrert som foreldre. Kvinnene har imidlertid mye oftere barn enn mennene, 21,7 mot 10,4 prosent. Det er også store forskjeller ut fra både grad av utviklingshemming og type diagnose. I tabell 1 har vi delt inn i noen hovedgrupper av diagnoser ut fra ICD-10. Tabellen er delt i to slik at vi ser kvinner og menn hver for seg. Dette gjør vi, dels på grunn av de store kjønnsforskjellene, men også fordi det inngår en del barn der både mor og far har en av de aktuelle diagnosene. Da blir ett og samme barn registrert to ganger. Dette justeres i kapittel 4.2 der vi ser på andelen av alle barn som har foreldre med lærevansker. I denne omgang medfører dette bare at tallene for «barn totalt» for kvinner og menn ikke kan summeres.

Tabell 1: Foreldre med lærevansker/utviklingshemming født 1950-1975. Andel med barn, gjennomsnittlig antall barn** og antall barn. Kvinner og menn.

Diagnose	Mødre				Fedre			
	Andel mødre	Barn, gj.snitt	Barn, Totalt	N	Andel fedre	Barn, gj.snitt	Barn, totalt	N
Mild utviklingshemming	49,9	2,3	516	455	25,0	2,4	271	452
Moderat utv.hemming	30,2	2,3	59	86	4,3	3,0	9	69
Uspesifisert utv.hemming*	19,6	2,0	1531	3883	9,8	2,1	995	4859
Down syndrom	0	-	0	334	0	-	0	411
Andre kromosomavvik	37,0	1,9	64	92	12,3	2,1	32	122
Autismespekter	10,2	1,8	9	49	0	-	0	92
Blandet utv.forstyrrelse	60,0	2,1	37	30	55,3	2,6	68	47
SUM	21,7	2,1	2216	4929	10,4	2,2	1375	6052

* inkluderer alvorlig utviklingshemming (under 1% av gruppa)

** gjennomsnitt av de som har barn

Det første en kan notere er hvor mange flere kvinner som er mødre enn det er menn som er fedre. Dette gjelder alle diagnosegruppene bortsett fra «blandet

utviklingsforstyrrelse i spesifikke ferdigheter»²². Vi vet ikke hvorfor det er slik, men det er trolig knyttet til hvordan utviklingshemming og kjønnsroller spiller sammen, og at utviklingshemming seksuelt sett er en større hindring for menn.

En kan videre legge merke til at andelen med barn er særlig stor i to diagnosegrupper; mild utviklingshemming og blandet utviklingsforstyrrelse i spesifikke ferdigheter. Dette er som forventet ut fra internasjonal litteratur. Der er det antatt at det særlig er personer med milde intellektuelle vansker som får barn. Som vi ser får halvparten eller flere av kvinnene i disse to gruppene barn, og at det også er ganske vanlig med barn blant menn som ikke har generelle lærevansker, men en serie spesifikke vansker (blandet utviklingsforstyrrelse). Vi minner også om at vår test for personer med hode-/hjerneskode født mellom 1972 og 1981 indikerer at rundt halvparten av dem får barn. Vi går imidlertid ikke videre på det siden så få er registrert.

Selv om det er forventet at personer med mild utviklingshemming oftere får barn, bør en spørre om den høye andelen kan være påvirket av prosesser knyttet til om eller hvordan folk blir fanget opp av de registrene vi har brukt – dvs. mekanismer knyttet til å motta trygd. Det er mulig at mildt utviklingshemmete som ikke har barn i større grad mestrer hverdagen uten å søke stønader, og derfor faller utenfor registeret. Det betyr i så fall at det å få barn gjør at familien trenger hjelp på en bredere front. Dersom dette er riktig, vil anslagene være en overvurdering – ikke av antall barn, men av andelen foreldre – fordi personer med barn oftere havner i registeret. Vi kan uansett dette forbeholdet slå fast at mange, særlig kvinner, med mild utviklingshemming får barn.

En kan også notere at de aller fleste barna er født av foreldre innen en av to diagnosegrupper, mild og uspesifisert utviklingshemming. Det gjelder 92 prosent av barna til mødrene og 91 prosent av barna til fedre. Blant personer med uspesifisert utviklingshemming er det ikke spesielt vanlig å få barn, men mange tildeles denne diagnosen. Dermed blir antallet barn høyt.

Andelen mødre som har barn i våre registerdata ligger klart over det som ble registrert i Sverige på 1990-tallet (Bager, 2003), og enda mer over det en fant i Danmark (Skov & Henningsen, 2001). Her er andelen fra under 10 til opp mot 15 prosent av alle kvinner med utviklingshemming. Samtidig ligger det lavere enn det Sosialstyrelsen (2005) i Sverige viser til av svenske registreringer fra 1960-tallet. Vi kommer imidlertid derfor tilbake til eventuelle historiske endringer senere.

En siste ting en kan notere er at gjennomsnittlig antall barn per familie ligger på drøyt to. Dette tallet kan ikke sammenlignes med vanlige nasjonale tall for antall barn per

²² Det vil si at personen har en serie spesifikke vansker, både lærevansker og motoriske vansker, og innebærer vanligvis en viss grad av kognitive vansker.

familie (gjennomsnittlig litt under to barn per kvinne), for der inngår også kvinner uten barn. Tar en med kvinner uten barn i vårt utvalg, er antallet 0,45 barn per kvinne. Det tallet påvirkes imidlertid så sterkt av at mange ikke har barn. En kan imidlertid notere at i vårt utvalg er det en del som har mange barn – 16 prosent av kvinnene med mild utviklingshemming har tre barn eller flere. Tilsvarende andel er mye lavere blant kvinner med uspesifikk utviklingshemming, men antallet er høyere. 200 kvinner med slik diagnose har tre eller flere barn. I materialet totalt har elleve kvinner seks-åtte barn. Totalbildet er med andre ord at vi finner noen få med svært mange barn, men at de er unntakene og at de fleste som får barn, får ett eller to slik som i andre familier. Ideer fra mellomkrigstida om at lett utviklingshemmete (debile) var promiskuøse og hadde «høy forplantningshyppighet» (se blant annet Sosiallovkomiteen av 1935, 1946) framstår som feilaktige eller som generaliseringer basert på noen ytterst få.

4.1.2 Utviklingen over tid – andelen mødre

Som nevnt i kapittel 2 er det antydning både at andelen kvinner med utviklingshemming/lærevansker som får barn øker over tid (IASSID, 2008; Tarleton, 2010), og at det går ned (Socialstyrelsen, 2005). Vi har imidlertid ikke sett noen godt gjennomført dokumentasjon av trender. Antydningene er snarere basert på resultat i undersøkelser gjort på ulike tidspunkt. Men når vi ser det store spriket i hva ulike undersøkelser kommer til, både ut fra avgrensning av gruppa og metoder for registrering, virker det mer rimelig å si at vi ikke vet. Samtidig gir norske registerdata muligheter som vi ikke har sett utnyttet tidligere. I dette materialet er det mulig å følge utviklingen over tid i andelen kvinner som får barn. Det gjøres ved å sammenligne ulike kohorter, det vil si ut fra når kvinnene er født, altså om for eksempel kvinner med lærevansker/utviklingshemming født i 1940-åra fikk barn oftere eller sjeldnere enn de som ble født i 1970-åra. I denne analysen er det mulig å se på både menn og kvinner, men vi begrenser oss til kvinnene, blant annet fordi de oftere får barn. Vi skiller heller ikke mellom de ulike diagnosegruppene i og med at det er to grupper som har født de aller fleste barna. I tabell 2 er kvinnene klassifisert ut fra hvilket tiår de er født, og vi ser på de som er født fra 1930 til 1979. Kvinner født etter 1979 er maksimum 32 år i 2012, og mange kan fortsatt få barn. Vi holder dem derfor utenfor tabellen, men kommenterer det kort i teksten. Resultatene går fram av tabell 2.

Tabellen viser en klart synkende tendens, fra 27,5 prosent av alle født i 1930-åra til 18,4 prosent av de født i 1970-åra. Endringen ser ut til å skje i form av et stort sprang mellom de født i 1950-åra og de født i 1960-åra. Tidsmessig faller dette nok så tett sammen med spredning av bruken av prevensjon, og også endringer i lovgivningen om svangerskaps-avbrudd (de født i 60-åra er i eller nærmer seg fertil alder tidlig i 80-åra). Vi vet ikke om dette er grunnen til at færre får barn, men det er ikke urimelig å anta en sammenheng. I datamaterialet kan vi se et nytt fall til de som er født i 1980-åra, til 9,0

prosent av alle kvinner med utviklingshemming (ikke i tabellen). Dette påvirkes imidlertid av at mange ennå kan få barn. Men om vi bare ser på de som er født fra 1980 til 1985, har bare 11,2 prosent barn. Og de er i alderen 27 til 32 år i 2012. Selv om det er for mye usikkerhet til at vi kan trekke noen konklusjon, kan det derfor se ut til at den fallende tendensen fortsetter.

Tabell 2. Andel kvinner med lærevansker/utviklingshemming som får barn etter fødselstiår, antall barn de har fått, og gjennomsnittlig barn antall per kvinne med barn.

Kohort	Andel mødre	Barn, Gj.snitt	Barn, total	N
1930-åra	27,5	2,5	853	1228
1940-åra	25,3	2,3	993	1738
1950-åra	25,5	2,2	1055	1908
1960-åra	18,9	2,0	698	1876
1970-åra	18,4	1,9	644	1819

Tallene for gjennomsnittlig antall barn per mor faller også, fra rundt 2,5 barn til knappe 2 barn. Fallet er gradvis og med små bevegelser fra en aldersgruppe til neste, men i sum blir fallet så stort at det ikke er grunn til å reise tvil om det. Utviklingen synes derfor å være som i andre familier – antall barn per kvinne synker.

Vi må ta et forbehold knyttet til at praksis når det gjelder diagnostisering og tildeling av trygd kan ha variert over tid, og at det kan ha påvirket tallene. For eksempel kan flere med mild utviklingshemming ha blitt diagnostisert tidligere. Det kan imidlertid bare forklare en veldig liten del av trenden. Kvinner som inngår i registeret er fra 6,1 til 6,6 promille av alle kvinner²³, med høyeste andel blant de født i 1940-åra og deretter en synkende tendens. Det tyder ikke på stor variasjon i diagnostiseringspraksis, og den observerte variasjonen kan ikke ha påvirket tallene i tabell 2 mer enn helt marginalt.

4.2 Hvor mange barn snakker vi om?

Utviklingshemmete er en liten gruppe, så selv om mange med lett utviklingshemming får barn, snakker vi ikke nødvendigvis om mange barn. Spørsmålet vi skal ta opp nå er hvor mange barn som fødes inn i og vokser opp i familier der en eller begge foreldrene har kognitive vansker. Her bygger vi både på registerstudien og kartleggingen i kommunene. Også her skal vi se om det er trender over tid.

²³ Målt i 1992 som er det året registerdatabasen FD trygd startet

I registermaterialet inngår noen barn to ganger, fordi begge foreldrene har en av de valgte diagnosene. Det er imidlertid ikke snakk om mange. I det totale materialet (inkludert barn av personer med hodeskader) av 14 217 registrerte barn er det 248 dobbelregistreringer, og 13 969 unike tilfeller. Alle dubleringer er slettet i forbindelse med gjennomgangen under. En kan samtidig notere at antall tilfeller der både mor og far er registrert med en av de aktuelle diagnosene er lavt. Vi snakker om under 2 prosent. Det betyr ikke nødvendigvis at den andre forelderen er uten vansker i 98 prosent av tilfellene, men det er ikke vansker av den typen som fanges opp av dette registeret, altså ikke knyttet til det samme settet av diagnoser.

4.2.1 Anslag over antall barn

I materialet inngår 2 496 barn av personer med utviklingshemming/ lærevansker født etter 1990, altså i de 22 åra fra og med 1991 til og med 2012. Det er et gjennomsnitt på 113,5 barn per år, eller mer enn fire ganger høyere enn det Skår mfl (1993) fant på begynnelsen av 1990-tallet (27 per år). Der var kilden kartlegging fra helsesøstre. Antallet født av foreldre fra vår målgruppe på begynnelsen av 1990-tallet (1990-1994) er i følge våre registerdata 123 barn per år, så det er helt klart at bruk av registerdata gir et betydelig høyere anslag enn en kartlegging via helsesøstre, nesten fem ganger fler.

Antallet levendefødte i Norge har ligget rundt 60 000 per år siden begynnelsen av 1950-åra, noe lavere i 1970- og 1980-åra, og også fra 1997 til 2007, mens det ellers har ligget litt over. Det lå høyest i 1960-åra med rundt 65 000 fødte per år. Så lenge vi snakker om barn født etter 1990 er det forsvarlig å bruke gjennomsnittstall. Det er født drøyt 1,3 millioner barn i Norge i perioden, eller gjennomsnittlig 59 100 per år. Det betyr at knapt 0,2 prosent av alle barn har minst en forelder som er registrert med utviklingshemming. Dette ligger klart over tidligere norske anslag, og også over anslag gjort i midten av 1990-åra i Sverige (0,14 prosent, Bager, 2003). Samtidig ligger det langt under kartleggingen fra Uppsala län i 2005-08 (Pistol, 2009) der resultatet var rundt én prosent. Den kartleggingen gikk imidlertid betydelig bredere ut enn vår registerstudie. Den inkluderte flere typer kognitive vansker og også personer uten diagnoser. Deres anslag lå på rundt 0,3 prosent for barn av foreldre med en av diagnosene de inkluderte. Det er rimelig nært vårt anslag dersom en tar høyde for at vi ikke har tatt med barn av foreldre med ervervet hjerneskade, og heller ikke andre kognitive vansker.

I kartleggingen i de fire kommunene vi har data fra, er denne gjennomført av barneverntjenesten, eventuelt i samråd med helsesøstre. Der er det registrert 44 familier med til sammen 85 barn. Det utgjør 0,88 prosent av alle under 18 år i kommunene, eller 4,4 ganger mer enn registerdata og tett oppunder registreringen i

Uppsala län i 2005-2008 (Pistol, 2009). Avviket fra registerdata skyldes trolig flere forhold. For det første inkluderes foreldre uten diagnose. Det forklarer imidlertid bare noe. I kartleggingsmaterialet har en av foreldrene diagnose i 60 prosent av familiene. For det andre er det registrert bredere enn foreldre med diagnoser assosiert med utviklingshemming, og det er foreldre med lærevansker eller andre kognitive vansker som dominerer bildet, ikke utviklingshemming (fem av familiene). For det tredje kan en ikke regne med at trygderegister fanger alle. På den annen side kan en heller ikke regne med at barneverntjenesten kjenner eller husker alle, og de vet heller ikke alltid om en person har en diagnose.

En kan også notere stor variasjon mellom kommunene (de tre tjenestene). I et tjenesteområde er målgruppen foreldre til 0,5 prosent av alle barn i kommunen, i de andre henholdsvis 1,0 og 1,3 prosent. Det er vanskelig å si hva forskjellene skyldes. På den ene siden oppstår det alltid slike forskjeller når en måler prevalens av lavfrekvente grupper i mindre og mellomstore kommuner. Det skyldes rett og slett statistiske tilfeldigheter. Registreringen i Uppsala län viste følgelig samme type, og endog større variasjon mellom kommuner. Vi kan imidlertid heller ikke utelukke forskjellig registreringspraksis i kommunene. Det er likevel rimelig å anta at knapt en prosent av alle barn er barn av foreldre med kognitive vansker. Da snakker vi om rundt regnet 525 barn per år i Norge.

Vår konklusjon er at de to datakildene ikke viser forskjeller som virker urimelige eller ikke kan forklares. En kjernegruppe er barn av foreldre med diagnostisert utviklingshemming eller lignende diagnoser, og de utgjør rundt 0,2 prosent av alle barn. I Norge vil det si 110 til 120 barn per år. Om en imidlertid er opptatt av en bredere gruppe av foreldre med kognitive vansker, der noen ikke har diagnose og andre har diagnoser som ervervet hjerneskade, er det mer rimelig å snakke om opp under en prosent. Dette stemmer godt med resultatene fra Sverige, selv om de var i kontakt med adskillig flere instanser enn oss og også inkluderte diagnoser som ADHD (i seg selv, noen av dem vi har fanget opp i kartleggingen har også ADHD). Vi mener derfor at en kan legge våre anslag til grunn for både planlegging og utvikling av tiltak for barn av foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker.

4.2.2 Utviklingen over tid – andelen av alle barn

Tabell 3 viser utviklingen over tid. Her er det bare registerdata som kan brukes og vi avgrensner analysen til barn født i midten av 1960-åra og senere. Tabellen viser utviklingen fra 1966 og framover. En kan notere at antall barn synker jamt og trutt i hele perioden, fra over 150 barn per år fra 1966 til 1970 til under 100 etter 2006. Det er flere litt store sprang, særlig fra slutten av 1970-åra til slutten av 1980-åra og rundt år 2000.

Tabell 3: Barn av foreldre med utviklingshemming. Antall barn i femårsintervall, årlige gjennomsnitt i femårsintervall og andel av alle barn i femårsintervall. 1966-2012.

Kohort	Totalt antall barn av foreldre i målgruppen	Antall barn per år av foreldre i målgruppen	Prosent av alle barn
Født 1966-70	770	154,0	0,23
Født 1970-75	737	147,4	0,24
Født 1976-80	703	140,6	0,27
Født 1981-85	649	129,8	0,26
Født 1986-90	593	118,6	0,21
Født 1990-95	591	118,2	0,20
Født 1996-2000	581	116,2	0,20
Født 2001-2005	518	103,6	0,18
Født 2006-2012*	687	98,1	0,16

* Noe usikkerhet rundt tallene for 2012 kan gjøre at antallet er undervurdert

Dersom vi ser på andelen av alle barn er bildet litt annerledes, noe som kan tilskrives variasjon i antall barn født hvert år. Andelen av alle barn øker fram til slutten av 1970-åra, men fra 1980 ser vi en klar nedgang. Så selv om det kan være avvikende detaljer i mønsteret, er det store bildet det samme som for andelen som blir mødre: Det er en synkende tendens over tid, og i alle fall fra rundt 1980. Det er ganske parallelt til fallet i andelen kvinner i målgruppen som blir mødre, noe som skjer for de som er født omtrent tjue år før.

I lys av den fallende tendensen snakker vi derfor trolig i dag om rundt 100 barn per år innenfor kjernen av barn av foreldre med utviklingshemming. Hvorvidt en ser tilsvarende fall i målgruppens «gråsoner» vet vi ikke noe om. I den totale gruppa synes det derfor fortsatt mest rimelig å regne med rundt 600 barn per år, eller knapt det. Om en forutsetter at foreldrene skal tilfredsstille bestemte diagnosekriterier vil antallet være lavere, og i kjernegruppa altså mye lavere.

4.3 Problemer hos barna

I forskning og debatt om foreldre med kognitive vansker, særlig medfødte vansker, er det som nevnt (kapittel 2) to svært forskjellige debatter om mulige problemer. Den ene er knyttet til mulige eller sannsynlige arvelige eller genetiske faktorer – altså sjansen for at for eksempel utviklingshemmete får barn som er utviklingshemmet. Den andre handler om hvorvidt forhold under oppveksten gjør at barna utvikler problemer. Det er ikke i praksis alltid like lett å skille de to forholdene fra hverandre, men det er like fullt svært viktig. Viss ikke kan følgende situasjoner oppstå: Et par med mild utviklingshemming kan klare å være foreldre til et barn uten vansker, men et barn med vansker blir for mye og de trenger støtte. Samtidig står de i fare for at barnets vansker tilskrives deres begrensede ferdigheter som foreldre, selv om vanskene vel så sannsynlig skyldes medfødte forhold. Når en fra barnevernets side viser til for

eksempel tilknytningsatferd, er det grunn til å være på vakt. For 50 år siden fikk alle mødre til barn med autisme skylda for skjevutviklingen hos barnet, på grunn av tilknytningsatferd («kjøleskapsmødre»). I dag regnes denne årsaksforklaringen og plasseringen av skyld til fortidas mer eller mindre vanvittige synder. Faren for å gjenta noe lignende er dessverre overhengende i forhold til foreldre med kognitive vansker. Vi ser riktignok ikke bort fra at vansker hos barna kan være en grunn til å gripe inn i familien, for i en familie der foreldre har lærevansker kan det å håndtere et barn med utfordringer bli for mye. Men det vil få andre konsekvenser for hjelpetiltak, og for måten en argumenterer på fra barnevernets side.

Vi har dessverre ikke data som kan skille mellom de to fundamentalt forskjellige typene vansker blant barna. Vi legger imidlertid til grunn at den typen vansker registerdata fanger opp medfører diagnoser og rett til stønader. Det er derfor mest rimelig å knytte an til debatten om arvelige eller genetiske faktorer, og resultatene derfra må ikke tolkes som tegn på vanskelige oppvekstforhold. Men det kan tolkes som et tegn på at deler av målgruppen av foreldre møter større utfordringer i sine foreldreskap enn mange andre foreldre. Samtidig må vi understreke at våre data bare gir løse indikasjoner i forhold til spørsmål om arvelighet. En diskusjon om økt risiko på grunn av arvelighet krever en innfallsvinkel der det gjøres grundige vurderinger av eventuelle funksjonsnedsettelse blant foreldre og barn, og også at foreldregruppa deles inn i mye mer spesifikke grupper for å kunne si noe om hvor vi ser økt risiko og hvor vi ikke gjør det. Det er for eksempel liten grunn til å ta opp spørsmålet ved ervervete hjerneskader.

Det vi skal gjøre her er derfor et nokså begrenset innhogg på et vanskelig felt – en undersøkelse av hvorvidt våre register- og kartleggingsdata gir noen indikasjoner på økt risiko for problemer hos barna. I motsetning til data om antall og forekomst, der forskjellene var forventete og forklarlige (se over), peker register- og kartleggingsdata i hver sin retning når det gjelder risiko for vansker hos barna.

For registerdata har vi avgrenset analysen til foreldre født etter 1930 og barn født før 1995. Dette gir 5 115 barn, hvorav 495 er registrert selvstendig. Det betyr at de inngår i registeret med en av de utvalgte diagnosene (se kapittel 3). Andelen er med andre ord litt under 10 prosent. Selv om det er få personer i de ulike diagnosegruppene, synes tallene for autismespekter-diagnoser og blandet utviklingsforstyrrelse å ligge betydelig lavere, mens det er i overkant av 10 prosent for utviklingshemmete. Tallene vi finner er noe lavere enn en svensk kunnskapsoversikt fra 2005 (Socialstyrelsen, 2005) tyder på. De anslår 12-15 prosent. Samtidig synes den internasjonale litteraturen på dette punktet å sprike sterkt, noe som trolig skyldes ulike måter å identifisere foreldrene på. IASSID (2008) viser til studier som finner at 6 prosent av barna har utviklingsavvik, mens i den norske studien fra 1990-åra fant Mørch mfl (1994) at hele 43,1 prosent hadde en eller to former for lærevansker og at 25 prosent hadde utviklingshemming.

Dette ligner mye på kartleggingen i Uppsala län (Pistol, 2009) som fant at drøye 40 prosent av barna hadde kognitive vansker. 27,6 prosent av barna hadde diagnoser, mens i de øvrige tilfellene var det snakk om «mistanke». Det vil være de som har diagnoser som er relevant å sammenligne med våre registerdata – og der ligger tallene fra Uppsala to og en halv gang høyere.

En ting er andelen av barn med vansker, noe annet er hva det sier om forhøyet risiko. Selv lave andeler med vansker kan peke i retning av sterkt forhøyet risiko når vi snakker om lavfrekvente grupper. Når en skal vurdere om våre data indikerer forhøyet risiko for funksjonsnedsettelse blant barn av utviklingshemmete, kan en ta utgangspunkt i samme type register som vi har hentet data fra, og for barn vil det si mottakere av grunn- og hjelpestønad. Dette øker med alderen, men fra rundt ti års alderen ligger det ganske stabilt på knapt 3000 per årskull (jf Trygdestatistisk årbok, 2005)²⁴, eller rundt 5 prosent av alle barn. Dette tallet gjelder imidlertid alle diagnoser, og minst to av tre vil ikke inngå i våre data fordi de har andre diagnoser. Dersom et slikt regnestykke holder, snakker vi om rundt regnet en seksdoblet risiko blant barn av foreldre med utviklingshemming. Et alternativ er å holde andelen med vansker opp mot prevalenstill, der snittet av internasjonale studier ligger rundt én prosent med utviklingshemming (McLaren & Bryson, 1987). Ti prosent med tilsvarende diagnoser betyr i så fall tidoblet risiko. Vi snakker med andre ord om en betydelig forhøyet risiko, men at den likevel ikke gjelder en så stor andel av barna som enkelte andre studier kan tyde på.

I kartleggingen i kommunen har vi svar for eventuelle vansker for 68 av 85 barn. For de øvrige er spørsmålet ubesvart. Av disse har 19 en diagnose og i 19 andre tilfeller er det mistanke om utviklingsavvik, mens 30 ikke viste tegn til vansker. Det betyr at resultatene fra kartleggingen ligger ganske nært funnene fra Uppsala län. Vi finner at 27,9 prosent har en diagnose, mot 27,6 prosent i Uppsala. Vi finner imidlertid mistanke om skjevutvikling hos flere – 27,9 prosent mot 14 prosent i Uppsala (Pistol, 2009). Anslagene er langt over hva vi finner ut fra registerdata. Det er vanskelig å si hva det skyldes. En logisk forklaring er at flere får kontakt med barnevernet dersom også barnet viser tydelige tegn på vansker. De kan klare et vanlig barn, men ikke et med vansker. I så fall kan en registrering fra barnevernet gi et skjevt bilde. På den annen side dekker kartleggingen alle mulige slags diagnoser, og det er en kjent sak at arvelige faktorer kan fungere lite spesifikt. En arver ikke nødvendigvis samme diagnose. Det tilsier at en skal stole vel så mye på kartleggingsdata. Kartleggingen har trolig også fanget opp vansker knyttet til oppvekstforhold.

I sum er det derfor vanskelig å konkludere bastant. Vi kan slå fast at det er en betydelig forhøyet risiko for vansker assosiert med utviklingshemming, og at

²⁴ Nyere tall er ikke brutt ned på alder på en så detaljert måte.

kartleggingen viser en høy andel barn med diagnoser eller der det er mistanke om skjevutvikling. Vi snakker om en sannsynlighet på mellom 10 og 50 prosent, men hvor i det landskapet det ligger kan vi ikke være tydeligere på ut fra våre undersøkelser. Kanskje er det mest edruelig å la registerstudien veie tyngst. Det bygger på et større tallgrunnlag og vil trolig inkludere de gruppene der arvelige faktorer er mest uttalt. I så fall snakker vi om rundt ti prosent. Men det er nok også tryggest å regne med at andelen med vansker er betydelig høyere. Samtidig kan en ikke slutte fra disse vanskene til at det skyldes oppvekstsituasjonen. Det er snarere slik at tallene understreker betydningen av å holde tunga svært rett i munnen i forhold til om vansker er betinget av genetikk eller oppvekstsituasjon, og at det er overhengene fare for å legge skylda på foreldre for utviklingsavvik som skyldes helt andre ting.

4.4 Hvem bor barna hos?

Et sentralt tema i studier av utviklingshemmete foreldre handler om omsorgsovertakelser. På det punktet verserer minst to ulike problemstillinger. Den første, og vanligste, er å se omsorgsovertakelser som et tegn på hvorvidt foreldrene klarer oppgavene som ligger til et normativt akseptabelt foreldreskap. Mange omsorgsovertakelser ses som et tegn på at mange foreldre ikke klarer oppgaven, og at barna er en risikogruppe (se oversikt i IASSID, 2008). En annen problemstilling handler om likebehandling. Flere undersøkelser fra andre land kan tyde på at kognitive vansker i seg selv blir et argument for omsorgsovertakelse, at «parents with learning difficulties appear to be treated more harshly because of their disability» (Booth et al., 2005, s. 7). Dette ville i så fall være i konflikt med FN's konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, artikkel 23.

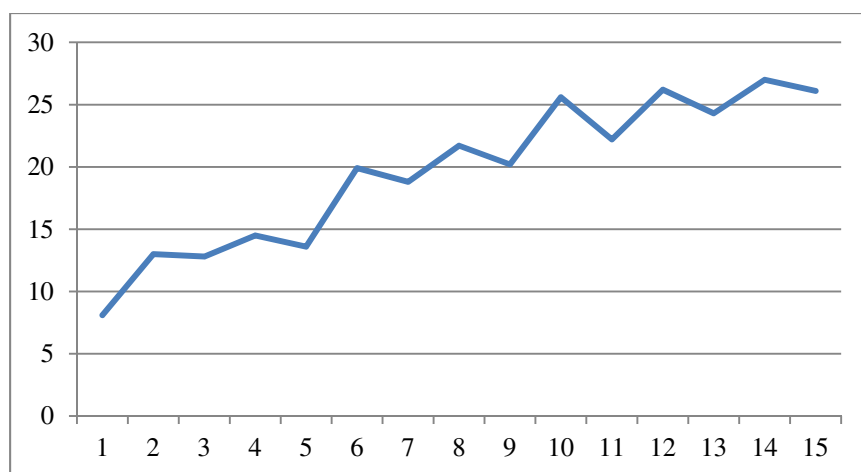
I dette kapitlet skal vi kun se på en enkel variant av første problemstillingen: Er omsorgsovertakelser vanlig? For å belyse det vil vi se på data fra både registret og kartleggingen. I kartleggingen har vi direkte informasjon om omsorgsovertakelser. Samtidig bygger den særlig på informasjon fra barnevernet. Det er all grunn til å tro at saker med omsorgsovertakelser vil være overrepresentert der, fordi foreldre som klarer seg bra sjeldnere kommer i kontakt med barnevernet og fordi foreldre som klarer seg med hjelpetiltak neppe er like langt framme i bevisstheten. I registerdata har vi ikke informasjon om omsorgsovertakelse, men hvem barnet bor sammen på seks ulike tidspunkt etter år 2000 (2001, 2005, 2007, 2009, 2011 og 2012). Vi vil på den måten få en indikasjon på hvor mange barn som ikke bor med noen av foreldrene. Vi kan ikke garantere at barnevernet har omsorgen for alle som ikke bor med foreldrene, men det er grunn til å anta at det gjelder de aller fleste. Vi bruker det derfor som en indikasjon.

I tillegg til spørsmål om omsorgsovertakelse vil data gi informasjon om hvorvidt barnet bor med begge eller en av foreldrene, og kartleggingsdata gir også informasjon

om hvorvidt det å være enslig øker sjansen for omsorgsovertakelse. I dette delkapitlet ser vi derfor både på sjansen for omsorgsovertakelser og om denne sjansen er knyttet til om foreldrenes lever sammen eller ikke; først indikasjoner på omsorgsovertakelse.

4.4.1 Indikasjoner på omsorgsovertakelse

I kartleggingen har vi data for 80 av 85 barn. Av de 80 barna bor 41 hos mor og/eller far, mens 39 barn bor utenfor hjemmet. De aller fleste bor i fosterhjem, men en bor hos besteforeldre og noen få i institusjon. Andre har med andre ord omsorgen for rundt regnet 50 prosent av barna. Omsorgen er overtatt for barn i 26 av 44 familier, men det er en del tilfeller av at omsorgen er overtatt for ett eller to barn, men ikke alle barna i familien. I enkelte slike tilfeller kan vi ut fra kommentarfelt se at barnevernet har overtatt omsorgen der barnet har klare vansker (f eks ADHD), men ikke for barn uten vansker. På spørsmål om hvorvidt omsorgsovertakelsen var frivillig eller tvungen, har vi kun data på familienivå, ikke for hvert enkelt barn. Men om vi regner med at det er likt for alle barna i en familie, er overtakelsen tvungen i nær tre av fire tilfeller (71,8 prosent). Kartleggingen tyder med andre ord på at omsorgsovertakelse forekommer ofte, og at det ligger på nivå med det høyeste som er rapportert fra internasjonale studier. IASSID (2008) rapporterer tall fra studier i ni vestlige land, inkludert nordiske, som alle viser at 30-50 prosent av en bredt definert gruppe av foreldre med utviklingshemming/lærevansker mister omsorgen.



Figur 1: Prosent av barna som ikke bor med noen av foreldrene etter alder. Opplysninger fra 2001, 2005, 2007, 2009, 2011 og 2012.

Registerdata viser imidlertid et noe annet bilde, som er presentert i figur 1. Vi har data om hvem barn bor sammen med fra 2001 og framover. Det målet vi har på omsorgsovertakelse er knyttet til hvem barnet bor sammen med, og det betyr at vi må ekskludere barn som er kommet til en alder der de kan ha flyttet hjemmefra av andre

grunner. Vi har satt en grense ved 15 år, for å være på den sikre siden. Det betyr at vi kan følge deler av utviklingen for barn født fra 1986, og store deler av barndommen for barn født fra 1997 til 2000. For barn født etter 2000 kan vi følge den første delen av barndommen. Vi har data om 3 082 barn født fra 1986, og 894 barn født fra 1997 til 2004 og som vi derfor kan følge store deler av barndommen for. I figuren presenterer vi gjennomsnittlig andel som ikke bor med noen av foreldrene ut fra den alderen barnet har på registreringstidspunktet. En 10-åring kan derfor være født i 1991 (register for 2001), i 1995 (register for 2005), osv.

Det første en kan notere er at andelen som ikke bor med foreldrene, ikke på noe tidspunkt er i nærheten av det kartleggingen viser. Andelen kommer opp mot 30 prosent i tenårene, men ikke helt. Den høyeste andelen er 27 prosent som ikke bor med noen av foreldrene. Det betyr at resultatet for den aldergruppa som hyppigst bor et annet sted enn hos foreldrene (13-15 åringer) ligger like under det nedre sjiktet av hva internasjonale oversikter antyder (30-50 prosent omsorgsovertakelser, IASSID, 2008).

Det andre en kan notere er en ikke overraskende økning etter hvert som barna blir eldre. Om lag åtte prosent bor et annet sted enn med noen av foreldrene når de er ett år. Deretter stiger andelen jamt, men med et sprang tidlig og deretter i 6-årsalderen, antagelig i forbindelse med skolestart. Så er det en periode med relativ stabilitet, før en ny økning rundt 10-årsalderen. Deretter er det litt variasjon, men egentlig en ganske flat trendkurve om en ser flere år samlet (snitt rundt 25-26 prosent). Utviklingen kan illustreres godt av de 98 barna som er født i år 2000. I 2001 bor 91 med minst en av foreldrene, i 2005 er det 85, i 2007 synker det til 77, i 2009 til 74 og i 2012 til 67. Da er omsorgen etter all sannsynlighet overtatt for 31,6 prosent av barna.

Vi har også undersøkt om noen flytter tilbake til foreldrene etter at de først har flyttet ut. Det skjer bare i sjeldne tilfeller. Blant de vi kan følge fra 2001 til 2007, var bare sju flyttet tilbake. Av de vi kan følge fra 2007 til 2012 gjelder det ni. Det er tre-fire prosent av de som på første tidspunkt var ute (henholdsvis 2001 og 2007). En kan også notere at i alle uten to av tilfellene av tilbakeflytting er det til far, og i halvparten av tilfellene uten mor. De to siste er til mor og stefar, aldri til enslig mor.

Det at registerdata gir færre plasseringer utenfor hjemmet enn kartleggingen i kommunene, kan skyldes at plasseringer er overrepresentert blant familier som er kjent av barnevernet. På den annen side har kartleggingen i kommunen fanget opp en større andel foreldre og barn, noe som peker i retning av at de har med flere familier i «gråsonen». I det lyset er det overraskende at de viser flere plasseringer. Samtidig er det ikke nødvendigvis gråsonen mot lettere læreversker som kartleggingen har fanget opp, men mot andre kognitive vansker. Det er derfor vanskelig å gi en god forklaring på spriket i data om omsorgsovertakelser. Vi må også ta et forbehold knyttet til kvaliteten på registerdata, dvs. innrapportering av hvor barn bor. Noen barn kan

fortsatt være registrert med foreldre i folkeregisteret selv om barnet til daglig bor utenfor foreldrehjemmet. Konklusjonen må derfor være at andelen plasseringer utenfor hjemmet ligger et sted innenfor det spennet en har operert med i oppsummeringer av internasjonale studier – et sted mellom 30 og 50 prosent (IASSID, 2008). Det estimatet handler imidlertid om hva som er resultatet etter 12-15 år. Mange flere bor med foreldrene når barna er små.

I lys av disse tallene og resonnementene i kapittel 4.2.1 kan det være interessant å vurdere hvor stor andel av alle omsorgsovertakelser som kan knyttes til foreldre med lærevansker eller andre kognitive vansker. Det er ikke én rett fram måte å gjøre dette på, men snarere fire. 1) I følge SSB var det 9 329 plasseringsvedtak i barnevernet i 2009 for aldergruppen 0-18 år. I våre registerdata finner vi 550 «plasseringer» i samme aldergruppe samme år. Dette er kun seks prosent av alle plasseringer, men må, av grunner beskrevet ovenfor, ses som en klar undervurdering. Det er også vårt laveste estimat. 2) Dersom vi tar utgangspunkt i 525 barn per år, og at omsorgen i løpet av oppveksten overtas for 30 prosent av barna, får vi et ganske annet omfang. Nøyaktig utregning er beskrevet i fotnoten²⁵. Vi snakker om 1900 barn eller tjue prosent av alle plasseringer, og det er også en konservativ beregning gitt at omsorgen overtas for 30-50 prosent av alle (se fotnoten). Det er et stort spenn fra seks til tjue prosent, men det skyldes mest at barn av kjernegruppen av foreldre utgjør 0,2 prosent av alle barn, mens barn av den bredere gruppen er 0,88 prosent. 3) Selv om det knapt kan sies å være representativt, utgjør saker med foreldre med kognitive vansker 14 prosent av sakene vi registrerte i 2012 hos Fylkesnemnder (se kapittel 3). 4) Andelen av alle omsorgsovertakelser i de fire kommunene som deltok i kartleggingen er 26,9 prosent, men det er stor variasjon mellom kommunene. Det tilsier forsiktighet i tolkningen.

Samlet betyr imidlertid dette at vi snakker om estimat fra 6 til rundt 25 prosent. Vi mener det mest realistiske anslaget er at vi snakker om drøye 20 prosent av de barna som plasseres utenfor hjemmet. I det lyset er gruppa så stor at den manglende oppmerksomheten rundt det særegne ved problematikken er påfallende.

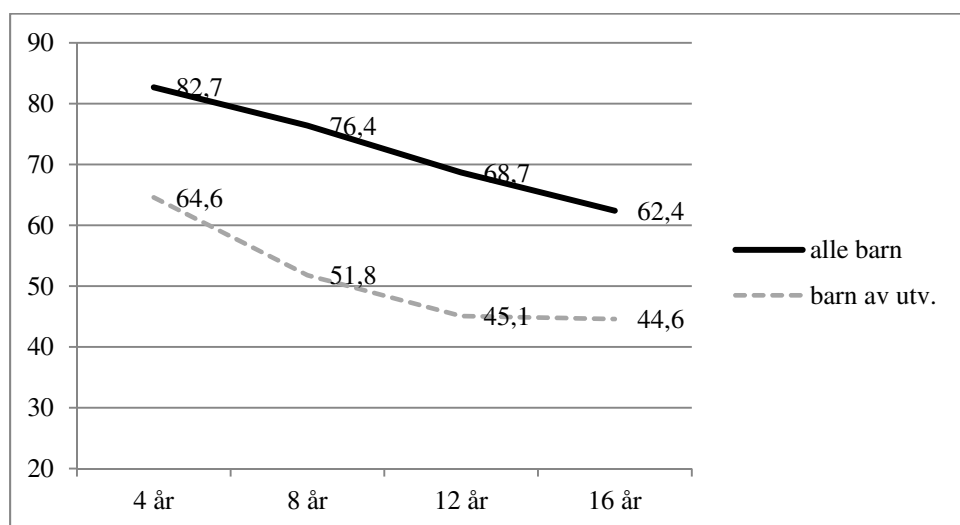
4.4.2 Foreldrene – single eller par?

Spørsmål knyttet til livssituasjon og nettverk er mye diskutert i forbindelse med foreldre med utviklingshemming. Flere funn tyder på at det ikke primært er graden av kognitive vansker som forklarer om de mestrer oppgaven eller ikke. Det er mer knyttet til om det fins en partner, støtte fra et bredere nettverk, forekomst av flere vansker (psykiske vansker, rus), samt bolig- og fattigdomsproblemer (IASSID, 2008). I kartlegging- og registerstudiene har vi ikke data som kan kaste lys over bredden av

²⁵ 525 barn per år i 18 år gir 9450 barn. Omsorgen overtas for 30%, men bare knappe ti prosent ved fødsel. Dersom vi sier et snitt på 20% (jf. Figur 1) vil omsorgsovertakelse gjelde 1890 barn.

slike problemstillinger, men vi har noe knyttet til stabiliteten i familiene (enslig eller par) og om det har sammenheng med sjansen for omsorgsovertakelse.

I registerdata kan vi hente ut mer informasjon om hvem barnet bor med enn det som er gjennomgått over. Familieopplysningene viser også om foreldrene bor sammen eller ikke. Det vil være en indikasjon på stabilitet i familiene og motsatt, på samlivsbrudd. Deretter vil vi undersøke om det også har konsekvenser for om barnet flytter fra foreldrene eller ikke. Spørsmålet om foreldrene bor sammen eller ikke, kan med noen forbehold sammenlignes med befolkningen for øvrig. Forbeholdet er at vi bare har data om samliv der minst en av foreldrene bor sammen med barnet. Våre data viser ikke om foreldrene bor sammen dersom barnet ikke bor med noen av foreldrene. I og med at vi har flere omsorgsovertakelser enn i befolkningen, forstyrres det tallgrunnlaget. Figur 2 viser andelen av barn som bor sammen med begge foreldrene, og der barn som ikke bor med noen av foreldrene er tatt ut. For å få fram resultater basert på et tilstrekkelig tallgrunnlag har vi sett på andelen som har samboende eller gifte foreldre når barnet er fire, åtte, tolv og seksten år, og vi har slått sammen opplysninger for datapunktene i 2001, 2005, 2007, 2009 og 2012. Tallene for alle barn er fra 2009 og hentet fra Statistisk sentralbyrå sin barnestatistikk.



Figur 2. Andel barn som bor med begge foreldrene, sammenlignet med alle barn på samme alder. Familier der omsorgen er overtatt inngår ikke.

Selv om vi må ta forbehold om at sammenligningen halter på grunn av omsorgsovertakelsene, er bildet illustrerende nok. Familiene der en av foreldrene har utviklingshemming er betydelig mindre stabile enn andre familier, og det gjelder gjennom hele oppveksten. Andelen barn som bor med begge foreldrene ligger rundt 20 prosent lavere enn for alle barn. En kan notere at andelen nye samlivsbrudd særlig er høyere tidlig i barnets liv. Senere er det heller motsatt, men langt fra slik at det utligner forskjellene som oppstår når barna er små. I lys av data vi presenterer senere er det

mer sannsynlig at Figur 2 overvurderer enn undervurderer stabiliteten i familier med utviklingshemmete foreldre.

4.4.3 Sivilstatus og omsorgsovertakelse

Figur 2 forteller en historie om ustabile familier, men ingen ting om hvorvidt det har sammenheng med omsorgsovertakelser. Ut fra andre undersøkelser kan en imidlertid anta at det er tilfelle. Enslige er generelt overrepresentert på tiltak i barnevernet (Storhaug, Kojan og Kvaran, 2012; Kristoffersen, Clausen og Jonassen, 1996) og også innen omsorgsovertakelser (Egelund og Hestbæk, 2003). Datamaterialet vårt kan brukes til å undersøke om det samme er tilfelle blant foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Dels er det slik at vi kjenner sivilstatus for familiene som inngår i kartleggingen, og kan derfor om det er overhyppighet av omsorgsovertakelser blant enslige. Videre, i registerdata kan vi undersøke om sivilstatus for foreldrene på et tidspunkt påvirker om barna bor hjemme eller ikke på neste tidspunkt. Det vil være en indikasjon på om for eksempel det å være to reduserer sjansen for å miste omsorgen for barna.

I kartleggingsmaterialet er sammenhengen mellom sivilstatus og omsorgsovertakelse stor. Vi har data for 82 av de 85 barna. Der foreldrene er gift eller mor har ny partner, har barnevernet overtatt omsorgen for 41 prosent av barna. Der mor er alene, er omsorgen overtatt for 67 prosent ($p < 0,02$). Vi vet riktignok ikke hva den sivile statusen var på tidspunktet for omsorgsovertakelse, og vi vet heller ikke om det er andre forskjeller på mødre som beholder og mister omsorgen. Men det er grunn til å notere den sterke sammenhengen med om det er en eller to i foreldrerollen (med det forbeholdet at noen ganger er mannen i bildet kjæreste og ikke samboer).

I de 12 tilfellene der mor er alene og barnet fortsatt bor med en av foreldrene, er det bare i tre tilfeller hos mor alene. Far er alene om omsorgen i fire tilfeller og i fem tilfeller er det delt omsorg mellom foreldrene. Tallene her blir små, så en må ta høyde for tilfeldighetenes spill, men at status som enslig mor sterkt øker sjansen for omsorgsovertakelse er det ingen tvil om. Nå er ikke det særegent for denne gruppa. Det som avviker i vårt materiale er betydningen av ny partner. Det ser ikke ut til å ha samme beskyttende effekt i andre undersøkelser (NOU 2000: 12, s. 40) som hos oss.

For registerdata har vi sjekket om sivil status på ett tidspunkt (T_1) har noe å si for hvem barnet bor sammen på neste tidspunkt (T_2). Det betyr at vi kan undersøke om samlivsbrudd kommer før eventuell omsorgsovertakelse. I praksis har vi sett på andelen som ikke lenger bor med minst en av foreldrene på T_2 ut fra sivilstatus på T_1 . Det er sjekket for periodene 2001-2005, 2005-2009 og 2009-2012, slik illustrert i tabellen under. For hver periode inngår barn som er mellom 1 og 15 år på både start-

og sluttidspunktet (for perioden 2001-2005 betyr det barn født fra 1990-2000). Det betyr imidlertid at vi mister de som er født mellom T_1 og T_2 , og derfor de tidlige omsorgsovertakelsene.

Tabell 4. Diagram over mål på nye tilfeller som ikke bor med foreldrene.

Periode	2001	2005	2009	2012
2001-2005	T_1	T_2		
2005-2009		T_1	T_2	
2009-2012			T_1	T_2

Resultatene varierer noe fra periode til periode, men det gjennomsnittlige bildet er som beskrevet under. I tolkningen må en ikke legge all verdens vekt på de absolutte prosenttalla, for de er påvirket av lengden på periodene, at tidlige flyttinger hjemmefra ikke inngår og at andelene som har flyttet hjemmefra divideres på totalantallet som bor med henholdsvis begge, mor, far, etc. ved inngangen til hver periode (prosenten kan ses som sjansen for å flytte hjemmefra i løpet av 3 år og 8 måneder etter at barnet er fem år). Tallene på tvers av grupper kan imidlertid sammenlignes, og det er det viktigste her. Det vil fortelle om sjansen for omsorgsovertakelse øker om foreldrene er alene. Resultatene er at:

- Der foreldrene er gift eller samboere er sjansen for at barnet ikke bor med noen av dem på neste tidspunkt 5,7 prosent.
- Der forelderen bor sammen med en ny partner er sjansen omtrent den samme som for gifte/samboende foreldre: 5,3 prosent.
- Når barnet bor med bare en av foreldrene på T_1 mer enn dobles sjansen for at barnet ikke bor med noen av dem på T_2 : 12,3 prosent.
- Andelen som flytter fra forelderen er 12,9 prosent om barnet bor med bare mor og 8,7 prosent om det bor med bare far. Enslige mødre er slik sett mest «utsatt». En skal samtidig notere at mer enn fem ganger så mange bor med mor, og at det å bo med far og stemor nesten ikke forekommer (16 tilfeller for de tre periodene samlet).

I disse resultatene har vi ikke tatt hensyn til om det er mor, far eller begge som mottar en stønad. Det er all grunn til å tro at det kan påvirke resultatene. Vi har derfor sjekket resultatene opp mot dette. Tallene er presentert i tabell 5. Når basis for utregningen er mindre enn 50 har vi satt tallene i parentes for å gjøre det tydelig at tallgrunlaget er spinkelt.

Det første en kan notere er at svært få bor med far, uten også å bo med mor, særlig dersom far har en diagnose assosiert med utviklingshemming. Andelen er så lav at en

trolig ikke skal legge vekt på hvor mange barn som en kan anta at omsorgen er overtatt for, men den er nær 14 prosent i løpet av 3 år og 8 måneder om en ser barn som bor hos far og far/stemor sammen. Det at mor har en diagnose er ikke på samme måte et hinder for å få omsorgen for barn.

Tabell 5. Sjansen for at barn har flyttet etter om mor, far eller begge har diagnose. Barn 1 til 15 år i hvert tidsintervall (hele intervallet). Intervall: 2001-2005, 2005-2009, 2009-2012. Gjennomsnittstall for intervallene.

Bor med ved T ₁	Mor diagnose			Far diagnose			Begge diagnose		
	Sum antall v/T ₁	Sum antall flyttet T ₂	Prosent flyttet	Sum antall v/T ₁	Sum antall flyttet T ₂	Prosent flyttet	Sum antall v/T ₁	Sum antall flyttet v/T ₂	Prosent flyttet
Mor og far	972	65	6,7	777	32	4,1	(39	5	12,8)
Mor og stefar	89	5	5,6	145	5	3,4	(8	2	25,0)
Far og stemor	(43	1	2,3)	(16	3	18,9)	-	-	-
Mor	415	62	14,9	438	45	10,3	(30	7	23,3)
Far	117	8	6,9	(42	5	11,9)	(5	1	20,0)

Det neste en kan legge merke til er at sjansen for at barnet er flyttet fra et tidspunkt til neste er lavest der foreldrene har en ny partner, og særlig der den av foreldrene som ikke har utviklingshemming har en ny partner. En kan også notere at far ikke har økt sjanse for å miste barnet når mor har utviklingshemming. Det samme gjelder ikke mor om far har utviklingshemming. Hun mister likevel ofte omsorgen om hun er alene. En kan i tillegg legge merke til at far svært mye oftere bor med barnet når mor har utviklingshemming (og foreldrene ikke bor sammen). Til sist skal en notere at når begge har en utviklingshemmingsdiagnose er sjansen for å miste omsorgen høy, og det kommer i tillegg til at i disse tilfellene har mange (40 prosent) mistet omsorgen før første tidspunkt vi regner fra. Blant barn som var 10-15 år i 2012 og der begge foreldrene hadde en utviklingshemming (26 barn), bodde 70 prosent et annet sted enn med foreldrene i 2012. Det er en dramatisk høyere andel enn gjennomsnittstallene som kan leses ut av figur 1.

Det samlede bildet blir med andre ord komplekst, men vi kan i alle fall slå fast fire ting:

- Barn som bor sammen med to voksne i husholdet på første tidspunkt har mindre sjanse for å bo et annet sted enn med mor og/eller far på neste tidspunkt.
- Barn bor sjelden med far om han har utviklingshemming, enten han har ny partner eller ikke.

- Mor har hyppig ansvaret for barn selv om hun har en utviklingshemming, og hun beholder ofte ansvaret om hun bor med far eller en ny partner. Er hun alene er sjansen for å miste omsorgen klart høyere.

4.5 Avslutning

Som det bør ha gått fram av teksten foran beveger vi oss i et landskap der det er vanskelig å gjøre eksakte anslag. Usikkerheten skyldes i første rekke at gruppa av foreldre ikke har noen entydig avgrensning, og også at data bygger på et grunnlag der vi er rimelig sikker på å unngå «falske positive», men at det etter all sannsynlighet er en betydelig andel «falske negative», altså personer som hører til gruppa, men som vi ikke har fanget opp. Anslagene våre må derfor anses som minimumsanslag, og at de treffer best for en kjernegruppe av personer som mottar ytelser basert på en diagnose assosiert med utviklingshemming.

Med disse forbeholdene synes det å være slik at rundt en av fem kvinner med utviklingshemming får barn, og at for kvinner med mild utviklingshemming gjelder det opp mot halvparten. Det samme synes å gjelde personer med hodeskader, men der er tallgrunnlaget tynnere. En skal også notere at her er betydelige kjønnsforskjeller. Kvinner med utviklingshemming (og trolig også hodeskader) får dobbelt så hyppig barn som menn. Dette har trolig noe med samspillet mellom kjønnsroller og funksjonshemming å gjøre. Andelen kvinner med barn ligger over hva tidligere nordiske studier har vist. Vi fester imidlertid lit til at norske registerdata er av en brukbar kvalitet for vårt formål. Usikkerheten er i første rekke knyttet til «gråsonene» av personer med lettere lærevansker og andre kognitive vansker. Det er rimelig å anta at andelen der er høyere, og kan trolig sammenlignes med det vi fant blant personer med mild utviklingshemming eller hodeskader – altså at rundt halvparten blir mødre.

Andelen som får barn sier imidlertid lite om det viktigste spørsmålet: Hvor mange barn har en oppvekst der en eller begge foreldrene har kognitive vansker? Våre anslag peker i retning av at det ligger mellom 0,2 og 0,9 prosent av alle barn. Dette er klart over tidligere norske anslag, og det høye anslaget ligger nær de høyeste internasjonale estimatene. At det ligger nær de høye internasjonale anslagene er noe overraskende, dels fordi vi har avgrenset gruppa smalere (ikke inkludert ADHD i seg selv) og dels at færre instanser har bidratt til kartleggingen av aktuelle foreldre. Det synes uansett rimelig å konkludere med at 0,2 prosent er et brukbart anslag for andelen av barn av kjernegruppa, foreldre med diagnoser assosiert med utviklingshemming, og også at andelen barn av den bredere gruppa som inkluderer foreldre med lærevansker og andre kognitive vansker – den ligger på knapt en prosent av alle barn. I så fall snakker vi om rundt 525 barn per år i den brede målgruppa og drøyt 100 barn av personer med utviklingshemming.

Utviklingen over tid synes imidlertid å peke klart i retning av nedgang. Andelen utviklingshemmete kvinner som blir mødre går klart ned fra kvinner født i 1930-åra til kvinner født i 1970-åra. Antall barn går også ned med rundt en tredel fra midten av 1960-åra til i dag – fra rundt 150 per år til ca. 100 per år. Det er vanskelig å si hva dette skyldes, men trolig spiller både prevensjon, svangerskapsavbrudd og en mer åpen holdning til seksualitet og prevensjonsveiledning en rolle. Det er samtidig ingen grunn til å tro at institusjonsavviklingen medførte flere graviditeter.

Vi ser en klar overhyppighet av barn som selv har diagnoser assosiert med utviklingshemming. Registerdata tyder på at rundt ti prosent har slike diagnoser, og det er omtrent ti ganger det en forventer i en befolkning. Kartleggingen viste en enda høyere andel, opp mot de høyeste anslagene en finner i internasjonal litteratur – opp mot 40 prosent. På et vis er det mest edruelig å legge seg på anslaget fra registerstudien, fordi den bygger på et større tallgrunnlag og fordi de som inngår der er grupper der en forventer en viss arvelighet. På den annen side fanger den bare opp barn med diagnoser assosiert med utviklingshemming. Arvelighet er imidlertid sjelden så spesifikk, slik at en andel som er klart høyere enn ti ganger mer enn i befolkningen for øvrig virker rimelig.

Det er sannsynlig at vansker hos barnet også påvirker behovet for både hjelpetiltak fra barnevernet, og at det øker sjansen for omsorgsovertakelser. I forbindelse med skjevutvikling hos barnet er det viktig at ikke barnevernet automatisk tilskriver det foreldrenes omsorgsevne.

Omsorgsovertakelser forekommer relativt hyppig for denne gruppa av barn. Den varierer imidlertid sterkt med alder, der mange omsorgsovertakelser skjer tidlig og at det senere er sprang ved skolestart og tidlig i ungdomsåra. Registerdata viser at knapt 30 prosent har flyttet hjemmefra når de kommer til tenåra, mens kartleggingen tyder på en betydelig høyere andel. Anslaget fra registerdata ligger nær minimumsanslagene i internasjonal litteratur (rundt 30 prosent) mens kartleggingen havner nært de høye anslagene (rundt 50 prosent). Også her er det mest rimelig å benytte anslagene fra registerdata. De favner en gruppe der en kan anta sjansen for omsorgsovertakelse er større enn i den gråsonen vi ikke fanger opp, og kartlegging via barnevernet har trolig en skjevhet mot saker der de er tungt inne og som kan ende med omsorgsovertakelse. Men at rundt en tredel av barna flytter fra foreldrene er likevel en høy andel og indikerer betydelige utfordringer. Data tyder også på at gruppa utgjør en ikke helt ubetydelig andel av alle plasseringstiltak fra barnevernet. Også her er estimatene grove, men det kan være mer enn en av fem. I det lyset er det påfallende at det ikke har vært mer oppmerksomhet og mer fagutvikling i forhold til gruppas særegne behov.

Det siste poenget er at omsorgsovertakelser helt klart henger sammen med situasjonen rundt foreldrene. Dersom begge har en diagnose assosiert med utviklingshemming øker sjansen markant. Videre øker den dersom forelderen er alene, særlig om mor er alene. Det spiller mindre rolle om foreldrene er skilt, så lenge den barnet bor hos har en ny partner. Men eksistensen av en partner synes vitalt. Og helt til slutt – i disse familiene er det mange brutte samliv.

Denne oversikten som kan leses ut av registerdata og kartleggingen gir noen grove estimat knyttet til omfang, og det er ingen tvil om at omfanget er større enn tidligere norske studier tydet på. Den gir også noen indikasjoner på utfordringene, særlig knyttet til vansker hos barna og sjansen for at barnevernet overtar omsorgen. Det nærmere innholdet i utfordringene, slik de framstår i perspektivet til ulike aktører på området, sier imidlertid disse kvantitative data mindre om. Det var tema for intervjuene i de kommunene som deltok, og også undersøkelsen av saker i Fylkesnemndene som barnevern og sosiale saker. Resultatene derfra er tema for de neste tre kapitlene.

Kapittel 5. Barneverntjenesten – erfaringer og utfordringer

For mange mennesker blir de kognitive vanskene først oppdaget når de blir foreldre, selv om de kanskje kan ha slitt på skolen. Edgerton (2001) snakker i denne sammenheng om «the hidden majority» av mennesker med kognitive vansker. Foreldreskapet skaper gjerne helt nye typer og mer komplekse utfordringer som gjør at mange trenger hjelp og støtte for å mestre omsorgsoppgavene. Barneverntjenesten har en sentral rolle som hjelpende aktør i familier der foreldrene har kognitive vansker, og internasjonal forskning viser at foreldregruppen utgjør en stor andel av familiene innen barneverntjenesten (f.eks. McConnell & Llewellyn, 2002). Kompetansen i hjelpeapparatet er en viktig forutsetning for å kunne gi adekvat hjelp til barn og foreldre som strever i hverdagslivet, uavhengig av hvilke vansker de har. Samtidig krever ulike vansker hos foreldrene til dels ulik kompetanse og ulike metoder for å yte god hjelp.

Internasjonal forskning viser et noe blandet bilde av hjelpeapparatets kunnskaper om hva det betyr å være foreldre når man har kognitive vansker, så vel som et blandet bilde av kvaliteten på den hjelp og støtte foreldrene mottar. Et hovedtrekk er imidlertid at selv om det foreligger mye kunnskap om temaet så er kompetansen i hjelpeapparatet relativt svak, og tiltakene er i for liten grad tilpasset de særegne behovene i disse familiene (f.eks. McGaw, 2000; McConnell et al., 2002; O'Hara & Martin, 2003). Når det gjelder norske forhold har vi kun én studie som formidler barnevernets perspektiv på arbeidet med foreldregruppen (Gundersen mfl., 2013). Dette kapitlet skal bidra til økt kunnskap om barneverntjenesten²⁶ sitt perspektiv på foreldre med kognitive vansker ved å rette oppmerksomheten mot barnevernsarbeidernes utfordringer, vurderinger og kompetansebehov i møtet med familier hvor en eller begge foreldre har kognitive vansker.

5.1 Oppmerksomheten på kognitive vansker innen barneverntjenesten

I den innledende kontakten med barneverntjenestene i dette prosjektet gir de fleste – både ledere og saksbehandlere - først uttrykk for at de har få saker. I de videre samtalene og intervjuene hvor en bredere forståelse av kognitive vansker introduseres, gir imidlertid de fleste uttrykk for at de har mange saker som inkluderer kognitive

²⁶ I fokusgruppene deltar også en helsesøster, men av anonymitetshensyn skiller vi ikke vedkommende spesielt ut.

vansker hos foreldre.²⁷ De mener likevel at det kan være vanskelig å snakke om foreldrene som en entydig og avgrenset gruppe foreldre. Dette har sammenheng med flere forhold. Det at det daglige arbeidet innen barneverntjenesten er knyttet til enkeltsaker nevnes av flere som en mulig årsak til at de ikke har sett på kognitive vansker som fellestrekk i mange av sakene. Mange peker i tillegg på at foreldrene ofte har sammensatte og komplekse problemer og at fellestrekkene med andre barnevernssakene gjør det vanskelig å få øye på eller få vite hva som er kognitive vansker og hva som skyldes andre forhold:

vi ser jo mange foreldre som strever med mange ting, jeg synes det er vanskelig å vite hva det skyldes da, vi har jo mange saker og det er jo noe i alle sakene.

Manglende oppmerksomhet mot kognitive vansker er altså begrunnet både i at barnevernsarbeiderne dukker ned i enkeltsaker og dermed ikke ser fellestrekkene, og at fellestrekkene med alle saker gjør det vanskelig å se det særegne. Det trenger ikke være noe motsetningsforhold mellom disse ståstedene. Kognitive vansker hos foreldrene er en form for usynlig funksjonshemming som det har vært lite oppmerksomhet på innen tjenesten. Den faglige og forskningsmessige oppmerksomheten mot fellestrekk i livssituasjon til barn har i særlig grad vært rettet mot psykiske vansker og rusproblemer hos foreldrene (f.eks. NOU 2009: 8). Det er derfor ikke urimelig om barnevernsarbeiderne – i den grad de retter oppmerksomheten mot fellestrekk – først og fremst ser disse mer synlige og tradisjonelle kategoriene.

En av barneverntjenestene peker i denne sammenheng også på at det ikke er uvanlig å tenke at mange foreldre kan være påført kognitive skader eller ha fått kognitive vansker via for eksempel rusmisbruk eller som en konsekvens av store psykiske vansker. Forholdet mellom kognitive vansker og psykiske vansker kan være viktig å være oppmerksom på innen barnevernet da mennesker med utviklingshemning har en høy risiko for å utvikle alle typer psykiske lidelser (Skullerud, Linaker, Svenning & Torske, 2000; Martinsen, Bakken, Helverschou & Nærland, 2006a; 2006b). Samtidig har mange fått lite hjelp på grunn av at diagnosene ikke er forstått som forskjellige. Vurderinger preget av lite eller manglende kunnskap om en type vansker og mye kunnskap om en annen, samt uklare sammenhenger mellom diagnosene/problemene, kan bidra til usynliggjøring av kompleksiteten i utfordringer og hjelpebehov foreldrene har.

²⁷Barnevernsarbeiderne kan ha ulike oppfatninger om hva som forstås med kognitive vansker og slik sett snakke om ulike grupper av foreldre. Flere sier at de i hovedsak har saker hvor det foreligger en diagnose som referanseramme for sine ytringer i intervjuet. Samtidig påpeker de at mange av utfordringene de snakker om også kan knyttes til kontakten med foreldre som ikke har eller hvor man ikke vet om det er noen diagnose.

5.2 Utfordringer i å samtale om kognitive vansker i enkeltsaker

Mange barnevernsarbeidere forteller at de sjelden tenker på muligheter for kognitive vansker hos foreldrene i den innledende fasen av en sak. Dette har sammenheng med at de svært sjelden har kunnskap om eventuelle kognitive vansker når de først møter foreldrene etter å ha mottatt en bekymringsmelding. Hovedfokus i meldinger til barnevernet er bekymringer knyttet til barnets situasjon eller atferd, koplet til bekymringer rundt foreldrenes omsorg. Noen meldinger kan likevel være slik utformet at barneverntjenesten gjør seg tanker om at det kan det være utfordringer knyttet til kognitive funksjoner. Flere barnevernsarbeidere gir også eksempel på at både utviklingshemming og ADHD kan være nevnt, særlig i meldinger som kommer fra psykiatriske instanser.

I den grad barneverntjenesten får kunnskap om diagnoser er det gjerne i undersøkelsesfasen. Noen foreldre er åpne på at de har en diagnose, enten det gjelder utviklingshemming eller f.eks. ADHD. I noen saker kan også barnevernsarbeiderne umiddelbart tenke at foreldrene har en utviklingshemming eller andre kognitive vansker i det første møtet med foreldrene. I andre tilfelle kan foreldrene ha kognitive vansker uten at det avdekkes før det forberedes for omsorgsovertakelse.

Når barnevernsarbeiderne sjelden får kunnskap om kognitive vansker i starten av en undersøkelsessak, blir det opp til barnevernet å tematisere muligheten for slike vansker hvis de får mistanke om det. Flere barnevernsarbeidere sier at temaet sjelden inngår i faglige diskusjoner i barneverntjenesten, mens andre gir uttrykk for at der bestemte kognitive vansker er kjent gjennom diagnoser kan dette være ett av flere tema i interne faglige diskusjoner. Der temaet inngår i interne diskusjoner rundt enkeltsaker benytter de imidlertid sjelden betegnelsen «kognitive vansker». Hvis det ikke foreligger en diagnose, er det mer vanlig å snakke om at foreldrene kan være litt umodne, litt sene eller litt enkle. Det pekes på ulike årsaker til at foreldres kognitive vansker ikke er noe stort diskusjonstema innen barneverntjenesten. Noen informanter mener dette har sammenheng med at barneverntjenesten har fokus mot barnas situasjon og at dette fører til at man primært blir opptatt å identifisere hvilke konkrete vansker foreldrene har i omsorgen for barna. Andre peker mer prinsipielt på at barnevernet ikke skal la seg styre av diagnoser i sin vurdering av foreldrenes omsorgskapasitet:

Det er ikke forbudt å ha en diagnose, det er din fungering som mor eller far som er viktig, det vi skal gjøre er å finne ut om foreldrefungeringen er god nok, det er oppgaven vår, og det har vi hatt mer og mer fokus på de siste årene.

Dette gjenspeiler en forutsetning i bestemmelsene om omsorgsovertakelse innen barnevernsloven, nemlig at foreldre med utviklingshemming eller psykiske lidelser ikke kan bli fratatt omsorgen for sine barn kun på bakgrunn av diagnose, tilstand eller

personlighetstrekk. Barnevernsarbeiderne avviser her – i tråd med internasjonal forskning – en forenklet modell for sammenhengen mellom kognitive vansker og foreldrekompetanse. Internasjonal forskning peker på at forestillinger om en slik sammenheng – særlig mellom utviklingshemming og manglende omsorgskapasitet – har ført til generalisering om omsorgskapasiteten til foreldre og med store konsekvenser i form av omsorgsovertakelser (f.eks. McConnell & Llewellyn, 1998). Det er i dag stor grad av enighet om en mer nyansert forståelse av sammenhenger mellom kognitive problemer og foreldrekompetanse (f.eks. Azar, Stevenson & Johnson, 2012).

Kognitive vansker som et tema i samtaler med foreldrene representerer også en stor utfordring for ansatte i flere av barneverntjenestene. Svært mange assosierer betegnelsen kognitive vansker med kognitiv svikt, utviklingshemming og diagnostiserende virksomhet. Flere oppfatter det derfor som et faglig og etisk dilemma å skulle ta opp om foreldrenes vansker i foreldrerollen har sammenheng med kognitive vansker. Flere snakker om et ubehag ved tanken på å snakke med foreldre om kognitive vansker, noe en av barnevernsarbeiderne uttrykker slik:

i alle fall kjenner jeg på det, et ubehag rundt det å skulle mistenke det at her er det noe kognitiv svikt.

Ubehaget knyttes blant annet til at det å snakke om kognitive vansker hos foreldre kan oppfattes som en negativ stempeling av en allerede svært sårbar gruppe. Spørsmålet om utredning av kognitive vansker erfares tilsvarende som vanskelig, selv om barnevernsarbeiderne undrer seg i forhold til funksjonsnivået til enkelte foreldre. Noen gir uttrykk for at de er redd det oppfattes som støtende ovenfor foreldrene å ta opp spørsmålet om utredning. De leter derfor etter måter å ta opp temaet på som ikke krenker foreldrene, men uten å finne det. Ubehaget rundt tematisering av kognitive vansker gjelder dels uavhengig av om det kommer fram dokumenterte opplysninger om at foreldrene har en form for kognitive vansker. Flere har erfaring for at foreldre ofte avviser diagnoser om utviklingshemming eller avviser å snakke om det, og i slike situasjoner opplever barnevernsarbeiderne at det er vanskelig å gå videre på temaet.

Det er likevel ikke alle diagnoser som oppleves som stigmatiserende og heller ikke vanskelig å snakke om. Der de vet at foreldrene har dysleksi eller ADHD, synes de for eksempel at det er mindre problematisk å ta opp om utfordringene i omsorgsarbeidet kan ha sammenheng med de kognitive vanskene. Mange foreldre har for eksempel lese- og skrivevansker som får konsekvenser for mulighetene for å hjelpe barna med lekser. Flere peker på at dette er uproblematiske tema i kontakten med foreldrene. Det synes likevel generelt at det er langt enklere å tematisere psykiske vansker. Flere barnevernsarbeidere peker på at de snakker mye om foreldres psykiske vansker, men at kognitive vansker er vanskeligere fordi det kan berøre evnenivå.

Det er viktig å påpeke at det ikke er alle barnevernsarbeidere som er opptatt av dette temaet i intervjuet. Noen gir for eksempel uttrykk for at de jobber innen barneverntjenester hvor man tør å tematisere alt ovenfor foreldrene, også de kognitive vanskene. De kan nesten ikke forstå at dette er et vanskelig område for andre deler av tjenesten.

Når mange av tjenestene forteller om svak eller manglende kunnskap om kognitive vansker, samt tvetydig tematisering av kognitive vansker hos foreldrene, reiser det spørsmål om foreldrene får nødvendig og tilstrekkelig tilpasset hjelp og støtte til foreldreskapet. Manglende tematisering kan skape barrierer for forståelse og dermed manglende fagliggjøring av arbeidet ovenfor foreldre med kognitive vansker. McConnell m.fl. (2008) peker blant annet på at praksiser som ikke er forankret i oppdatert og forskningsbasert kunnskap kan bidra til at stereotype forestillinger om foreldre med kognitive vansker får lov å leve videre.

5.3 Utfordringer i veiledningen av foreldrene

I tillegg til den generelle utfordringen med å snakke om kognitive vansker, er det veiledningen som gis mest oppmerksomhet i fokusgruppene. Veiledningen kan være en del av selve undersøkelsen, men også et oppfølgende hjelpetiltak. Råd og veiledning knyttes gjerne til «endringsarbeidet» i barneverntjenesten, og vi ser at mange av barnevernsarbeiderne i denne studien legger stor vekt på å vurdere foreldrenes endringspotensiale og drive endringsarbeid som del av veiledningen. Vesentlig grunnlagsinformasjon for vurdering av endringspotensiale innhentes via observasjon av barn-foreldrerelasjonen i ulike settinger og erfaringer med i hvilken grad foreldrene tar i mot og greier å ta i bruk veiledningen. Med utgangspunkt i barnevernsarbeidernes framstilling av hva som foregår i samhandlingen mellom dem og foreldrene trer veiledningen fram som en gjentakende prosess som noe forenklet kan beskrives via leddene: observasjon av situasjoner – tilbakemelding til foreldrene – foreldrene viser ny adferd – ny observasjon – ny tilbakemelding osv. En av barnevernsarbeiderne reiste spørsmål om de ga for mye oppmerksomhet til observasjon i stedet for tilbakemeldinger i møtene med foreldrene, noe hun blant annet kommenterte slik:

vi kan sitte og observere, men foreldrene lærer ikke noe av det, det er tilbakemeldingen som er viktig og at vi sjekker ut hva de har forstått

Problemstillingen er særlig relevant når vi ser nærmere på kjerneutfordringen i veiledningen sett fra barnevernsarbeidernes side, nemlig foreldrenes evne til å forstå den veiledningen de fikk. Det poengteres at dette er foreldre som er opptatt av at barna

skal ha det godt, de er samarbeidsvillige, sier ja til de fleste tiltakene som foreslås og vil gjerne få til de endringene som barneverntjenesten ønsker. Samtidig synliggjør veiledningen store utfordringer rundt forståelsen hos foreldrene, slik barnevernsarbeiderne erfarer det. Svært mange erfarer at de legger ned mye tid og krefter på hjemmebesøk og foreldreveiledning. For det første har de en utfordring når det gjelder å få foreldrene til å forstå hvorfor de må gjøre konkrete endringer knyttet til omsorgen for barna (f.eks. at barna legger seg før de voksne), for det andre å få foreldrene til å skjønne hva de må gjøre for å få til endringene (f.eks. ha fast leggetid). Når innsatsen og strategiene ikke hjelper kan det skape frustrasjoner hos barnevernsarbeiderne, men også refleksjoner rundt hva som eventuelt kunne vært gjort annerledes. Det er relativt få barnevernsarbeidere som reiser spørsmålet om misforståelser, manglende forståelse og manglende endring fra foreldrenes side kan ha sammenheng med barneverntjenestens kompetanse og måter å gjennomføre veiledningen på. Hovedtendensen er at forklaringen på manglende endring i foreldreferdigheter først og fremst søkes hos foreldrene, selv om noen også reiser spørsmål ved selve veiledningen. Forskning peker på at det kan være måten en undersøkelse eller en opplæring gjennomføres på, som er årsaken til at foreldre ikke forstår det som foregår (f.eks. Tymchuk, 1998; Hayman, 1990; Llewellyn mfl, 2002).

Hvis vi ser nærmere på hvordan veiledningen foregår, kan vi kanskje komme nærmere en forståelse av hvorfor foreldrene har vanskelig for å forstå. Barnevernsarbeiderne forteller at veiledningen som oftest skjer hjemme hos foreldrene. Hyppigheten i hjemmebesøkene og varigheten av det enkelte hjemmebesøket varierer, blant annet avhengig av grad av bekymring og om det skjer endringer i barnets omsorgssituasjon. Erfaringen er at veiledning på kontoret ikke fungerer; barnevernsarbeiderne må være til stede i situasjonen der det skjer og veilede konkret der og da. Noen peker i denne sammenhengen på at hjemmebesøkene må vare så lenge at man kan avdekke forsøk på å skjule problemene fra foreldrenes side. Å ta med de litt større barna i samtaler erfares blant annet som en god måte å få konkret informasjon om situasjonen i familien på, og gir dermed også grunnlag for konkret veiledning. Å ta utgangspunkt i hjemmet som arena for å yte hjelp til foreldre med kognitive vansker er vurdert å gi mange fortrinn med hensyn effekten av hjelp og opplæringstiltak (f.eks. Llewellyn, mfl, 2002). Det pekes likevel på en del utfordringer veilederen kan ha. Llewellyn mfl, (2002)²⁸ trekker fram fire sentrale utfordringer: 1) det kan være vanskelig å holde fokus og holde foreldrenes oppmerksomhet innen omgivelser hvor det ofte skjer noe som distraherer, 2) foreldre og veiledere kan ha ulike behov ønsker i situasjonen, f.eks. at foreldre er mer opptatt av en hyggelig samtale mens veilederen vil komme i gang med oppdraget sitt, 3) det varierer med hensyn til hvor parat foreldre er til å lære og anvende kunnskapen, noe som synes å ha sammenheng med erfaringer med tidligere

²⁸ Studien refererer til evaluering av et hjemmebasert foreldreopplæringsprogram. Det betyr at settingen som omtales kan kreve en annen struktur enn de veiledningssituasjonene som barnevernsarbeiderne i denne studien omtaler. Det antas likevel å være fellestrekk i de utfordringer de ansatte erfarer.

læresituasjoner og negative tilbakemeldinger, 4) foreldrenes evne til å skape endringer varierer, noe som kan bety at foreldrene har lite kontroll med hjemmemiljøet og er ganske maktesløse med hensyn til å anvende ny kunnskap.

Barnevernsarbeiderne mener de er tydelige på hvilke forventninger de har til foreldrene, men at foreldrene ikke greier å forstå det som formidles. Med tydelighet mener barnevernsarbeiderne for eksempel at de benevner og konkretiserer problemene og utfordringene ovenfor foreldrene, at de bruker et enkelt språk, at de gjentar budskapet om hva skal endres og hvordan flere ganger og på ulike måter, at de viser foreldreferdigheter framfor bare å snakke (f.eks. å vise følelser ovenfor barnet ved å gi barnet en klem, eller å tegne barnet og den type omsorg barnet trenger). Samtidig peker de på at samtalene med foreldrene kan ha lett for å bli preget av mye snakk og mange ord som foreldrene ikke forstår, noe som sees i sammenheng med at barnevernsarbeiderne opplever at de må kunne stå inne for at de forklaringene de gir er gode nok. I tillegg gir noen uttrykk for at de er opptatt av at de skal begrunne barnevernets intervensjoner ovenfor foreldrene, men at det er vanskelig å formidle et så omfattende og relativt abstrakt tema til foreldre som trenger enkle orienteringer:

det er mye ord uten mening, det gir kjempestor mening for oss, men det gir ingen mening for dem.

Barnevernsarbeidernes ønske om å opptre faglig profesjonelt synes her å bli en barriere mot å formidle meningsskapende budskap til foreldrene. De greier ikke å omsette fagspråket til et hverdagspråk som foreldrene kan skjønne, samtidig som de selv kan erfare at de gjør en faglig god jobb.

Vi ser her at til tross for omfanget av tid og personale som trekkes inn i arbeidet med veiledning av foreldrene, og til tross for at veiledningen gjøres så konkret som mulig, så mener barnevernsarbeiderne at det er vanskelig å nå inn til foreldrene med budskapet; de forstår ikke det barnevernsarbeiderne forsøker å formidle. Når foreldrene ikke forstår, vil de ha små muligheter til å endre sin omsorgspraksis i forhold til forventningene fra barneverntjenesten. Disse erfaringene kan forstås i lys av generell kunnskap om utfordringer som mange foreldre med kognitive vansker kan ha med hensyn til å lære og å omsette det de kan i praktiske ferdigheter. Det foreligger imidlertid mye kunnskap om tiltak og ulike strategier for opplæring som har vist seg effektive i arbeidet med å yte foreldrene slik hjelp at de kan utvikle seg som omsorgspersoner (jf. kapittel 2). Hvis vi ser på den pedagogiske siden ved veiledningen som barnevernsarbeiderne gir, uttrykker de en tydelig bevissthet på viktigheten av at informasjon og veiledning til foreldrene må være konkret, gjerne modellert og helst foregå i hjemmet slik at de kan observere og gi veiledning i konkrete her- og nå-situasjoner. De formidler også at veiledningen kan være hyppig i perioder og gå over lang tid. Slik sett synes barneverntjenestens endringsrelaterte

arbeid å ta i bruk flere av de strategiene som den forskningsbaserte kunnskapen vurderer som virksom ovenfor foreldre med kognitive vansker og som anbefales i ulike sammenhenger (f.eks. Feldman, 1994; Wade mfl., 2008). Det kan likevel reises spørsmål ved om veiledningen er tilstrekkelig tilpasset. Det at kognitive vansker har liten oppmerksomhet og at det er generelt dårlige erfaringer med veiledning, gjør at det er grunn til å tvile på det. Samtidig har ikke vi vært nok inne i enkeltsaker til å kunne konkludere bastant (se også diskusjonen nedenfor).

Med utgangspunkt i barnevernsarbeidernes egne fortellinger om hvordan veiledningen foregår er det relevant å knytte noen kommentarer til bruk av språk og samarbeid med foreldre. Råd og veiledning er et hjelpetiltak som tradisjonelt tar form som en språklig interaksjon mellom barnevernsarbeider og foreldre. Personer med kognitive vansker kan ha problemer med en veiledning som baserer seg på verbalt språk, fordi de har utfordringer med hensyn til å forstå vanskelige ord og lange setninger, og utfordringer med å uttrykke seg verbalt i situasjonen. Flere barnevernsarbeidere gir uttrykk for at de må bruke språket når de for eksempel skal forklare hva som må endres eller begrunne hvorfor ting på endres, og at de ser at de lett kan prate for mye og bruke for mange fremmedord. McConkey mfl. (1999) er en av de som har rettet fokus mot konsekvensene av å snakke mye og benytte et språk som bare blir forstått av den ene parten. Slik bruk av språket forsterker en allerede asymmetrisk relasjon som generelt ligger i samhandlingen mellom barneverntjenesten og foreldre (Midjo, 2010).

En annen dimensjon ved veiledningen er at tema i stor grad bestemmes av barneverntjenesten på bakgrunn av deres vurderinger av behovet for endring. Dette gjøres ikke til noe stort tema fra barnevernsarbeiderens side. I deres perspektiv ligger det mer eller mindre implisitt i oppdraget og arbeidsformen til barnevernet. Det er imidlertid et poeng som understrekes i litteraturen rundt forhold som har betydning for å styrke foreldrenes muligheter for å utvikle foreldrekompetanse. Et tredje poeng som kan trekkes fram er barnevernsarbeidernes formidling av foreldrenes frustrasjoner når de etter gjentatte forsøk ikke greier å innfri barnevernets forventninger til adekvate omsorgsferdigheter. Det er her viktig å være oppmerksom på det som benevnes som «kompetansehemmende støtte», det vil si hjelp som bygger ned foreldreferdigheter, forsterker følelsen av ikke å strekke til og undergraver selvstendigheten (Booth & Booth, 1998; Booth, 2000). Der veiledningen får et relativt ensidig fokus mot det som ikke fungerer, kan det som er hjelpetiltaket ha en slik utilsiktet effekt. I slike settinger kan det være vanskelig for foreldrene å utvikle sitt potensiale som foreldre.

5.4 Kunnskapsbehov sett fra barnevernsarbeidernes side

Foreldre med kognitive vansker er en heterogen gruppe med ulik grad av lærevansker og sosiale ferdigheter, så vel som ulike former for og grader av utfordringer i

foreldrerollen (f.eks. Espe-Sherwindt & Crable, 1993). Det betyr også at foreldrene har ulike behov for hjelp og støtte. Forskning viser i denne sammenheng at foreldre med kognitive utfordringer kan lære å bli bedre foreldre, men også at det er behov for individuell tilrettelegging slik at hjelpen treffer foreldrenes hjelpebehov og deres måte å lære på (jf. kapittel 2). Effektiv hjelp forutsetter dermed et hjelpeapparat som har kunnskaper om utfordringer og vansker som foreldre med kognitive vansker står ovenfor, og som på denne bakgrunn forstår hva foreldrene strever med (f.eks. Feldman, 1994; Booth, 2000).

Barnevernspedagoger og sosionomer som i dag utgjør hovedtyngden av de faglig ansatte innen barneverntjenesten, har i mange tilfeller lite eller ingen undervisning om kognitive vansker i løpet av grunnutdanningen. Dette poengteres også blant barnevernsarbeiderne som deltar i fokusgruppene; at det generelt er for lite kunnskap om kognitive vansker innen barnevernet. En av barnevernsarbeiderne forteller at da hun fikk sin første sak hvor en av foreldrene hadde en diagnose, lette hun gjennom ulike fagbøker for å finne ut hvordan hun skulle jobbe med denne gruppen foreldre. Hun fant ikke noe som hjalp henne.

Det er ellers lite fokus på behov for kunnskaper og ferdigheter knyttet til hvordan de skal kunne hjelpe og støtte foreldrene slik at de får utviklet sin kompetanse som foreldre. Dette burde være relevant sett i lys av at mange erfarer utfordringer i veiledningssammenheng. Det manglende fokuset kan ha sammenheng med at barnevernsarbeiderne mener de har tilstrekkelig kompetanse når det kommer til selve arbeidet med å yte hjelp og støtte. Flere gir her mer indirekte uttrykk for at de har kompetanse rundt temaet kognitive vansker dersom de får vite at foreldrene har slike vansker. En barnevernsarbeider forteller for eksempel om en episode knyttet til forventninger om at foreldrene leste dokumenter som ble sendt med dem hjem uten å ha tanke for at de hadde lesevansker, men at

når vi bare fikk kunnskapen om at de ikke kunne lese dette så kunne vi jo forholde oss til dem på en helt annen måte og ta mye mer muntlig

Det samme gjelder i saker der det settes inn en rekke tiltak uten at det skjer endring. Her formidler barnevernsarbeiderne at de er gode til å justere forventningene og veiledningen når det kommer fram at foreldrene har kognitive vansker.

Selv om barnevernsarbeiderne vurderer seg som gode til å identifisere og – mer generelt – vurdere foreldreferdigheter, gir flere likevel uttrykk for at kognitive vansker hos foreldrene skaper noen andre utfordringer. De kan for eksempel erfare at det er «noe» med foreldrene, men de greier ikke sette fingeren på hva det konkret er og at de ikke vet hva de skal se etter for å vurdere om noen av de utfordringene foreldrene har, kan knyttes til kognitive vansker. De peker også på at det ofte tar lang tid før

barnevernsarbeiderne får tilstrekkelig forståelse for hvilke utfordringer foreldrene står ovenfor, for eksempel at det i mange saker iverksettes tiltak på tiltak uten at familiene får reell hjelp.

Disse utfordringene kan være en medvirkende årsak til at barnevernsarbeiderne først og fremst etterspør kunnskap eller «verktøy» for å identifisere kognitive vansker når de skal konkretisere hvilken kunnskap de har behov for. Mange peker på at barneverntjenesten ikke har gode kartleggingsverktøy, og at de trenger kunnskap og «redskaper» som gjør det mulig å avdekke denne type vansker så tidlig som mulig i undersøkelsesfasen. En av barnevernsarbeiderne peker på at barnevernets ansatte ikke kan sette diagnoser, men at et kartleggingsverktøy med sjekklister kunne fått fram symptomer eller indikasjoner på kognitive vansker som ville vært til stor hjelp. Andre har forventninger til at kartleggingsverktøy kan bidra til en rask identifisering av problemer rundt kognitive vansker som kan være tidkrevende og utfordrende for den enkelte å kartlegge. Eller uttrykt på en litt annen måte så;

burde det vært et sånn konkret punkt på sjekklista som kan krysses av: hva er det som sier noe om de har kognitive evner og hvordan påvirker dette omsorgen de kan utøve ovenfor barnet sitt.

Noen av de som peker på behovet for redskaper til å avdekke kognitive vansker tenker seg også at slike redskaper skal kunne bidra til å avklare om foreldrene er «veiledningsbare», det vil si profitere på veiledning, på et tidligere tidspunkt enn det som ofte er vanlig i dag. Når de fleste barnevernsarbeiderne retter oppmerksomheten mot barnevernets undersøkelse og behovet for vurderingsverktøy, kan dette også ha sammenheng med den posisjonen undersøkelsen har i barnevernets virksomhet, samt en pågående implementering av en mal for bedre praktisk utredning av foreldre (jf. Kvello, 2010). Det aktuelle utredningsverktøyet som barnevernsarbeiderne omtaler er ikke tilrettelagt for å avklare utfordringer og problemer som kan ha sammenheng med kognitive vansker, men barnevernsarbeiderne gir altså uttrykk for at det også er behov for et slikt kartleggingsverktøy.²⁹ Standardiserte utredningsverktøy innen barneverntjenesten har også blitt tematisert tidligere (eks. Hærem & Aadnesen, 2004; Rød, 2004), dels med et relativt sterkt kritisk blikk. Slike utrednings- eller vurderingsverktøy er dels i samsvar med anbefalinger fra en rekke internasjonale studier, nemlig at ansatte i både barnevernet og andre hjelpetjenester trenger redskaper for å vurdere foreldrekompetanse (f.eks. Woodhouse mfl, 2001; Culley & Genders, 1999; McGaw, 2000). Disse studiene peker imidlertid også på behovet for kunnskap

²⁹ I norsk sammenheng har man ikke sett behov for å utvikle vurderingsredskaper rettet spesifikt mot foreldre med kognitive vansker. Internasjonalt er det imidlertid utviklet flere instrumenter for utredning av foreldre med kognitive vansker. Det kan her også nevnes at et slikt utredningsinstrument – Parent Assessment Manual (PAM) – er under utprøving i Sverige (jf. Springer & Gustafsson, 2008).

mer generelt; for eksempel at de som skal yte hjelp trenger kunnskaper om hvordan de kan få tilgang til ressurser, tjenester og tiltak som kan støtte foreldrene, samt kunnskaper om hvordan de på en best mulig måte kan lære bort praktiske ferdigheter til foreldre.

5.5 utfordringer hos foreldrene og barna – sett med barnevernets øyne

Gjennom framstillingen av de utfordringer barnevernarbeiderne selv erfarer i samhandlingen med foreldrene (kapittel 5.3), tegnes indirekte et bilde av foreldre med store utfordringer med hensyn til å forstå, lære, ta i mot veiledning og dermed endre praksis. I dette avsnittet skal vi se litt nærmere på både foreldrenes og barnas utfordringer, slik barneverntjenesten vurderer det.

5.5.1 Foreldrenes utfordringer

Det bildet som tegnes når foreldrenes utfordringer beskrives, forsterker et allerede problemfokuset bilde. Foreldrenes omsorgsutfordringer beskrives via svakheter og mangler på mange områder, men kan samlet knyttes til to hovedområder for omsorg, nemlig utfordringer knyttet til praktisk omsorg og utfordringer knyttet til emosjonell omsorg (f.eks. Killén, 2004).³⁰ Foreldrenes utfordringer når det gjelder den praktiske omsorgen dreier seg blant annet om at de kan ha vansker med overganger fra en aktivitet til en annen, med å følge opp den rent praktiske omsorgen, og med å etablere stabilitet, struktur, rutiner, dagsrytme for barna. Flere barnevernsarbeidere peker imidlertid på at de har erfaringer for at det er mulig å få til endringer i den daglige praktiske omsorg, at foreldrene kan greie å etablere en struktur i hverdagslivet og ivareta barnets grunnleggende omsorgsbehov som f.eks. at barnet får med seg mat og klær på skolen. Noen peker også på at mange greier omsorgsoppgaven som foreldre mens barna er små, men at det ofte blir vanskeligere når barna kommer i skolealder og begynner å kreve mer. I omtalen av den emosjonelle omsorgen formidles en gjennomgående erfaring av at foreldrene ofte har vansker med å forstå hva et lite barn trenger av stimulering, sensitivitet, øyekontakt etc. Noen peker i denne sammenheng også på foreldrenes evne til mentalisering (Kvelling, 2010) som den mest kritiske dimensjonen i barn-foreldre-relasjonen og barnets utvikling. Det vil blant annet si foreldrenes evne til å engasjere seg, ta del i og beskrive barnet, deres forståelse av hvordan de selv har innvirkning på omgivelsene og barnet, og det å kunne ta barnets

³⁰ Barnevernsarbeiderne snakker i stor grad om utfordringer foreldrene har i omsorgsarbeidet, uten å kople det til barnas alder eller foreldrenes funksjonsvansker. Det er flere av barnevernsarbeiderne som først og fremst har erfaring fra saker med små barn, mens andre har erfaring fra et større mangfold av saker. Dette kan ha påvirket hvilke omsorgsdimensjoner som står i fokus hos den enkelte ansatte, selv om mange nevner begge omsorgsdimensjoner.

perspektiv og sette seg inn barnets opplevelse³¹. Det pekes i denne sammenheng også på at foreldrene kan være flinke til å få med seg det ytre som skjer, for eksempel at barnet er lei seg, men at de kan ha vanskelig for å reflektere rundt årsaker og nyanser i både eget og barnets følelsesuttrykk. Noen barnevernsarbeidere konkluderer entydig med hensyn til utviklingsmuligheter når det gjelder den emosjonelle omsorgen hos foreldre med kognitive vansker:

når det er snakk om emosjonell omsorg så har de ikke forutsetninger for å skjønne hva det er

Andre er langt mer forsiktig i sine utsagn, selv om skepsisen med hensyn til troen på endringer med hensyn til den emosjonelle omsorgen er tydelig hos de fleste. Flere har imidlertid erfaringer for at familier med to foreldre der den ene ikke har kognitive vansker, kan ha gode forutsetninger for å mestre kravene til både praktisk og emosjonell barneomsorg.

Det er relativt lite fokus på ressurser i barnevernsarbeidernes beskrivelser av foreldrene. Dette kan ha sammenheng med at temaet utfordringer leder barnevernsarbeidernes tanker mot de vanskene de har. Barnevernets mandat om ivaretagelse av barnets interesser kan også bidra til at fokus rettes mot mangler og problemer, selv om det har vært stor oppmerksomhet rundt behovet for en sterkere ressursorientering i flere år (f.eks. NOU 2000:12; NOU 2009:8). Også når det gjelder hjelpeapparatets arbeid ovenfor foreldre med kognitive vansker er det behov for endret fokus i retning av foreldrenes ressurser og muligheter i tillegg til fokus mot å korrigere mangler (Wade mfl., 2007). Ressursperspektivet knyttes her blant annet til økte muligheter for at endringsarbeidet kan knyttes til foreldredrevne ønsker og mål.

Barnevernsarbeidernes fokus på de utfordringene foreldrene har er først og fremst knyttet til det indre livet i familien og i særlig grad samspillet mellom barn og foreldre. Dette kan ha sammenheng med at flere har sin erfaring knyttet til foreldre med omsorg for små barn. I tillegg kan fokuset også gjenspeile en tradisjonell praksis innen barneverntjenesten, så vel som generell litteratur om barns kulturelle og psykologiske utvikling (Ulvik, 2005). Selv om foreldreskapet dreier seg om individuelle meningsskapende handlinger i samhandling med barnet, krever forståelsen av foreldrenes og barnas handlinger at konteksten trekkes inn. Dette er i liten grad synlig i barnevernsarbeidernes vurderinger av foreldrefordringer. Noen trekker imidlertid inn nettverket som en viktig ressurs for foreldres omsorgskapasitet og påpeker at en del

³¹ Mentalisering regnes som en del av personligheten, sammen med for eksempel temperamentsstil, tilknytningsstil, empati, sensitivitet osv, og beskrives av Kvello (2010) som en av få grunnsøyler i forståelsen av hvordan omsorg preger barns utvikling. Mentalisering handler enkelt sagt om å se seg selv innenfra og forsøke å se andre innenfra. Det handler om å aktivt søke informasjon om ens eget og andres indre liv, slik som erfaringer, ønsker, tanker, opplevelser, emosjoner osv, og sette sammen denne informasjonen så den blir begripelig for seg selv og forstå andre (Kvello, 2010 s. 48).

familier har sterke nettverk rundt seg, nettverk som fungerer som støttespillere for foreldrene og gode samarbeidspartnere for barneverntjenesten. De fleste barnevernsarbeiderne opplever imidlertid at familiene gjerne har små familie- og vennenettverk, og at medlemmene i nettverkene ofte har egne problemer og kan i liten grad fungere støttende og bidra til styrking av foreldrenes omsorgskapasitet.

Når konteksten for omsorgsarbeidet ikke tas med i vurderingen, kan det medføre at det trekkes for enkle konklusjoner (McConnell & Llewellyn, 1998; Mildon mfl., 2008). Forskning viser generelt at dagens foreldreskap er krevende og komplekst og at den omsorg foreldre gir sine barn har sammenheng med blant annet familiens omgivelser og miljø (f.eks. Gillies, 2007; Håvind, 2011). Betydningen av sosial støtte fra nettverket har vært et særlig sentralt tema når det gjelder foreldre med kognitive vansker (f.eks. McGaw, 2000; Stenfert Kroese mfl, 2002; McConnell mfl, 2008). Young, Young & Ford (1997:57) peker på at barn-foreldrerelasjonen kan beskrives som innvevd i et nett av sosiale relasjoner organisert både horisontalt og vertikalt. Det betyr at både partner, annen familie, venner, hjelpeapparatet og ulike politisk/administrative tiltak har betydning for hvordan foreldreskapet tar form. Innen forsknings- og praksisfelt relatert til foreldre med kognitive vansker har oppmerksomheten lenge vært rettet mot kontekstuelle faktorerets betydning (f.eks. Young mfl., 1997; Aunos mfl., 2008). Det er også utviklet flere modeller som gir en bredere forståelse av foreldreskapet til foreldre med kognitive vansker (Feldman, 2002a; Aunos & Feldman, 2007; Llewellyn & McConnell, 2004).³² Modellene synliggjør hvordan utfordringer og vansker er vevd sammen med en rekke andre faktorer i omgivelsene som det må tas høyde for når utfordringene skal vurderes og hjelpetiltak etableres. Å forstå foreldreskapet som innvevd i og påvirket av en rekke kontekstuelle faktorer skaper grunnlag for en noe annen tenkning rundt hjelp og støtte til foreldre med kognitive vansker (Mildon mfl., 2008; Lightfoot & LaLiberte, 2011). Det aktualiserer blant annet problemstillinger rundt utvikling av et utvidet familieperspektiv når det gjelder denne gruppen foreldre og barna deres.

5.5.2 Barnas utfordringer

Barna er i liten grad synlige når barnevernarbeiderne omtaler utfordringene de erfarer i sitt arbeid. Når barna blir et mer eksplisitt tema i intervjuet, peker de imidlertid på en rekke utfordringer. Noen av barneverntjenestene peker på at familiene er så forskjellige at det er vanskelig å si noe om "disse" barnas oppvekst. Likevel trer det frem noen felles trekk i beskrivelsene av livssituasjonen til barna og de utfordringer de kan ha. Barnevernsarbeiderne har kontakt med barn i ulike aldre, noen har mest

³² Modellene er basert på Bronfenbrenner sin økologiske modell.

kontakt med familier med små barn, mens andre har mest kontakt med ungdom, noe som påvirker hvilke faktorer som tematiseres.

Manglende stimulering og generell oppmerksomhet hjemme påpekes som en viktig utfordring. Barnevernsarbeiderne forteller om små barn som kan bli både stresset, anspent og passive, og de forteller om skolebarn som kan ha ulike motoriske, atferdsmessige og emosjonelle vansker. Flere beskriver også barna som «litt opplevelseshurtige». Mange får ikke ta del i alt det som andre barn gjør. Foreldrene greier ikke å følge dem opp, de får kanskje ikke ha med seg venner hjem, samtidig som de ofte har få venner og sjelden blir bedt på for eksempel bursdager. Det pekes på at de ofte må tåle skuffelser knyttet til ting som blir lovt og glemt. En av barnevernsarbeiderne beskriver livet til barna tomt og stusselig. Mange peker i tillegg på at barna lett får for stort ansvar i familiene. De må ofte ta over mer og mer av foreldrefunksjonene, og generelt er de mer delaktig i og har større ansvar for gjøremål i familien enn andre barn. Noen beskriver ungdommene som har dette ansvaret i familien som svært flinke og dyktige:

de er liksom så enormt flinke, og da blir det så synlig, forskjellene blir så store i forhold til vanlig ungdom.

Andre påpeker at barna gjerne tar litt styring over foreldrene fordi de «går forbi» dem i modenhet og mestringsevner og at dette kan føre til at barn får ulike typer av problemer, for eksempel fordi de får en oppvekst uten grenser.

Barna beskrives også som annerledes og stigmatiserte i nærmiljøet. Barnevernsarbeiderne greier ikke å sette ord på hva dette som er «annerledes» dreier seg om, men ser at barna på en eller annen måte skiller seg ut og faller utenfor. Samtidig påpekes det at barna ofte har lærevansker, sosiale vansker eller atferdsvansker og at dette bidrar til stigmatiseringen. Den sosiale arvets betydning i små lokalmiljø påpekes også, og at det er en fare for at barna ikke blir kvitt det stempelet som knyttes til foreldrene. I et av intervjuene rettes fokus også mot tabuet rundt kognitive vansker og hvordan dette fører til at man ikke tør å snakke om temaet med barna til foreldre med kognitive vansker:

det blir satt så lite ord på dette og kanskje de barna tror de er de eneste i hele verden som har foreldre som er slik.

Barna har på samme måte som foreldrene ofte et svakt nettverk. Kontakten med barneverntjenesten og de tiltakene som etableres der, kan i følge barnevernsarbeiderne bidra til å utvikle barnas sosiale relasjoner, men barna beskrives generelt som ensomme.

Barnas livssituasjon beskrives her via mange utfordringer som man vet at samlet skaper risiko for problemutvikling. På ene siden framstår foreldrenes omsorgskapasitet som den underliggende årsaken til de utfordringene barna har. På andre siden synliggjøres et langt bredere forståelsesperspektiv når det gjelder barna enn når det gjelder foreldrene. Vi ser at kjennetegn ved barna selv, skolen og jevnaldersmiljøet, samt barnas posisjon i lokalsamfunnet til en viss grad trekkes inn. Slik sett synes ikke barna kun å forstås som produkter av foreldrenes omsorg, noe som generelt har vært en kritikk rettet mot barnevernet (f.eks. Christiansen & Andersson, 2011). Vi ser at beskrivelsene av barnas problemer viser store likheter med de utfordringer barn i kontakt med barnevernet generelt har (f.eks. Clausen & Kristoffersen, 2008), samtidig som noen av utfordringene synes å ha en mer eksplisitt sammenheng med oppvekst i familier der foreldre har kognitive vansker (f.eks. Collings & Llewellyn, 2012). Det er imidlertid få av fokusgruppene som tar opp spørsmål knyttet til om barns vansker kan skyldes medfødte forhold. En tjeneste peker på at henvisning til BUP er et dilemma fordi det medfører en debatt om hva som er årsak til hva, *om det ligger i hjemmeforholdene eller om det ligger hos barnet selv*. Men hvis mangel på slik debatt medfører at en underforstått knytter det til hjemmeforholdene, risikerer en å legge «skylda» på foreldrene (jf. kapittel 4.4).

I lys av kunnskap om forholdet mellom risiko- og beskyttelsesfaktorer kan det se ut som om dette er en gruppe barn med få både faktiske og potensielle beskyttelsesfaktorer. Det at nettverket til familiene ofte har få ressurser bidrar også til få private støttespillere for barna. Samlet trer dermed barna fram som en særlig utsatt og sårbar gruppe. Dette reiser spørsmål om hvordan barnevernet opptrer som støttespillere i forhold til disse barna, gjennom for eksempel hjelpetiltak.

5.6 Tiltak ovenfor familien og samarbeidet rundt familien

Barnevernsarbeiderne gir tydelig uttrykk for at det er behovene hos barn og foreldre som styrer valg av tiltak og at de iverksetter de tiltakene de vurderer som mest egnet. De tiltakene barnevernet tar i bruk i forhold til familier der foreldre har kognitive vansker, er i utgangspunktet de samme tiltakene som gjelder for alle familier i kontakt med tjenesten.³³ Råd og veiledning er generelt det mest brukte tiltaket innen barnevernet i dag (Øyen mfl., 2010). Barnevernsarbeiderne i denne studien nevner også råd og veiledning som et av de mest sentrale tiltakene. De mener tiltaket er særlig egnet ovenfor denne gruppen foreldre (selv om de mener mange ikke profiterer på veiledningen) fordi det gir muligheter for konkret veiledning på hva foreldrene må endre, hvordan og hvorfor de må gjøre endringer. Som oftest er det barneverntjenesten selv som gir denne type råd og veiledning.

³³ Barnevernsstatistikken har gradvis utvidet kategorier barnevernstiltak, hvor bl.a. kategoriene råd og veiledning, ansvarsgruppemøter og andre hjemmebaserte tiltak kom inn i 2007.

Noen tjenester har også erfaring fra bruk av miljøterapeut eller hjemkonsulent i noen av familiene. Dette er et hjemmebasert tiltak av praktisk/pedagogisk karakter hvor veiledningen av foreldre kan knyttes både til praktiske gjøremål i hjemmet og veiledning rundt barneomsorg. Barnevernsarbeiderne peker spesielt på at det er et tiltak som gir muligheter for en mer intensiv opplæring og oppfølging enn ansatte i barneverntjenesten har mulighet for å gi gjennom sine hjemmebesøk. Det påpekes samtidig at dette er et inngripende tiltak som setter krav til observasjons- og veiledningskompetanse til de som går inn i rollen. I dette ligger også at hjemkonsulentens arbeid vil innebære elementer av kontroll, for eksempel i saker hvor formålet fra barnevernets side er å få innsikt i hvordan den daglige omsorgen i hjemmet fungerer og om foreldrene «tar i mot» veiledning. Flere barnevernsarbeidere peker på at foreldrene kan forsøke å skjule sine egne omsorgsproblemer og det som skjer i hverdagslivet, noe som er mulig ved vanlige hjemmebesøk. Et viktig formål med bruk av hjemkonsulent er da å kunne være sammen med familiene over så lang tid som mulig for å svakhetene i omsorgen synliggjøres.

Erfaringene med bruk av hjemkonsulent er noe blandet, blant annet fordi det stiller store krav til hvordan konsulenten mestrer oppgaven. Men i hovedsak vurderes dette som et godt egnet tiltak og flere ønsker at de hadde hatt flere ressurser knyttet denne type tiltak. I vanskelige saker har en av barneverntjenestene også erfaring for at det er mulig for en hjemkonsulent å få veiledning fra en ekstern spesialist der barneverntjenesten ikke har tilstrekkelig kompetanse. Aasterud (2007) påpeker samtidig at den kontrolldimensjonen som ligger i at en person kommer inn i familien, krever at det gis god informasjon til familien på forhånd om hva som er hjemkonsulentens oppgaver. Som vi skal se i kapittel 6 er det flere foreldre som føler seg falt i ryggen av at en person som de trodde skulle være til hjelp, samtidig rapporterte om ting de ikke syntes fungerte godt nok til barnevernet. Det kan tyde på at rolleavklaringen for hjemkonsulenter ikke har vært god nok.

Når barneverntjenestene erfarer at de trenger faglig veiledning og støtte utenfra, nevner de spesielt Buf-etat og de statlige teamene, f.eks. småbarns-team eller MST-tiltak. Noen barnevernsarbeidere forteller i tillegg at de selv er i gang med å utvikle alternative former for veiledning av foreldre. Noen barneverntjenester har f.eks. tatt i bruk video som et dokumentasjons- og veiledningstiltak. Slike tiltak kan knyttes til en trend i flere kommuner hvor man henter ideer, kunnskaper og ferdigheter fra evidensbaserte metoder (f.eks. Marte Meo, MST, PMTO) og utvikler egne tiltak (Saasen & Løkholm, 2010). Det varierer hvor mye erfaring barnevernsarbeiderne så langt har med tiltaket, men noen har prøvd filming både under samtaler på kontoret, hjemme hos familien (med og uten barnevernsarbeiderne til stede) samt filming av aktiviteter familien deltar på. Så langt har foreldrene vurdert tiltaket som positivt, men barnevernsarbeiderne påpeker at det er for nytt til å vite om det gir bedre kvalitet på

veiledningen. Barnevernsarbeiderne påpeker at dette også er et tiltak som kan benyttes på ulike måter og at foreldrene ikke alltid kan bestemme om de ønsker å delta, for eksempel der informasjonen skal benyttes for dokumentasjon i saker om omsorgsovertakelse. Barneverntjenestene som benytter video i veiledningen er imidlertid opptatt av at filmingen må være formålstjenlig og at det må tas hensyn til hva foreldrene syns er ok å være med på. Tiltaket er først og fremst forstått som et hjelpemiddel for å kunne gi konkrete og detaljerte tilbakemeldinger til foreldrene, slik at det blir lettere for dem å forstå hva de skal endre og hva de må gjøre for å få til endringene.

Noen få barneverntjenester har foreldreveiledningskurs som tilbys foreldre med kognitive vansker. Dette er kurs som ikke er spesielt tilrettelagt for foreldre med kognitive vansker, selv om det legges opp med individuelle treningsopplegg. Et av kurstilbudene som omtales er et samarbeidstiltak mellom barneverntjenesten og helsestasjonen. De som har erfaring fra gjennomføring av kurs til foreldre med kognitive vansker gir uttrykk for at det ligger en stor utfordring i å greie å hjelpe foreldrene med å overføre opplæringen til hjemmearenaen. En av barnevernsarbeiderne forteller om et foreldrepår som synes å mestre praktiske oppgaver i kurset, men at når barnevernet kom på hjemmebesøk for å se hva de hadde lært, så var hjemmesituasjonen som før. De erfaringene som barnevernsarbeiderne har er i tråd med en allmenn utfordring innen foreldreopplæringstiltak, nemlig problemer med overføring av lærdom fra en kontekst til en annen (jf. kapittel 2). Derfor anbefales det i all litteratur rundt opplæring rettet mot foreldre med kognitive vansker, at det bør skje hjemme hos foreldrene (f.eks. Wade mfl., 2008).

Når det gjelder nettverksmetoder er det få barneverntjenester som har benyttet slike tiltak i arbeidet med denne gruppen. Enkelte barnevernsarbeidere reiser spørsmål om de kanskje er for dårlige til å se nettverket og kartlegge ressurspersoner i nettverket til familiene, noe som blant annet ses i sammenheng med barnevernets kjennskap til familier på små steder og potensielle fordommer rundt sosial arv. Dette kan bidra til at barnevernet overser potensialet i familienettverket til foreldregruppen. Hovedbegrunnelsen for at det ikke benyttes nettverksmetoder, sett fra barnevernets side, er likevel at foreldrene ikke ønsker å trekke den øvrige familien inn i sine vansker. Ut fra sammenhengen kan det virke som mange her tenker på *familieråd*³⁴,

³⁴ Det har de siste årene vært stort fokus på familieråd fra statlig hold, med implementering av modellen og opplæring av ca. 400 kommuner i perioden 2007- 2012. I familierådsmodellen er det familiens egen løsningskompetanse som vektlegges, og det er et uttalt mål å trekke barn og foreldre aktivt med i beslutninger og finne løsninger for barnet. Med utgangspunkt i det barnevernssaken dreier seg om, skal barnevern og familie sammen bli enige om hvilke spørsmål familierådet skal inkluderes i og ta stilling til. En nøytral koordinator, som ikke er ansatt i barnevernet, får oppdrag i å bistå familien i forberedelsene av familierådsmøtet. I del 1 av møtet deltar barnevern og andre fagfolk. Men i del 2 av møtet sitter familien alene og skal komme frem til løsninger og en plan for barnet. Planen skal godkjennes av barnevernet så sant barnets sikkerhet er ivarettatt (*Veileder for saksbehandler i familieråd*).

som er en metode som er mye i bruk i barnevernets arbeid for øvrig. Nettverksmetoder kan imidlertid forstås mye bredere og omfatter både familieråd, nettverksmøter og ansvarsgrupper. Felles for disse metodene/arbeidsformene er at (stor)familie og nettverk blir trukket aktivt inn i arbeidet med den aktuelle familien. I det som omtales som nettverksmøter, deltar også samarbeidspartnere. Nettverksmøter ledes av en «nøytral person» (en som ikke har en rolle i behandlingen av selve saken) og har fokus på dialog og prosess – ikke på å koordinere tjenester. Den viktigste forskjellen på familieråd og nettverksmøter, er at familierådene kun omfatter familier/nettverk og har bare deltakelse fra barnevernet i en innledende fase. Selv om få av barneverntjenestene i vårt utvalg har erfaring med bruk av nettverksmetoder, er det en av tjenestene som har jobbet systematisk med nettverksmøter som arbeidsform i flere år. En av de ansatte beskriver arbeidsformen på denne måten:

Nettverksmøter er ikke en metode, men en holdning. Utgangspunktet er systemisk og dialogisk tenking. Det handler om å få folk til å snakke sammen. Det som ligger i bunnen er brukermedvirkning. (...) Jeg tenker – dette er den sikre måten å jobbe på. Det handler om å bli sett i kortene. Nettverket beskytter mot at det skjer noe.

Denne barnevernsarbeideren har erfaring med å bruke nettverksmøter i familier der en eller begge foreldrene har kognitive utfordringer. Hun understreker viktigheten av å trekke inn familie i slike saker, og har ikke erfart at foreldre har vært negative til å trekke inn familien for øvrig – heller tvert imot. Familien rundt foreldre med kognitive utfordringer har ofte vært «tett på» lenge før familien fikk barn. Selv om det varierer hvor mye hjelp storfamilien kan bidra med, er det hennes erfaring at nettverket er helt sentralt i slike saker, noe hun uttrykker slik:

Noe av poenget med nettverksmøter er at du skal få lytte til andres resonnementer – kanskje også skifte mening. Fasit etter ti år med bruk av denne arbeidsformen er at kontakten er bedre – både innad i familien/nettverket og mellom barnevernet og familiene.

Ifølge denne barnevernsarbeideren har nettverksmøter mye til felles med det hun omtaler som «godt gammeldags barnevernarbeid». Hun beskriver det som en motsats til en rekke evidensbaserte metoder som f. eks. MST og PMTO. Mens disse metodene er opptatt av effekter på avgrensede områder, er nettverksarbeidsformen opptatt av helhet, dialog og prosess.

Ansvarsgruppemøter trekkes fram av flere som et viktig hjelpetiltak, selv om det ikke et hjelpetiltak i tradisjonell forstand. Ansvarsgruppemøter er en formalisert samarbeidsforum på kommunalt nivå som har ansvar for å planlegge og å følge opp tiltak for det enkelte barn. En forutsetning for å etablere en ansvarsgruppe er at foreldrene selv ønsker dette. Når barnevernsarbeiderne trekker fram ansvarsgrupper er

det særlig fordi det representerer et forum som gir muligheter til å skape en felles forståelse innad i hjelpeapparatet og mellom hjelpeapparatet og foreldrene.

I tillegg til de kategoriene av tiltak som er nevnt forteller noen også om ulike individuelt tilrettelagte tiltak som organiseres rundt familien som enhet eller rundt enkeltmedlemmer i familien. Dette er gjerne flere tiltak som til sammen skaper en helhet av kompenserende tiltak, f.eks. støttekontakt med spesialiserte oppdrag, fritidsaktiviteter og hjemkonsulent, noe som også betyr at det gjerne er mange instanser og aktører inne. Det er i denne sammenheng flere barnevernsarbeidere som er opptatt av at det i mange saker vil være snakk om behov for kompenserende tiltak som er så omfattende at kommunen ikke har mulighet for å tilby familiene en slik støtte.

Forskning omkring forutsetninger for godt faglig arbeid ovenfor foreldre med kognitive vansker poengterer et behov for både stor bredde og spesialisering i møtet med det hjelpebehovet disse familiene har. Det vil på ene siden si kunnskap som muliggjør en bred forståelse av familiens livssituasjon og på andre siden kunnskap som gir grunnlag for utvikling av mer avgrensede og spesifikke ferdigheter (f.eks. Booth & Booth, 1999; Goodinge, 2000; McBrien & Power, 2002). Barneverntjenesten står fritt til å etablere ulike hjelpetiltak forutsatt at de kan begrunnes med utgangspunkt i barnets interesser og barnets beste (Rundskriv Q 25/2005). I NOU 2000:12 legges det stor vekt på det forebyggende arbeidet og at barnevernet bør se på nye tilnærminger, metoder og tiltak, likeså påpeker regjeringen i Stortingsmelding nr. 40 (2001-2002) at barnevernet må framtre offensivt og kunne ta i bruk nye metoder. Vi ser her at barneverntjenestene i stor grad tar i bruk tradisjonelle metoder også ovenfor denne gruppen foreldre. I tillegg er mange av disse tiltakene primært orientert mot endring, samtidig som endringstiltak og kompenserende tiltak også kan supplere hverandre. Flere peker på at dette er saker hvor spørsmål om kompenserende tiltak ofte kommer opp, og en av barnevernsarbeiderne gir følgende vurdering av situasjonen:

Det vi ser er at det blir ganske mye kompenserende tiltak fordi vi ser at endringstiltak er for krevende, det stopper fort opp, de er kun i stand til å ta i mot råd og veiledning på konkrete ting her og nå.

Noen av sakene hvor man er inne med flere tiltak samtidig, trer fram som kreative og fleksible løsninger på de utfordringer barn og foreldre har. En av barneverntjenestene er opptatt av å tenke kompenserende tiltak der de ser at omsorgen kan bli god nok til at barnet kan bo hjemme så fremt det bygges opp tiltak rundt barnet. Rundt temaet alternative tiltak kommer det også fram noen tiltak de ansatte kunne ønsket seg i arbeidet med familier der foreldre har kognitive vansker. En av informantene peker på behovet for et lavterskeltilbud, et tiltak før det blir en barnevernssak. Tiltaket kan omfatte en miljøarbeider som er tilknyttet helsestasjonen og som kan dra ut med en

gang noen melder et behov. En annen peker på «fadderfamilien» som kan hjelpe familiene med å bli del av lokalsamfunnet:

Jeg kunne tenkt meg en fadderfamilie, disse familiene trenger hjelp til å bli leid inn i samfunnet på en måte, de mangler erfaringer, f.eks. hvordan opptrer jeg på et foreldremøte, hva forventes av meg på en dugnad, hvilke klær skal barnet ha på seg i bursdagsselskap, for det er her det blir så synlig at foreldrene er annerledes når barna kommer med feil type gave, ikke har med seg det utstyret som trengs. Det hadde vært drømmen, jeg tenker på dette når jeg sitter og skal finne tiltak, noen som kunne leid dem gjennom, det kunne virkelig kompensert og gitt barna et liv som var godt nok.

Hvis barnevernet vurderer at foreldrene trenger et mer intensivt opplegg enn det som er mulig å få til hjemme hos foreldrene, eller at alle tiltak er prøvd og bekymringen for barna blir stor eller økende, har barneverntjenesten også tilgang til tiltak utenfor de kommunale tjenestene som de kan benytte, slik som utredningsinstitusjoner og sakkyndighetsvurderinger. Tiltakene benyttes på samme måten som i andre type saker og har varierende formål. Barneverntjenesten kan f.eks. ønske hjelp til å forstå de vanskene foreldrene har eller hjelp til vurdere om foreldrene kan bedre sine ferdigheter via andre tiltak enn de barnevernet har prøvd.

Barneverntjenestene erfarer at de familiene de møter hvor en eller begge foreldre har kognitive vansker har omfattende og komplekse hjelpebehov. Dette betyr at de er avhengig av å samarbeide med ulike andre aktører, både i undersøkelsesfasen og rundt tiltak. Helsestasjonene og helsesøstrene trer i denne sammenheng fram som særlig sentrale og viktige samarbeidspartnere. Selv om barneverntjenesten og helsestasjonen kan vurdere behovet for kontakt med barnevernet som noe forskjellig i enkeltsaker, har helsesøster ofte en annen relasjon til foreldrene og kan bidra med både viktig informasjon for å etablere gode hjelpetiltak, og med veiledning i tillegg til – eller som et alternativ til – den veiledningen barneverntjenesten kan gi. Et slikt samarbeid forutsetter imidlertid at helsestasjon og barnevern er godt samkjørt på hvordan veiledningen skal legges opp. Dette samarbeidet viser til en praksis som også andre poengterer som en viktig premisse for å kunne støtte familier med store utfordringer, nemlig organisering av kompetanse på tvers innen hjelpeapparatet (f.eks., McBrien & Power, 2002; Morris, 2003). Young & Hawkins (2005) peker på at det tverrfaglige støtteapparatet for foreldre med kognitive vansker og deres barn må omfatte ekspertise på både barn, familier og kognitive vansker om en skal kunne møte behovene til familiene. Til tross for at samarbeid og etablering av tiltak på tvers framtrer som en vanlig praksis innen barneverntjenesten, kan det reises spørsmål om samarbeidet rundt disse familiene krever flere andre samarbeidspartnere enn de barneverntjenestene samarbeider med, og at det i tillegg kan være behov for en tettere kontakt. Det kan blant annet være viktig å se på om habiliteringstjenestene bør ha en rolle inn i denne type saker.

5.7 Omsorgsovertakelsen

5.7.1 Fra hjelpetiltak til omsorgsovertakelse

Barnevernsarbeiderne har noe ulike oppfatninger med hensyn til hvor ofte saker med foreldre med kognitive vansker ender med omsorgsovertakelse. Noen sier at langt fra alle sakene ender med omsorgsovertakelse, andre sier at noen saker gjør det, mens andre tror at kanskje de fleste sakene ender med omsorgsovertakelse. Forskjellene kan ha sammenheng med både omfanget av saker på den enkelte barnevernkontor, den ansattes erfaringer og hvordan kognitive vansker defineres.

Når barnevernsarbeiderne beskriver prosessene rundt omsorgsovertakelse trer det fram et bilde med mange likhetstrekk med fylkesnemndsakene som gjennomgås i kapittel 7: Noen foreldre mister omsorgen rett etter fødsel, men i hovedtyngden av sakene er det prøvd ut et mangfold av tiltak over lang tid før saken ender med omsorgsovertakelse. Det pekes 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. Det poengteres imidlertid at det er andre ting som er avgjørende:

Jeg tror ikke at jeg vet av en eneste sak hvor kognitiv svikt alene er oppgitt som grunn.

Andre faktorer som påpekes er knyttet til ressurser og belastninger innad i familien, slik som om foreldrene er alene eller har en partner og hvilke andre problemer foreldrene har. Antall barn og barnas eventuelle problemer nevnes også som en viktig faktor som kan påvirke bekymringen rundt barnets omsorgssituasjon. I tillegg peker flere på familienettverket som en viktig ressurs med hensyn til om en sak ender ut med omsorgsovertakelse. En av barneverntjenestene mener at familienettverket er særlig viktig når det gjelder å kompensere for manglene hos foreldrene. Noen peker også på at nettverket av og til kan være så involvert at foreldrene selv ikke ser hvilke utfordringer de har i omsorgen for barna.

Barnevernsarbeidernes beskrivelser viser til en rekke generelle faktorer som i liten grad klargjør hva som er avgjørende for at en sak går til omsorgsovertakelse. På spørsmål om hva som gjør at en sak ender ut med omsorgsovertakelse sier da også flere av barnevernsarbeiderne at det kan være vanskelig å se tydelige forskjeller mellom de sakene som ender i omsorgsovertakelse og de som ikke gjør det.

Barnevernsarbeiderne beskriver generelt foreldrene som svært samarbeidsvillige ovenfor barnevernet, noe som er et viktig utgangspunkt for å få til et samarbeid som

kan hjelpe barna i familien. Det legges imidlertid til et «men», som viser til at foreldrenes velvilje og samarbeidsvilje ikke er nok til å få i stand forventet endring. Dette formidles som den store utfordringen i samarbeidet med foreldrene; at det er vanskelig å få til endringer som varer over tid. Det vil si at de når ikke opp til de forventningene barneverntjenesten har og som de har gjentatt over lang tid. Når foreldrene ikke forstår de forventningene som rettes mot seg og den veiledningen som gis, kan resultatet være at de vurderes som «ikke veiledningsbare». I denne situasjonen reises spørsmålet om det skal settes inn kompensierende tiltak eller om det går mot omsorgsovertakelse. Vi ser imidlertid ikke noe tydelig mønster i når en kommer til at kompensierende tiltak ikke er tilstrekkelig.

At tiltakene har gått over lang tid uten tilstrekkelig endring er et moment. Sentrale spørsmål i den sammenhengen er blant annet hva som er god nok omsorg for barnet og hvordan god nok omsorg kan realiseres. På ene siden påpeker alle at så lenge tiltak fører til at omsorgssituasjonen blir god nok til at barn kan bo hjemme, så fortsetter de med tiltakene. Samtidig synliggjøres både tro, tvil og ambivalens hos barnevernsarbeiderne med hensyn til hvordan de skal gå videre. En av barnevernsarbeiderne peker på at man her er inne på et vurderingsområde uten eksakte kriterier eller mål;

det er jo ikke slik at alle som ikke fungerer optimalt mister barna, vi må jo på en måte legge lista på godt nok, og så ha en vurdering på det og så kompensere slik at barna har et liv som er barna verdig.

Flere av barneverntjenestene peker imidlertid på en pågående dreining i retning av økt vekt på endringstiltak og mindre vekt på kompensierende tiltak. Noen av barnevernsarbeidere er likevel tydelige på at dette er en foreldregruppe og familier hvor det vil være behov for kompensierende tiltak:

enkelte ganger så må en jo kompensere for å få ting til å holde, vi prøver med endringstiltak først, men når man har prøvd og prøvd og det ikke skaper noen endring så må man vurdere hva man skal gjøre, og kanskje kan kompensering gjøre at det blir "godt nok"- for eksempel med vekking, støttekontakt, leksegjøring.

Andre peker på at dette er saker hvor situasjonen har vært preget av stor tvil over lang tid og at det reiser noen spørsmål om man har gjort riktige valg:

De ligger jo der at vi hele tiden er litt i tvil, så det er ganske sånn tunge saker der det ligger opp i dagen at man ikke er sikker på at det går

I den sammenhengen påpekes det også at dette er familier hvor det ofte er prøvd ut en rekke tiltak uten at det har skjedd noen endringer, og at man i ettertid har lurt på om omsorgen for barnet burde vært tatt tidligere.

Formidlingen fra barnevernsarbeiderne viser et visst samsvar med funn fra andre studier som peker på at det gjerne må være en særlig utløsende faktor – en trigger – for at saker preget av langvarige problemer resulterer i en beslutning om omsorgsovertakelse (f.eks. Christiansen & Andersson, 2011). Det betyr at så lenge det ikke skjer en endring i familien eller saken som kan legitimere omsorgsovertakelsen, så fortsetter barnevernet med hjelpetiltak. Vi ser ikke så mange slike triggere, men en barneverntjeneste uttaler seg på en måte som kan tyde på at sakkyndige rapporter kan fungere slik. Barneverntjenesten blir i alle fall tryggere i en beslutning om å gå videre fra kompenserende tiltak til omsorgsovertakelse.

Vi snakker imidlertid om komplekse og vanskelige saker hvor barnevernsarbeiderne settes i en situasjon hvor de skal utøve et faglig skjønn, samtidig som det faglige grunnlaget for skjønnsutøvelsen generelt gir få føringer, og det kan skape en vedvarende ambivalens. I barnevernets arbeid er spørsmålet om god nok omsorg en generell utfordring i lys av mandatet om ivaretagelse av barnets beste. Barnevernets skjønnsutøvelse skjer innen en kontekst hvor både lovverket, politiske og administrative føringer, forskningsbasert kunnskap og kulturelle normer og verdier er vevd sammen. Dette betyr at barnevernsarbeiderne står ovenfor vanskelige avveininger når spørsmålet om omsorgsovertakelse aktualiseres, for eksempel i saker med mange kompenserende tiltak og opplevd usikkerhet rundt barnets situasjon.

Barnevernsarbeiderne formidler at omsorgsovertakelser der foreldre har kognitive vansker er blant de vanskeligste sakene, dels fordi dette er foreldre som gjerne ønsker å være gode nok foreldre og som ofte har prøvd så godt de kunne. Barnevernsarbeiderne som har jobbet med foreldrene over lang tid har ofte et engasjement i sakene som også kan skape ambivalens med hensyn til synet på muligheter for endringer i omsorgssituasjonen. En rekke studier viser blant annet hvordan barnevernsarbeidernes erfaringer fra samarbeidet med foreldrene innvirker på deres vurderinger av situasjonen til barna (Dingwall mfl., 1983; Woodcock, 2003) Et tilbakevendende tema i barnevernsarbeidernes fortellinger og beskrivelser av utfordringer i samhandlingen med foreldrene, er at foreldrene ønsker det beste for sine barn, at de er glad i barna sine, at denne kjærligheten er viktig for barna og at det derfor samlet er mange positive sider ved relasjonen mellom foreldre og barn. Foreldrenes uttrykte kjærlighet til barna framstilles likevel som en tvetydig ressurs. Flere peker eksplisitt på at dette påvirker dem; de vil så gjerne hjelpe foreldrene til å mestre. Noen har fokus på foreldrekjærligheten som en viktig ressurs for barnet. En av barnevernsarbeiderne peker her på at foreldrekjærligheten kan være den ressursen som er utslagsgivende når barnevernet bestemmer seg for å bygge kompenserende tiltak

rundt et barn for å sikre at barnet kan fortsette å bo i egen familie. Selv om det er mangler i foreldrehjemmet vurderer barnevernsarbeideren situasjonen slik at

det er nok omsorgsevne til at barnet kan bo der, blant annet den betingelsesløse kjærligheten fra foreldrenes side

Noen peker imidlertid på at man som barnevernsarbeider også lett kan bli forført av den kjærligheten og varmen foreldrene viser barna sine. De mener dette kan være en grunn til at barnevernet iverksetter tiltak etter tiltak i disse familiene i stedet for å fokusere barnet og barnets beste på et tidligere tidspunkt. Poenget er at denne kjærligheten ikke strekker til når det skorter på en del andre sider ved omsorgen og særlig når barna blir større og kravene blir større fra alle hold.

I tillegg til den tvilen og ambivalensen mange barnevernsarbeidere opplever i flere av disse sakene før de beslutter en omsorgsovertakelse, erfarer de at omsorgsovertakelsen er vanskeligere enn i andre saker fordi foreldrene ofte ikke forstår konsekvensene av prosessen som settes i gang før de sitter i nemndsmøte:

vi forklarer jo hele tiden, men vi har ikke greid å formidle, eller de får ikke til å ta inn det vi sier, det kommer det som et sjokk for dem.

Den generelle erfaringen i barneverntjenesten er at dette er en vanskelig oppgave for barnevernet og enda vanskeligere for foreldrene. Foreldrenes manglende forståelse kan i følge en av barnevernsarbeiderne erfares som

et vanvittig overgrep når det kommer til den dagen, du står på og gjør alt du blir bedt om, men så blir det ikke bra nok.

På samme måte som i veiledningen erfarer barnevernsarbeiderne altså at de har vansker med å formidle informasjon til foreldrene. Det er slik sett et sterkt behov for større fokus på hvordan foreldre med kognitive vansker involveres i prosessen rundt omsorgsovertakelse, både i forberedelsen til og selve beslutningsprosessen i fylkesnemnda. Manglende forståelse av prosessen kan blant annet bidra til at rettighetene til foreldrene ikke blir tilstrekkelig ivaretatt (f.eks. 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 at foreldre med kognitive vansker utgjør en særlig sårbar gruppe i en slik sammenheng (f.eks. Booth & Booth, 2005). Derfor har en i noen land forsøkt ordninger der foreldrene får en tals- eller støtteperson når det bærer mot sak om omsorgsovertakelse (se omtale i kapittel 7.7).

5.7.2 Samvær

De fleste barna som plasseres utenfor foreldrehjemmet plasseres i fosterhjem, og de fleste har samvær med sine foreldre. Retten til samvær for både barn og foreldre er forankret i barnevernslovens § 4-19. Utgangspunktet for regulering av samværet er barnets behov, og kontakt med foreldrene er generelt sett som av betydning for barnets emosjonelle og sosiale utvikling (f.eks. Backe-Hansen, 1994). Barnevernsarbeiderne gir uttrykk for at omsorgsovertakelser i disse sakene som oftest medfører langvarige plasseringer, noe som innebærer avgrenset kontakt mellom barna og biologiske foreldre/biologisk familie.

Foreldrenes rolle etter omsorgsovertakelse synes imidlertid å variere. Noen barnevernsarbeidere peker på at det kan være vanskelig å finne ut av hvordan foreldre med kognitive vansker kan bidra med sine ressurser når omsorgen er tatt, samtidig som det vurderes som viktig å få foreldrene til å føle at de har en foreldrerolle og bidrar i omsorgen for barnet. Andre peker på at dette også dreier seg om barneverntjenesten sin forståelse av hva foreldrene mestrer, og at barnevernet noen ganger kan skape hindringer for at foreldre med kognitive vansker skal kunne fortsette å være foreldre. Ulvik (2002) peker på at betegnelsen samvær viser til en administrativ betegnelse som lett begrenser forståelsen av kontaktens betydning, for eksempel at den begrenser seg til fysisk nærvær. Andre kontaktformer kan være viktige for både barn og foreldre.

Flere barnevernsarbeidere understreker betydningen av god tilrettelegging rundt samværet med samtaler både før og etter omsorgsovertakelsen. I NOU 2000:12 påpekes barnevernets ansvar for å sikre at foreldrene får en realistisk forståelse av hva samværsordningen innebærer, samt sikre at det etableres en samværsordning som foreldrene vil klare å følge opp. Når det gjelder samværet ved langvarige plasseringer og foreldrenes rolle som foreldre er det ingen barneverntjenester som har prøvd ut systematiske forsøk med alternative foreldreroller. Noen barnevernsarbeidere forteller imidlertid om samværsordninger som i større grad legger vekt på å inkludere foreldrene som viktige samarbeidspartnere i barnets oppvekst, selv om de ikke har tett kontakt. I en sak videreføres nettverksmøter som en arena slik at foreldrene kan oppleve å ta del i barnas oppvekst gjennom å være med på å bestemme rundt f.eks. konfirmasjon. I en annen sak gis foreldrene mulighet til å besøke barnet i fosterhjemmet og samtidig ha samtale med fosterforeldrene slik at de kan ha et bilde av barnets andre familie og samtidig erfare seg selv som del av barnets «storfamilie».

5.8 Oppsummering

Gjennom dette kapitlet har vi forøkt å synliggjøre noen sentrale utfordringer for barneverntjenesten i forhold til foreldre med kognitive vansker og barna deres. For det

første ser vi at mange barnevernsarbeiderne har et tvetydig forhold til spørsmål om mer kunnskap om kognitive vansker. Når det kommer til konkrete kunnskapsbehov etterspør barnevernsarbeiderne først og fremst utredningsverktøy, noe som dels kan ha sammenheng med et pågående utviklingsarbeid innen barneverntjenestene. De ser imidlertid ikke i samme grad behov for mer kunnskap knyttet til praktisk arbeid med familiene, for eksempel knyttet til tilpasning av veiledningen. 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 i veiledningen, hvor de ofte ikke lykkes med å lære foreldrene bedre omsorgsferdigheter, er det interessant (urovekkende?) at de gir så lite oppmerksomhet til behovet for utvikling av egen kompetanse med hensyn til for eksempel metodiske ferdigheter. Materialet i denne studien gir ikke tilstrekkelig grunnlag for å trekke noen entydige konklusjoner omkring kunnskapsbehovet i barneverntjenesten. Det er likevel ikke urimelig å anta at erfaringene til barnevernsarbeiderne har sammenheng med lite kunnskap, samt at ferdigheter og metoder er for lite tilpasset denne foreldregruppens utfordringer og behov.

Barnet framstår som en relativt usynlig aktør når barnevernsarbeiderne snakker om de bekymringene de har og begrunnelsene for omsorgsovertakelse. Når oppmerksomheten rettes mot barna trer det fram et entydig bilde av utsatte og sårbare barn. Forståelsen av barnas utfordringer og problemer omfatter også kontekstuelle forhold utenfor familien, men det er manglene hos foreldrene eller i foreldrehjemmet som framstår som den underliggende årsaken til barnas utfordringer og problemer. Det synes å være behov for å synliggjøre barnet som aktør og trekke inn en mer flerdimensjonal forståelse av barnets vansker og ressurser.

Gjennom de beskrivelsene barnevernsarbeiderne gjør av utfordringer hos foreldrene med kognitive vansker, trer foreldrene fram som en gruppe med store utfordringer og få ressurser til å gjøre noe med utfordringene. Flere er tydelig tvilende til endringspotensialet over tid, spesielt når det gjelder emosjonell omsorg. Forståelsen av foreldrenes utfordringer er knyttet til et indre familieperspektiv, selv om betydningen av sosial støtte fra partner og familienettverket understrekes som en viktig ressurs som kan ha stor betydning for foreldrenes muligheter til å greie omsorgen for barna. At barnevernsarbeiderne er tilbakeholdne med å snakke med foreldre om de utfordringene de har, holdninger til endringspotensialet hos foreldre og perspektiver på foreldreskapet, er forhold som kan virke inn på utformingen av praksis og tilrettelegging for endring. Også her er det rimelig å trekke inn betydningen av kunnskap, blant annet betydningen av kunnskapsbasert refleksjon omkring egen praksis og egne holdninger.

Når det kommer til hjelpetiltak ser vi at barneverntjenestene primært er opptatt av endringstiltak og at de i denne sammenheng setter inn de ordinære hjelpetiltakene som barneverntjenesten forvalter. Det varierer i hvilken grad kompensierende tiltak vurderes

som viktige, samtidig som det først og fremst er innen de kompensierende tiltakene at vi finner eksempel på kreative bruk av tiltak. Eksisterende tiltak kan være gode og effektive så fremt de tilrettelegges for denne gruppen foreldre og barna deres. 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 barn og foreldre.

Når barnevernsarbeiderne omtaler foreldrenes opplevelse av omsorgsovertakelsen synliggjøres også et område som synes svakt utviklet i forhold til å ivareta foreldre med kognitive vansker og barna deres. Foreldrenes forståelse og opplevelse av prosessen er blant annet viktig for å sikre at barnet kan oppleve et positivt samvær og ha utviklingsmessig nytte av kontakten med biologiske foreldre. Det kommer fram noen eksempler på hvordan barneverntjenesten søker å tilrettelegge for gode samværsordninger for barn og foreldre. Mange foreldre med kognitive vansker opplever å miste barnet gjennom omsorgsovertakelser. Det er derfor av særlig stor betydning å utvikle samværsordninger og kontaktformer som muliggjør alternative foreldreroller.

Kapittel 6. Foreldrene – erfaringer og utfordringer

Dette kapitlet setter fokus på foreldrenes egne erfaringer og opplevelser med hverdagen, omsorgen for barna og kontakten med barneverntjenesten. Kapitlet bygger på intervju med to fedre og fire mødre, som alle har kontakt med barneverntjenesten.³⁵ To av foreldrene har daglig omsorg for barna sine, mens de resterende har barn som er plassert utenfor hjemmet av barnevernet. I forrige kapittel så vi at ansatte i barnevernet i noen tilfeller kan synes det er utfordrende å snakke med foreldrene om deres kognitive vansker. I og med at foreldrene i vårt utvalg er rekruttert av barnevernet representerer disse foreldrene personer hvor den kognitive vansken har vært et tema.

Familiene vi har intervjuet er veldig forskjellige både når det gjelder utfordringer, familiesituasjon, sosioøkonomisk status og relasjonen til barnevernet. Gjennom intervjuene kommer de negative opplevelsene tydeligst frem og får mest fokus, men de fleste har også positive opplevelser. Vi skal starte med å se på familieforhold og levekår, før vi går over til å se på foreldrenes egne vansker, omsorgen for barna og barnas oppvekst. Vi skal deretter se nærmere på foreldrenes opplevelse av kontakten med barnevernet og familienettverk og støttespillere.

6.1 Familieforhold og levekår

Som beskrevet i kapittel 2 representerer barn av foreldre med lærevansker eller andre kognitive vansker en risikogruppe med hensyn til å utvikle problemer. Risikosituasjonen er imidlertid ikke knyttet til foreldrenes kognitive vansker isolert sett, men også til livssituasjonen og levekårene til familien.

Med unntak av én familie er alle aleneforeldre på tidspunktet for intervjuet. Alle som bor alene har ett eller flere samboerforhold/ekteskap bak seg, med varierende opplevelser av støtte i foreldrerollen. Flere omtaler tidligere samboerforhold/ekteskap som vanskelige med blant annet rusproblemer, konflikter mellom foreldre og manglende oppfølging av barna, men noen har også erfart god støtte i sin partner. Det varierer i hvilken grad og i hvilket omfang barna har samvær med den andre forelderen. Noen av barna har/har hatt ordinært samvær, noe som også betyr avlastning for den som har daglig omsorgsansvar. Andre foreldre erfarer utfordringer og

³⁵ I teksten skiller vi ikke på mødre og fedre av anonymitetshensyn, men kaller de uansett vekselvis mødre og foreldre.

problemer rundt samværet på grunn av fraværende fedre, praktiske barrierer i hverdagen eller store konflikter rundt samværet. En av mødrene har etterspurt mer hjelp fra barneverntjenesten for å håndtere konflikten rundt samværet, men erfarer at det er vanskelig å få den hjelpen hun ønsker. Problemer knyttet til samvær med den andre forelderen er belastende både for barna og foreldrene, og kan representere en viktig stressfaktor (se f.eks. Holst, 2008; Rød, 2010).

Som omtalt i kapittel 2 er familier som er i kontakt med barneverntjenesten ofte økonomisk og sosialt underprivilegerte. Foreldrene i dette utvalget har i hovedsak lavt utdanningsnivå og svak tilknytning til arbeidslivet. Alle foreldrene har gått ungdomsskolen, men det varierer i hvilken grad de har fullført videregående skole. Noen har tatt videregående opplæring i voksen alder eller har planer om å gjøre dette. De to fedrene i utvalget har arbeidsinntekt. En av fedrene har i tillegg offentlig stønad. De øvrige, som alle er enslige mødre, har trygdestønad på tidspunktet for intervjuet. Noen har hatt tilknytning til arbeidslivet tidligere i form av deltidsarbeid. To av mødrene presiserer at de ønsker å være i arbeid, og en av dem beskriver at det å ha en jobb er viktig for både selvfølelsen (å føle at man er nyttig) og for å skape et nettverk. Hun beskriver:

Jeg ønsker å være en yter fremfor en som bare mottar hjelp. Tenk å være en som bidro og ikke en som mottok (...) Jeg har savnet det å ha kollegaer, eller ideen om å ha kollegaer. Noen å ha et felles mål å jobbe mot sammen med, og noen å snakke om sjefen sammen med. Sånne ting som alle andre har...

Når det gjelder økonomi sier de fleste foreldrene at de har en økonomi de greier seg på i dag, selv om flere påpeker at det er «trangt». Foreldrene som har daglig omsorgsansvar i dag erfarer tidvis økonomiske problemer, og beskriver dette som stressende. De øvrige foreldrene forteller også om økonomiske vansker da de hadde omsorgen for barna. Barneverntjenesten har ofte betalt barnehage, fritidsaktiviteter og utstyr for barna. Foreldrene forteller også at de ikke alltid har hatt penger til å kjøpe nye klær til barna eller dra på ferie, og noen familier har fått bistand til ferie fra barneverntjenesten. Samtidig understreker en av mødrene at det har *alltid vært mat på bordet*. Noen av familiene har i tillegg til støtten fra barneverntjenesten, fått hjelp fra sosialkontoret/Nav når de har hatt betalingsvansker. Andre har fått økonomisk hjelp fra familien.

Boforholdene til familiene varierer. To av familiene bor i selveide boliger, de øvrige leier hus eller leiligheter. Leie av bolig, særlig på det private markedet, medfører ofte stor flyttehyppighet (Grødem & Sandbæk, 2013). De fleste familiene i dette utvalget har flyttet 1-2 ganger, mens noen har flyttet en rekke ganger. Flyttingen har ulike årsaker, dels dreier det seg om å få bedre og tryggere boforhold, dels om parforhold som opphører og dels om «å komme seg unna» barnevernet. Noen av barna har altså

flyttet opp til flere ganger, noe som også innebærer bytte av barnehage og skole. Generelt innebærer flytting en stor utfordring for barn med hensyn til å bli kjent på en ny barnehage/skole, få nye venner og bli integrert i nærmiljøet (Hansen & Lescher-Nuland, 2011; Grødem & Sandbæk, 2013). En av foreldrene fortalte at barnevernet hadde ytret bekymring på grunn av mange flyttinger, og at nettopp hyppige flyttinger hadde vært et argument i en av omsorgsovertakelsene.

Bildet av den sosioøkonomiske situasjonen til familiene er i tråd med studier av den sosioøkonomiske situasjon til familier i kontakt med barnevernet, uansett årsak (se f.eks. Clausen, 2000), samt en studie av levekår for familier der barn er plassert utenfor hjemmet (Andenæs, 2004). Vi har ikke opplysninger om inntektsnivå for de familiene som deltar i denne studien, men å være alene med barneomsorg og motta trygdeytelse som hovedinntektskilde, medfører sosioøkonomiske rammer og livsvilkår som kan gi utfordringer i å tilby barna en likeverdig barndom med andre barn (f.eks. Nadim & Nielsen, 2009).

6.2 Foreldrenes egne vansker

Intervjuene med foreldrene viser at foreldrenes vansker er komplekse og sammensatte, og ofte er det vanskelig å kategorisere vanskene som det ene eller det andre. Alle foreldrene i utvalget har kognitive vansker, men de forteller også om andre utfordringer i hverdagen, spesielt av sosial og relasjonell art. Noen forteller også om helsemessige utfordringer, både fysiske og psykiske.

6.2.1 Kognitive vansker og utfordringer

Når vi snakker med foreldrene om deres egen barndom, forteller de fleste om en vanskelig skolegang med blant annet lese- og skrivevansker. Flere forteller også at de i ulik grad opplevde uro, hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. Noen forteller i tillegg om mobbing gjennom skoletiden, særlig på barne- og ungdomsskolen. Vanskene gjorde at skoletida generelt ble opplevd som en utfordring og førte til at flere skulket mye de siste årene av grunnskolen. Videregående var også delvis preget av stort fravær og flere har ikke fullført skolen. Det er få som husker om de fikk hjelp i løpet av skoletida og ingen husker hvilken hjelp de eventuelt fikk. En av foreldrene tror at manglende erindring av skoletida har sammenheng med at hun aldri greide å konsentrere seg om det hun holdt på med, og andre sier at de ikke vil tenke på det som har vært vanskelig.

En av foreldrene har ervervet hjerneskade etter skolealder, de øvrige forteller at de fortsatt strever med mange av de utfordringene og vanskene de hadde i skoletida, selv

om vanskene oppleves som noe annerledes. Når vanskene i dagens situasjon skal beskrives trekker foreldrene fram at de i hverdagen ofte bruker lang tid på å gjøre ting og/eller at de har vansker med å huske, særlig hvis det blir mange beskjeder på en gang. Noen forteller også at de kan ha vanskelig for å forstå ulike temaer som andre snakker om. En av informantene sier at det spesielt er utfordrende å klare å følge lange resonnementer eller å forstå sammenhengen dersom de som snakker hopper fra tema til tema. Hun beskriver at det er enklest å forholde seg til det som er konkret og håndfast. Dette er lettere både å lære seg, lettere å forstå og lettere å huske senere.

Det er det å resonnere og reflektere rundt ting som er vanskelig. Og det å skjønne det som ikke blir sagt.

Hun beskriver at hun tror det er vanskelig for andre å ta innover seg at denne følelsen av å ikke skjønne og av utilstrekkelighet *ligger der hele tiden*. Hun beskriver at det også kan være vanskeligere å følge med når det er mange som snakker samtidig. Dette fører til at hun noen ganger *faller litt ut* av samtalene i sosiale settinger. Enkelte foreldre sier også at de er impulsive og kan si ting rett ut, noe som kan ha skapt relasjonelle vansker. En av informantene beskriver at hun ikke helt forstår når det er "riktig" å si noe og at hun noen ganger blir alt for ærlig. Hun beskriver følgende:

Alle de små og store episodene hvor jeg merker eller kjenner at "dette er ikke riktig" eller at jeg tror at det er riktig, men ikke helt vet.

Noen peker særlig på problemer med at *tankene kverner hele tiden*, eller at det er så mange tanker i hodet på samme tid at det er vanskelig å konsentrere seg eller fokusere på ting som skal gjøres. En av foreldrene sier om seg selv at *jeg er en rotekopp, masse ideer jeg tenker på samme tid*. For noen av foreldrene skaper «tankespinn» søvnproblemer, noe som igjen fører til at de føler seg tappet for overskudd eller krefter i hverdagen.

De kognitive vanskene erfares som mer eller mindre tilstedeværende og problematiske i dagliglivet, noe som blant annet har sammenheng med hvor omfattende vansker foreldrene har og at ulike situasjoner stiller ulike krav. En av foreldrene gir uttrykk for at det er mange måter å håndtere de kognitive vanskene sine på, og at den enkelte må finne sin strategi. En av mødrene sa i den forbindelse:

For hverdagen kan være så mangt det når man har slike vansker; når jeg kjører bil for eksempel har jeg ikke noen problemer, men når jeg skal ta i mot bestillinger på telefonen slår lese- og skrivevanskene ut, det går mye tregere, det tar mye lengre tid for å få inn ting i forhold til en som ikke har slike av vansker... jeg må organisere det jeg gjør i mitt eget tankesystem.

Foreldrene erfarer i ulik grad at de har fått hjelp til å redusere og/eller håndtere de kognitive vanskene. Flere forteller at de etter hvert har fått god hjelp med vanskene, for eksempel kunne det starte med at de ble utredet for ADHD i tilknytning til vurdering av arbeidsmuligheter eller fullføring av videregående skole. Utredningen resulterte i tilbud om medisiner, som noen har hatt godt utbytte av. Det varierer hvilke andre former for hjelp foreldrene har fått fra hjelpeapparatet. Noen har fått hjelp til planlegging og/eller strukturering av arbeidsrelaterte eller andre oppgaver i hverdagen, herunder blant annet veiledning i å bruke varslingssystemer eller memoreringsteknikker for å kunne huske ting. En mor har også fått hjelp til å lage en timeplan som henger i gangen, hvor hun skriver opp alle avtalene sine. De som har fått slik hjelp og støtte, erfarer at hverdagen har blitt mer oversiktlig og enklere å håndtere, samtidig som det understrekes at utfordringene er der fortsatt og at noe fortsatt blir glemt. I den forbindelse sier en av mødrene at *det hjelper ikke å skrive ned avtaler hvis jeg glemmer å se i boka.*

6.2.2 Helsemessige og psykososiale vansker

Noen få mødre forteller om fysiske plager og sykdom. En mor forteller at hun har hatt ryggplager og ryggoperasjon og at hun generelt har vært mye syk. Et par foreldre forteller at de har psykiske vansker i form av angst, noe de knytter til barndomserfaringer. Ellers er det først og fremst ulike grader av psykososiale plager foreldrene snakker om. Flere forteller om sosiale utfordringer som dels knyttes til de kognitive vanskene, som for eksempel at mange «vanlige sosiale sammenhenger» kan oppleves som vanskelig å håndtere. Noen peker her på at det kan være vanskelig å delta i foreldremøter eller andre tilstelninger i barnehagen og på skolen. Noen forteller i tillegg at de lever ganske tilbaketrukket med få venner, dels fordi de ikke liker eller ikke håndterer å være sammen med mange mennesker. En av mødrene forteller at hun trodde hun hadde mange venner da hun var ung, men forstod etter hvert at hun bare ble utnyttet. Mange sier at de stort sett er hjemme og at de liker seg best hjemme. Et lite mindretall gir imidlertid uttrykk for at de er «veldig sosiale» og har mange venner, men sjelden venner som kan fungere som støttespillere, dels fordi de ikke vil belaste andre med problemene og dels fordi vennene ikke vil forstå hva de snakker om.

Vi ser også at de foreldrene som har mistet barna gjennom en ufrivillig omsorgsovertakelse gir uttrykk for at det er kontakten med barneverntjenesten og tapet av barna som utgjør den mest alvorlige psykiske belastningen. Dette kommer vi tilbake til senere i kapitlet.

6.3 Barnas oppvekst

Det er generelt lite forskning om barn som vokser opp i familier der en eller begge foreldre har kognitive vansker, og de studiene som foreligger er basert på utvalg som har problemer av en slik karakter at de allerede er i kontakt med hjelpeapparatet (Collings & Llewellyn, 2012). Foreliggende studier peker på at barna utgjør en særlig sårbar gruppe med høy forekomst av problemer, samtidig kan man ikke med sikkerhet si om problemene er knyttet til foreldreevne eller er medfødt (jf. kapittel 2 og f.eks. Llewellyn, 1990; McConnell mfl., 2008; Collings & Llewellyn, 2012). Når det gjelder foreldrenes beskrivelser av utfordringene knyttet til barna, er det først og fremst de foreldrene som har hatt eller har omsorg for barn i skolealder som formidler utfordringer og vansker, og da knyttet til barnas atferd og ulydighet. Som omtalt i kapittel 2 representerer både antall barn og barnas utfordringer tilleggsbelastninger som kan øke sjansen for omsorgsovertakelse (f.eks. IASSID, 2008).

Det varierer hvor konkrete beskrivelser foreldrene gir av barna og oppveksten deres, noe som kan ha sammenheng med varigheten av omsorgsperioden og at det varierer hvor mange år barna har vært i fosterhjem. Samtidig varierer også beskrivelsene av de barna som bor sammen med foreldrene på tidspunktet for intervjuet. Foreldrene er mest konkrete i sin framstilling der barna viser problematferd eller der barneverntjenesten og foreldrene har forskjellige vurderinger av barnas situasjon eller atferd. Noen av de eksemplene foreldrene beskriver, har også vært tema i forbindelse med omsorgsovertakelser, noe som kan gjøre det lettere å huske.

Alle foreldrene som har sin foreldreerfaring begrenset til spe- og førskolebarn beskriver barna som rolige, lette å ha med å gjøre, som snille, og dermed som barn som har gitt foreldrene få vanskelige utfordringer. Der barna ble plassert i fosterhjem som spebarn eller småbarn erfarte heller ikke foreldrene at barna hadde spesielle vansker. Noen underbygger sine erfaringer ved å peke på at også helsesøster ga tilbakemelding om normal utvikling hos barna. En forelder sier at det ikke var barna, men hun som mor som hadde problemer. Hun hadde vanskelig for å ta vare på barna på grunn av egne problemer, og samarbeidet derfor med barneverntjenesten om plasseringen slik at barna fikk det best mulig. En annen forelder sier at både helsesøster og barnehagen vurderte barnas utvikling som normal. Samtidig som foreldrene formidler at barna ikke hadde vansker, vurderte barneverntjenesten barnas hjemmesituasjon eller atferd som bekymringsfull. En av foreldrene forteller blant annet:

Barnevernet mente at den eldste var litt overbeskyttende og at det var noe galt når unger oppførte seg slik, men når jeg snakket med folk så fikk jeg høre at barn kan være slik uten at det er noe galt, at det er søskenkjærighet.

Noen foreldre vet relativt lite om barna etter plasseringen i fosterhjem dersom det skjedde da barna var spe- eller småbarn. De vet at barna har hatt «en del» vansker og at det er bekymringer rundt noen av barna, uten at de nødvendigvis vet hva bekymringene dreier seg om. En av foreldrene forteller at hjelpeapparatet tror et av barna har tilknytningsvansker, noe foreldrene har vanskelig for å forstå kan være riktig. En av mødrene beskriver at hun får en god del informasjon om barna, men at hun ønsker enda mer innblikk i hverdagslivet deres.

Når det gjelder de større barna beskriver foreldrene ulike utfordringer og vansker i oppveksten. Dette gjelder både de barna som er voksne i dag, de skolebarna som bor sammen med foreldrene og de som ble plassert i fosterhjem som ungdom. Foreldrene forteller at barna har en oppvekst med få venner eller vanskelige venneforhold. En mor beskriver barnet som mobbeoffer og mange år med krenkende opplevelser knyttet til egen kropp; *hun var fet som de sa, men hun har aldri vært fet*. En annen mor beskriver at det var mye *kaos* i heimen og at dette førte til at barna aldri hadde med seg venner hjem.

To av mødrene forteller at et av barna deres har en ADHD-diagnose, men at ingen av dem har blitt medisineret, noe en av mødrene skulle ønsket. Noen av barna beskrives som svært *aktive og urolige* med til dels utagerende atferd fysisk og verbalt, andre som *barnslig i oppførselen*. Flere av de større barna hadde eller har utfordringer i skolesituasjonen med blant annet lese- og skrivevansker, noe som også slår ut i problemer med lekser hjemme. En av mødrene gir uttrykk for at *leksegjøring tar laaaaang tid, de vil ikke og kaster bøkene*.

Flere av barna har erfart flytting og overgang til ny barnehage eller skole. Noen har flyttet og skiftet skole flere ganger. En mor som nettopp har flyttet forteller om utfordringer for barna på den nye skolen, mens en annen mor forteller at hennes mange flyttinger var noe av grunnlaget for bekymringer fra barneverntjenesten sin side. Foreldrene er imidlertid selv mindre opptatt av at flyttingen kunne være en utfordring for barna.

De foreldrene som har mistet omsorgen for barna, har en tendens til å forstå noen av barnevernets bekymringer for barna som unødvendige. En mor mener blant annet at barnevernets bekymring for at barnet hennes påtok seg en voksenrolle i hjemmet i stedet kunne forstås som naturlig atferd hos barnet; *det er noen som gjør det, for hun var veldig bekymret for meg da jeg var syk*. En annen mor mener imidlertid at hjelpeapparatet har forstått utfordringene hun har i foreldrerollen og tatt de på alvor.

Familien har her fått hjelp via PMTO³⁶ og opphold ved BUP, noe mor erfarer som god hjelp.

Hvis vi ser på foreldrenes beskrivelser av barna er de relativt vage, og det er få barn som beskrives å ha hatt eller ha større utfordringer eller problemer. Dette kan ha sammenheng med at de fleste barna som er plassert i fosterhjem, ble plassert som spebarn/småbarn. Når det gjelder de større barna som foreldrene har hatt eller har omsorgsansvar for, forteller foreldrene om problemer som ulydighet, utagerende atferd eller mobbing, det vil si sosiale eller psykososiale problemer. I lys av det generelle problembildet til både barn med hjelpetiltak i barnevernet og barn plassert i fosterhjem (Iversen mfl, 2007, Havik, 2007), gir foreldrene i denne studien et bilde av barn med færre og mindre alvorlige problemer. Tar vi i betraktning at noen av foreldrene forteller om uenighet med barnevernet når det gjelder fortolkningen av barnas atferd, kan det reises spørsmål ved om foreldrene underkommuniserer barnas problemer. Vi vet imidlertid lite, både om eventuelle andre vansker barna hadde og hvordan barneverntjenesten vurderte barnas situasjon på tidspunktet for omsorgsovertakelse, ut over at grunnlaget for overtakelse av omsorgen ble bekreftet av fylkesnemnd og eventuelt tingrett.

6.4 Foreldreutfordringer og omsorgen for barna

Beskrivelsene av hvordan de kognitive vanskene påvirker omsorgen for barna er svært forskjellige, men det er likevel mulig å finne noen fellestrekk som kan knyttes til organisering av hverdagen, begrenset konkret veiledning, oppfølging av skole og skolearbeid og generell usikkerhet i foreldrerollen. De fleste foreldrenes umiddelbare reaksjoner på spørsmål om hvordan de kognitive vanskene virker inn på foreldreoppgaven, er at det ikke er noen sammenheng. De snakker mer om de generelle utfordringene i hverdagen. Ei mor sier for eksempel at: *det å være mor det taklet jeg veldig godt, men det var det som var utenom, jeg ikke taklet*. Foreldrene beskriver seg selv som foreldre som er opptatt av barnas «ve og vel». Det er barna som er det viktigste i livet deres og de er opptatt av at de skal ha det bra. En av foreldrene som har daglig omsorgsansvar gir uttrykk for at *strengt tatt så er det barnet mitt jeg lever for*. En annen av foreldrene, som har barna i fosterhjem, gir uttrykk for at hun har samtykket i fosterhjemsplassing ut fra hensynet til barna, og sier:

Jeg var opptatt av at mine barn ikke skulle oppleve det jeg hadde opplevd, nemlig å bli sviktet hele tida.

³⁶ Parent Management Training – Oregon (PMTO). Tilbudet retter seg mot familier med barn mellom 3 og 12 år med alvorlige atferdsproblemer. Målet med behandlingen er at barn og foreldre kan gjenopprette en positiv relasjon slik at opposisjonell atferd brytes og positiv utvikling fremmes.

Det er få foreldre som snakker om det som kan oppfattes som negativ foreldreatferd. Et par av mødrene forteller at de tidligere var hissige og lett kunne «eksplodere», men i dag beskriver de seg selv som mer tålmodige. Det som er «utenom», slik flere foreldre snakker om det, kan dreie seg om vansker på grunn av barndomserfaringer, økonomi og et vanskelig samarbeid med barnevernet. I de konkrete samtalene rundt den daglige omsorgen for barna forteller foreldrene likevel om noen utfordringer de har hatt eller har som kan knyttes til kognitive funksjoner, selv om disse vanskene ikke er hovedfokus for flertallet av foreldrene når de snakker om utfordringer i foreldrerollen.

Når foreldrene tematiserer utfordringene rundt barneomsorg og oppdragelse, veves beskrivelsene sammen med de erfaringene de har med hjelp og støtte fra barnevernet. Dette kan ha sammenheng med at alle foreldrene i utvalget kom i kontakt med barneverntjenesten mens barna var små og at barnevernet dermed framstår som en uatskillelig del av de utfordringene de har opplevd. De fleste foreldrene forteller at det var de selv som tok det første initiativet til kontakt med barneverntjenesten for å få hjelp. Noen tok kontakt sammen med barnehagen, andre etter anbefaling fra personer i andre deler av hjelpeapparatet og nettverket. Foreldrenes egen interesse for å få hjelp kan sees som et godt utgangspunkt for etablering av samarbeid mellom foreldrene og barneverntjenesten. Foreldrene formidler imidlertid svært ulike erfaringer med hensyn til samarbeidet med barneverntjenesten og den konkrete hjelpen de har mottatt som familie. Det kommer vi tilbake til nedenfor. Her skal vi se på andre utfordringer foreldrene tok opp, knyttet til organisering av hverdagen og generell usikkerhet i foreldrerollen.

6.4.1 Organisering av hverdagen

En av utfordringene som fremkommer i intervjuene med foreldrene er organisering av hverdagen, og flere foreldre ser struktureringen av hverdagen som en sentral utfordring ved det å ha barn. En av foreldrene gir her uttrykk for at:

Når du har barn går det ikke å ta ting på sparket, så der opplevde jeg at det kunne... der må du organisere, så der følte jeg noen ganger det var problemer for meg, jeg planla dagen, men greide ikke å følge det.

Mer konkret kan det med å komme tidsnok i barnehage eller på skole være en sentral utfordring for mange foreldre. Den hjelpen de har fått fra barneverntjenesten, barnehagen og skolen for å kunne håndtere denne type utfordringer varierer. I en av familiene forteller mor om et samarbeid mellom foreldre, barnehage og barnevern hvor formålet var at hun skal komme tidligere i barnehagen med barnet. Mor beskriver at

alle involverte, og særlig barnehagen, vet at hun prøver å komme til rett tid og at de har snakket om at det ikke er ok for barnet å komme senere enn de andre barna. Andre familier opplever ikke samme type forståelse for vansker knyttet til levering av barna i barnehagen og for samarbeid rundt endringer. En forelder gir uttrykk for at barnevernet ikke var villig til å lytte til hennes fremstilling, men bare *ga meg beskjed om å legge ungene tidligere og få de i barnehagen tidligere*.

Samarbeidet med skolen oppfattes som en særlig utfordring blant de som har eller har hatt skolebarn. Å få barna opp i tide for at de skal rekke skolen nevnes av en mor. Her kom både mors foreldre og en støttekontakt inn som hjelpere mens barna var små, noe som er et eksempel på samarbeid mellom det offentlige og det private nettverket. Når barna har problemer som berører skolen, betyr dette at foreldrene involveres i et samarbeid med skolen og eventuelt andre instanser, noe som kan bety mange møter. For foreldre som har utfordringer knyttet til planlegging og struktur av hverdagen, vil mangfoldet av møter kunne forsterke vanskene. En av foreldrene forteller at hun prøver å ha rutiner i hverdagen og å planlegge bedre for å huske de møtene og avtalene hun har, og at dette har fungerte bedre etter at hun fikk diagnosen ADHD og fikk medisin for dette. En annen erfarer at de tekniske hjelpemidlene også er med på å skape struktur gjennom påminning om møter og avtaler i løpet av dagen.

Når barna har problemer, kan fokus i alle møter med skolen lett bli rettet mot det som er problematisk og ikke det som fungerer bra. En av foreldrene forteller at ett av barna hadde store vansker på barneskolen og at det var mange møter rundt disse problemene. De involverte flere instanser. Mor opplevde at det var vanskelig å huske alle avtalene og alle tilstelningene og møtene hun burde delta i på skolen, og at hun særlig ble sliten av alt det negative som ble tatt opp rundt barna og henne selv i møtene. Kombinert med utfordringer med å forstå, kan møtene oppleves svært utfordrende for foreldrene. En mor fortalte at hun på grunn av dette *mange ganger blaffen i innkallingen til møtene*. Konsekvensen var at hun ble oppfattet som at hun ikke stilte opp for barna sine, mens begrunnelsen for å ikke møte opp egentlig var en helt annen. En annen mor opplevde at det å ha med seg en støtteperson i slike møter var positivt. Hun beskrev at det både var en støtte under selve møtet og etterpå – å ha en refleksjonspartner i etterkant var positivt.

Vi finner altså eksempler på at foreldrenes utfordringer knyttet til kognitive vansker anerkjennes og det blir jobbet systematisk med endring, men også eksempler på utfordringer som ikke synes å være forstått som reelle utfordringer. Dette kan ha sammenheng med variasjoner i kunnskap om kognitive vansker og anerkjennelse av foreldrenes utfordringer, noe som kan påvirke samarbeidet mellom foreldre og barnevern. Det synes som om relativt enkle tiltak kan bidra til å forenkle utfordringene, særlig rundt planlegging og det å holde avtaler.

6.4.2 Omsorg, hjelp og oppdragelse

Foreldreoppgaven innebærer tilstedeværelse og et mangfold av små oppgaver i hverdagslivet, noe som foreldre med kognitive vansker kan ha utfordringer med. En av mødrene peker på at hun kunne ha vanskelig for å ha oppmerksomheten rettet mot barnet over lengre tid på grunn av alle tankene i hodet, og beskrev:

Jeg kunne bli borte i mine egne tanker, jeg følger alltid med henne, men jeg må ha energi og overskudd til å være nede på golvet for å leke med henne, og se hennes behov.

Mor syntes at hun fikk hjelp til å bli bevisst på barnets behov og sin egen manglende tilstedeværelse og støtte for barnet gjennom et opphold på en mor-barn-institusjon, men at hun ikke fikk noe hjelp eller veiledning rundt hvordan hun konkret kunne jobbe med disse utfordringene.

Barnas skole- og leksearbeid skaper ofte store utfordringer for foreldre som har lese-, skrive- og konsentrasjonsvansker. Når barna også har kognitive eller sosiale problemer blir belastningen stor for foreldrene. En av mødrene erfarer at lekkesituasjonen tar lang tid og «spiser» energi, og som nevnt forteller en at barna kunne bli så frustrerte når hun skulle hjelpe dem at de kastet bøkene. De fleste skolebarna har fått innvilget leksehjelp, men det varierer hvordan ordningen har fungert. En mor forteller at familien fikk en god ordning med leksehjelp ved at det ble oppnevnt en støttekontakt som kom hjem og hjalp barna. En annen mor forteller om samme ordning, men erfarte at tiltaket også omfattet en observasjon av barnas hjemmesituasjon med rapporter til barneverntjenesten. Mor mener hun ikke ble orientert om at tiltaket var noe mer enn ren leksehjelp og støtte til barn. Dette medførte at mor avviste videre leksehjelp da hun ble kjent med en rapport som var sendt til barnevernet.

Grensesetting tas også opp som et tema av noen foreldre. Når det gjelder beskrivelser av hva de legger vekt på i omsorgen og oppdragelsen av barna, sier flere av mødrene at de er litt «hønemor», det vil si at de alltid har passet veldig godt på barna, dels vært overbeskyttende. I tillegg er det flere som er opptatt av å være konsekvent ovenfor barna. En av foreldrene sier at *jeg er ganske konsekvent, er det sagt nei så er det nei*. En annen mor sier hun prøver å være konsekvent, men at det ikke alltid er så lett å gjennomføre. En av mødrene som har hatt veiledning via PMTO forteller om hvordan hun roer ned barnet ved å «holde han», men at hun må bruke mye krefter på dette. En annen av mødrene forteller at hun ikke greide barna alene så hun kontaktet barneverntjenesten flere ganger for å få hjelp med å sette grenser. Hun opplevde at barna var vanskelig, at de ikke hørte på henne og at hun ikke visste hva hun skulle gjøre.

6.4.3 Usikkerhet i foreldrerollen

Selv om foreldrene beskriver sine utfordringer gjennom konkrete eksempler, synes det å ligge en grunnleggende usikkerhet i foreldrerollen under disse eksemplene. Et gjennomgående tema i foreldrenes fortellinger er manglende erfaring og ønsket om å ha noen å snakke med, for på den måten å være tryggere på at de gjør det «riktige». I utgangspunktet vil dette være et hjelpebehov som en kan imøtekomme ved hjelpetiltaket råd og veiledning, noe som primært ivaretas av saksbehandlerne ved barneverntjenesten. Alle foreldrene forteller at de har kontakt med en saksbehandler ved barneverntjenesten som de kan kontakte eller som kommer eller kom på hjemmebesøk. Erfaringene med råd og veiledning er imidlertid svært forskjellige.

De foreldrene som har daglig omsorg for sine barn, forteller gjerne at kontakten, for eksempel via råd og veiledning, skaper større trygghet i rollen som foreldre. Foreldrene forteller her om et støtteapparat hvor saksbehandler i barnevernet utgjør en av flere aktører som er involvert. Saksbehandleren er en viktig person for foreldrene, og beskrives som en de ringe til når som helst. En av foreldrene har i tillegg tilbud om et foreldrekurs og en personlig støttekontakt. Foreldrekurset opplevdes nyttig fordi det ga informasjon om hva de andre gjør, om hva som er normalt. En annen forelder har fått råd og veiledning gjennom hjemkonsulent og tiltak hvor hele familien involveres, slik som PMTO og BUP. Særlig hjemkonsulenten beskrives som et nyttig tiltak for mor. Ved at hun har noen å snakke med og rådføre seg med rundt hverdagslivets mange oppgaver, får hun bekreftet at det hun gjør er riktig. Mor opplever at denne bekreftelsen er viktig for å redusere usikkerheten hennes, og sier:

Det er godt å ha noen å snakke med og rådføre seg med (...) Godt å ha noen å rådføre seg med om det en gjør er rett.

I de familiene hvor barnevernet har overtatt omsorgen for barna, er også usikkerheten et sentralt tema når foreldrene forteller om utfordringene de hadde mens barna bodde sammen med dem. To av mødrene var veldig unge da de fikk sitt første barn og mener det gjorde dem ekstra usikre og engstelige for å gjøre feil. Foreldrenes usikkerhet kan ta mange former. Det kan dreie seg om, slik en av mødrene forteller om det, å ha kontinuerlige tanker om alt det som *kan* skje og som hun ikke vet hvordan hun skal håndtere, som for eksempel angsten for at barnet ikke slutter å gråte. Usikkerhet kan også dreie seg om ikke å vite hvordan en setter grenser for barna, slik vi så ovenfor. I tillegg kan usikkerhet hos foreldrene skape vansker med å få tilstrekkelig informasjon for å kunne forstå ulike situasjoner og vansker med å formidle egne synspunkter. En av mødrene opplevde at noen prosesser gikk «over hodet» på henne, for eksempel da spørsmålet om daglig omsorg for den eldste skulle avgjøres. Hun beskrev:

Jeg følte jeg satt helt helt for meg selv, jeg skjønte ikke... visste ikke hva jeg skulle si.

Det er flere av foreldrene som selv har etterspurt hjelp, men opplever at det har vært lite lydhørhet for de behovene og ønskene de har formidlet. Andre foreldre opplever at de har fått hjelp, men at hjelpen har blitt avsluttet tidligere enn de ønsket. Dette gjelder også i kontakten med barnevernet.

6.5 Foreldres opplevelse av kontakten med barnevernet

Foreldrenes fortellinger viser mange likhetstrekk når det gjelder utfordringer, men stor variasjon når det gjelder erfaringene med hjelp og støtte så vel som foreldrenes posisjon i samhandlingen med barnevernet. Alle foreldrene forteller om usikkerhet i foreldrerollen, men det er forskjeller i måten denne usikkerheten blir møtt fra barnevernets side. De foreldrene som har omsorgen for barna formidler i særlig grad opplevelsen av å ha et støttende og trygghetsskapende nettverk rundt seg, hvor saksbehandler eller hjemkonsulent i barnevernet er en nøkkelperson. Noen av foreldre som har mistet omsorgen for barna forteller på andre siden om erfaringer med enkeltstående hjelpetiltak, hjelpetiltak preget av tvetydighet rundt kontroll og en vanskelig relasjon til saksbehandler i barnevernet. Men også blant foreldre som har mistet omsorgen for sine barn, finner vi eksempler på et godt samarbeid med barnevernet. Selv om erfaringer med ufrivillig omsorgsovertakelse kan farge erfaringene med hjelpetiltak, er det grunn til å ta foreldrenes opplevelser på alvor. Det fortelles her om svært ulike praksiser med hensyn til å møte foreldrenes usikkerhet, og også tilfeller der denne forsterkes.

Både antall og omfang av hjelpetiltak varierer. De mest brukte hjelpetiltakene overfor barna i dette utvalget er dekning av utgifter til barnehage, avlastning, støttekontakt og dekning av utgifter til fritidstiltak. Hjelpetiltak rettet mot foreldrene er primært ulike former for råd og veiledning. I tillegg har noen familier mottatt mer familierettede tiltak. Tiltakene er i tråd med det bildet av hjelpetiltak vi finner i utvalget av fylkesnemndssaker i kapittel 7, og framtrer som en blanding av endringstiltak og kompenserende tiltak. På ene siden ser vi at barna får støttekontakter som inkluderer leksehjelp, noe som er et tydelig kompenserende tiltak. På andre siden ser vi ulike typer av veiledningstiltak som er typiske endringstiltak. Samtidig kan veiledningstiltak også fungere som kompenserende tiltak, blant annet avhengig av tiltakets formål og varighet. Det er vanskelig å få tak i formålet for mange av de tiltakene gjennom foreldrenes fortellinger, særlig der barna er plassert i fosterhjem i dag.

Det varierer i hvilken grad foreldrene opplever at de fikk nødvendig hjelp og støtte fra barneverntjenesten for å håndtere usikkerheten. En av foreldrene gir uttrykk for at det ble etablert et støttende nettverk rundt henne og begge barna, men at stor utskifting av

saksbehandlere i barnevernet medførte at støtteapparatet ikke fungerte da hun fikk sitt første barn. Da hun fikk det andre barnet var det i følge mor flere ting som bidro til at støtteapparatet rundt familien fungerte bedre: hun hadde en stabil kontaktperson i barnevernet som kunne kontaktes når som helst, det ble opprettet en ansvarsgruppe hvor både de offentlige og private støttespillerne deltok, og i tillegg fikk mor sin egen støtteperson.

En annen mor forteller at hun fikk hjelpetiltak i perioder, blant annet en støtteperson som hun hadde mange samtaler med og som hun følte seg trygg sammen med, og senere en hjemkonsulent. Begge disse tiltakene ble avsluttet da mor opplevde at tilbudene var noe annet enn det de ga seg ut for. Hun trodde selv at hun skulle få hjelp og støtte, men erfarte så at det var en kontroll med henne fra barnevernets side og at det ble skrevet rapporter til barneverntjenesten på bakgrunn av hjemmebesøkene. Hun opplevde spesielt et stort tillitsbrudd ved at støttepersonen som hun fortalte mange ting om seg selv til, ga informasjon til barneverntjenesten. Mor gir også uttrykk for at hun aldri har vært noe «A4- menneske», og at dette har medført en del vansker med å ta i mot den hjelpen barnevernet hadde å tilby. Hun forteller blant annet om en hjemkonsulent som ikke syns noe av det hun gjorde var bra nok og at *hun satt bare der og observerte og rakka ned på meg*. Mor mente at hun bare ble mer usikker og avviste etter en stund hjelpetiltaket. Vi ser at opplevelsen av om hjelpetiltakene fungerte, spesielt råd og veiledning og hjemkonsulent, ofte knyttes til relasjonen til den som ga veiledning. Når relasjonen er god og foreldrene blir møtt med forståelse og anerkjennelse, beskrives ofte hjelpen som god, og motsatt i de tilfellene hvor relasjonen oppleves utilfredsstillende.

Vi har sett at foreldrenes mange foreldre føler usikkerhet og at støtten fra hjelpeapparatet i noen tilfeller bidrar til større trygghet i foreldrerollen, mens andre snarere opplever at utryggheten forsterkes. Dette gjelder primært de foreldrene som har erfart ufrivillige omsorgsovertakelser. Fortellingene gir et bilde av en barneverntjeneste som har vært en stressfaktor i livet deres, noe som kan ha medført at tiltakene ikke hadde noen effekt eller også potensielt hadde en hemmende virkning (Tucker & Johnson, 1989; Llewellyn, 1995). Disse erfaringene er i tråd med en rekke andre studier av samhandlingen mellom foreldre og barneverntjenesten i undersøkelsessaker og omsorgsovertakelser (f.eks. Moldestad & Havik, 2003; Slettebø, 2009; Midjo, 2010).

Foreldrenes erfaringer kan relateres til Tucker & Johnson (1989) sitt skille mellom kompetansefremmende og kompetanshemmende støtte. For at støtten skal være kompetansefremmende må en sikre kontinuitet i hjelpetilbudet, trening og støtte, og motivering for uavhengighet og kontroll over eget liv. Kompetanshemmende 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 (Tucker & Johnson, 1989; McGaw, 1998). Som vi har sett i dette materialet kan både hjemmebesøk med råd og veiledning og tilbud om hjemkonsulent være tiltak som kan fungere kompetansecfremmende så vel som kompetansecfremmende. Booth & Booth (1993) peker i denne sammenhengen på at god praksis ovenfor foreldre med lærevansker vil være å sette inn kontaktpersoner som matcher den aktuelle familien slik at de går godt sammen med foreldrene, og som kan tilby praktisk, kompetansecfremmende støtte over tid – det vil si en kontaktperson som både er lik foreldrene og likt av dem. Overført til norske forhold kunne en slik matching være aktuelt i tilknytning til de mest typiske hjelpetiltakene ovenfor foreldre, nemlig råd og veiledning og hjemkonsulent.

I denne studien er det først og fremst de foreldrene som har den daglige omsorgen for barna sine og som i dag mottar hjelpetiltak, som opplever en viss match med hjelperne fra barnevernet og som ser hjelpen som kompetansecfremmende. Det er derfor fristende å tenke at formen på hjelpen kan ha påvirket sjansen for omsorgsovertakelser. Det har vi imidlertid ikke grunnlag for å hevde. Det kan også være at omsorgsovertakelsen har farget foreldrenes vurderinger. God koordinering mellom ulike deler av hjelpeapparatet og de mange hjelperne anses også som viktig for å etablere gode hjelpetilbud (se f.eks. Willems mfl., 2007). Foreldrene i denne studien har ikke fokus på organiseringen av hjelpen, men når foreldrene forteller om nettverksmøter eller ansvarsgruppemøter hvor de selv, de involverte hjelperne og familienettverket møtes, kan det synes som om noen av foreldrene har godt koordinerte hjelpetiltak.

Foreldrenes fortellinger viser at saksbehandleren innen barneverntjenesten har en viktig rolle med hensyn til å bidra til at kontakten med barneverntjenesten oppleves positiv eller negativ, noe som er i tråd med annen forskning rundt hvordan foreldre med kognitive vansker erfarer samarbeidet med barneverntjenesten (f.eks. Meppelder mfl, 2014). De foreldrene som erfarer at de har en saksbehandler som anerkjenner de utfordringene de har, som er tilgjengelig og som fungerer støttende, er mest fornøyd med kontakten med barneverntjenesten. Andre har erfart tillitsbrudd, manglende forståelse og manglende lydhørhet fra saksbehandlers side, med utvikling av en konfliktpreget og svært begrenset kontakt med både barneverntjenesten og saksbehandler. Skifte av saksbehandler innen barneverntjenesten har også vært et viktig og tilbakevendende tema i en rekke studier fra barnevernsfeltet (f.eks. Moldestad & Havik, 2003; Højer, 2007; Haugen, Paulsen & Berg, 2012). Det er imidlertid kun én av foreldrene som påpeker dette som et problem i denne studien. I stedet har vi sett at fokus er på negative erfaringer med samhandlingen med saksbehandlerne og også at noen har ønsket å skifte saksbehandler.

Fortellingene til foreldrene som har mistet omsorgen for barna viser delvis til hvordan økning i barnevernets bekymringer rundt barneomsorg og barnets situasjon kan endre en positiv relasjon i negativ retning, eller forsterke en allerede anstrengt relasjon. Kavli

(2006) snakker i denne sammenheng om at barnevernet bærer med seg både en hjelpetradisjon og en kontrolltradisjon, og at når bekymringen for barna øker fra barnevernets side vil kontrolltradisjonen føre til at en fokuserer på feil og mangler. Denne tradisjonen bidrar dermed til å eskalere et motsetningsforhold mellom barnevernet/saksbehandler og foreldrene, noe vi også ser gjennom fortellingene til flere av foreldrene som har mistet omsorgen for barna. På ene siden kan det være vanskelig å unngå at motsetningene øker i en situasjon med uenighet omkring bekymringene for barnet. Dette er også et tema i intervjuene med barnevernsarbeiderne (jf. kapittel 5). Her påpekes imidlertid at den største utfordringen for barnevernet er at mange av foreldrene med kognitive vansker ikke forstår prosessen rundt omsorgsovertakelse (jf. kapittel 5.6.2). Noen av foreldrene synes også å ha vansker med å forstå at de er inne i en prosess som kan ende med at de mister barna. Noen foreldre forteller imidlertid om manglende informasjon om formålet med observasjoner og manglende kommunikasjon rundt resultater fra observasjonene, noe som indikerer at foreldrene ikke involveres tilstrekkelig i prosessen.

Foreldrenes erfaringer med hjelp og støtte viser til svært ulike praksiser fra barneverntjenesten sin side. Dette gjør at det er rimelig å reise spørsmål rundt tema som barnevernets kunnskap om og forståelse for de utfordringer foreldre med kognitive vansker kan ha, så vel som barnevernets anerkjennelse av foreldrene som samarbeidspartnere og lydhørhet for foreldrenes ønsker og behov.

6.6 Omsorgsovertakelser

6.6.1 Prosessen mot omsorgsovertakelse

Det foreligger generelt lite forskning om foreldres erfaringer med omsorgsovertakelse og samvær med sine barn i fosterhjem eller institusjon (f.eks. Egelund & Hestbæk, 2003). Tilsvarende er det også lite kunnskap om hvordan foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker opplever det å miste egne barn via omsorgsovertakelse (f.eks. Mayes & Llewellyn, 2012). Generelt vil imidlertid det å bli fratatt omsorgen kunne oppleves som en alvorlig livskrise for mange foreldre. De fire foreldrene som har erfart at barna ble plassert i fosterhjem har vært gjennom ulike prosesser, men har samtidig mange felles opplevelser.

Som omtalt tidligere mente alle foreldrene som mistet omsorgen for barna gjennom en ufrivillig omsorgsovertakelse at barneverntjenesten hadde andre vurderinger av barnas situasjon og/eller atferd enn de selv hadde. Uenigheten dreide seg om forståelse av barnas atferd i barnehagen, skolen og hjemme. I tillegg forteller foreldrene om episoder hvor barneverntjenesten kritiserte deres foreldrepraksis, men hvor de selv oppfattet den som tilfredsstillende. Flere opplevde at når barneverntjenesten kom på

hjemmebesøk, så var det ikke for å yte hjelp, men for å observere dem som foreldrene. En familie sa at de ikke hadde så mye kontakt med barnevernet, og at saksbehandler kom på hjemmebesøk kun en gang i blant. Når foreldrene beskriver hva som foregikk under hjemmebesøkene er det kontrolldimensjonen som trekkes fram, og en av foreldrene sa:

De kikket på hvordan det var hjemme hos oss og så dro de igjen, uten å si noe eller gi hjelp, sa ikke noe, satt og kikket og observerte bare.

Flere beskrev det å bli observert som noe som forsterket den usikkerheten de hadde fra før. En av mødrene som var på en mor-barn-institusjon visste at oppholdet medførte observasjon, men var ikke forberedt på det å være under observasjon med kontinuerlige kommentarer under hele oppholdet. Hun syntes at dette skapte en spent og vanskelig situasjon, og sa: *du blir egentlig redd, gjør jeg noe feil nå? Ikke sant.* Usikkerheten som oppstod var også knyttet til det «regimet» av atferd hun skulle bruke i enkelte situasjoner, og som hun selv ikke syntes noe om. Hun erfarte imidlertid at det ikke var tilrettelagt for et samarbeid hvor mors tanker og ideer om hva som var til barnets beste hadde noen betydning.

Foreldrene opplevde generelt at observasjonene plasserte dem i en posisjon hvor de ikke hadde noe de skulle ha sagt. En av foreldrene gir uttrykk for at; *du blir sånn nedpsyket, for de sitter på deg som en hakkespett, du får ikke slappet av.* Opplevelsen av å være gjenstand for observasjoner og vurderinger uten at deres versjon av situasjonen fikk komme fram har også bidratt til negative følelser som bitterhet og sinne, men også skam og skyldfølelse. I tillegg til ubehaget med å bli observert, syntes foreldrene at fortolkningene av flere av observasjonene ble feilaktige. De likevel fikk status som sannhet og ble «brukt» mot foreldrene i argumentasjonen for omsorgsovertakelse. En av mødrene forteller om et hjemmebesøk hvor hun i ettertid fikk vite at saksbehandler blant annet rapporterte at barnet ikke fikk mat. Mor opplevde imidlertid hjemmebesøket som ubehagelig, og gir uttrykk for at hun syntes det var vanskelig å begynne å sette fram mat så lenge saksbehandleren satt i stua. Hun ville vente til saksbehandleren hadde gått. Barneverntjenestens tolkninger av foreldrenes omsorgspraksis og som foreldrene først i ettertid har fått tilgang til, har skapt både sårhet, frustrasjon og sinne hos foreldrene. En av foreldrene sier at *det såret meg en god del den gangen jeg fikk høre det, jeg prøvde så godt jeg kunne jeg at ungene skulle få ha det bra når de var hjemme.* En annen forelder opplevde seg tråkket på; *jeg har vært trakassert av barnevernet rett og slett.* Funnene når det gjelder observasjoner, er sammenfallende med det Haugen mfl (2012) fant, hvor foreldrene opplevde at observasjoner i hjemmet opplevdes unaturlig og ikke ga et reelt bilde av hverdagen eller samhandlingen mellom foreldre og barn. En av foreldrene forteller om hvordan barnevernet kan bidra til utrygghet gjennom både uanmeldte hjemmebesøk, observasjoner og andre tiltak:

Så egentlig skapte barnevernet mye uro på den måten de var på, jeg visste ikke om ting var rett eller galt.

Flere foreldre har opplevd frustrasjoner over at de ikke har blitt hørt som foreldre, og noen har resignert i den forstand at de ikke snakker med eller ikke vil forholde seg til barneverntjenesten. En av mødrene forteller at kontakten med barneverntjenesten har vært så vanskelig at hun har spurt om å få en annen saksbehandler fordi relasjonen ikke fungerte og at hun ikke har fått til noen dialog. Barnevernet var imidlertid ikke villig til å høre på mors erfaringer, det var opp til henne å prøve å få til en dialog med den saksbehandleren som hadde saken.

Foreldrene forteller også at både hjemmebesøk, råd og veiledning og andre hjelpetiltak hadde en «bakside» som de først skjønnte etter hvert. En av foreldrene sier det slik; *de hjelper deg med den ene handa og så tar med den andre*. Foreldrene peker her på en tvetydighet som ligger i barnevernets mandat mellom hjelp og kontroll, en tvetydighet som ikke alltid er synlig før bekymringen rundt barna øker.

Observasjonene, de ulike oppfatningene og tvetydigheten som preget noen av tiltakene, oppfattes først i ettertid som ledd i en prosess som ender med omsorgsovertakelse. På ene siden forteller noen av foreldrene at de ikke ble helt overrasket over omsorgsovertakelsen fordi de enten ble «truet» gjennom mange år med omsorgsovertakelse hvis de ikke gjorde som barnevernet ville, eller fordi de hadde en følelse av at noe var på gang da barnevernet begynte å interessere seg for hvordan de hadde det hjemme. På andre siden erfarte de samme foreldrene at selve beslutningen om omsorgsovertakelse kom helt overraskende. Flere opplevde at ting skjedde raskt. En av foreldrene sier at:

Plutselig så hadde de bestemt seg, vi ble innkalt til kontoret, og da var det bare en informasjon om at nå skulle de ta barna, så enkelt var det.

En annen mor forteller at omsorgsovertakelsen av den yngste kom overraskende, som «lyn fra klar himmel». Barnet hadde aldri vært noe problem for mor, hun var flink på skolen, ingen ting å utsette på henne, og mor hadde ikke fått noen bekymringssignaler fra barnevernets side. Mor sier at det var først gjennom sakspapirene til fylkesnemnda at hun fikk vite at barnevernet mente mor flyttet for mye og at barnet «gikk for lut og kaldt vann». Flere foreldre gir uttrykk for at barnevernet aldri har greid å være konkret på hva som lå til grunn for omsorgsovertakelsen. Begrunnelsen har vært at foreldrene ikke ville eller ikke greidde ta imot de hjelpetiltakene som de ble tilbudt. Sett fra foreldrenes side har de imidlertid ikke fått noe hjelp eller ikke fått egnet hjelp. Hjemmebesøkene fra saksbehandlere og andre ble ikke oppfattet som hjelp, men som kontroll og kritiske bemerkninger. En av foreldrene opplevde at det ble forsøkt med å

gi henne hjelp, men at tiltakene fungerte dårlig, noe hun mener hadde sammenheng med at barnevernet ikke lyttet til hennes ønsker om hvor hjelpen skulle gis, og sa:

Jeg ønsket å være hjemme, ikke være alle steder, mente det var der vi måtte få det til.

En annen forteller at hun ba besteforeldrene undersøke muligheten for å komme på et mor-barn-hjem hvor hun kunne lære seg bedre omsorg, og at dette ble diskutert uten at det skjedde noe mer med saken. Noen av foreldrene mener at når barneverntjenesten ikke greier å være konkret på hvorfor de går til omsorgsovertakelse, så er det andre forhold som virker inn. En forelder sier for eksempel at barnevernet hadde sagt at

de ville komme og ta barnet, det var bestemt før fødselen det, de hadde jo tatt de andre tidligere, så de mente vel at jeg var ikke skikket som mor.

Barnevernsarbeiderne som er intervjuet i denne studien mener imidlertid at de legger stor vekt på å orientere foreldrene om prosessen og gi informasjon (jf. kapittel 5). Spørsmålet er imidlertid hva foreldrene blir informert om og hvordan de blir informert på ene siden, og hva foreldrene selv har ønske om og behov for å bli informert om på andre siden. Her er det behov for mer kunnskap for å kunne tilrettelegge for en involvering av foreldrene som skaper større forståelse av prosessen.

Foreldrene forteller også at prosessen i Fylkesnemnd og tingrett var sterkt belastende. Spesielt var det vanskelig å høre på alle de negative beskyldningene og vurderingene barneverntjenesten og andre formidlet om dem som foreldre. Noen opplevde også at argumentene fra egen advokat og foreldrene selv var uten betydning. To av foreldrene gir uttrykk for at de skjønnte ganske raskt at det var ingen som hørte på deres synspunkter. En av mødrene opplevde imidlertid god støtte fra advokaten i forkant og i etterkant av saken, og opplevde at hun ble hørt av advokaten. Dette bidro til prosessen i Fylkesnemnda ble noe lettere å takle, selv om det likevel var svært belastende.

På spørsmål om hvor barna skulle bo, var det fosterhjem som var aktuelt for de fleste, noe foreldrene ikke formidler uenighet rundt. En av mødrene sier at hun hadde ønsket at barnet ble plassert privat hos besteforeldrene, men at dette ikke ble noe av. Hun erfarte likevel at saksbehandleren samarbeidet med henne og prøvde å tilrettelegge for en plassering hvor mor kunne være trygg på at barnet hadde det godt. En annen forelder forteller at det var snakk om adopsjon av deres nyfødte barn, men at de motsatte seg det, slik at barnet ble plassert i fosterhjem.

Et kjennetegn ved prosessen fram mot omsorgsovertakelse og plassering er altså at flere foreldre i liten grad synes å forstå prosessen som foregikk, at de i varierende grad fikk forståelige begrunnelser for hva som sviktet i omsorgen, og at de i liten grad erfarte å bli hørt med hensyn til sin forståelse av ulike omsorgssituasjoner. Dette er i

tråd med annen forskning, hvor det påpekes at foreldre opplever mangel på tydelig informasjon (Haugen mfl, 2012) og ytrer ønske om større grad av medvirkning både før, under og etter omsorgsovertakelsen (Egelund og Hestbæk, 2003).

6.6.2 Oppfølgingen av foreldre etter omsorgsovertakelse

Foreldrene som har opplevd å bli fratatt barn ved omsorgsovertakelse formidler en stor sorg og et savn det er vanskelig å komme over. Flere av foreldrene har imidlertid opplevd å være alene med tankene og følelsene rundt omsorgsovertakelsen, og ikke minst savnet av barna. En mor gir uttrykk for at hun vet at barnevernet skal hjelpe foreldrene etter at de har overtatt omsorgen for barna, men at hun ikke har fått noen hjelp. Andre har vært opptatt av at de ikke skal la seg «knekke» av erfaringen, men komme seg videre i eget liv. En forelder formidler det å miste ungene på følgende måte:

Det var en steintøff periode, det var like før jeg brøt sammen, hadde jeg ikke hatt den kunnskapen jeg fikk i den tidlige kontakten med psykiatrien tror jeg ikke at jeg hadde... da hadde jeg vel vært innlagt i psykiatrien jeg også, var det ikke for det.

En av mødrene har imidlertid opplevd å få god støtte fra både hjelpeapparatet og nettverket rundt omsorgsovertakelsen, og gir uttrykk for at dette bidrar til at hun kan forholde seg roligere til situasjonen og greie å tenke litt framover rundt sitt eget liv. Andre forteller om en psykisk knekk og en krise knyttet til tapet av barna. De foreldrene som hadde psykiske vansker før omsorgsovertakelsen, erfarte en sterk forverring av problemene ved tapet av barna. Internasjonal litteratur viser tilsvarende, nemlig at omsorgsovertakelse medfører en sorg som kan vedvare over år, og at noen foreldre kan gå inn i en dyp depresjon (Booth & Booth, 2005; Conder mfl., 2008; Berge, 2012; Mayes & Llewellyn, 2012).

Sorgen og savnet kan sammenliknes med en uløselig eller kontinuerlig sorg som foreldre kan erfare når barn dør eller barn forsvinner (Arnold, Gemma, & Cushman, 2005). Dette kompliseres imidlertid når man blir fratatt barna gjennom en omsorgsovertakelse. Den påvirkes av stigmatisering samt følelser av skam eller skyld (Zeman, 2005). Samtidig viser forskning at opplevelsene av tap og sorg kan variere med grunnlaget for omsorgsovertakelsen. Jenkins (1969) fant at foreldrene som erfarte at de ikke mestret omsorgen, kunne se omsorgsovertakelsen som en hjelp og en lettelse. Foreldrene i denne studien erfarer imidlertid vonde følelser og savn uavhengig av enighet rundt omsorgsovertakelsen.

Til tross for at foreldrene opplever en sorg og et savn de ikke kommer over, har de håndtert det på ulike måter. Noen savner mer oppfølging fra barnevernets side.

Barneverntjenesten har en plikt til å følge opp foreldrene som mister omsorgen for barna gjennom omsorgsovertakelse (jf. Ot.prp.nr. 64 (2004-2005), bvl. § 4-16). Oppfølgingen av foreldrene fra barnevernets side viser seg imidlertid å være mangelfull, også i saker som ikke har noe med kognitive vansker å gjøre (Haugen mfl, 2012; Berge, 2012; Ellingsen, 2006; NOU 2000:12). Konflikten som ofte kan prege relasjonen – og som vi ser i denne studien – representerer en ekstra utfordring for begge parter. Her er det også behov for mer kunnskap om hvilke behov foreldre med kognitive vansker har for oppfølging, og også for utvikling av gode praksiser som kan møte denne foreldregruppens behov.

6.6.3 Samvær

Alle foreldrene som har barn plassert i fosterhjem, har samvær med barna sine, men samværsordningene varierer både når det gjelder antall, lengde og rammer rundt samværet. Flere opplevde at samværet ble redusert etter ca. ett år, noe de var sterkt uenige i og påklaget vedtaket i nemda, uten av de fikk medhold. En mor opplevde imidlertid det motsatte: at samværet ble hyppigere etter ett år. I denne familien har nettverket en aktiv rolle i forbindelse med samværene, hvor de fungerer som støtte for mor i både forberedelser og gjennomføring.

En mor som fikk samværet innskrenket forteller at hun traff barnet sitt svært hyppig i starten, men at BUP har anbefalt mer skjerming av barnet. Mor har forstått det slik at BUP mente barnet hadde behov for større forutsigbarhet rundt samvær og hun derfor fikk både et redusert og mer regulert samvær. Hun møter barnet, som var ca. ett år ved plassering i fosterhjemmet, en dag annenhver uke. Mor er fornøyd med samværsordningen, men sier at hun tenker på barna hele tiden. Hun har i tillegg et barn som bor hos faren og som hun har ordinært samvær med. Hun tror barna har det fint, men er samtidig redd for at de som barna bor hos ikke forstår dem, ikke ser følelsene deres slik hun gjør. Hun er opptatt av at barna skal få et slikt forhold til henne at de kommer og forteller henne det de opplever, at de ikke skal være redd for å ta opp ting. Mor er opptatt av at barna skal flytte tilbake til henne og få det trygt der, men er urolig fordi hun ikke får noen signaler på at det lar seg gjøre.

Andre foreldre forteller også at de fikk en besøksordning i starten som de opplevde som et relativt hyppig samvær. En mor forteller at familien fikk redusert samværet etter kort tid til annenhver måned med tilsyn – av hensyn til barna – noe hun er sterkt misfornøyd med. En annen forteller at det yngste barnet hennes alltid har hatt samvær med besteforeldrene sine, noe som har medført at samværet mellom mor og barn rent faktisk har vært hyppigere enn vedtaket i nemnda. Mor ønsket etter hvert en bedre ordning med samvær en gang i måneden, og kontaktet barnevernet for å høre om de kunne være med på en endring. Barnevernet ønsket ikke endring, så mor fremmet sak

for Fylkesnemnda. Resultatet ble at barnet, som snart var 18 år, fikk besøksretten selv. Dette betyr at det nå er ungdommen selv som bestemmer om og når samvær passer henne. Hun kan fritt besøke besteforeldrene, men samværet med mor er fortsatt ifølge mor regulert. I praksis opplever imidlertid mor det slik at de kan møtes når de vil innen dagens ordning. Mor poengterer at hun alltid har hatt veldig god kontakt med barnet at de alltid har vært nært knyttet til hverandre

Samværet med barna som er plassert i fosterhjem representerer et vanskelig tema i samhandlingen mellom foreldre og barneverntjeneste. Flere erfarer at samværet reduseres mot deres ønske og uten at de forstår begrunnelsen, selv om den er formidlet til dem. Tendensen til reduksjonen i samvær, samt vansker med å forstå grunnlaget for endringene påpekes også i andre studier (f.eks. Conder mfl., 2008; Mayes & Llewellyn, 2012). Våre funn viser at denne situasjonen fører til nye runder i rettssystemet og nye belastninger i relasjonen mellom foreldre og barnevern. Flere av foreldrene som har fått redusert samvær er redd for at rollen deres som foreldre for egne barn skal endres. Samtidig opplever alle at de fortsatt er barnas foreldre, og at det ikke er noe problem verken i kontakten med barna eller fosterforeldrene i dag. Slik sett synes samværsordningen å fungere godt. Til tross for endringer i samværet erfarer noen foreldre at de samarbeider bra med den saksbehandleren de har, mens andre opplever for lite fleksibilitet og evne til samarbeid for å finne gode løsninger.

Når det gjelder kontakten mellom foreldrene og fosterhjemmet uttrykker alle foreldrene tilfredshet med det fosterhjemmet barna er i. Et av barna flyttet tre ganger før plasseringen fungerte tilfredsstillende, mens de øvrige har bodd i samme fosterhjem siden omsorgsovertakelsen. Noen av foreldrene i dette utvalget erfarer at de får mye informasjon fra barna selv og fra fosterforeldrene, men kunne likevel ha ønsket mer informasjon om barna. Noen av foreldrene uttrykker også en viss bekymring for om barna har det bra i fosterhjemmet. På ene siden understreker foreldrene at fosterhjemmet er «det beste» de kan få, men på andre siden er de usikre på om de nye omsorgspersonene ser barnas følelser. Booth & Booth (2005) viser tilsvarende, nemlig at foreldre med kognitive vansker kan være svært bekymret for barna, særlig for om de nye omsorgspersonene kunne gi barna den samme kjærligheten som ligger i foreldrekjærligheten. Foreldrenes behov for informasjon om barna, så vel som deres bekymringer rundt barna, er viktige i oppfølgingen av foreldre etter en omsorgsovertakelse. En av mødrene beskriver også følelsen av utilstrekkelighet, selv om hun vet at barna har det bra i fosterhjemmet. Hun beskriver dager som er vanskelige og hvor hun tenker mye på hva hun kunne eller burde gjort annerledes. Hun sier:

Jeg vet at barna har det bedre og at mange "beundrer" meg – i mangel av et bedre ord – for at jeg har klart å akseptere det. De sier at jeg er sterk, at jeg har gjort det beste for barna. Men det er jo selvfølgelig ikke det man ønsker.

Foreldrenes fortellinger om innholdet i samværene viser at fosterforeldrenes inkludering av biologiske foreldre synes å ha stor betydning for kvaliteten på samværet. En av familiene opplever fosterforeldrene som veldig gjestfrie, interessert i dem som foreldre og interessert at barna og foreldrene skal ha det hyggelig sammen. De beskrev samværet på følgende måte:

Når vi kommer dit så setter vi oss ned, drikker litt kaffe og prater litt, for fostermor vil vite litt hvordan vi har hatt det siden sist, så forteller barna hva de har gjort siden sist, vi koser oss og prater og ungene leker sammen, og da går nå tida, kanskje vi drar på turer rundt omkring.

Det er imidlertid ikke alltid at biologiske foreldre møter fosterforeldrene, og dersom barna er for små til å fortelle om livet sitt, er biologiske foreldre avhengig av at barnevernet gir informasjon om barnets utvikling og hverdagsliv. Foreldrene er som vist tidligere, i forskjellig grad informert om utviklingen, situasjonen og utfordringene til barna. En forelder sier at hun ikke tror barna har problemer selv om BUP er inne i bildet for ett av barna. Andre gir uttrykk for at de tror at barna har det bra.

Om vi ser nærmere på foreldrenes konkrete erfaringer og ønsker ser vi at det er en rekke utfordringer knyttet til samværsordningen. Et felles trekk er at foreldrene ikke forstår eller er uenig i begrunnelsen for mindre samvær. Å være foreldre på avstand er krevende, både for barnet og foreldrene. Forskning viser betydningen av at barneverntjenesten er aktivt involvert og tilrettelegger for et fungerende samarbeid mellom barn, foreldre, fosterforeldre og barnevern (f.eks. Berge, 2012). Andre studier viser at informasjon om barnets situasjon i fosterhjemmet og involvering i barnets liv er viktig, både for foreldrenes opplevelse av at de er barnets foreldre og for å få til gode samvær (Slettebø, 2009; Moldestad & Skilbred, 2009; Shoofield, mfl. 2011).

Ulike studier viser at det er mulig å etablere fungerende samarbeidsrelasjoner også der foreldrene ikke er enige i omsorgsovertakelse, slik at kontakten og relasjonen mellom barn og biologiske foreldre ivaretas samtidig som barnet får en utviklingsmessig optimal oppvekst i fosterhjemmet (f.eks. Berge, 2012). Dette krever imidlertid at foreldrene møtes med respekt og empati (f.eks. Schofield mfl., 2011).

6.7 Familienettverk og støttespillere

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. Llewellyn, 1990; Tymchuk mfl., 1999; Tarleton mfl., 2006, Wade mfl., 2011). I

tråd med dette er støtte fra både offentlig nettverk og uformelt nettverk (familie, venner, naboer osv.) av betydning. De ulike nettverkene kan bidra på forskjellige måter, både når det gjelder emosjonell og praktisk støtte. Vi har allerede sett på hvilken bistand foreldrene får fra det offentlige, og skal her rette fokuset mot det private nettverket, ofte benevnt som "det uformelle nettverket".

Internasjonal forskning påpeker at den ressursen som ligger i uformelle sosiale nettverk er av stor verdi for foreldre med utviklingshemming og andre kognitive vansker, samtidig som det synes å være store variasjoner i tilgangen til slik støtte (jf. kapittel 2 og f.eks. Sigurjónsdóttir & Traustadóttir, 2000; Llewellyn & McConnell 2002). De fleste foreldrene i vår studie mottar hjelp og støtte fra sitt familienettverk, noe som kan ha sammenheng med at de fleste bor relativt nær sine foreldre. Foreldrene forteller om god, men varierende kontakt med egen familie. Noen har svært tett kontakt med og svært mye hjelp og støtte, særlig fra sine foreldre, mens andre har mindre kontakt og relativt lite konkret hjelp. Støtten som gis kan være av så vel praktisk/økonomisk art som av sosio-emosjonell karakter.

Det er særlig barnas besteforeldre som fungerer som tette støttespillere, men en mor forteller også om omfattende støtte fra andre familiemedlemmer. Alle foreldrene forteller om besteforeldre som først og fremst har fungert som støttespillere ved at barna har vært på overnattingsbesøk eller at de har vært barnevakt. Samtidig er det variasjoner med hensyn til hvor mye besteforeldrene greier å stille opp. En mor forteller at barna er hos besteforeldrene med jevne mellomrom, men at de ikke greier å ha begge barna på besøk på samme tid.

I de familiene hvor barna er plassert i fosterhjem, forteller de fleste foreldrene at egne foreldre også fungerte som samtalepartnere og veiledere i forhold til barneomsorgen, og at de også deltok på møter med hjelpeapparatet. Én av mødrene forteller at hun fikk mye hjelp av foreldrene da barna var små ved at moren hennes ofte kom innom for å hjelpe til, og at hun selv flyttet hjem til dem flere ganger for å få nødvendig hjelp; *det var kun dem jeg stolte på, dem jeg har når noe går galt*. Noen forteller også om økonomisk hjelp fra egne foreldre. Besteforeldre og andre familiemedlemmer har i tillegg vært viktige støttespillere rundt konflikter med barneverntjenesten, i prosessen rundt omsorgsovertakelsen og i forbindelse med samvær med barna som er i fosterhjem. I en av familiene kan støtten og engasjementet fra barnas besteforeldre ha vært en viktig medvirkende årsak til at barnevernet ikke overtok omsorgen for de eldste barna.

Forskning viser samtidig at støtte fra nettverket også kan by på utfordringer (jf. kapittel 2). Behovet for hjelp og støtte kan føre til en involvering fra familienettverket som hindrer foreldrene i å opptre som selvstendige foreldre. Dette ser vi også eksempler på i våre intervju med foreldrene, hvor familienettverkets involvering i

barneomsorgen i noen tilfeller kan bli en kilde til uenighet og konflikter. I den forbindelse forteller en mor at:

Jeg følte at de kom og tok styringen over barnet mitt, de ga meg råd ikke sant, men jeg ville liksom ikke høre på de rådene da, så da kranglet vi mye, men det er over.

Hvis barnevernet i tillegg forholder seg mer til besteforeldrene enn til barnas foreldre, kan det bidra til å forsterke eventuelle spenninger i denne relasjonen. Det setter også besteforeldrene i en vanskelig posisjon der det er konflikt mellom foreldrene og barnevernet. En mor forteller om en slik episode hvor hennes mor kom i en vanskelig posisjon og hun selv erfarte å bli satt på siden:

Det tolererte jeg ikke, at hun gikk bak ryggen min og snakket med barnevernet, det er ikke hun som er mor, det er jeg som er mor

En annen forelder erfarer at relasjonen til besteforeldrene blir vanskelig når besteforeldrene har en annen oppfatning rundt barneoppdragelsen og ikke vil høre på hvordan foreldrene vil ha det. I denne familien er derfor besteforeldrene *involvert så lite som mulig, egentlig*.

Sammenliknet med nettverksstøtten i sakene fra fylkesnemnda (jf. kapittel 7) synes likevel mange av foreldrene vi intervjuet å ha et ressurssterkt familienettverk som gir god og til dels omfattende støtte. En av foreldrene sa i den forbindelse:

De har akseptert, vært tålmodig, tatt i mot kjeft – og gitt meg nye sjanser. De har hatt tro på at jeg skal klare det og de har støttet meg når jeg har prøvd nye ting (...) Det at de rundt meg har gitt meg mulighet til å fighte, det har vært viktig.

Når det gjelder vennenettverk ser vi en annen tendens. De fleste forteller at de har få venner og i liten grad mottar hjelp og støtte fra venner, og de uttrykker at de ikke ønsker å belaste vennene med egne bekymringer. Dette synes å være et generelt trekk ved nettverket til foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker (jf. kapittel 2). Noen ytrer at de skulle ønske at de hadde flere venner og bekjente utenom familien.

I tråd med andre studier (f.eks. Sigurjónsdóttir & Traustadóttir, 2000) viser også 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. Foreldrenes fortellinger omfatter blant annet erfaringer av å ha vært i møter hvor ting foregikk «over hodet» på dem og erfaringer for at de ikke har argumenter å stille opp med. Noen av foreldrene har i denne sammenheng erfaringer for at familienettverket har

fungert som talerør og forhandlere på vegne av foreldrene i møter med barnevernet. Dette er i tråd med en islandsk studie av mødres erfaringer med hjelp og støtte fra nettverket (Sigurjónsdóttir & Traustadóttir, 2000).

6.8 Oppsummering

Utvalget av foreldre som deltar i denne studien er lite og vi kan ikke trekke noen generaliserende konklusjoner. Likevel kan vi lære noe av foreldrenes egne fortellinger og beskrivelser, og dette er elementer som bør tas med i det videre arbeidet med foreldre med kognitive utfordringer. Det er rimelig å forvente at fortellingene til de foreldrene som har mistet omsorgen for barna gjennom en ufrivillig omsorgsovertakelse vil være farget av disse erfaringene, på samme måte som andre foreldres fortellinger vil være preget av deres erfaringer. Resultatene må derfor leses med utgangspunkt i slike forbehold, men foreldrenes erfaringer har likevel en egenverdi som et viktig bidrag til kunnskap om en gruppe foreldre vi vet lite om i Norge.

Foreldrene selv ser ikke umiddelbart noen sammenheng mellom egne kognitive vansker og utfordringene i foreldrerollen, men peker på at det er «alt det andre rundt» og økonomi som skaper vanskene. Enten en aksepterer synet eller ikke, peker det i retning av at en bør møte gruppa med et bredt perspektiv. I tråd med dagens forståelse av foreldreskap generelt er konteksten for foreldreoppgaven også av sentral betydning for å forstå de utfordringer foreldre med kognitive vansker kan ha, og den kan ha betydning for hva som er god hjelp (f.eks. Wade, Llewellyn & Matthews, 2011). Konteksten for foreldreoppgaven omfatter både familieforhold som for eksempel partner, antall barn og barnas vansker, og det omfatter familiens levekår som arbeid, inntekt og boforhold.

Foreldrene som deltar i denne studien forteller om ulike utfordringer og vansker som kan knyttes til kognitive prosesser. Internasjonal forskning viser at foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker har særlige utfordringer som foreldre, men at det ikke er noen entydig eller systematisk sammenheng mellom graden av kognitive vansker og foreldres omsorgsevne. Noen av foreldrene vi har intervjuet har en klar forståelse av at det er en sammenheng mellom de kognitive vanskene og utfordringer i hverdagen, mens andre ikke ser noen umiddelbar sammenheng.

De fleste foreldrene forteller om utfordringer knyttet til å planlegge og strukturere hverdagen og å huske avtaler og beskjeder. De beskriver videre at det er en utfordring at de bruker lang tid på å utføre oppgaver, samt at de har særlige utfordringer knyttet til å lese og skrive. Foreldrenes konkretisering av egne utfordringer er primært relatert

til samhandlingen med barnehage og skole hvor de har erfaringer med at de kan ha vansker med å sikre at barna kommer seg til skolen og barnehagen i riktig tid, vansker med å hjelpe barna med lekser, vansker med å huske møtene rundt barna, samt vansker med å stille på ulike møter og sammenkomster på skolen eller i barnehagen.

Når foreldrene har ulike oppfatninger om forholdet mellom egne kognitive vansker og utfordringene, kan det ha sammenheng med i hvilken grad hjelpeapparatet har tematisert spørsmålet. Der konsekvenser av kognitive vansker for foreldrerollen er tematisert, ser gjerne foreldrene sammenhengen. Disse foreldrene har også en diagnose relatert til kognitive vansker. Når kognitive vansker ikke har vært noe tema i samhandlingen med hjelpeapparatet, synes heller ikke foreldrene å trekke noen forbindelse. Vi ser dermed at erfaringene til foreldrene til en viss grad understøtter den tendensen vi ser i intervjuene med barnevernsarbeiderne, nemlig en tendens til ikke-tematisering av kognitive vansker med mindre det foreligger en diagnose.

Internasjonal forskning peker på at foreldre med kognitive vansker ofte har psykiske tilleggspoblemer, noe som dels sees i sammenheng med egne oppveksterfaringer og dels i sammenheng med stress og andre belastninger i foreldrerollen. Psykiske vansker hos foreldre er generelt sett som en kritisk faktor for kvaliteten på interaksjonen med barnet (f.eks. Aunos mfl., 2008; Siqveland & Moe, 2014). Foreldrene i dette utvalget formidler i ulik grad informasjon om egen helse. Utover søvnevansker som nevnes av flere, er det få fortellinger om fysiske helseforhold og psykiske diagnoser. Det er imidlertid mange fortellinger om psykososiale vansker knyttet til utfordringer i hverdagen og omgivelsene, og også at foreldrene lever et relativt sosialt isolert liv.

Det foreldrene oppfatter som den mest belastende erfaringen, er likevel samhandlingen med barneverntjenesten og særlig det å miste omsorgen for barna. Noen av foreldrene som har mistet omsorgen for barna formidler at kontakten med barnevernet – både før og i tilknytning til omsorgsovertakelsen – representerte en sterk psykisk belastning. De opplevde kontakten som overvåkning, kritikk og krenkende uttalelser. Den sterkeste belastningen knyttes til selve tapet av barna. I tråd med annen forskning omkring foreldres opplevelse av ufrivillig omsorgsovertakelse, forteller disse foreldrene om følelser som tristhet, sorg, frustrasjon og sinne, og mer depressive reaksjoner (f.eks. O'Neill, 2005; Mayes & Llewellyn, 2012). Selv om det er noen år siden omsorgsovertakelsene, er sorgen og savnet fortsatt et stort tema for mange. Noen strever med psykiske vansker og greier ikke å snakke med andre om barna og omsorgsovertakelsen, noen arbeider med å finne måter å håndtere det på, men det er også noen som føler at de mestrer situasjonen relativt godt.

Dette kapitlet viser at det ikke er tilstrekkelig å se utfordringene til foreldre med kognitive vansker i lys av individuelle vansker, men det må sees i lys av en rekke kontekstuelle faktorer som kan fungere som stressfaktorer og dermed påvirke

foreldrenes forutsetninger for å yte god nok omsorg for barna. Når foreldrenes utfordringer blir så store at de trenger hjelp og støtte fra barneverntjenesten, viser studien at saksbehandler i barnevernet får en nøkkelrolle i arbeidet med å tilrettelegge for kompetansecfremmende støtte. Anerkjennelsen av foreldrene som ansvarlige aktører med erfaringer og meninger rundt eget behov for hjelp og støtte framstår som viktig i denne sammenhengen. Det er vanskelig å yte kompetansecfremmende støtte om man ikke vet hvordan foreldrene forstår sine egne utfordringer og barnas situasjon.

Likeså er det viktig å anerkjenne familienettverkets rolle og betydning, og trekke de sentrale aktørene i nettverket inn som samarbeidspartnere, men på en slik måte at foreldrene ikke devalueres som foreldre. Der utfordringene likevel blir så store at omsorgsovertakelse blir aktuelt, viser studien at barneverntjenesten må bli bedre til å inkludere foreldrene i prosessen på en respektfull måte og også bli bedre på å følge opp foreldrene med veiledning og andre former for hjelp og støtte etter at de har mistet omsorgen for barna.

Utfordringene det pekes på i dette kapitlet skiller seg ikke veldig fra de utfordringene vi også finner i andre studier av brukernes erfaringer med barnevernet. At forklaringene fra barnevernet oppleves «diffuse» (Moldestad, 2002), at foreldrene savner mer informasjon (Egelund og Høstbæk, 2003) og at prosessen i Fylkesnemnda oppleves vanskelig, kan en kjenne igjen fra andre studier (Haugen mfl, 2012). Et viktig moment er imidlertid at disse utfordringene ser ut til å bli ytterligere forsterket for denne gruppa. Noe kan knyttes til foreldrenes utfordringer med å forstå, men kan i like stor grad relateres til at barnevernet mangler kompetanse og oppmerksomhet i forhold til denne gruppa og hvordan de skal legge til rette for samhandlingen.

Kapittel 7. Analyse av Fylkesnemndsvedtak

Dette kapitlet bygger på en gjennomgang og analyse av tjuufem vedtak fra Fylkesnemnda for barnevern og sosial saker³⁷. Vi ser at det i hovedsak er tre temaer som dominerer i argumentasjonen. Det første handler om *foreldrenes barndom*, hvor argumentasjonen ofte knyttes til at en dårlig barndom gir begrenset innsikt i omsorgsoppgavene da dette er noe foreldrene selv aldri har opplevd (jf. også gjennomgangen av risikofaktorer i kapittel 2.2.3). Videre er *begrensninger i omsorgsevnen* et tema som tillegges stor vekt, hvor både barnevern og fylkesnemnd bruker mye plass på å vise at foreldrene har begrensninger i omsorgsevnen. Det tredje handler om *endrings- og utviklingspotensial* hos foreldrene, noe som ofte kobles til foreldrenes manglende evne til å forstå og deres manglende evne til å ta veiledning. Det tredje punktet kobles ofte til både foreldrenes barndom og deres begrensninger i omsorgsevne.

Før vi går nærmere inn på resultatene er det viktig med noen presiseringer. For det første gir vedtakene gjort i Fylkesnemnda kun en del av bildet og ikke en utfyllende beskrivelse av sakene. Vi vet derfor ikke om det er gjort vurderinger knyttet til andre forhold enn de som er skriftliggjort i vedtakene. For det andre er det viktig å være oppmerksom på at disse sakene ikke gir et representativt bilde av de sakene som barneverntjenesten jobber med. I de aller fleste sakene i barnevernet iverksettes det hjelpetiltak i henhold til Lov om barneverntjenester § 4-4 enten i eller utenfor hjemmet, og det er få saker som blir sendt til Fylkesnemnda. Statistikk fra 2012 viser at av 53 200 barn som mottok tiltak fra barnevernet, gjaldt nesten 83 prosent hjelpetiltak, og rundt 17 prosent gjaldt omsorgsovertakelse (Bendiksen & Haugli, 2014).

I de tilfellene sakene blir sendt til Fylkesnemnda, er dette gjort med bakgrunn i at barneverntjenesten mener det er alvorlige mangler med den daglige omsorgen som barnet får, i henhold til vilkårene i Lov om barneverntjenester § 4-12. Dette betyr at barnevernet ikke har tro på at det er mulig å skape en god nok omsorgssituasjon i hjemmet med hjelpetiltak som eksempelvis råd og veiledning, støttekontakt, hjemkonsulent, osv. Et siste forhold vi må ta med i vurderingen er at vi er inne i en "sjanger" hvor det argumenteres og skrives på en bestemt måte. Fylkesnemnda er et

³⁷ Se kapittel 3 for nærmere beskrivelse av utvalget.

domstollignende uavhengig forvaltningsorgan³⁸, og deres vedtak skal belyse hvorvidt vilkårene i loven er oppfylt. Dette legger føringer for måten barnevernet og fylkesnemnda³⁹ fremstiller fakta og vurderinger på.

På tross av at det ligger noen begrensninger i materialet kan analysen si noe om hva som har vært vektlagt og fokusert på fra både barneverntjenesten og fylkesnemnda. En del informasjon kan være utelatt, men opplysningene og vurderingene som ansees nødvendige for å belyse saken vil være gjengitt, og analyse av vedtak gir oss derfor et innblikk i hvilke vurderinger som gjøres i saker hvor kognitive vansker er en del av problematikken.

Vi har studert sakene i sin helhet, men hatt spesiell fokus på noen utvalgte områder. De utvalgte områdene var valgt ut med bakgrunn i kjennskap til tematikken og foreliggende forskning på feltet. Vi har undersøkt hvilke tiltak som har vært iverksatt, innretning og gjennomføring av tiltakene og hvordan effekter eller manglende effekter av tiltakene beskrives. Vi har også hatt fokus på hvordan de kognitive vanskene hos foreldrene beskrives og forstås, herunder hvorvidt det legges vekt på diagnosen/den kognitive vansken i seg selv eller om det fokuseres på hvilke konsekvenser dette gir i hverdagen og for barnas oppvekstmiljø og utvikling. Flere studier fra andre land kan tyde på at det legges vekt på kognitive vansker i seg selv, noe som vil være i strid med Konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg har vi studert hvorvidt det er den kognitive vansken alene som er utfordringen eller om kognitive vansker inngår som en del av en bredere problematikk. Som nevnt i kapittel 2 er forekomst av flere vansker enn de kognitive en av de viktigste risikofaktorene for omsorgsovertakelse. Til slutt har vi studert hvilke vurderinger som gjøres opp mot nettverk, hvorvidt dette drøftes av barneverntjenesten og fylkesnemnda og hvorvidt det er forsøkt å mobilisere nettverket. Også dette følger av den betydningen enkelte utenlandske studier legger på nettverk (jf. kapittel 2).

7.1 Generelt om sakene

Vedtakene vi har gjennomgått varierer i både innhold og omfang. Sakene kan omhandle omsorgsovertakelse, klage på vedtak om omsorgsovertakelse ved fødsel, oppheving av omsorgsovertakelse/ tilbakeføring til hjemmet og omfanget av samvær. De aller fleste sakene (18) er saker hvor det er spørsmål om omsorgsovertakelse i henhold til bvl § 4-12. I denne gruppa finner vi både saker hvor barneverntjenesten har

³⁸ For nærmere beskrivelse av Fylkesnemndas mandat og arbeidsmetoder, se: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dep/tilknyttede-virksomheter/fylkesnemndene-for-sosiale-saker.html?id=418110>

³⁹ Hovedprinsippene for saksbehandlingen i fylkesnemnda fremgår av bvl § 7-3.

fått medhold i sin begjæring om omsorgsovertakelse, og saker hvor nemnda finner at vilkårene for omsorgsovertakelse ikke er til stede.

Alderen på barna varierer fra nyfødt til 15 år. I flere av sakene er omsorgen overtatt ved eller like etter fødsel, ofte med begrunnelse i tidligere kjennskap til foreldrene og manglende tro på at de kan ivareta barnet. Når omsorgen ikke overtas ved eller like etter fødsel, er det vanligste at barna er mellom 4 og 11 år når saken kommer til Fylkesnemnda, men saken har ofte gått lenge før den kommer dit og som oftest har den gått siden barnet var under ett år. Det er til dels mange bekymringsmeldinger i hver enkelt sak, bortsett fra når det er omsorgsovertakelse ved fødsel. Hvem som melder varierer, men det er ofte helsestasjonen, noe som er naturlig når det er små barn. Barnas alder er i seg selv ikke et viktig vurderingspunkt i vedtakene, men vi ser at både barnevern og fylkesnemnd gjør vurderinger knyttet til barnets alder og utvikling, og om barnet er «aldersadekvat». Dette kobles gjerne til om foreldrene er utviklingsstøttende eller har *utviklingsstøttende samspill med barnet*. Alternative forklaringer på skjevutvikling drøftes sjelden. Det virker underlig i lys av at den kjente overhyppigheten av medfødte vansker (se kapittel 2.2.2 og 4.3).

Foreldrene i sakene vi har gjennomgått har ulike typer kognitive vansker og også andre utfordringer med en bred spennvidde. Noen av foreldrene er utredet og har diagnose innenfor rammen av det som er definert som kognitive vansker, eksempelvis «psykisk utviklingshemmet med redusert evnenivå», «utviklingshemming» og «lett evnemessig retardasjon», mens andre har en udiagnostisert eller udefinert problematikk innenfor kognitive vansker spekteret, for eksempel «umoden», «vansker med å forstå» og «svake intellektuelle ressurser». Det ligger som en forutsetning for analysen av sakene at de kognitive vanskene må være av et sånt omfang at det har konsekvenser for omsorgsutøvelsen for barna. Det vil si at eksempelvis saker hvor foreldre har generelle lærevansker uten at dette påvirker omsorgsevnen ikke er tatt med.

Det er imidlertid ofte at kognitive vansker ikke er den eneste problematikken. Vi ser at det veldig ofte er «dobbeltproblematikk» i form av kognitive vansker i kombinasjon med psykiske vansker og/eller rus. Dobbeltproblematikken kan også forekomme i form av at mor er umoden og far er psykisk syk/har rusproblemer eller motsatt. Det er en generell tendens i disse sakene at både mor og far har utfordringer. I flere av sakene er det også det vi kan karakterisere som «trippelproblematikk» hvor det er både kognitive vansker, rus og psykiatri. Det kan i disse sakene ofte være vanskelig å se hva som fører til hvilke utfordringer, og det varierer fra sak til sak i hva som kan sies å være den mest fremtredende problematikken. I noen saker er den kognitive vansken uttalt å være hovedutfordringen, mens i andre saker er kognitive vansker viet lite oppmerksomhet fra både barnevern og fylkesnemnd. I sakene med rus/psykiatri er ofte ikke de kognitive vanskene det mest sentrale i saken om sviktende omsorg, men den

kognitive vansken blir ofte et argument knyttet til *manglende evne til å ta veiledning*, eller manglende evne til å *endre praksis til det bedre*. Altså blir den kognitive vansken gitt som en forklaring på hvorfor det ikke er mulig for foreldrene å skape endringer i barnets omsorgssituasjon.

I noen få av sakene er det også fysisk vold inne i bildet, men bare i ett tilfelle mot barn (eldre søsken). I noen saker beskrives utfordringer knyttet til økonomi og bolig. Det vises for eksempel til at manglende kontroll over økonomien fører til blant annet ubetalte regninger, manglende husleie osv. Vi ser også at familiene har flyttet mye og at det beskrives at dette fører til en ustabil situasjon for barna. Når det gjelder økonomi og bolig er det i sakene lite fokus på tilleggsutfordringene dette gir, og det er ut fra vedtakene vanskelig å lese på hvilken måte barnevernet har samarbeidet med andre instanser for å avhjelpe situasjonen. Det generelle bildet som tegnes er at dette er «ustabile» familier med enslige mødre, kaotisk forhold til barnefar, konflikter i nettverket, dårlig økonomi, hyppige flyttinger osv.

7.2 Beskrivelse og forståelse av kognitive vansker hos foreldre

I de aller fleste sakene legges det mye vekt på å beskrive foreldrenes vansker, hvilke eventuelle diagnoser som foreligger og «gale» ting de har gjort. Generelt er det lite fokus på positive sider og ressurser, med unntak av mer generelle beskrivelser som at *mor ønsker det beste for barna sine* eller *det er ingen tvil om at mor er glad i barna sine*. Utover dette finnes det altså lite beskrivelser av positive sider. Det er også lite fokus på hva mor/far vil kunne bidra positivt med ved en eventuell omsorgsovertakelse. I all hovedsak fokuseres det altså på foreldrenes utfordringer, noe som i mange av sakene knyttes til at mor/far selv har hatt en vanskelig barndom. Foreldrenes vanskelige barndom får til dels mye fokus i barnevernets argumentasjon, og blir ofte gitt som en forklaring på hvorfor foreldrene har de utfordringene de har i dag. I to av sakene har barneverntjenestene anført følgende:

Mor har hatt en svært spesiell oppvekst. Hun bodde sammen med en meget psykisk syk mor frem til hun var 30 år gammel. Mor og datter var helt isolert. I tillegg til at mor ikke har fått hverdags erfaringer i samme grad som gjennomsnittet, har hun et lavt evnenivå med en IQ mellom 65 og 70 (FNV-2012-9-OST).

Mors oppvekst har vært preget av ustabilitet og omsorgssvikt. Hennes egen mor lider av alvorlig psykisk sykdom. Barneverntjenesten overtok omsorgen for henne, men hun opplevde mange flyttinger og ustabilitet også etter dette. Mor beskriver relasjonen til egen mormor som god (...) Hun er selv et sviktet barn og mangler rollemodeller for god omsorg (FNV-2012-114-NOR).

I noen saker ser vi også at foreldrenes oppvekst brukes som begrunnelse for manglende endringspotensiale. Videre finner vi at det fra både barnevernet og fylkesnemndas side ofte henvises til utredninger som er gjort av andre, eller andres beskrivelse av foreldrene. Av utredninger henvises det spesielt ofte til sakkyndige utredninger og utredninger gjort på foreldre-barn-senter. Ofte har barneverntjenesten engasjert en sakkyndig i forkant av at saken sendes til nemnda, og den sakkyndiges uttalelse tillegges stor vekt av barneverntjenesten. Også fra fylkesnemndas side legges det vekt på den sakkyndige utredningen og anbefalingene som fremkommer der, som illustrert i følgende eksempel:

Ellers viser nemnda til den Sakkyndiges rapport. Sakkyndige er av den oppfatning at mors ustabilitet og umodenhet er personlig forankret. Nemnda deler den sakkyndiges vurdering. Det at mors manglende omsorgsevne er personlighetsmessig forankret, gjør at endringspotensialet er begrenset. Fylkesnemnda mener at bruk av frivillige tiltak har liten utsikt til å føre frem (FNV-2012-168-AGD).

Det fremkommer av både utdraget over og i flere av sakene vi har gjennomgått at den sakkyndige uttalelsen ofte sier noe om foreldrenes potensiale for endring, og at dette tillegges vekt i vedtaket fra nemnda. Dette fant også McConnell mfl (2002) i sin studie, hvor det påpekes at nemndslederen (magistrate)⁴⁰ stolte på ekspertinformasjon (informasjon fra sakkyndig psykolog eller psykiater) angående foreldrenes potensiale for endring. Samtidig viser gjennomgang av foreldreopplæringsprogram i kapittel 2 at forestillinger om manglende evne til læring og utvikling ofte vil være forhastete. Det er derfor åpenbare grunner til å gå nærmere inn i dette sakskomplekset, uten at vi kan gjøre det her.

Som nevnt tidligere er det store variasjoner i foreldrenes utfordringer, både når det gjelder diagnose/ ikke diagnose, dobbeltproblematikk osv. Likevel er det en del utfordringer som går igjen, blant annet at foreldrene har manglende innsikt, at de ikke gir tilstrekkelig utviklingsstøtte, at de er passive i kontakten med barnet, at de har vansker med å lese barnet og se barnets behov, at de oppleves å være lite tydelige, at de har vansker med å omsette råd og veiledning til praksis og at de har mer enn nok med å klare seg selv. Dette er beskrivelser som man også kjenner igjen fra andre saker i barneverntjenesten.

Av andre utfordringer, som av barneverntjeneste og fylkesnemnd knyttes mer direkte til foreldrenes kognitive vansker, ser vi at det ofte påpekes at foreldre ikke er i stand til å følge opp praktisk omsorg som klær, mat, hygiene og struktur av hverdagen, altså mattid, leggetid, oppmøte osv. Et annet forhold som i flere saker knyttes til foreldrenes

⁴⁰ "Magistrates" i England og Wales kan sammenlignes med fylkesnemndslederne i Norge. Det er likevel en forskjell, da "magistrates" er lekfolk som påtar seg rollen frivillig og ulønnet. De er ikke utdannet jurister, men mottar opplæring for sin rolle (Kollinsky et al., 2012).

kognitive vansker er risikoen for at barnet utsettes for farlige situasjoner på grunn av at foreldrenes manglende evne til å bedømme hva som kan være potensielt farlige situasjoner. Det kan handle om risiko for overgrep, manglende tilsyn, manglende påkledning ute og manglende sikring (av ovn, stellebord osv). De fleste temaene kan vi kjenne igjen fra den internasjonale litteraturen. Dette er bekymringer vi kjenner igjen fra den internasjonale litteraturen (se Cleaver & Nicholson, 2005; Feldman, 2002b). Følgende utdrag illustrerer mange av momentene som er gjennomgående i vedtakene ved beskrivelse av foreldrenes omsorgsevne:

Bekymring knyttet til mors manglende evne til å se sine barns behov er imidlertid et gjennomgående tema i saken. Det samme gjelder mors evne til å fremstå som en tydelig voksenperson og til å forstå sin rolle og sitt ansvar som mor (...) I tillegg til at barnevernets bekymringer ble stadfestet, fremkom det under oppholdet nye bekymringer knyttet til kosthold, måltider og barnas sikkerhet. Omsorgssvikten omfattet både mangel på struktur ved måltider, leggerutiner, ivaretagelse av barnas sikkerhet og den følelsesmessige oppfølgingen (...) Det er videre fremkommet nye bekymringer knyttet til mors praktiske omsorg, herunder familiens boligsituasjon, medisinerings av barn A, røyking og manglende oppfølging av viktige avtaler også etter at tiltaket ble avsluttet. Mors manglende evne til å håndtere sin økonomi, har medført at familien ikke har hatt penger til mat, barna har stått i fare for å miste barnehageplassene, og familiens bosituasjon har vært utrygg (...) Mest alvorlig er likevel mors mangler knyttet til kommunikasjon og samspill med barna. Mor ser ikke sine barns behov, og hun evner ikke å aktivisere og stimulere dem (FNV-2011-749-OSL/FNV-2012-75-OSL).

I tillegg til dette beskriver barnevernet i flere av sakene at foreldrene har manglende evne til mentalisering med barnet, noe som anses å være svært alvorlig (se kapittel 5.5.1, fotnote 30). I faglitteraturen knyttes mentalisering blant annet opp mot IQ, og Kvello (2010) beskriver at personer med lav IQ, definert til lavere enn omkring 85 IQ-poeng, gjerne vil ha problemer med mentalisering. I flere av sakene brukes manglende evne til mentalisering som en viktig begrunnelse uten at det gis en mer inngående beskrivelse av hva dette innebærer. Beskrivelsene som knyttes til mentalisering gis ofte i form av "lærebokforklaringer", hvor beskrivelsene ikke knyttes til konkrete hendelser i hverdagen eller til konsekvenser for barna.

7.3 Kategorisering eller beskrivelse av konsekvenser?

Selv om vi her har løftet frem eksempler på de mest vanlige beskrivelsene er det viktig å understreke at det er store variasjoner i hvordan foreldrenes utfordringer beskrives. Blant annet ser det ut til å være mer konkrete og kategoriserte beskrivelser av foreldrene når det foreligger en diagnose assosiert med utviklingshemming og i de sakene hvor det henvises mye til utredninger som er gjort. I noen få av disse sakene er

det en tendens til at det blir en beskrivelse av «diagnosens begrensninger for omsorgsevnen», mer enn en individuell beskrivelse av hvordan mor eller far utøver omsorgen for barna.

Det er imidlertid ikke i noen av sakene formulert som at det er den kognitive vansken *i seg selv* som legges til grunn for vurderingene. Det er i de aller fleste sakene ikke diagnosen som er hovedfokuset, men konsekvensene dette gir for utøvelse av omsorg. I mange av sakene gjøres det grundige vurderinger av hvordan foreldrenes utfordringer påvirker hverdagen og omsorgsevnen. Dette gjelder generelt, men kommer tydeligst til uttrykk i de familiene hvor foreldrene ikke har noen diagnose eller tydelig problematikk knyttet til kognitive vansker (for eksempel der hvor foreldrene beskrives «umodne»). I disse sakene er beskrivelsene ofte mer utfyllende. I dette eksemplet er mor umoden, og barneverntjenesten har anført følgende:

Barneverntjenesten har kjent mor i mange år. Det har tidligere vært stilt store spørsmålstegn rundt mors umodenhet, hennes evne til å sette et barns behov fremfor sine egne og til om hun makter å ivareta totalomsorgen for et barn over tid (...) Problemstillingene har gjentatt seg – dårlig hygiene, ustabile boforhold, ustabilitet på annen måte (turbulens i samlivet, flere kjærester m.m.), umodenhet, uansvarlige valg osv. (FNV-2012-161-OST).

Generelt kan vi si at barnevernet og Fylkesnemnda er forsiktige med å trekke konklusjoner ut fra diagnose, men heller fokuserer på hvordan foreldrene klarer «hverdagslivet» og den daglige omsorgen for barna. Det ligger imidlertid i disse sakenes karakter at barneverntjenesten har konkludert med at omsorgen ikke er god nok, mens Fylkesnemnda i noen tilfeller konkluderer annerledes. Her er et eksempel på en slik vurdering fra Fylkesnemnda:

Barneverntjenesten har også påberopt barnevernloven § 4-12 første ledd bokstav d. Nemnda ser at foreldrenes kognitive forutsetninger sannsynligvis vil være den største utfordringen for deres mulighet for å gi A god nok utviklingsstøtte framover. Sannsynligheten for omsorgssvikt øker med kognitive begrensninger hos omsorgspersonene. Omsorgssvikten vil kunne dreie seg om at barnet på et tidlig tidspunkt vil forbigå omsorgspersonene i kognitiv utvikling og allmennkunnskap og har dermed ikke tilgang på den kunnskapsressurs og livserfaring som et barn trenger. Om og eventuelt når A tar igjen foreldrene er for nemnda svært usikkert.

Forskning viser at prognosen for betydelige endringer i omsorgskompetanse er begrenset for denne gruppe omsorgspersoner. Som det tidligere er vist til er det foretatt en evnetest av foreldrene. Det hefter usikkerhet rundt resultatet, blant annet fordi foreldrene ikke fikk optimale testforhold. Testresultatene kan derfor ikke legges entydig til grunn. Foreldrene har i tillegg vist at de kan ta imot tilpasset råd og veiledning og de etterspør råd og veiledning. De har likevel liten refleksjon rundt hva de trenger hjelp til, og har få tanker rundt egne begrensninger, jf det som ovenfor er

kommentert rundt foreldrenes tanker om tilbakeføring av B og eventuell planlegging av ny graviditet. Det kan derfor bli utfordrende for foreldrene å ta imot nødvendig hjelp, blant annet fordi de kan oppleve rådene som kritikk, og hjelperne som kontrollører. Foreldrene bør imidlertid ha en sterk motivasjon for å ta imot det hjelpeapparatet mener er nødvendig for å sikre A framover.

Nemnda mener det ikke er usannsynlig at foreldrenes omsorg blir for svak i framtiden, men finner det ikke «overveiende sannsynlig» at A's helse eller utvikling kan bli alvorlig skadd ved å forbli under foreldrenes omsorg. Det er mange risikofaktorer i saken som gir grunn til bekymring (FNV-2012-114_NOR).

Samtidig som barneverntjenesten og Fylkesnemnda generelt er forsiktig med å trekke konklusjoner ut fra diagnose ser vi i noen saker eksempler på typiske «lærebokforklaringer», hvor det brukes generelle beskrivelser av problematikk heller enn individuelle beskrivelser av konsekvenser for foreldre, barn og familie. Vi ser videre at diagnose eller den kognitive vansken spesielt knyttes til begrenset endringspotensiale hos foreldrene. Barneverntjenestens konklusjon trekker ofte i retning av at foreldrene *ikke nyttiggjør seg råd og veiledning* eller *ikke klarer å omsette veiledningen i praktisk handling*. Dette kommer vi nærmere tilbake til under hjelpetiltak.

7.4 Vurdering av konsekvenser for barnas utvikling

Når det gjelder sakenes fokus på barna og deres utvikling, er bildet noe blandet. I de aller fleste sakene er det beskrivelser av hvordan foreldrenes kognitive vansker fører til begrensninger i omsorgsevnen, som igjen gir konsekvenser for barnets utvikling. Hvor generelle eller individualiserte disse beskrivelsene er, varierer. I noen saker er det en grundig beskrivelse av hvordan barna fungerer, hvilke behov de har og hva dette krever av omsorgspersonen(e). Altså beskrivelser av barnas *individuelle behov* og hvordan brist/mangler i omsorgen vil kunne påvirke akkurat dette barnet. I en av sakene gjør Fylkesnemnda følgende vurdering av barnas behov:

Begge barna fungerer bra i ulike sammenhenger, men de har store problemer på to svært viktige områder. Det ene er i forhold til det skolefaglige. Her ligger de etter sine jevnaldrende. Testene som er tatt av barna tyder på at de er underyttere i skolen. Dette skyldes høyst sannsynlig at de ikke i tilstrekkelig grad blir stimulert og hjulpet til å forstå at skolearbeidet er viktig. Barn 1 og Barn 2 trenger i større grad enn andre barn god, omfattende og riktig hjelp hjemme. Det andre området er det sosiale. God sosial fungering er svært viktig for barna. Dette sliter de med, og da særlig Barn 2. Når foreldrene er så sosialt tilbakeholdne som de selv er, vil de ikke kunne vise barna hvordan barna bør forholde seg til venner, andre voksne de møter osv. Uten slike gode, grunnleggende ferdigheter er det svært stor fare for at barna blir ekskludert i

enhver sosial sammenheng, og at de vil trekke seg tilbake slik foreldrene har gjort (FNV-2012-284-HSF).

Det mer vanlige er imidlertid at det ikke gis grundige, individuelle vurderinger, men at vurderingene av barnas situasjon blir mer generelle ved at det henvises til barns behov generelt og til foreldrenes begrensede mulighet til å gi den omsorgen barnet trenger, som i følgende eksempel:

Forholdene Gutt har vokst opp under er helt uakseptable. Guttas praktiske og emosjonelle omsorgsbehov blir ikke tilstrekkelig ivaretatt og det foreligger alvorlige mangler ved den personlige kontakt og trygghet som han trenger etter sin alder og utvikling, jfr barnevernloven § 4-12 første ledd bokstav a (FNV-2012-160-ROG).

Når barnas omsorgssituasjon vurderes tas det hensyn dagens situasjon og fremtiden. I utdraget henvises det til § 4-12 første ledd bokstav a, som tar sikte på å vurdere barnets nåværende situasjon. I sakene vi har gjennomgått hvor det er snakk om omsorgsovertakelse er det i hovedsak bokstav a som blir benyttet når det fattes vedtak. I en veldig liten andel av sakene fattes det vedtak i henhold til bokstav d, hvor det foretas en fremtidsvurdering for barnet⁴¹. Fra barneverntjenestens side er imidlertid det mest vanlige det blir fremmet forslag om omsorgsovertakelse i henhold til både bokstav a og bokstav d. Bendiksen og Haugli (2014) viser til at selv om bokstavene i § 4-12 har ulik anvendelse vil det i praksis som regel være slik at fremtidsvurderingen i bokstav d benyttes i sammenheng med og i tillegg til en vurdering etter bokstav a-c.

Bokstav d og fremtidsvurderinger er et tema som kan bli spesielt aktualisert i saker hvor foreldrene har kognitive vansker. Det påpekes blant annet i NOU 2012:5 *Bedre beskyttelse av barns utvikling* at sannsynligheten for omsorgssvikt øker med kognitive begrensninger hos omsorgspersonene⁴², og videre at omsorgssvikten vil kunne dreie seg om at barnet på et tidlig tidspunkt, for eksempel i seks til åtte års alderen, vil gå forbi omsorgspersonene i kognitiv utvikling og allmennkunnskap som igjen fører til at barnet ikke har tilgang på den kunnskapsressurs og livserfaring som barn trenger (s. 85). I tillegg er det påpekt i forarbeidene til barnevernloven (Ot.prp. 44 1991-1992) at det spesielt er to situasjoner hvor en omsorgsovertakelse kan begrunnes i en fremtidsvurdering, hvorav den ene var tilfeller "*hvor foreldrene er tilbakestående eller har alvorlige sinnslidelser*" (s. 42). Bendiksen og Haugli (2014 s. 227) viser til at det i slike tilfeller kan tenkes at foreldrene klarer omsorgsoppgavene mens barnet er lite, men at den manglende omsorgsevnen vil bli synlig og få konsekvenser etter hvert som barnet blir eldre. Som gjennomgått i kapittel 2, indikerer forskningen om foreldreopplæring at konklusjoner om framtid og manglende evne til å lære av veiledning, kan være forhastete – gitt at veiledningen er tilstrekkelig tilpasset. På den

⁴¹ Se Bendiksen og Haugli (2014) s. 221 for mer informasjon om vilkårene i § 4-12.

⁴² Dette påpekes også i NOU 2009:8 Kompetanseutvikling i barnevernet

annen side skal vi heller ikke se bort fra forbeholdene knyttet til denne litteraturen, og at en har liten erfaring med omsetning fra forsøk/forskning til implementering på bredere basis.

7.5 Bruk av hjelpetiltak

Hvilke hjelpetiltak som er prøvd, og i hvilket omfang, varierer svært mye fra sak til sak. På den ene sida har vi foreldre som ikke får mulighet til å prøve i det hele tatt. Dette er saker med omsorgsovertakelse ved fødsel. Argumentasjonen knyttes da til tidligere kjennskap til familien (og hjelpetiltak kan være forsøkt på et tidligere tidspunkt for eldre søsken). I andre saker har barnevernet forsøkt ulike hjelpetiltak i et stort omfang over lang tid før det ble fremmet sak om omsorgsovertakelse. Hjelpetiltakene kunne være både kompenserende og endringstiltak/ strukturerende tiltak. Kompenserende tiltak viser til tiltak som nettopp kompenserer og avhjelper familiens og barnets omsorgssituasjon, eksempelvis støttekontakt, besøkshjem og økonomisk støtte. Strukturerende tiltak (også kalt endringstiltak eller kurerende tiltak) skal skape mer varige endringer i familien gjennom å bygge opp foreldres kompetanse, utvikle samspill, ansvarliggjøre de involverte og aktivere nettverket rundt barnet. Eksempler på slike tiltak kan være Parent Management Training Oregon (PMTO), Marte Meo, De utrolige årene⁴³ og familieråd (Prop. 106 L. 2012-2013).

Det er vanskelig å finne et klart mønster i hvilke tiltak som tilbys og gjennomføres, bortsett fra at der det er snakk om «typisk» utviklingshemming, tas omsorgen ganske raskt uten at hjelpetiltak blir prøvd. I en av sakene virker det som barnevernet var påfallende passive, men generelt sett ser det ut til å være et stort omfang av *antall* hjelpetiltak i disse familiene. I tillegg finner vi at det også er mange familier som har hvert enkelt hjelpetiltak i stort omfang (i form av dager, timer osv), og at flere har tett oppfølging. Eksempelvis fant vi en familie som hadde 17 timer veiledning pr uke, i tillegg til besøkshjem 10 dager pr måned. Dette kom i tillegg til tiltak som barnehage, ansvarsgruppe og oppfølging fra andre deler av hjelpeapparatet. I de tilfellene hvor det har vært massive tiltak over tid så har tiltakene i noen grad gått hele tida, men det er mer typisk at barnevernet har vært inne med tiltak en periode, før de har vært ute igjen en periode, for så å komme inn med tiltak på nytt.

Selv om det er store variasjoner ser vi at de typiske tiltakene er råd og veiledning, barnehage og ansvarsgruppe, noe som også er mye brukte tiltakene i barnevernet generelt (SSB, 2011). Ansvarsgruppe er et typisk administrativt tiltak (Reegård, Backe-Hansen, Grønningsæter & Hagen, 2010; NOU 2012: 5), og kan defineres som en metode for samarbeid i større grad enn et tiltak direkte rettet mot foreldre og barn.

⁴³ Metode for å fremme positivt samspill mellom foreldre og barn. Se <http://deutroligearene.uit.no/dua/forside>

Bruken av ansvarsgruppe kan likevel si noe om hvordan barnevernet samarbeider med andre instanser rundt barna, og ut fra antall saker hvor ansvarsgruppe er iverksatt ser vi at det potensielt kan være mye samarbeid med andre instanser. Hvor hyppig dette samarbeidet er, og i hvilken form, fremkommer imidlertid sjelden av vedtakene, og det er derfor vanskelig å si hvilket samarbeid det er rundt familiene. Det fremkommer imidlertid av en del vedtak at det er mange instanser inne, både knyttet opp mot foreldrene og barna.

«Råd og veiledning» er det tiltaket som er absolutt mest brukt, og har vært gjennomført i alle familier hvor hjelpetiltak er prøvd. «Råd og veiledning» blir i de analyserte sakene gitt til foreldrene fra ulike instanser: både barnevern, psykiatri, helsestasjon og andre. Det er imidlertid stor variasjon knyttet til hvordan innholdet i dette tiltaket er beskrevet, og ofte er det lite beskrivelser. Det samme gjelder hyppighet, her er det også ofte mangelfull konkret informasjon. Det sies også lite eller ingenting om hvilke tema veiledningen har tatt opp, hvordan det konkret har vært gjennomført (hvilke metoder er brukt) og hvem som har vært til stede under veiledningene. Når tiltaket råd og veiledning har en annen form, som for eksempel «Miljøarbeider» (et tiltak som brukes mye sjeldnere⁴⁴) som også gir råd og veiledning, er beskrivelsene noe mer utfyllende hva gjelder både innhold og omfang. Men vi vet altså ut fra fylkesnemndssakene lite om omfanget og innholdet i tiltaket «råd og veiledning». Det er også påpekt i tidligere studier at på grunn av at hjemkonsulent/avlastning i hjemmet, andre hjemmebaserte tiltak og råd og veiledning er vide begreper som favner et vidt spekter av tiltak og at det ikke finnes klare definisjoner, så er det grunn til å tro at dette er tiltak som er lite enhetlige og at innholdet varierer fra kommune til kommune og fra sak til sak (Gjerustad, 2006).

Vi ser eksempler på at nettopp innholdet i råd og veiledning i noen tilfeller etterspørres av Fylkesnemnda, spesielt i saker hvor nemnda konkluderer med at beviskravene i forhold til omsorgsovertakelse ikke er oppfylt. I en av disse sakene skriver Fylkesnemnda følgende:

Slik nemnda ser det er det grunn til å stille spørsmål ved om den veiledninga som er satt inn (...), har vært tilstrekkelig tilpasset Mors forutsetninger (...) Veiledningen må således være konkret, for eksempel i form av modellering. Veiledning med fokus på samtaler/refleksjon synes å være lite hensiktsmessig sett i forhold til Mors vansker. Det anbefales at barneverntjenesten søker råd hos ekspertise når det gjelder hvordan tilpasse kommunikasjonen med/ veiledningen til Mor, sett i forhold til hennes spesielle vansker/behov (FNV-2011-440-HSF).

Vi ser her at det stilles spørsmål ved hvordan veiledningen har vært lagt opp og tilpasset, noe vi ser i flere av sakene. Også Bendiksen og Haugli (2014) stiller

⁴⁴ I de familiene som har miljøarbeider er det ofte stort timeomfang på tiltaket.

spørsmålstegn ved om alle tiltakene i barnevernet er like målrettede. Av utdraget ser vi at det påpekes et behov for å ta hensyn til forutsetningene hos mor, og det påpekes at barneverntjenesten bør søke råd hos ekspertise, altså mener nemnda at barneverntjenesten selv ikke besitter denne kompetansen. I saker hvor nemnda finner at vilkårene for omsorgsovertakelse ikke er oppfylt, påpekes det at veiledning som gis, må være så konkret som mulig.

Blant hjelpetiltakene finner vi også bruk av «mor-barn-institusjon», SFO, hjemmebaserte tiltak/miljøarbeider i hjemmet, beredskapshjem, støttekontakt, tilsyn, oppfølging, bistand i forhold til øvrig hjelpeapparat, PMTO, nettverksmøter, økonomisk bistand, ulike behandlingsopplegg for foreldrene (samtaler, henvisning osv.). Henvisning til eller samarbeid med andre instanser kan også være knyttet til barna (BUP og PPT) eller fosterhjem (4-4, 4.ledd⁴⁵). Det som imidlertid er noe overraskende er at vi finner lite eller ingen bruk av vanlige, mer håndfaste/ konkrete tiltak som Marte Meo⁴⁶, PMTO, Webster Stratton, FNT, osv. Dette er tiltak som det har vært mye fokus på i barnevernet de siste årene, men de er altså svært lite brukt i de sakene vi har gjennomgått. Det er heller ikke tematisert av verken barneverntjenesten eller foreldre, og Fylkesnemnda etterspør ikke i vedtakene hvorfor slike tiltak ikke har vært forsøkt.

I vedtakene er det altså generelt sett stort fokus på endringstiltak (kurative tiltak) som har til hensikt å skape endringer i personers fungering på sentrale områder (Kvello, 2010; NOU 2012: 5), som eksempelvis råd og veiledning. Det ser ut til at begrunnelsen for å foreslå omsorgsovertakelse i all hovedsak knyttes til at foreldrene *ikke profitterer på endringstiltak, at veiledning ikke virker* eller at en har *grunn til å tro at veiledning ikke virker*⁴⁷. Ofte kobles dette til tidligere opplevelser, at de ikke har lært det eller at de mener at foreldrene ikke har potensial til å endre seg. Endringspotensiale er også berørt i NOU 2012:5, hvor det med henvisning til Whitman og Accordo (1990) påpekes at betydelige endringer i omsorgskompetansen er begrenset for foreldre med kognitive vansker. I sakene vi har gjennomgått ser dette ut til å være befestet hos en del ansatte i barnevernet, men det jobbes likevel med veiledning og endringstiltak i utstrakt grad. Og som nevnt, internasjonal forskning sår tvil om at veiledning ikke nytter, så langt den er tilpasset. Det ligger også som en forutsetning i loven at hjelpetiltak skal være prøvd (med noen unntak).

Det gjøres mindre konkrete vurderinger knyttet til hvorvidt bruk av kompenserende tiltak som kan bidra til å redusere belastninger, kunne gitt barna en god nok omsorgssituasjon i hjemmet, og eventuelt hvorfor slike tiltak ikke er nok. Men vi

⁴⁵ Lov om barneverntjenester § 4-4 fjerde ledd omhandler frivillig plassering utenfor hjemmet.

⁴⁶ Vi finner bruk av Marte Meo i en av sakene.

⁴⁷ I noen tilfelles sies det at far responderer bedre på veiledning enn mor, men at de ikke anser han som noe reelt alternativ (i en del tilfeller er han også enig i omsorgsovertakelsen).

finner noen eksempler på at dette gjøres fra både barnevernet og fylkesnemndas side, eksempelvis i følgende vurdering fra barnevernet:

Mor er for umoden og utrygg til å kunne sikre barnet en god emosjonell omsorg. Det innebærer en klar sannsynlighetsovervekt for at det foreligger en skaderisiko på sikt. Etter kommunens syn vil det måtte settes inn så omfattende hjelpetiltak for å hindre en slik utvikling som er skissert over, at det ikke er realistisk (FNV-2012-28-MRO/FNV-2012-35-MRO).

I dette tilfellet konkluderte fylkesnemnda med at vilkårene for omsorgsovertakelse i henhold til barnevernlovens § 4-12 ikke var til stede, nettopp fordi *manglene ved mors omsorgsutøvelse vil bli kompensert gjennom hjelpetiltak etter barnevernloven § 4-12 annet ledd og familienettverkets innsats på en slik måte at den samlede omsorgen barnet får vil være forsvarlig og ikke beheftet med alvorlige mangler*. Vurderinger knyttet til hva som er godt nok og hvor mye kompensering som kan iverksettes, har vi også i kapittel 5 sett at var et tema i intervjuene med ansatte i hjelpeapparatet. Denne balansegangen blir også påpekt i Stang (2007) sin avhandling, hvor et sentralt spørsmål dreier seg om hvor grensen går for hvor omfattende hjelpetiltak som kan iverksettes, og over hvor lang tid (Bendiksen & Haugli, 2014).

7.6 Nettverk

Det er stor variasjon i hvor mye sakene fokuserer på nettverk, men i mange tilfeller synes det som at nettverkene er svake eller med få ressurser. Vi finner imidlertid eksempler på saker der barnevernet har dratt inn nettverket (blant annet FNV-2012-287-OSL) og saker hvor en farmor eller tante er inne i bildet og det vises til støtte fra dem. Men vi finner også saker hvor nettverket ikke er beskrevet i det hele tatt og heller ikke tatt inn i vurderingen. Videre fins eksempler på saker hvor nettverket er omtalt og vurdert fra barnevernets side og hvor nettverket *ønsker* å være en støtte, men hvor støtte fra nettverket ikke anses å være tilstrekkelig for å skape en tilfredsstillende omsorgssituasjon for barnet, som illustrert i følgende eksempler:

Pr i dag bor foreldrene sammen med farfar og hans samboer. Begge ønsker å hjelpe i forhold til babyen. Barneverntjenesten vurderer at dette ikke vil kunne bidra til en tilfredsstillende omsorgssituasjon for barnet. Barneverntjenesten vurderer at det å følge opp foreldrene med den hjelp de trenger er en omfattende oppgave i seg selv. Foreldrene på sin side ser heller ikke at de trenger hjelp med babyen, noe som vil gjøre oppgaven med å være hjelper svært utfordrende. Barneverntjenesten så allerede ved hjemmebesøket at det lå an til konflikter rundt dette. Barneverntjenesten vurderer heller ikke at mormor kan bidra på en slik måte at omsorgssituasjonen for barnet blir tilfredsstillende (FNV-2012-666-OSL).

Mormor, som hadde en sentral plass i omsorgen for barna, ble ikke i tilstrekkelig grad ansett i stand til å kompensere for mors mangelfulle omsorg (FVN- 2011-749-OSL/ FVN-2012-75-OSL).

Den generelle tendensen ser ut til å være at det fra barneverntjenestens side er lite fokus på nettverk og lite drøfting av nettverk, nettverksmøter eller tiltak rettet mot nettverket. Det nevnes ofte bare i en setning, men hvordan det tenkes rundt deres støtte og deres betydning drøftes relativt sjelden. I noen tilfeller virker dette som en naturlig «refleks» av at det enten er et svært lite nettverk eller at det er lite ressurser å bygge på. Dette kan vi blant annet se ut fra at det beskrives fra barneverntjenestens side at nettverket ikke har vært til støtte eller ikke er støttende. Vi finner imidlertid eksempler på at Fylkesnemnda har mer fokus på nettverk og større tro på at nettverket kan være en støtte, som illustrert i følgende utdrag:

Fylkesnemnda har kommet til at manglende ved Mors omsorgsutøvelse vil bli kompensert gjennom hjelpetiltak etter barnevernloven § 4-12 annet ledd og familienettverkets innsats på en slik måte at den samlede omsorgen barnet får vil være forsvarlig og ikke beheftet med alvorlige mangler (FNV-2012-28-MRO/FNV-2012-35-MRO).

Vi finner videre at det er begrenset eller manglende bruk av nettverk i beslutningsprosesser. I noen få saker nevnes nettverksmøter, men det er ikke synliggjort hva som har vært hensikten med nettverksmøtene og hva som har kommet ut av disse møtene. Vi finner ingen eksempler på bruk av *Familieråd*, som er nettopp en modell hvor familie og nettverk aktivt involveres i beslutningene. Heller ikke i de sakene hvor foreldrene selv har ment at nettverket kan være en støtte, har Familieråd eller andre nettverkstiltak vært prøvd eller drøftet i vedtaket. På tross av økt fokus på nettverkets betydning fra statlig hold, og også innen forskning om foreldre med kognitive vansker, ser det altså ut til at det er lite fokus på nettverk fra barnevernets side i disse sakene.

7.7 Avsluttende refleksjoner

I likhet med McConnell mfl (2002), Booth og Booth (2004a) og Kollinsky mfl (2012) viser vår analyse at foreldrenes evne til å forstå og møte barnets behov og foreldrenes evne til å ta i mot hjelp, råd og veiledning tillegges stor vekt i beslutningsprosessen. Det er generelt et stort fokus på individet, og i hovedsak foreldrenes utfordringer og begrensninger. Andre faktorer som økonomi, boligsituasjon osv. blir lite tematisert, noe som gjør at vurderingene begrenses til å gjelde kun forholdene innad i hjemmet. Vi ser videre at det er et begrenset fokus på nettverk, både i beslutningsprosesser og i tiltaksarbeid. Det har de siste årene blitt et økende fokus på nettverksarbeid i barnevernet, blant annet gjennom familieråd, men på tross av dette er altså dette et

område som får relativt lite fokus i vedtakene. I lys av den internasjonale litteraturen og nettverkets rolle som beskyttende faktor (se kapittel 2.2.3) framstår dette som et område med potensial for forbedring.

Analysen viser videre at både barnevernet og Fylkesnemnda er forsiktige med å trekke konklusjoner ut fra diagnose, men heller fokuserer på hvordan foreldrene klarer «hverdagen» og den daglige omsorgen for barna. Dette står i motsetning til en studie som IASSID (2008) viser til, hvor de beskriver at beslutninger i Fylkesnemndslignende organ i andre land legger stor vekt på IQ-målinger eller lignende psykometriske instrument. Selv om det ikke legges vekt på diagnosen i seg selv i Norge, er det likevel en tendens til at beskrivelsene blir generelle beskrivelser knyttet til omsorgsevne og barns behov heller enn individuelle vurderinger knyttet til det konkrete barnets behov. Nettopp konkretiseringen og detaljeringsnivået er i mange saker en gjennomgående utfordring.

Vi ser også det samme når det kommer til veiledningstiltak, hvor det er lite konkret informasjon om hvilken veiledning som egentlig er gitt. Vi ser at det påpekes i flere av sakene at informasjonen og veiledninga til foreldrene må være *konkret*, men i de fleste vedtakene er det vanskelig å finne ut hva som har vært innholdet i veiledninga, hvordan den har blitt gitt og på hvilken måte denne har vært tilpasset foreldrene og deres forutsetninger. Vi vet med andre ord lite om hvorvidt veiledningen har vært konkret og målrettet, og om den har vært tilpasset foreldrenes forutsetninger. Det er også et typisk argument at foreldrene ikke nyttiggjør seg veiledning, men det stilles sjelden spørsmåltegn ved om veiledningen kunne vært gjort på en annen måte og om dette kunne bidratt til endring. Behovet for å tilpasse veiledningen er påpekt av flere forskere på feltet (Bruno, 2012; Westin, 2009; McConnell mfl, 2002; Booth & Booth, 2004b; Kollinsky et al., 2012) og flere studier peker på at opplæring kan nytte (se kapittel 2.3). Analysen av fylkesnemndvedtakene gir grunnlag for å påpeke at konkrete fremstillinger knyttet til veiledning og tilpasning av denne bør være et tema i vedtakene fra Fylkesnemnda.

Manglende selvinnsikt i form av at foreldrene ikke selv ser at de har begrensninger/utfordringer er også et typisk argument. McConnell mfl (2002) fant også lignende i sin studie, hvor fylkesnemndsleder mente at foreldrenes innsikt sammen med deres vilje til å samarbeide, var en forutsetning for endring/ forbedring. I noen saker dras dette såpass langt at det å ikke samtykke til omsorgsovertakelse nærmest blir et argument for omsorgsovertakelse.

Vi har i analysen valgt å ha hovedfokus på argumentasjonen fra barneverntjenesten og Fylkesnemnda. Vi ønsker likevel å påpeke at argumentasjonen fra foreldre og barnets synspunkter i liten grad fremkommer i vedtakene. Det er vanskelig å lese ut fra vedtakene hva barna mener eller ønsker. Dette kan ha sammenheng med at barna i de

fleste tilfellene er relativt små, men også når vedtakene gjelder større barn er dette lite fokusert. Dette er et punkt hvor vi ser et stort forbedringspotensial. Når det gjelder foreldrene fremkommer det at de bestrider konkrete forhold eller mener barnevernet overdriver, men mer konkrete synspunkter og tanker om eksempelvis tiltak kommer lite frem. Anføringer fra advokaten til foreldrene er i liten grad synlig i vedtakene, og det er grunn til å stille spørsmålstegn ved hvordan saken er lagt frem og forsvart fra advokatens side.

Samlet ser det altså ut til at foreldrene i liten grad får frem sin stemme og sine meninger gjennom sakene i Fylkesnemnda. Dette kan handle om flere forhold, både foreldrenes forståelse, usikkerhet, advokatens rolle, rammene i Fylkesnemnda, osv. Om vi ser til England finner vi at forskning viser til positive effekter av at foreldre med lærevansker (learning disabilities) har med seg en støtte-/ talsperson i møtene med barnevernet. Denne talspersonen har en utvidet rolle i forhold til advokatens rolle i Norge, og foreldrene opplever at de får både emosjonell og praktisk støtte gjennom denne personen. Gjennom å ha med seg en støtteperson fikk foreldrene også større forståelse for barnevernsystemet og de fikk i større grad mulighet til å få frem sin mening i møte med barnevernet. De ble også møtt med mer respekt når de hadde med seg en støtteperson i møtene (Norah Fry Research Centre, 2006). En slik ordning, eller varianter av denne, kan være verdt å se nærmere på for å sikre forståelse og at foreldrenes stemme blir tydeligere i møtene mellom foreldre med kognitive vansker og barnevernet.

Kapittel 8. Veien videre

Oppvekstforholdene for barn av foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive vansker har hatt lite oppmerksomhet i Norge. I det lyset er det kanskje ikke så rart at denne rapporten avdekker flere spørsmål enn svar. Det er usikkerhet knyttet til en rekke spørsmål, blant annet:

- Hvor stor er gruppa?
- Hvor stor andel av barna opplever skjevutvikling av medfødte årsaker?
- Hvor vanlig det er at foreldrene sliter med mer enn de kognitive vanskene?
- I hvilken grad virker råd og veiledning/foreldreopplæring?

Spørsmål av denne typen er det viktig å få svar på, men det kan være like viktig å ta høyde for at landskapet er og vil forbli litt uoversiktlig. Da blir utfordringen å forholde seg til dette for alle som i ulike roller jobber med målgruppa. Dette gjelder både ansatte i barnevernet og ansatte som møter barn og foreldre på helsestasjonen, i barnehagen, i skolen, innenfor helsevesen og habiliteringssystem. Veien videre må ta høyde for at vi trenger økt oppmerksomhet om denne tematikken på arenaer der barn flest deltar (på helsestasjonen, i barnehagen og i skolen). Dette er viktig for å avdekke eventuelle utfordringer på et tidlig stadium. Dernest trengs det både økt oppmerksomhet og mer kompetanse i de fagmiljøene som har en særskilt oppgave i å utrede og sette inn tiltak. Her vil barnevernet ha en sentral rolle.

I dette kapitlet vil vi løfte fram noen områder som vi mener det må arbeides videre med. Av framstillingsgrunner presenterer vi dette under noen hovedoverskrifter, selv om det er betydelig innholdsmessig overlapp mellom noen av områdene. Ut fra våre erfaringer i møte med barnevernet, er det første og viktigste punktet ganske enkelt å øke oppmerksomheten om tematikken i seg selv. Avslutningsvis i kapitlet vil vi komme med noen anbefalinger for det videre arbeidet. Anbefalingene har ikke form av en lang liste med konkrete tiltak, men forsøker å skissere hvordan det kan være hensiktsmessig å gå videre på et felt hvor det både trengs mer kunnskap og hvor det er behov for kompetansedeling og –spredning.

8.1 Økt oppmerksomhet om tematikken

Som nevnt har det vært lite oppmerksomhet om barn av foreldre med kognitive vansker i Norge, og den første reaksjonen fra flere kommuner i vår studie var at de ikke kjente til noen «slike saker». Etter litt diskusjon fant de fleste ut at, jo, de hadde flere, og at det var mer enn noen tilfeldige og spesielle tilfeller. Beregningene i kapittel 4 tyder på at vi snakker om opp mot 600 barn per årskull i Norge. I denne gruppa er det også mange omsorgsovertakelser, mellom 30 og 50 prosent av barna. I sum utgjør det en ikke ubetydelig andel av alle omsorgsovertakelsene i landet. Vi må ta forbehold om tallene, men det kan dreie seg om en femdel av alle omsorgsovertakelser (se kapittel 4). Funn i internasjonal forskning peker i samme retning (McConnell, 2012).

At omfanget er betydelig større enn tidligere antatt, er i seg selv et argument for økt oppmerksomhet, men med et forbehold. Dersom utfordringene er som i andre familier i kontakt med barnevernet, og den samme typen tiltak virker, er ikke den lave oppmerksomheten noe stort problem. Da handler det mest om å avdekke vanskelige oppvekstforhold for barna på et tidlig nok stadium, mens behovet for spesielt tilpassete tiltak for øvrig er lite. De arbeidsformene en har innarbeidet kan brukes. Vi kan imidlertid ikke se at dette er en rimelig beskrivelse av feltet. På et informasjonsmøte med to barneverntjenester var første reaksjon fra dem at de typiske arbeidsformene – at en gikk tungt inn over kort tid, for så å trekke seg ut – fungerte dårlig i forhold til foreldregruppas behov og utfordringer. Andre forteller om foreldre som prøver, men som ikke forstår hva rådene i praksis innebærer (se kapittel 5). Råd og veiledning må rett og slett tilpasses foreldrenes lærevansker, og veiledningen må gis over lenger tid. Det er også behov for utvikling av eller hyppigere bruk av andre hjelpetiltak enn råd og veiledning, for eksempel kompenserende tiltak eller nettverkstiltak. Vi kommer tilbake til det nedenfor. I denne omgang er poenget at gruppa har noen særegne behov, noe som betyr at hjelpen og møtene med dem må tilpasses. I arbeidet fram mot en slik tilpasning er det å øke oppmerksomheten om tematikken i seg selv viktig. Vi anser det som en forutsetning for å utvikle fagområdet.

De viktigste innsatsene vil være aktiviteter som kan stimulere til aktiv interesse for og drøfting av tematikken i relevante fagmiljø. Det vil si at det bør løftes fram på konferanser om barn og barnevern, enten de retter seg mot barneverntjenester, barnehager, PPT eller andre. Videre er det all grunn til å reise tematikken innenfor utdanningsmiljøene, særlig grunnutdanning av personer som senere vil jobbe innenfor barnevernet eller andre tjenester der avdekking av omsorgssvikt er en oppgave. Å stimulere til artikler i fagblad som leses av de relevante profesjonene er også et aktuelt tiltak. Fagfeltet må gis en innpakning som gjør at det framstår som en faglig utfordring snarere enn som spesielle og tilfeldige enkeltsaker.

I fokusgruppene med barnevernet var det noen som etterlyste faglitteratur og annet lærestoff. De hadde søkt etter informasjon eller gode råd, men fant ikke noe. Det tilsier at det bør foreligge materiale i lett tilgjengelig form, og gjerne som en lærebok. Alternativet er som egne kapitler i mer generelle lærebøker og som lett tilgjengelige nettressurser.

Det viktigste er å øke oppmerksomheten i praksisfeltet; blant profesjoner som møter foreldre og barn. Det er imidlertid også utfordringer knyttet til forskning og fagutvikling. Vi trenger å vite mer om tiltak som kan ha et godt potensial, det er behov for kunnskap om hva en skal se etter hos både barn og foreldre, og også for hvilke fallgruver en skal vokte seg for. Men i denne omgang er vi mer opptatt av at forskning kan ha en indirekte betydning. Når et tema skal reises innen utdanningene, på konferanser og i fagblad, er det en forutsetning at det fins noen som kan bidra som skribenter og foredragsholdere. Da kommer en neppe utenom at det også må stimuleres til forskning, selv om det er utfordringen i praksisfeltet som er målet. Selv om vi bør ha et nøkternt syn på hva forskning kan føre til av endring i et komplisert praksisfelt, kan forskning være en viktig brikke for å løfte oppmerksomheten innenfor feltet. Det kan bidra til å utvikle ressurspersoner som kan bidra i en faglig debatt, noe som også kan øke oppmerksomheten om tematikken rundt om i kommunene. Sagt på en annen måte: Forskning kan ha en dagsordenfunksjon. Nettopp dette var argumentet i NOU 2001: 22 da de la vekt på å stimulere til forskning om funksjonshemming.

8.2 Kompetanseutvikling

Som pekt på i kapittel 5, formidler barnevernsarbeidere et heller tvetydig bilde av kompetansebehovet. På den ene siden formidler de at det ikke nødvendigvis er så vanskelig å vurdere om foreldrene har kognitive vansker, og at det uansett ikke skal være barnevernets hovedfokus. Fokus skal være på barnets oppvekstsituasjon. Oppmerksomheten rettes mot foreldres fungering i forhold til oppvekst og utviklingsstøtte, og ikke eventuelle forklaringer på hvorfor de har vansker med å fylle kravene til foreldrerollen. På den annen side etterlyser barnevernsarbeidere kartleggingsinstrument. De vet ikke helt hva de skal se etter og i praksis må de prøve seg fram for å tilpasse for eksempel råd og veiledning til foreldrenes vansker med å forstå på samme måte som andre.

Vår undersøkelse gir ikke i seg selv grunnlag for klare konklusjoner om hvordan det står til med kompetansen i de relevante fagmiljøene. Vi er i stedet henvist til en indirekte argumentasjon. Den er som følger: Det er lite oppmerksomhet om barn av foreldre med kognitive vansker, og fra barnevernets side ses det i liten grad som en egen tematikk. Videre er repertoaret av tiltak preget av den verktøykassa en har erfaring med, uansett målgruppe. Dersom gruppa av foreldre ikke hadde spesielle

behov, var dette uproblematisk. Men situasjonen er snarere at gruppa har andre behov og behøver andre tilnæringsmåter og hjelpetiltak enn andre grupper. Da trengs kompetanse om behovene, måter og lære og forstå på, og ikke minst hva slags tiltak som de kan nyttiggjøre seg. Det krever kompetanseutvikling.

Erfaringene fra foreldreoppføringsprogram i andre land viser at det er behov for spesiell tilrettelegging. Det tilsier også at vanlig råd og veiledning må tilpasses. Antagelig er også potensialet for god effekt av endringstiltak mindre enn i andre familier, mens rommet for og potensialet i kompensierende tiltak kan være større. Det fortelles for eksempel at foreldrene gjerne er åpne for mange slags forslag til tiltak, men at det svikter i deres egen gjennomføring etterpå. Da burde en undersøke muligheten av tiltak som krever mindre av deres egen oppfølging. Og da tenker vi ikke primært på tradisjonelle kompensierende tiltak som gjerne er rettet mot barnet (barnehage, støttekontakt), men også tiltak i hjemmet og overfor foreldrene. I disse familiene er det ofte snakk om en sammensatt problematikk, der fattigdom, boligsosiale problemer og isolasjon er klare risikofaktorer. I sakene fra Fylkesnemndene ser vi at flere lever et urolig liv med mange flyttinger. Tiltak som kan gi en mer stabil boligsituasjon kan være et enkelt støttende grep.

I internasjonal forskning pekes det ofte på betydningen av nettverk. I vår studie finner vi på den annen side få eksempler på mobilisering av slike ressurser. Selv om det i en del tilfeller ser ut til å være begrensede ressurser i nettverkene, viser vår studie at bildet er sammensatt. Med nettverk tenker vi i denne sammenheng i første rekke på familie (foreldre, søsken, besteforeldre), men det kan også være andre rundt familien som kan mobiliseres. Det kan f.eks. være foreldre til barn i barnehage og skole («faddere»), eller det kan være voksne som kan stille opp litt ekstra i forbindelse med barnas fritidsaktiviteter.

I intervjuene med foreldrene kommer det fram at mange har til dels mye hjelp fra familien, mens barnevernet snarere beskriver svake nettverk og lite støtte fra familien. Dette tilsynelatende motstridende bildet kan handle om at barnevernet mangler oversikt over hva familien og andre i nettverket gjør eller stiller opp med, men det kan også handle om at foreldre og barnevernet vurderer omfanget av hjelp og kontakt forskjellig. Vårt materiale er for lite til å si noe sikkert om dette. Det er uansett et signal om at nettverk i større grad bør tematiseres. Barnevernets rolle når det gjelder nettverket, kan være alt fra å foreslå og utfordre, til å legge aktivt til rette for et tett og mer langsiktig samarbeid. I tilfeller der nettverket representerer en stabil ressurs for familien, kan det være naturlig å trekke dem inn i forbindelse med nettverksmøter - eller familieråd, der det er snakk om familienettverk. Hvilken rolle nettverket kan ha, avhenger av en rekke forhold, som barnets alder, foreldrenes ressurser og relasjonen mellom barnevernet og familien.

Ingen av de tiltakene vi har nevnt over er spesielt originale eller krever at barnevernet lærer nye arbeidsformer. Men det krever kompetanse og kunnskap om gruppa for å se hva slags tiltak som kan være nyttig i det enkelte tilfelle, og hva slags tilpasning av kjente tiltak som må gjøres. Eksemplene er med for å understreke nødvendigheten av tilpasning til gruppas behov og et sterkere fokus på hva slags tiltak foreldre med kognitive vansker lettere kan gjøre seg nytte av.

Vi har ikke gjort undersøkelser som gjør det mulig å si noe presist om hva slags tiltak det bør satses på, men det er ikke tvil om behovet for opprustning av både oppmerksomheten og kompetansen innad i barnevernet. Det som imidlertid etterlyses i fokusgruppene er kartleggingsverktøy (se kapittel 5). Vi kan ikke se at det er svaret på spørsmålet. Gruppa av personer med utviklingshemming og kognitive vansker er svært heterogen, og selv om det trolig er noen fellesnevner i måten tiltak og tilnærminger må tilpasses, vil det i all hovedsak være snakk om å finne en god tilpasning til de individuelle behovene. Da er det viktigere med et bredt faglig skjønn enn å ta i bruk strukturerte kartleggingsinstrument. Kompetansebehovet synes også vel så stort på tiltaks- som på kartleggingssida. På kartleggingssida kan en trolig nå mye lenger bare med økt oppmerksomhet. På tiltakssida er det på andre områder gode erfaringer med å etablere utviklingsprosjekter som følges systematisk av forskere. Denne formen for handlingsrettet forskning går ofte under «praksisforskning» eller «aksjonsforskning». Et viktig poeng i denne typen prosjekter er fokus på *læring*.

Utviklingsprosjekter av denne typen er det erfaringsmessig mye enklere å rekruttere deltakere til fordi de oppleves som tettere på praksis og mer direkte matnyttige. Samtidig får deltakerne en utvidet rolle – de blir en form for «medforskere», noe som bidrar til å bygge ned barrierer mellom forskning og praksis. Det gjør at kompetanseutvikling ikke er noe som bare skjer etter at prosjektet er avsluttet, men det blir en integrert del av selve utviklingsprosjektet.

Utarbeiding av informasjonsmaterieill vil være en naturlig del av en styrking av innsatsen mot målgruppa, ikke mest som kompetanseheving, men som kompetansespredning. Slikt materieill vil også kunne ha betydning for å øke oppmerksomheten. Samtidig skal en ikke finne opp hjulet på nytt. Vi vil i utgangspunktet tro at utarbeiding av eget informasjonsmaterieill kan avvente til det er gjort mer utviklingsarbeid nasjonalt. Fram til vi har hentet mer nasjonale erfaringer vil en trolig komme lenger, og i alle fall på en enklere og billigere måte, om en bygger på og tilpasser informasjonen og materieillet som allerede er utviklet ved SUF Kunnskapscentrum i Sverige.

8.3 Økt fokus på tilpassete tiltak

Som vist i kapittel 2.4 fins det en omfattende litteratur om foreldreopplæring. Selv om vi må ta flere forbehold rundt hva studiene faktisk dokumenterer, er det et gjennomgående funn at opplæring kan være virksomt når det er tilstrekkelig tilpasset målgruppa. Noe av det som overrasket oss da vi gikk inn i denne litteraturen, var imidlertid følgende: Selv om det fins mye om foreldreopplæring, fins det nesten ingen ting om andre former for tilpassete tiltak. Men tilpasning til målgruppas spesielle behov og utfordringer går selvfølgelig langt ut over foreldreopplæring, eller råd og veiledning. Vi foreslår erfaringsutveksling og systematisk arbeid for å utvikle tilpassete tiltak på en bredere front, gjerne koblet til «praksisforskningen» henvist til i forrige avsnitt.

Når det gjelder råd og veiledning kan en trolig lære mye fra forskningen og forsøkene med foreldreopplæring, men utfordringen er som påpekt i kapittel 2.4 å virkeliggjøre overgangen fra forsøk/forskning til praksis. Her har en kommet kortere, også internasjonalt. Videre bør en forholde seg til forbeholdene knyttet til denne forskningen. Det handler dels om *generalisering av ferdigheter*: Omsettes de i hverdagen på en måte som gjør at foreldrene kan yte god og utviklingsstøttende omsorg? Hva må i så fall til for at slik generalisering skal skje? Et annet spørsmål er *tidsaspektet*. Overfor denne foreldregruppa er det trolig behov for oppfølging over mye lenger tid enn det en tradisjonelt gjør ved råd og veiledning. I tråd med at opplæringen bør gis hjemme, kan bruk av miljøarbeidere eller familieveiledere være et rimelig svar. Hovedpoenget når det gjelder råd og veiledning er imidlertid følgende: På noen områder kan en hente erfaringer fra internasjonal litteratur, som hjelp og støtte når dette skal individtilpasses rundt i mange små kommuner. På andre områder er det behov for forsøk, erfaringsutveksling og utvikling av kunnskap. Dette handler blant annet om hvordan man helt konkret kan jobbe med foreldre som har utfordringer knyttet til generalisering. Dette kan gå som egne forsøk eller knyttes til «praksisforskningen» skissert over.

Når det gjelder kompenserende tiltak i hjemmet og nettverkstiltak, er vårt inntrykk at det kunne vært mer brukt (se særlig kapittel 7 om Fylkesnemndsakene). Vi ser to utfordringer her. Den ene er rett og slett å ta i bruk en større del av det repertoaret som fins, for eksempel familieråd eller nettverksmøter. Enkle kompenserende tiltak kan også virke stabiliserende i en situasjon som i mange tilfeller er uvanlig ustabil. Det andre er tilpasninger til denne spesifikke foreldregruppa. På grunn av gruppas heterogenitet er det imidlertid ikke bare snakk om tilpasning til gruppa, men til den enkelte familie. I første omgang er det ikke nødvendigvis behov for å utvikle helt nye typer tiltak, men å ta i bruk repertoaret og systematisere og utveksle erfaringer ut fra det. Også dette kan med fordel kobles til «praksisforskning», men kan også skje som

uavhengige forsøk som enten styres fra direktorat, forskere eller barneverntjenester/kommuner.

8.4 Vær varsom - barns skjevutvikling kan ha flere forklaringer

I saker om barnevern er gjerne fokus på om barnet tar skade av oppvekstsituasjonen. Dette vurderes gjerne både i bekymringsmeldinger, fra barnevernet og en trekker inn sakkyndige. I en slik strategi ligger det imidlertid gjerne en usagt årsaksforståelse. Det foretas en vurdering av barnets utvikling, og eventuell skjevutvikling settes i sammenheng med omsorgs-situasjonen. Men som diskutert tidligere i rapporten (kapittel 2.2 og 4.4), kan barns vansker skyldes flere ting. Forskning fra før 1980 satte det gjerne i sammenheng med spørsmål om arvelighet: Sjansen for at utviklingshemmete fikk utviklingshemmete barn. Konsekvensene for tiltak må åpenbart være forskjellig avhengig av hva som er forklaringen på skjevutviklingen.

I noen av sakene til Fylkesnemndene ser det ut til at barnevernet eller deres sakkyndige lett knytter skjevutvikling til oppvekstsituasjonen. Når det er dobbelt opp, vansker hos foreldre og barn, er det lett å knytte vanskene hos barnet til oppvekstsituasjonen. Vi vet ikke om dette er en systematisk tendens, men både gjennomgangen av Fylkesnemndsakene og fokusgruppene med barnevernarbeidere kan gi grunn til uro og det er uansett viktig at en ikke trår feil. Det er derfor behov for økt oppmerksomhet på at skjevutvikling kan skyldes flere forhold. Noen medfødte vansker kan også i sin uttrykksform ligne på forhold som skyldes omsorgssituasjon. Det at mødre lenge fikk «skylda» for autisme er et eksempel som tilsier at en er varsom. På dette feltet er det derfor behov for både oppmerksomhet og kompetanse.

Det er imidlertid viktig å understreke at det ikke nødvendigvis er slik at barnevernets rolle skal nedtones dersom en knytter skjevutvikling til medfødte eller andre forhold som ikke kan knyttes til oppvekstsituasjonen. Foreldre med kognitive vansker vil etter all sannsynlighet ha behov for mer hjelp dersom barnet viser skjevutvikling, uansett årsak. De kan klare et vanlig barn, men kanskje ikke ett med funksjonsnedsettelse. Og som vist i kapittel 4 er det en klar overhyppighet av vansker hos barna. Men forståelsen av vanskenes bakgrunn har klare konsekvenser for hva slags tiltak som er mest nærliggende, og hvordan en samarbeider med foreldrene. Derfor er det behov for både *oppmerksomhet, varsomhet og kompetanse* på dette feltet.

8.5 Mellom to rettighetssoner

Vi innledet denne rapporten med å vise til spenningen mellom to rettighetssoner, nedfelt i to FN konvensjoner. Det er en spenning mellom hensynet til foreldre og

hensynet til alle barns rett til et godt oppvekstmiljø. Når en beveger seg inn i dette spenningsfeltet og ser at omsorgsovertakelser er svært vanlige, kan det medføre to ulike slutninger. Den ene er det noen barnevernsarbeidere forteller: Vi kan og skal prøve alternativ, men til slutt ender det med omsorgsovertakelse likevel. Den andre er at en fokuserer på hva som kan gjøres for at hjelpetiltak i eller rundt hjemmet kan bli bedre, slik at en unngår omsorgsovertakelse. Mye av den nyere forskningen er av sistnevnte art. Også når en spør hva som kan gjøres på tiltakssiden, er det nærliggende å tenke på tiltak som er mindre inngripende enn omsorgsovertakelse.

Våre undersøkelser gir ikke grunnlag for å hevde at en griper inn for mye – eller for lite. Noe av den internasjonale forskningen kan tyde på at en griper inn for lett, blant annet ved at utviklingshemmete foreldre kan bli behandlet strengere av barnevernet og at det i saker om omsorgsovertakelse legges stor vekt på utviklingshemmingen i seg selv. Vi kan imidlertid ikke se, verken i intervjuene eller i gjennomgangen av fylkesnemndsakene, at det er utbredt i Norge. En er ganske nøye på at det er barnas situasjon som skal legges til grunn, ikke eventuelle diagnoser eller lignende hos foreldrene. Det eneste sporet av tvilsom bruk av «diagnoser» som vi ser, er knyttet til framtidsvurderinger: Det synes å være en utbredt skepsis til at råd og veiledning nytter overfor foreldre med kognitive vansker (jf. kapittel 5). Selv om en må ta funnene i internasjonal forskning med en klype salt (jf. kapittel 2.4.4), er det neppe grunnlag for en slik pessimisme med hensyn på endringspotensialet.

Poenget vårt her er imidlertid ikke om en griper til omsorgsovertakelser for fort eller for sent. Poenget er å advare mot å gå i noen av grøftene. Dersom vi ser på bredden av nyere litteratur på feltet, er fokus enten på at det gripes inn for ofte eller at en ikke har gjort nok for å utvikle tilpassete hjelpetiltak. Da formidles gjerne en usagt melding om at det gripes inn for mye. Vi vil ikke forstås dit hen. Vi har ikke grunnlag for å påstå det. Men det er likevel slik at den viktigste utfordringen nettopp er å utvikle repertoaret av tilpassete tiltak som er mindre inngripende enn omsorgsovertakelse. Det betyr langt fra at slike tiltak alltid vil være tilstrekkelige. En skal ikke gå fra en grøft til den motsatte.

8.6 To områder med lite kunnskap

Som nevnt flere ganger, mister mange foreldre med kognitive vansker omsorgen for ett eller flere barn. Men det betyr ikke at de slutter å være foreldre. Mange beholder kontakt med barna, også etter at de er voksne. Selv om vi ikke har data som gir grunnlag for noen konklusjoner eller sterke anbefalinger, synes det å være behov for å gjennomgå hvordan det legges til rette for at foreldre kan fortsette å være foreldre etter omsorgsovertakelse. De fleste omsorgsovertakelsene dreier seg om langvarige plasseringer, noe som i utgangspunktet betyr sterkt redusert kontakt mellom barn og

foreldre. Dermed blir det særlig viktig at samværet fungerer godt for både barn og foreldre.

Barnevernsarbeiderne erfarer at forberedelsene til samværet er et kjernepunkt i denne sammenheng, herunder den praktiske tilretteleggingen av samværs situasjonen. Gjennom to eksempler på godt fungerende samvær fra intervjuer med barneverntjenestene tydeliggjøres både betydningen av og noen muligheter for å styrke foreldrenes involvering i barnets hverdagsliv og deres status som foreldre. Langvarige plasseringer av barn utenfor foreldrehjemmet betyr også sterkt redusert kontakt med barneverntjenesten. Et større fokus på utvikling av alternative måter å være foreldre på etter omsorgsovertakelse vil kreve mer kontakt med foreldrene fra barneverntjenestens side, og det vil sannsynligvis kreve mer samarbeid med fosterhjemmet eller institusjonen hvor barnet bor. Her ville det vært interessant å få fram mer kunnskap om alternative samværsordninger som fungerer godt, så vel som å prøve ut alternative ordninger.

I denne studien var det også en ambisjon å løfte fram barns stemmer, fortrinnsvis i form av retrospektive intervju med ungdommer eller unge voksne. Det har vi ikke lykkes med. Studier fra andre land tyder imidlertid på at de har et bredt spekter av erfaringer, som ikke bare kan deles inn i gode eller dårlige. De fleste har, som mange andre, både gode og dårlige erfaringer (Faureholm, 2010). Det er likevel behov for å forsøke å løfte fram barnas perspektiv, enten de har vokst opp med foreldrene eller at barnevernet har overtatt omsorgen. Det at vi i denne studien ikke lykkes å løfte fram barnas stemme, bør ikke være til hinder for at det gjøres nye forsøk på det.

8.7 Anbefalinger for det videre arbeidet

Oppsummeringen viser behov for tiltak på flere områder. Kunnskapen på feltet er begrenset, noe som peker klart i retning av å løfte fram *kompetanseutvikling* og *kompetansespredning* som sentrale tiltak. På noen områder fins kunnskapen, men den er i liten grad formildet 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.

Helt konkret vil vi anbefale at det etableres et utviklingsprosjekt i et utvalg kommuner som følges tett av forskere med faglige forutsetninger og kompetanse på kognitive vansker, foreldreskap og barnevern. Dette kan f eks ta modell av såkalt «praksisforskning» eller «aksjonsforskning». Her jobber en fram kunnskaps- og kompetanseutvikling i samarbeid mellom praksisfeltet, utdanninger, forskere og brukere. Ideen er at en i fellesskap skal jobbe fram problemstillinger, vurdere behovet for endret praksis, utveksle erfaringer og evaluere endringene. Slike prosjekter innebærer deltakelse fra noen få kommuner, søkekonferanser for å identifisere problemstillinger, veien videre, med mer. Erfaringene kan gi grunnlag for både utarbeiding av informasjon og materiell, bidrag til undervisning og til gjennomføring av konferanser. En slik strategi har blant annet den fordelen at erfaringene lettere lar seg bruke inn mot utdanningene på feltet, men også at det er hele tjenester som utvikler kompetansen – ikke slik det er ved kurs og videreutdanning – at enkeltpersoner tilføres kompetanse mens tjenesten som sådan fortsetter som før. Vi mener også at heterogeniteten i gruppa er så stor at individtilpasning er essensielt. Og da må kompetansen tilpasses dette. Det betyr at en legger mindre vekt på «oppskrifter» og mer på forståelse av personenes utfordringer og hva som er erfaringer med tiltak de kan nyttiggjøre seg.

I møte med foreldre som har kognitive utfordringer, har vi pekt på at *tid* er en viktig faktor. Foreldre med kognitive vansker trenger mer tid på å få med seg informasjon som blir gitt og kan ha behov for andre måter å få veiledning på. I andre tilfeller kan det dreie seg om å bruke mer kompenserende 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.

Internasjonalt har det lenge vært fokus på hvordan foreldre med kognitive vansker utøver sitt 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 viktig 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 komparative 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. Vi har valgt å organisere dette i følgende fire hovedpunkter:

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

De fire punktene går over i hverandre (og har overlapp) både i tid og innhold, men fokus noe er forskjellig.

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 familiene. I tillegg er det viktig at forskningen også formidles innenfor forskersamfunnet slik at norske erfaringer også kan deles 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 informasjonsmateriell som kan tas i bruk i kommunene. I blant annet Sverige er det allerede gjort mye på dette 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.

Nettverksbygging kan starte umiddelbart. Det eksisterer allerede et internasjonalt nettverk på dette feltet («Special interest group» i tilknytning til IASSIDD, International Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Noen norske forskere er en del av dette nettverket og har allerede formidlet erfaringer som er høstet gjennom dette prosjektet. En tettere tilknytning til nettverket vil gjøre det mulig å dele erfaringer, samtidig som det vil gi en unik mulighet til å gjennomføre komparative studier.

KOGNITIVE VANSKER OG FORELDREUTFORDRINGER:

Kartleggingsdelen

Bakgrunn og formål:

Kartleggingen er knyttet til et forskningsprosjekt som er initiert av Barne-, Ungdoms- og familiedirektoratet. Bakgrunnen er at vi vet alt for lite om både omfang og utfordringer for barnefamilier der en eller begge foreldrene har kognitive vansker, og at det en så langt har bygd på i Norge har benyttet en svært snever avgrensning av vanskene (foreldre med diagnostisert utviklingshemming). Kunnskapen fra prosjektet skal i neste omgang benyttes av direktoratet til å fremme forslag om strategier og hjelpetiltak som kan være nyttige overfor målgruppen.

Prosjektet skal studere både omfang av målgruppen og utfordringer som både foreldrene selv, barna og offentlige hjelpeinstanser opplever. Selve kartleggingen handler imidlertid bare om omfang, det vil si antall personer, og gjøres i noen få utvalgte kommuner. Problemstillinger knyttet til utfordringer og tiltak fanges opp på andre måter.

Målgruppen:

Målgruppen er foreldre med kognitive vansker av en art som kan ha/har konsekvenser for evnen til å gi barna god omsorg. Dette er en svært sammensatt gruppe som ikke er helt lett å avgrense. Vi ber om at en inkluderer familier der en eller begge foreldrene hører til en av følgende fire grupper:

- a. Utviklingshemming: Personer som er diagnostisert/registrert med utviklingshemming eller en diagnose som er assosiert med utviklingshemming (f eks Down syndrom, autisme). De inngår gjerne i kommunens rapportering av antall utviklingshemmete, men om de faktisk inngår er mindre viktig, og heller ikke om de på noe tidspunkt har mottatt tjenester for utviklingshemmete. *Her inkluderes alle.*
- b. Kognitive vansker: Personer med en ervervet hjerneskade eller en nevro-psykiatrisk diagnose (f eks Asperger syndrom). Blant personer med slike diagnoser/vansker vil det både være personer som trenger hjelp til å utføre foreldrerollen på en brukbar måte, og de som ikke trenger det. *Kun personer som har vansker med selv å utføre foreldrerollen på en god måte skal registreres.*
- c. Generelle lærevansker: Dette er en antatt større gruppe som er vanskeligere å avgrense, nærmest som en gråsoner. Vi er ute etter foreldre som har vansker knyttet til læring, planlegging, oversikt og strukturering av dagen, hukommelse, abstrakt tenking, lesing, skriving og regning. *Kun personer som av slike grunner trenger støtte og hjelp for å utføre foreldreskapet på en brukbar måte skal med.* De har sjelden en diagnose.
- d. Lettere kognitive vansker: Samme som punkt c, bortsett fra at vanskene i liten grad kan ses som lærevansker, men andre kognitive vansker. Vanskene vil oftest handle om planlegging, abstrakt tenking, oversikt og strukturering av dagen og hukommelse, og mindre til læring og lese/skriveferdigheter. *Kun de som av slike grunner har vansker med foreldreskapet skal med.* Det vil variere om de har en diagnose eller ikke.

Registreringen:

Registreringen utføres på vedlagte skjema, med ett skjema per familie. Inkludering skjer dersom minst en av de biologiske foreldrene tilhører målgruppen. Dersom barnet bor i et hushold der en forelders eventuelle nye partner hører til målgruppen, tas de også med. Registreringen gjelder familier til barn fra 0 til 18 år. Barneverntjenesten kan sette nedre aldersgrense noe høyere, men da må reell aldersavgrensning meldes oss. Dersom et barn har søsken over 18 år kan de tas med, og det markeres i skjemaet at de er over 18 år. Familien skal tas med selv om barnet til daglig ikke bor med foreldrene, for eksempel etter omsorgsovertakelse.

Familiene er trolig kjent av ulike instanser. Registreringen tar utgangspunkt i barnevernet. Vi drøfter med den enkelte barnevernstjeneste om helsestasjoner skal kontaktes med hensyn på familier som eventuelt ikke er kjent av barnevernet.

Litt om utfyllingen:

- Det skal være en grov kartlegging. Dersom det er spørsmål som du ikke kan besvare, enten fordi de er uaktuelle eller du ikke vet svaret, lar du være å besvare dem.
- «Andre vansker» i spørsmål 1 og 9 vil si vansker av betydning for foreldreevnen. Det kan eventuelt forklares i punkt 14. Når det står «flere kryss mulig» i spørsmål 1 og 2 siktes det at en kan krysse av for «andre vansker» i tillegg til en av linjene over.
- Ved flere fedre, lag en rekke med ruter selv for barn1, barn2 etc.
- Kognitive vansker i spørsmål 9, 10 og 11 gjelder alle de fire gruppene i målgruppen. Spørsmålet gjelder nåværende partner.
- I spørsmål 2 spør vi ikke etter hvilken diagnose, men om en kjenner til om eventuelle vansker har den offisielle status som en diagnose gir.
- Spørsmål 5 gjelder den av foreldrene som har ansvar for barnet, og besvares selvsagt ikke om foreldrene er gift/samboende eller dersom mor fikk ny partner etter at barna var flyttet i fosterhjem eller lignende.
- Spørsmål 6: Dersom familiesituasjonen gjør det vanskelig å oppgi antall barn, ta utgangspunkt i den forelderen som har kognitive vansker. Viss begge har vansker, bruk mor. Legg til flere kolonner selv dersom det er mer enn tre barn.
- I spørsmål 8 registreres foreldres søsken som også er fosterforeldre som fosterforeldre, ikke søsken. Det samme gjelder om foreldres søsken er adoptivforeldre.
- I spørsmål 14 tenker vi særlig på kommentarer av typen «dette går bra fordi bestemor stiller opp», «omsorgsovertakelse er til vurdering», «det er vanskelig å få til frivillige tiltak», eller en kort beskrivelse om hva som skjedde rundt at en ble oppmerksom på familien. Feltet kan godt stå tomt om du ikke har noe spesielt vi bør vite. Unngå informasjon som kan identifisere personen.
- Spørsmål 14 kan også brukes til å oppklare situasjoner som ikke fanges opp av skjema, f eks om det er flere fedre inne i bildet eller lignende.
- Uaktuelle spørsmål eller rubrikker er det bare å hoppe over.

Kartleggingsskjema

1. Biologisk mor (flere kryss mulig)

- Utviklingshemming
- Kognitive vansker
- Generelle lærevansker
- Lettere kognitive vansker
- Andre vansker
- Ingen vansker
- Mor er ukjent
- Vet ikke

2. Biologisk far (flere kryss mulig)

- Utviklingshemming
- Kognitive vansker
- Generelle lærevansker
- Lettere kognitive vansker
- Andre vansker
- Ingen vansker
- Far er ukjent
- Vet ikke

3. Diagnose mor:

- Ja
- Nei
- Usikker

far

-
-
-

4. Biologiske foreldres sivile status:

- Gift/samboere
- Skilt/brutt samboerskap
- Aldri bodd sammen
- Annet, skriv hva.....

5. Dersom skilt eller aldri bodd sammen: Har den som har det primære ansvaret ny partner?

- ja, samboende/gift
- ja, men ikke samboende
- nei

6. Antall barn:

7. Barnas alder (føy til flere linjer om det er flere barn)

	0-5 år	6-12 år	over 12 år
<i>barn 1</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>barn 2</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>barn 3</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Hvem bor barnet sammen med? (ett eller flere kryss)

	Barn nr 1	2	3
Mor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Far	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mors/fars nye partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Besteforeldre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foreldres søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fosterfamilie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adoptivfamilie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre, skriv hvem			

9. Om barnet bor med mors/fars nye partner, har denne vansker av betydning for foreldrerollen? (viss flere barn, fyll inn nye ruter selv)

- Nei
- Ja, kognitive vansker
- Ja, andre vansker

10. Har barnet (noen av barna) kognitive vansker (ett kryss pr barn)?

	Barn nr	1	2	3
Ja, det er utredet og diagnose satt		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tja, mistanke om kognitive vansker (ikke utredet)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nei, ingen tegn til kognitive vansker		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Var de kognitive vanskene hos forelderen kjent før barnet ble født?

Ja
Nei
Usikker

12. Dersom hodeskade hos en forelder, når inntraff den (ett eller to kryss)?

Før barnet ble født Ja Nei
Mer enn fem år siden Ja Nei, mindre
Vet ikke

13. Kontakt med barnevernet:

	Ja	Nei	Usikker
Det foreligger bekymringsmelding på barnet/barna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er iverksatt tiltak i hjemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er iverksatt tiltak overfor barnet (eks. barnehage, fritidsaktiviteter, etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er frivillig omsorgsovertakelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er ufrivillig omsorgsovertakelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Skriv gjerne inn en utfyllende kommentar i boksen nedenfor (se retningslinjer foran. Merk at opplysninger som kan identifisere personen ikke skal tas med):

Referanser

- Akselsen, A, Lien, S og Sivertstøl, Ø (2007). *FD-trygd*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Andenæs, A. (2004). Hvorfor ser vi ikke fattigdommen? Fra en undersøkelse om barn som blir plassert utenfor hjemmet. *Nordisk Sosial arbeid*, 24(1), 19-33.
- Arnold, J.H, Gemma, P.B, Cushman, L.F (2005). Exploring parental grief: Combining quantitative and qualitative measures. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19(6), 245-255.
- Aunos, M. & Feldman, M. (2007). Assessing parenting capacity in parents with intellectual disabilities. In Chamberland, C.; Lévéille, S. & Trocmé, N. (Eds.), *Children in need of protection/parents in need of help: Narrowing the gaps* (pp. 223–240). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Aunos, M., Feldman, M. & Goupil, G. (2008). Mothering with Intellectual Disabilities: Relationship Between Social Support, Health and Well-being, parenting and Child Behaviour Outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 320-330.
- Azar, S.T. Stevenson, M.T. & Johnson, D.R. (2012). Intellectual disabilities and neglectful parenting: Preliminary findings on the role of cognition in parenting risk. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(2), 94-129.
- Bager, B. (2003). Barn till mödrar med utvecklingsstörning. *Läkartidningen*, (1-2) 2003
- Backe-Hansen, E. (1994). Contact between young children in long-term care and their parents. *Scandinavian journal of Social Welfare*, 3(1), 24-30. (107)
- Bakken, T. L. & Olsen, M.E. (2011) Red. *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Beardslee, W. R., Salt, P., Porterfield, K. et al. (1993). Comparison of preventive interventions for families with parental affective disorders. *Journal of the American Academy for Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 254-263.
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R. G, Wright, E. & Cooper, A. B. (2007). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental child change. *American Academy of Pediatrics*, 112, 119-131.
- Bendiksen, L. og Haugli, T. (2014). *Sentrale emner i barnevern*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Berge, I.G. (2012). *Foreldrenes stemmer i barnevernet. Hva kan bidra til et godt samarbeid mellom foreldre og barneverntjeneste etter en omsorgsovertakelse*. Masteroppgave. Oslo: Diakonhjemmets Høgskole.
- Blegen, N., J.K. Hummelvoll & E. Severinussen. (2010). Mothers with mental health problems: a systematic review. *Nursing and Health Sciences*, 12 (4), 519-528.
- Booth, T. (2000) Parents with learning difficulties, child protection and the courts, *Representing Children*, 13(3), 175-188.
- Booth, T. & Booth, W. (1993). Help or Hindrance? Practitioners Working with Parents with Learning Disabilities. *Disability, Pregnancy and Parenthood International*. 6-7.
- Booth, T. & Booth, W. (1994). *Parents under pressure: mothers and fathers with learning difficulties*, Buckingham: Open University Press
- Booth, T. & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*, London: Routledge

- Booth, T. & Booth, W. (1999). Parents together: action research and advocacy support for parents with learning difficulties. *Health and Social Care in the Community*, 7(6), 464-474.
- Booth, T. & Booth, W. (2003). Self-advocacy and supported learning for mothers with learning difficulties. *Journal of Learning Disabilities*, 7:2:165-193.
- Booth, T. & Booth, W. (2004a). *Parents with learning difficulties: child protection and the courts*. A report to The Nuffield Foundation on Grant No. CPF/00151/G. Sheffield University, Department of Sociological Studies
- Booth, T. & Booth, W. (2004b). A Family at Risk: Multiple Perspectives on Parenting and Child protection. *British Journal of Intellectual Disabilities*, 1, 9-15.
- Booth, T. & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection System: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129.
- Booth, T., Booth, W. & McConnell, D. (2004). Parents with learning difficulties, care proceedings and the family courts; threshold decisions and the moral matrix. *Child and Family Law Quarterly*, 16(4), 409-421.
- Booth, T., W. Booth & D. McConnell (2005). The prevalence and outcome of care proceedings involving parents with learning difficulties in family courts. *Journal of Intellectual Disability Research*, 18, 7-17
- Brisson, N. A. (2010). *Parent training and its effect on attunement of mothers with intellectual disabilities*. Dissertation. Union Institute and University, Ohio, USA.
- Bruno, L. (2012). *Förelldrar med kognitiva svårigheter*. Uppsala: KUF Kunskapscentrum
- Chaplin, R. (2004). General psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *J Intel Dis Research*, 48:1, 1-10.
- Charlesworth, S.; Turner, J.N. & Foreman, L. (2000) *Disrupted Families – the Law*. Sydney: Federation Press.
- Christiansen, Ø. & Anderssen, N. (2011). Fra bekymring til overbevisning: Barnevernets beslutninger om å plassere barn utenfor hjemmet. *Norges Barnevern*, 88(4), 200-214.
- Clausen, S-E. (2000). *Barnevern i Norge 1990-1997. En longitudinell studie basert på registerdata*. Rapport nr. 7. Oslo: NiBR.
- Clausen, S.E. & Kristofersen, L.B. (2008): *Barnevernsklinter i Norge 1990-2005. En longitudinell Studie*. Oslo: NOVA-rapport 3/08
- Cleaver, H. & Nicholson, D. (2005) *Children living with learning disabled parents*, London, London University
- 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.
- Conder, J., Mirfin-Veitch, B., & Sanders, J. (2008). "I've got to think of him". Relationships between parents with an intellectual disability and foster parents. *Developing Practice*, 21,17-25.
- 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.
- Culley, L. & Genders, N. (1999). Parenting by people with learning disabilities: the educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today*, 19(6), 502-508.
- Dingwall, R.J.; Ekelaar, J. & Murray, T. (1983). *The Protection of Children*. Oxford: Blackwell.
- Edgerton, R. (2001). The hidden majority of individuals with mental retardation and developmental disabilities. In Tymchuk, A.J.; Lakin, K.C. & Luckasson, R. (Eds.).

- The forgotten generation. The status and challenges of adults with mild cognitive limitations.* (pp.3-21). Baltimore: Brookes Publishing.
- Egelund, T. & Hestbæk, A-D. (2003). *Anbringelse af børn og unge uden for hjemmet. En forskningsoversigt.* København: Socialforskningsinstituttet.
- Ellingsen, I.T. (2006). *Mor uten barn - Oppfølging etter omsorgsovertakelse.* Master thesis, Bodø: Bodø University College.
- Emerson, E. (2011). Health status and health risks of the «hidden majority» of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 49:155-65.
- Emerson, E. & Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. *Public Health*, 127:1111-1116.
- Espe-Sherwindt, M. & Crable, S. (1993). Parents with mental retardation: Moving beyond the myth. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13, 154-174.
- Faureholm, J. (2006). 'You have to fight' – about childhood and adolescence of children with parents who have intellectual disability. PhD Thesis, Copenhagen: Danish Univ. of Education
- Faureholm, J. (2010). Children and Their Life Experiences. In Llewellyn, G., R. Traustadóttir, D. McConnell, H.B. Sigurjónsdóttir (eds.). *Parents with Intellectual Disabilities.* Chichester: Wiley-Blackwell. (63-78).
- Feldman, M.A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332.
- Feldman, M. (2002a). Parents with intellectual disabilities and their children. In Griffiths, D. & P. Federoff (eds.) *Ethical Issues in Sexuality of People with Developmental Disabilities* (pp. 255-292). Kingston, NADD Press
- Feldman, M.A. (2002b). Children of parents with intellectual disabilities. In *McMahon & Peters, R.DeV. (eds.). The Effects of Parental Dysfunction on Children.* New York: Kluwer Academic, (205-223).
- Feldman, M.A. (2004). Self-Directed Learning of Child-Care Skills by Parents with Intellectual Disabilities. *Infants and Young Children*, 17(1), 17-31.
- Feldman, M. (2010). Parenting education programs. In G. Llewellyn, R.Traustadóttir, D. McConnell, & H. Björg Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures.* Chichester, UK: Wiley-Blackwell. (121-136).
- Feldman, M.A. & Case, L. (1997). The Effectiveness of Audiovisual Self-Instructional Materials in Teaching Child-Care Skills to Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7(2), 235-257.
- Feldman, M.A. & Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities via self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 27-44.
- Feldman, M.A. Case, L. & Sparks, B. (1992). Effectiveness of a child-care training program for parents at-risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24, 14-28.
- Feldman, M.A, Sparks, B. & Case, L. (1993). Effectiveness of Home-Based Early Intervention on Language Development of Children of Mothers with Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332.
- Feldman, M.A., Sparks, B., & Case, L. (2004). Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of parents with mental retardation (reprint). In M.A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essential readings.*(134-150). Oxford, UK: Blackwell.
- Feldman, M.A., Léger, M., Hon, B.A. & Walton-Allen, N. (1997). Stress in Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 471-485.

- Feldman, M.A., Ducharme, J.M. & Case, L. (1999). Using self-instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. *Behavior Modification*, 23, 480-497.
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsay, J. & Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 314-323.
- Gillies, V. (2007). *Marginalised mothers: Exploring working-class experiences of parenting*. London: Routledge.
- Gjerustad, C. (2006). *Bare fantasien setter grenser? Om kommunenes bruk av hjelpetiltak i barnevernet*. FAFO: Oslo.
- Goodinge, S. (2000). *A Jigsaw of Services: Inspection of services to support disabled adults in their parenting role*. Department of Health
<http://disabledparentsnetwork.org.uk/dpndocs/jigsaw-of-services.pdf>
- Greene, B.F., Norman, K.R., Searle, M.S., Daniels, M. & Lubeck, R.C. (1995). Child abuse and neglect by parents with disabilities: a tale of two families. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 417-434.
- Grødem, A.S. & Sandbæk, M.L. (2013). *Helt bakerst i køen. Barnefamilier med ustabile boforhold*. Oslo: Fafo-rapport 2013:45.
- 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.
- Halvorsen, K. (2005). *Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Hansen, I.L.S. & Lescher-Nuland, B.R. (2011). *Bolig og oppvekst. En studie av konsekvenser av å vokse opp under vanskelige boforhold*. Fafo-rapport nr.16.
- Haugen, G.M.D, Paulsen, V. og Berg, B. (2012). *Foreldre og barns erfaringer i møte med barneverntjenesten i Trondheim kommune*. NTNU Samfunnsforskning, Trondheim.
- Hayman, R.L. (1990). Presumptions of justice: Law, politics and the mentally retarded parent. *Harvard Law Review*, 103, 1205-1271.
- Havik, T. (2007). *Slik fosterforeldre ser det II*. Bergen: Barnevernets utviklingssenter Vestlandet. Skriftserien nr. 1.
- Holst, S. (2008). Når kjærligheten brister. Mekling i familievernnet. *Fokus på familien*, 36(4), 305-316.
- Hærem, E. & Aadnesen, B.N. (2004). *Barnevernets undersøkelse*, Oslo: Universitetsforlaget
- Højer, I. (2007). *Foreldrenes røster – Hur er det att ha sina barn placerade i fosterhem. Brukare och forskare samverkar*. Stockholm: Stiftelsen Allmenna Barnhuset.
- Håvind, H. (2011). Loving and caring for small children: Contested issues for everyday practices. *Nordic Psychology*, 63 (2), 24- 48.
- 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
- Institut for menneskerettigheder (2014): *Ret til at være forældre*. København, Institut for menneskerettigheder
- Iversen, A.C., Havik, T., Jakobsen, R. & Stormark, K.M. (2008). Psykiske vansker hos hjemmeboende barn med tiltak fra barnevernet. *Norges Barnevern*, 85(1), 3-9.
- Jenkins, S. (1969). Separation experiences of parents whose children are in foster care. *Child Welfare*, 48, 334-340.
- Johansson, M.; Nilsson, A. & Rådbo Wahlström, S. (2008). *Handbok för FIB-prosjektets barngruppsverksamhet*. Uppsala: SUF Kunskapscentrum.
- Keltner, B. (1992). Caregiving by mothers with mental retardation. *Family Community Health*, 15(2), 10-18.

- Keltner, B., Finn, D. & Shearer, D. (1995). Effects of family intervention on maternal-child interaction for mothers with developmental disabilities. *Family Community Health*, 17, 35-49.
- Killén, K. (2004). *Sveket*. Oslo: Kommuneforlaget.
- 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
- Kristoffersen, L., Clausen, S-E. & Jonassen, W. (1996). *Barnevernsbarn i perioden 1990-1993. Analyse av statistikk og barnevernskarrierer*. Oslo: NIBR.
- Kvillo, Ø. (2010). *Barn i risiko*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Leifer, M. & Smith, S. (1990). Preventive intervention with a depressed mother with mental retardation and her infant: A quantitative case study. *Infant mental Health Journal*, 11, 301-314.
- Lightfoot, E. & LaLiberte, T. (2011). Parental Supports for Parents With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 388-391.
- Llewellyn, G. (1990). People with Intellectual Disability as Parents: Perspectives from the Professional Literature, *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 16 (4) 369-380
- Llewellyn, G. (1995). Relationship and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental retardation*, 33, 349-363.
- Llewellyn, G. (1997). Parents with Intellectual Disability. Learning to parent: the role of experience and informal learning. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(3), 243-261. (published Online 07.juli 2006).
- Llewellyn, G. (2006). Parents with Intellectual Disability Learning to Parent: the role of experience and informal learning. *International Journal of Disability Development and Education*, 44(3), 242-261.
- Llewellyn, G. & D. McConnell (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks, *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34
- 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., D. McConnell & R. Bye (1998). Perception of Service Needs by Parents With Intellectual Disability, Their Significant Others and Their Service Workers, *Research in Developmental Disabilities*, 19 (3) 245-260
- 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.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R., & Honey, A. (2002). Home based programs for parents with learning difficulties: lessons from practice. *Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 341-353.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R. & Russo, D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Research and Developmental Disabilities*, 24, 405-431.
- Llewellyn, G., R. Traustadottir, D. McConnell & HB. Sigurdjondottir (eds.) (2010). *Parents with Intellectual Disabilities*. Chichester, UK: Wiley-Blackwell
- Lov om barneverntjenester (barnevernloven) av 01.01.1993
- Mallander, O (1999). *De hjälper oss til rätta: normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med utvecklingsstörning*. Lund: Lunds universitet

- Martinsen, H., Bakken, T.L.Helverschou, S.B. og Nærland, T. (2006a) Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming 1: Den organisatoriske utfordringen. *SOR Rapport nr.1*, Oslo: SOR.
- Martinsen, H., Bakken, T.L.Helversschou, S.B. og Nærland, T. (2006a) Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming 2: De faglige utfordringene, *SOR Rapport nr.4*, Oslo: SOR
- 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.
- McBrien, J. & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7:3:16-22.
- McConkey, R.; Purcell, M. & Morris, I. (1999) Staff Perceptions of Communication with a Partner who is Intellectually Disabled. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(3), 204-210.
- 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. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 17-34.
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). Providing services to parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 5-17.
- 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, Llewellyn, G, Mayes, R, Russo, D & Hoeny, A (2003). Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 122-134
- 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
- McConnell, D., Dalziel, A., Llewellyn, G., Laidlaw, K. & Hindmarsh. (2009). Strengthening the social relationships of mothers with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (1), 66-75.
- McGaw, S. (1997). *Practical Support for Parents with Learning Disabilities*. In A. O'Hara & A. Sperlinger (Eds.) *Adults with Learning Disabilities*. (123-138). Wiley.
- McGaw, S. (1998). Supporting Vulnerable Families. *The Parenting Forum Newsletter*, 12.
- 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
- McGaw, S. (2004). Parenting exceptional children. In Houghugi, M. & N. Long (eds.) *Handbook on Parenting. Theory and Research for Practice*. London: Sage
- McGaw, S., Ball, K. & Clark, A. (2002). The effect of group intervention on the relationships of parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 354-366.
- McLaren & Bryson (1987). Recent epidemiological studies of mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 92 (3), 243-254

- Mensas, L. (2014). *Parenting Young Children. PYC. Rapport från tre års utvecklings- och implementeringsarbete*. FoU Sjuhärad Vålfärd. Arbetsrapport.
- Meppelder, H., Hodes, M., Kef, S. & Schuengel C (2014). Parents with intellectual disabilities seeking professional parenting support: The role of working alliance, stress and informal support. *Child Abuse & Neglect*, May 20.
- Mildon, R., Wade, C., & Matthews, J. (2008). Considering the contextual fit of an intervention for families headed by parents with an intellectual disability: A pilot program. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 377-387.
- Midjo, T. (2010). *En studie av samhandlingen mellom foreldre og barnevernsarbeidere i barnevernets undersøkelse*. Dr.grads. studie. Trondheim: NTNU.
- Moldestad, B. (2002). Samvær sett fra foreldrenes ståsted - utfordringer for barnevernet. *Norges barnevern*, 3, 17-28
- Moldestad, B. & Havik, T.(2003) To sett foreldre: Kontakt og samarbeid. Hvordan de to foreldresettene ser på det forholdet de har. *Fosterhjemskontakt*, 21:2:4-9.
- Moldestad, B. & Skilbred, D. (2009): Foreldres opplevelse av foreldreskap på avstand. *Fontene forskning*, 2, 41- 52.
- Morris, J. (2003). *The Right Support: Report of the Task Force on Supporting Disabled Adult in their Parenting Role*. Joseph Rowntree Foundation.
<http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/1859351352.pdf>
- Mørch, WT., J. Skår & A. Andersgaard (1994). Psykisk utviklingshemmete som foreldre. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. 31, 913-918
- Nadim, M. & Nielsen, R.A. (2009). *Barnefattigdom i Norge. Omfang, utvikling og geografisk variasjon*. Fafo-rapport 2009:38.
- Nilsson, A. (2008). *Sluttrapport. Implementering av grppverksamhet för barn till föräldarmed kognitiva svårigheter i Uppsala län*. Uppsala: SUF-Kunskapscentrum.
- Nilsson, A. (2012). *Implementering av gruppverksamhet för barn till föräldrar med kognitiva svårigheter i Uppsala län*. SUF Kunskapscentrum, Rapport 3.
- Norah Fry Research Centre (2006). *Providing the right support? An evaluation of the North East Parent Support (NEPS) service and the Walsall Parents's Advocacy service*. Bristol: Norah Fry Research Centre
- NOU 2000:12. *Barnevernet i Norge. Tilstandsvurderinger, nye perspektiver og forslag til reformer*. Barne- og familiedepartementet.
- NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*. Sosial- og helsedepartementet
- NOU 2009:8. *Kompetanseutvikling i barnevernet*. Barne- og likestillingsdepartementet.
- NOU 2012:5 (2012). *Bedre beskyttelse av barns utvikling*
- Nærde, A. (2005) *Mental health among mothers with young children – A longitudinal study*. Universitetet i Oslo, Psykologisk institutt.
- O'Hara, J. & Martin, H. (2003). Parents with learning disabilities: a study of gender and cultural perspectives in east London. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 18-24.
- O'Neill, C. (2005). Christmas without the kids: Losing children through the child protection system. *Children Australia*, 30(4), 11-18.
- Ot.prp. nr. 44 (1991-1992). Om lov om barneverntjenester (barnevernloven).
- Ot.prp.nr. 64 (2004-2005), Om lov om endringer i lov 17. juli 1992 nr. 100 om barneverntjenester og lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester (sosialtjenesteloven) m.v.
- Pistol, S-E. (2009). *FIB-projektet Uppsala län*. Uppsala: Regionförbundet rapport 2009/5
- Pixa-Kettner, U. (2008). Parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 21, 315-319

- Prop. 106 L. (2012-2013). Endringer i barnevernloven
- Reegård, K., Backe-Hansen, E., Grønningsæter, A.B. og Hagen, K.A. (2009). *Konferanserapport. Nordisk forskerkonferanse om hjelpetiltak i barnevernet*. Atferdssenteret, Fafo og NOVA, Oslo
- Rundskriv Q-25/2005. *Barnevernet og det forebyggende arbeid for barn og deres familier*. Barne- og familiedepartementet.
- Rød, P.A. (2004). Mellom analyse og argumentasjon. I Hærem, E. & Aadnesen, B.N. *Barnevernets undersøkelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rød, P.A. (2010). Konfliktfylt barnefordeling – en arena for barnevernet? *Fokus på familien*, 39 (2), 92-114.
- Schofield, G.; Moldestad, B.; Højer, I.; Ward, E.; Skilbred, D.; Young, J. & Havik, (2011). Managing Loss and a Threatened Identity: Experiences of Parents of Children Growing Up in Foster Care, the Perspectives of their Social Workers and Implications for Practice. *British Journal of Social Work*, 41 (1), 74-92.
- SHdir (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til?* Oslo: SHdir
- 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).
- Siqveland, T.S. & Moe, V. (2014). Longitudinal Development of Mother-Infant Interaction During the First Year of Life Among Mothers with Substance Abuse and Psychiatric Problems and Their Infants. *Child Psychiatry & Human Development*, 45, 408-421.
- Skov, A. & Henningsen, U. (2001). *Utviklingshemmede som foreldre. En kortlægning i 28 kommuner*. Ringsted, Danmark, Formidlingscenter Øst.
- Skullerud, E. Linaker, O.M. Svenning, A.C., Torske, H. (2000): Psykisk helse blant mennesker med utviklingshemming, *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120, 3246-3248
- 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.
- Slettebø, T. (2009). *Oppfølging av foreldre med barn/ungdom plassert utenfor hjemmet av barneverntjenesten. Kunnskap og metoder i praktisk arbeid*. Rapport nr. 1. Oslo: Diakonhjemmet Høgskole
- Socialstyrelsen (2005). Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap? Artikelnr 2005-123-3. Socialstyrelsen.
- Sosiallovkomiteen av 1935 (1946). *Instilling VIII: Lov om omsorg for åndssvake*.
- Springer, L. & Gustafsson, C. (2008). *Systematisk bedömning av föräldraförmåga: pilotstudie om tillämpbarheten i ett svenskt sammanhang av Parent Assessment Manual (PAM)*. Rapportserien Rehabilitering og hjelpemiddel, nr. 50. Uppsala: Landstinget i Uppsala.
- Stang, E. G. (2007). *Det er barnets sak*. Universitetsforlaget, Oslo
- Starke, M., Wade, C., Feldman, M.A. & Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities: Experiences from implementing a parenting support program in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17, 145-156.
- Statistisk sentralbyrå (2011). *Stadig fleire barn får hjelp frå barnevernet*. Oslo: SSB (http://www.ssb.no/emner/02/barn_og_unge/2011/barnevern/)
- 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.
- Storhaug, A, Kojan, B og Kvaran, I (2012). Enslige mødres kontakt med barnevernet. *Fontene Forskning*, 2, 4-17

- Strømme, P. & K. Valvatne (1998). Mental retardation in Norway prevalence and sub-classification in a cohort of 30 037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatrica*, 87, 291-296
- Saasen, R. & Løkholm, T. (2011). Andre tiltak – de skjulte tiltakene. *Norges Barnevern*, 87(3), 182-194.
- Tarleton, B. (2008) Specialist Advocacy services parents with learning disabilities involved in child protection. *British Journal of Learning Difficulties*, 36(2), 134-139.
- Tatleton, B (2010). Turning Policy into Practice. I Llewellyn, G, Traustadottir, R, McConnell D, and Sigurkondottir (red.) *Parents with Intellectual Disabilities* (s. 155-170), Chichester: Wiley-Blackwell
- Tarleton, B., Ward, L. & Howarth, J. (2006) *Finding the right support. A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children.* London, Baring Foundation.
- Tarleton, B. & Ward, L. (2007). “Parenting with support”: The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 194 – 202.
- Tjelflaat, T. & Midjo, T. (2000). *Foreldrekompetanse - et tema for læring?: evaluering av foreldreveiledningsprogrammet.* Trondheim: Barnevernets utviklingscenter i Midt-Norge.
- Traustadóttir, R. & Sigurjónsdóttir, H.B. (2005). Adult children of mothers with intellectual disabilities: three life histories, in Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R. and Tøssebro, J. (eds.): *Resistance, Reflection and Change, Nordic Disability Research*, Lund: Studentlitteratur
- Trupte, R. (2013), Implementation of an Intensive, Home-Based Program for Parents With Intellectual Disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(7), 691-706.
- Trykdestatistisk årbok* (2005). Oslo: Rikstrykdeverket, 21. årgang
- Tucker, B. & Johnson, O. (1989). Competence Promoting vs Competence Inhibiting Social Support for Mentally Retarded Mothers. *Human Organisation*, 48(2),95-107.
- Tymchuk, A. (1998). The importance of matching educational interventionsto parents needs in child maltreatment: issues, methods, and recommendations. In Lutzker, J. (ed.). *Handbook of Child Abuse research and Treatment.* Plenum Press, New York, NY.
- Tymchuk, A.J. & Andron, L. (1992). Project Parenting. Child interactional training with mothers who are mentally handicapped. *Mental Handicap Research*, 5(1), 4-32.
- Tymchuk, A.J. & Andron, L. & Hagelstein, M. (1992). Training mothers with mental retardation to discuss home safety and emergencies with their children. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 4, 151-165.
- Tymchuk, A.J., Llewellyn, G. & Feldman, M. (1999). Parenting by persons with intellectual Disabilities: A timely international perspective. *Journal of Intellectual or Developmental Disability*,1, 3-6.
- Tøssebro, J og Lundeby, H (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag.* Trondheim: NTNU/ISH
- Tøssebro, J og Wendelborg, C (red.) (2014). *Oppvekst med funksjonshemming.* Oslo: Gyldendal
- Ulvik, O.S. (2002). Barnevernsbarns kontakt med sine foreldre – en diskusjon av kunnskapssituasjonen. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 2, 66-75.
- Ulvik, O.S. (2005). Barn som relasjonspartnere: Diskurser om det kulturelt adekvate barnet. *Kvinder, Køn & Forskning*, 3, 31-41.
- Wade, C., Llewellyn, G. & Matthews, J. (2008). Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351-366.
- 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.
- Westin, L. (2009). *FIB-prosjektet Uppsala län. Föreldrar med intellektuella begränsningar. Stöd i hemmet til föreldrar med intellektuella begränsningar och deras barn*. FOU-rapport 2009/6. Regionförbundet Uppsala län
- Whitman, B. Y. og Accardo, P.J. (1990). *When a parent is mentally retarded*. Baltimore: Brookes
- Willems, D.L., de Vries, J.N., Isarin, J. & Reinders, J.S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 537-544.
- 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.
- Woodcock, J. (2003). The Social Work Assessment of Parenting: An Exploration. *British Journal of Social Work*, 33, 87-106.
- Woodhouse, A.; Green, G. & Davies, S. (2001). Parents with learning disabilities: service audit and development. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 128-132.
- Young, S. & Hawkins, T. (2006). Special Parenting and the Combined Skills Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 346-355.
- Young, S.; Young, B. & Ford, D. (1997). Parents with a Learning Disability: research issues and informed practice. *Disability & Society*, 12 (1), 57-68.
- Zeman, L.D. (2005). Etiology of loss among parents falsely accused of abuse or neglect. *Journal of Loss and Trauma*, 10, 19-31.
- Øyen, L., Clifford, G., & Gustavsen, A. (2010). *Tiltaksprofil og tiltaksutvikling i kommunalt Barnevern*. Bodø: Nordlandsforskning
- Aasterud, U. (2007). *Ettervern i barnevernet*. Liten masteroppgave i rettsvitenskap. Det juridiske Fakultet. Universitetet i Tromsø,.



 NTNU

Samfunnsforskning AS

ISBN 978-82-7570-384-0

NTNU Samfunnsforskning
Dragvoll Allé 38 B
7491 Trondheim, Norway
Tel: 73 59 63 00
Fax: 73 59 66 24