

# Når personer med utviklings- hemming vil bli og blir foreldre

**Knut Magne Sten**  
Høgskolelektor ved Avdeling for  
helse- og sosialfag,  
program for vernepleie  
[knut.m.sten@hist.no](mailto:knut.m.sten@hist.no)

**Björg Neset**  
Spesialvernepleier ved  
Habiliteringstjenesten  
for voksne, St.Olavs hospital  
[bjorg.neset@stolav.no](mailto:bjorg.neset@stolav.no)

## Innledning

Å bli foreldre er en av de mest intense overganger i en persons liv. Flere personer med utviklingshemming opplever også denne overgangen. For unge mennesker, som vokser opp i «normaliseringstidsalderen» er det naturlig å ønske seg familie og barn. De fleste personer med utviklingshemming har behov for tilpasset opplæring, støtte og tilrettelegging. Dette gjelder både i forhold til seksualveiledning og familieplanlegging.

Det er i liten grad utviklet tilpasset informasjon og opplæringsmateriale som kan forberede personer med kognitive funksjonsvansker på foreldrerollen. Det er heller ikke utviklet norske lettlestebrosjyrer om svangerskap, graviditet og prevensjon. Nybakte foreldre med utviklingshemming møter i liten grad helsepersonell som har kunnskap om diagnosen og hvilke tilrettelegginger som er nødvendige. Denne artikkelen ønsker å belyse noen aspekter i dette vanskelige landskapet.

FNs menneskerettskonvensjon slår fast at alle har samme rett til å utnytte våre muligheter til å stifte familie og få barn. Det legges ingen begrensinger på evnenivå eller omsorgsevne i utgangspunktet. (FNs standardregel 9 – United Nations, 2006).

Barnets rett til tilstrekkelig omsorg er nedfelt i barnekonvensjonen, og reguleres i lov om barnevern av 17. juli 1992 nr. 100 § 4-12 bokstav d. Staten kan fatte vedtak om omsorgsovertakelse dersom det er overveiende sannsynlig at barnets helse eller utvikling kan bli alvorlig skadd, fordi foreldrene er ute av stand til å ta tilstrekkelig ansvar for barnet.

Personer med utviklingshemming skal



Bjørn Neset.

vurderes på lik linje med andre. At en person er utviklingshemmet, er ikke tilstrekkelig grunn til omsorgsovertakelse, svikt i omsorgsevne skal dokumenteres. Det refereres til forskning som hevder at kvinner med funksjonsnedsettelse ofte føler seg mistenkeliggjort og motarbeidet i forhold til sin evne til omsorg for barn. Kvinner med utviklingshemning beskriver at de føler at de må flytte for å unngå at barnevernet overtar omsorg for barnet (NOU 2001:22).

## Kunnskapsoppsummering

En vet ikke hvor mange foreldre med utviklingshemming som finnes, og hvor mange som lever med sine barn. Studier viser forekomsttall som varierer mellom 10–30 % (Bager 2003; Gilberg 1983; Møch et.al 1997; Skov&Henningsen 2001).

Hvordan det går i oppveksten er et viktig spørsmål, og en svensk studie av

Anita Rønstrøm for Redd Barna i 1981, (referert i Hindberg 2003) omfattet ti familier, med 17 barn i alderen 2 til 15 år. Disse ble fulgt gjennom fire år. Mødrene var lettere utviklingshemmet, seks av dem levde sammen med barnefaren. Mødrene hadde selv hatt en vanskelig oppvekst, dels med foreldre som var rusbelastet og psykisk ustabile, dels fordi de vokst opp på institusjon eller i fosterhjem. De fleste mødrene i undersøkelsen manglet gode rollemodeller for foreldrerollen. Undersøkelsen sier ikke noe om medfødte vansker hos barna, men viser at barna lå etter i utvikling, følelsesmessig og atferdsmessig. 13 barn viste tendenser til

å ville isolere seg, 2 av barna ble omplassert tidlig, og utviklet seg normalt. 7 barn ble etter hvert plassert i fosterhjem. Samtlige familier hadde hatt støttetiltak, og dagtilbud. Rapporten konkluderer med at fagfolk i for stor grad forholdt seg som tilskuere til feilutvikling uten å omplassere barna. En overså at foreldrene til tross for innsats fra hjelpeapparatet ikke lyktes. Omsorgsovertakelse av risikobarn av forebyggende grunner ble sett som en inngripen i de voksnes medborgerlige rettigheter.

En annen studie, (Gilberg et.al. 1983) fulgte opp 15 kvinner med i alt 41 barn. 34 % av barna var, eller ble antatt å være



Illustrasjon: Anne Andvåg Benum.

utviklingshemmet. 45 % var omplassert til fosterhjem. De fleste av disse hadde vært utsatt for omsorgssvikt og utviklingen lå kraftig etter. 85 % av barna var registrert hos hjelpeapparatet for mistanke om utviklings- og tilpassingsproblemer. En norsk studie tegner et liknende bilde (Mørch et.al. 1997). Av 65 barn i alderen 1 til 17 hadde 43 % av barna alt fra lærevansker til alvorlig utviklingshemming. 40 % var utsatt for omsorgssvikt, dvs. hadde dårlig ernæring, hygiene, understimulering og ukontrollert atferd. Samtlige familier hvor barna hadde utviklingshemming fikk bistand, mens bare 1 av 15 av familier med barn med normale kognitive ferdigheter fikk det. Dette kan tyde på at foreldres kognitive vansker ikke nødvendigvis er utslagsgivende i seg selv.

I en dansk kartlegging av personer med utviklingshemming var færre enn 10 % foreldre, (Skov og Henningsen 2001). Anslag for andelen av utviklingshemming hos deres barn, er 12 til 15 % om den ene foreldre er utviklingshemmet, andelen øker til 40 % om begge er det. De fleste barna har med andre ord ikke utviklingshemming.

Faureholm (1994) fant at mødrenes foreldreegenskaper varierte mindre med graden av utviklingshemming, og mer med egne oppvekstkår, og nåværende livssituasjon. En tredjedel ble vurdert til å ha positive foreldreegenskaper, en tredjedel negative og en tredjedel med både positive og negative. De positive består i å klare seg i hverdagen, være stabil og ha et nettverk å forholde seg til, være samarbeidsvillig og ta til seg råd og veiledning

og ha forståelse for barnets behov.

De negative egenskapene beskrives som manglende impuls kontroll, tilpassingsvansker og umodenhet, svak selvfølelse og ellers lav skåre på det meste.

Evy Kollbergs avhandling (1989) kunne heller ikke påvise noen sammenheng mellom intelligens og foreldreevne. Det avgjørende var stabile emosjonelle oppvekstforhold, en positiv selvfølelse, å kjenne seg verdsatt, og å oppleve at en er betydningsfull for sine barn. 60 % av foreldrene bedømmes som relativt velfungerende. De andre foreldrene hadde store problemer med å fungere grunnet samlivsvansker, utrygghet, savn av positive forbilder, negativt selv bilde og liten tillit til omgivelsene. Psykiske problemer eller rusproblemer kunne også være tilfelle. Gunvor Andersson (1992) undersøkte sosialtjenestens kontakt med foreldre med utviklingshemming. Hun beskriver en utbredt ambivalens blant sosialarbeiderne. Ambivalensen ligger i avveiningen mellom barns rett til god oppvekst og foreldres krav om integritet og selvbestemmelse. Ambivalens skaper uenighet mellom personalet, etater og i rettsvesenet. Og sjelden er uenigheten så uforsonlig som i disse sakene.

Den svenske Socialstyrelsens kunnskapsoversikt (Socialstyrelsen/Starke, 2006) er basert på vitenskapelige artikler i perioden 1990 til 2003. Rapporten er delt i tre: foreldre med utviklingshemming, barn til foreldre med utviklingshemming og familiens møte med myndigheter og profesjonelle. I innledningen sies at i dag vet en ganske godt hva som kan fungere og hvilke mangler det er i foreldrenes

omsorgsevne. Gjennom opplæring og trening kan foreldreevnen styrkes. En forutsetning er at opplæringen og kontakten med profesjonelle er kontinuerlig og tett.

Faureholm (2004) fulgte i sin doktorgradsstudie 20 familier i ti år, hvor en eller begge foreldrene hadde utviklingshemming, Hun intervjuet barna, 20 unge voksne, 11 kvinner, 9 menn i en oppfølgingsstudie ti år etter hun først kom i kontakt med dem. De fleste forteller om en vanskelig oppvekst med mobbing og trakassering, flere mente at de i større utstrekning burde blitt sett av de profesjonelle. I ettertid sier mange at de hadde ønsket å bli informert om mødrenes diagnose og dermed få en forklaring på hvorfor de hadde så omfattende besøk av profesjonelle.

Skov og Møglemose (2002) fant at godt samspill mellom profesjonelle og foreldre avhenger blant annet av at hjelpen er samordnet, og at den ikke gis av for mange hjelpere. Støtten må kjennes som støtte til å forbedre egen kompetanse. I det ligger at en må respektere foreldrenes selvstendighet, ha interesse for og engasjere seg i familien.

Mindre god hjelp opplevdes som kriseorientert, uttrykk for stereotypier om at foreldrene var uten evne, at deres synspunkter ikke ble tatt hensyn til og at de ikke fikk være med i beslutninger. Hjelpernes ulike perspektiv (klient eller medborger) påvirket relasjonen.

Det blir bekreftet et sterkt samvirke mellom et støttende nettverk, et psykisk velbefinnende og positive foreldrerfaringer. Det som oppleves som støttende

hjelp, kan være praktisk hjelp til å handle, å komme seg til helsetilbud, tilgjengelighet og gjensidighet. Hjelp som ikke ble opplevd støttende var den som kom uregelmessig, ikke svarte til behovet og med liten kapasitet (Stenfert Kreose 2002).

Profesjonelle hjelpere støtter seg ofte på språket. Kognitive vansker kan gi store utfordringer i å forstå og tilegne seg betydningen av hva som blir sagt. Det er behov for enklere formuleringer og klart uttrykte meninger, og en likeverdighet i kommunikasjonen. Flere studier understreker behovet for bedre opplæring av personalet.

Studier gir varierende oppfatninger av hvorvidt utviklingshemmede kan nyttiggjøre seg foreldretrening. Feldman (1998) har imidlertid utviklet en validert modell som ser ut til å gi resultater.

Modellen omfatter både kartlegging, plan for nødvendig innsats og hva foreldrene må trene på. Deretter «hands on» trening i hverdagsomsorgen. Når den beherskes, må en lære om barns utvikling og signaler, samspill med barnet, med praktiske øvelser, å gi tydelig aldersadekvate grenser og instruksjoner. I treningen inngikk bruk av enkle bilder, dels fungerte dette som selvinstruerende materiell. En brukte også rollespill, muntlige instruksjoner, modellering, positiv forsterking og generalisering. Etter treningen skåret ikke mødrene i treningsgruppen dårligere enn en sammenligningsgruppe, og effekten holdt seg et år etter.

Oppsummert viser studier at mellom 10–30 % av gruppen utviklingshemmede får barn. Mellom 12–40 % av barna får selv en utviklingshemming. Hvorvidt



Illustrasjon: Anne Andvåg Benum.

barna og familiene klarer seg bra, avhenger av at de har et støttende nettverk, at foreldrene har gode foreldreerfaringer fra egen oppvekst, god selvtillit og stoler på seg selv.

### **Å kunne ta et informert valg**

Foreldreevne er et vanskelig begrep og siden forskere har brukt ulike utvalg har en ofte studert litt ulike grupper. Booth og Booth (1998) mener dessuten at det er hensiktsmessig å se foreldreevne som en fordelt ressurs i et nettverk, snarere enn en individuell egenskap. Når det gjelder foreldreevneskaper dreier det seg om evne til innlevelse, kunne gi omsorg og forstå barnets behov, løse praktiske oppgaver, ha en stabil personlighet, ha sosial evne og kunne samarbeide og ta mot hjelp.

Å bruke intelligenstester blir for snevert ettersom det oftest ikke kartlegger adaptive evner, det vil si tilpassing til omgivelsene.

Det er viktig å stille spørsmål ved om unge mennesker med utviklingshemming har tilstrekkelig kunnskap om seksualitet og foreldrerollen. Kan bedre informasjon, veiledning og tilpasset opplæring gi den enkelte bedre grunnlag for selvstendige valg knyttet til seksualitet og det å velge å få barn eller ikke barn? Unge med utviklingshemming deltar vanligvis på seksualundervisning i skolens regi, men det er sjelden at denne undervisningen er særlig tilrettelagt for deres kognitive funksjonsnivå. Helsesøster kan veilede de unge, det kan også fastlege. Imidlertid er også deres kunnskap om de kognitive

vanskene og hvordan man pedagogisk kan møte dem liten. Kurs og opplæring om seksualitet og om foreldrerollen som er tilpasset, og retter seg mot gruppen, er ikke vanlig.

Klinisk erfaring både fra kommunal virksomhet og spesialisthelsetjenesten gir eksempler på kvinner med utviklingshemming som fratras omsorgen for barn både en og flere ganger. Barnevernet ber om bistand til å forhindre at enkeltpersoner starter nye svangerskap. Fastleger, foreldre og omsorgsmiljø henvender seg til spesialisthelsetjenesten med bekymring omkring enkeltpersoners ønske om å bli foreldre.

### **Metoden «Real care baby»**

For å møte usikkerhet omkring hvordan en kan klare seg som foreldre kan man bruke en simulatordukke. Real care baby er en dukke med funksjoner som etterlikner en nyfødt babys behov for stell og omsorg. Dukka lagrer informasjon om hvordan den behandles og har funksjoner som registrerer røff behandling og manglende omsorg. Den er utviklet som et hjelpemiddel i å undervise unge i barneomsorg, og også som et ledd i å forebygge graviditet hos ungdommer.

Mange spørsmål om omsorg for barn krever at man kan tenke abstrakt. Dette kan være vanskelig for mange. Noen innser ikke selv at de har utilstrekkelige ferdigheter.

Real Care baby gir et konkret utgangspunkt, hvilke behov har et barn, hvilke oppgaver har man som foreldre, hvordan forandrer hverdagslivet seg når du har barn?

For mange kan det også gi en mer konkret følelse av hvilke valg en skal ta:

*En ung kvinne og hennes samboer ønsket seg barn. Omsorgspersonellet vurderte deres muligheter til å kunne dra omsorg for barnet som svært lav. Paret fikk låne en dukke i to døgn. På oppsummeringen kom det frem at mannen måtte ta den største delen av omsorgen, kvinnen gjorde lite. Hun fikk låne dukken en gang til, mannen ville ikke være med på dette.*

Den unge kvinnen konkluderte da selv at dette ble for vanskelig nå, hun ville vente til hun ble mer moden før hun fikk barn.

En simulatordukke kan brukes i mange sammenhenger:

- som et ledd i en prosess der et par søker råd om egen omsorgsevne
- den kan hjelpe en gravid kvinne ved refleksjon rundt et valg om man skal beholde barnet eller ikke.
- den kan gi muligheter til å øve på spebarnstell
- den kan brukes som et ledd i undervisning om seksualitet og samliv i grupper hvor alle får anledning til å låne dukken.

I prosjektet «Å undervise om kjærlighet», (Midjo 2012) ble babydukken brukt som ledd i opplæring av unge med lettere utviklingshemming. Dukken ble presentert flere ganger i løpet av kurset, og man kunne også låne den med hjem. Fordeler og ulemper med foreldreansvaret ble drøftet i gruppesamtale med 10 unge

med lett utviklingshemming. Unge med utviklingshemming kan sammen sette ord på både positive og negative forventninger knyttet til omsorg for egne barn.

Gruppesamtalene kan gi opplevelse av samhörighet med andre i samme situasjon, og deltagerne kan føle at de får støtte på at det er tillatt å velge å ikke få barn.

For personer med moderate og alvorlig utviklingshemming, kan et barneønske kanskje handle om å ha noen å gi omsorg til. Andre har et så sterkt ønske om å få familie og egne barn, at dette ønsket ikke så lett lar seg påvirke. Imidlertid er erfaringen at flere som mottar veiledning velger å utsette. Målsettingen må være å bidra til at alle kan ta selvstendige valg.

### Oppsummert

Personer med kognitive funksjonsvansker vil oppleve utfordringer i mange situasjoner i livet. Å leve «vanlige liv» er krevende, men ønsket. Tilrettelegging, bistand, informasjon, opplæring er vesentlige elementer for at gruppen skal mestre livets utfordringer. Når det gjelder seksualitet og foreldrerollen er vi dessverre ennå langt fra å tilby gode tjenester. ●●●

### Litteraturliste

- Andersson G. (1992) Socialarbetare och utvecklingsstörda föräldrar. Nordisk Socialt Arbeid, 3. 15 – 26
- Bager B. (2003) Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. Läkartidningen 100 (1-2), 22-35
- Booth T. og Booth W. (1998) Growing up with parents who have learning difficulties. Routledge London
- Faureholm, Jytte (1994) Du'r udviklingshæmmede som forældre. En landsdækkende undersøgelse

- fra 1992-94 Socialministeriet København
- Faureholm, Jytte (2004) Børns kamp for et godt liv 6-26 i Socialministeriet (2004) Børn og forældre under pres Rapport fra konferencen 20-21 november 2003on
- Feldman M.A. (1998) Preventing Child Neglect: Child-Care training for Parents with Intellectual Disabilities. Infants and young children 11 (2) 1- 11
- Gilberg C., Geijer-Karlsson M, Rasmussen P. (1983) Utvecklingsstörda föräldrar och deras barn. Långtidsuppföljning av 41 barn vid 1-21 års alder. Socialmedicinsk tidskrift 4-5, 260 – 265
- Hindberg B. (2003) Barn till föräldrar med utvecklingsstörning Gothia Stockholm
- Kollberg E. (1989) Omstridda mödrar. En studie av mödrar förtecknats som förståndshandikappade. Nordiska Hälsovårdshögskolan Göteborg
- Midjo, T. (2011): Å undervise om kjærlighet. Rapport. St.Olav's hospital Trondheim
- Mørch, W.T., Skår J. E og Andersgaard, A.B.(1997) Mentally retarded persons as parents: prevalence and the situation of their children. Scandinavian Journal of Psychology 38, 343-348
- NOU 2001: 22: Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Sosial- og helsedepartementet 2001
- Socialstyrelsen/ Starke M (2005) Föräldrar med utvecklingstörning och deras barn – vad finns det för kunskap ? Artikelnr. 2005-123-3 Stockholm
- Skov A. og Henningsen U. (2001) Utviklingshæmmede som forældre. En kartlægning i 28 kommuner Formidlingscenter Øst, Ringsted Danmark
- Skov A. og K. Møglemose (2002): En plus en - måske tre. Formidlingscenter Øst. www.fc-east.dk.
- Stenfert Kroese, B m.fl. (2002): Social support network and Psychological Well-Being of Mothers with Intellectual disabilities. Journal of applied research in Intellectual disabilities, 15: 324 - 340