

# Familier, hvor forældrene er udviklingshæmmede

Af Psykolog Jytte Faureholm

## **Jytte Faureholm deltog i august 2000 i IASSID's verdenskongres i Seattle**

**IASSID** (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) er en international organisation, som formidler videnskabelig baseret forskning og udveksler erfaringer om mennesker, der er udviklingshæmmede)

I august måned var 1.500 mennesker samlet i Seattle til IASSID's verdenskongres. Omkring 25 af de afholdte workshops i det tætpakkede program fremdrog og debatterede emner, der relaterede sig til familier (forældre og/eller børn), der havde det til fælles, at den ene eller begge forældre er diagnosticeret som udviklingshæmmede (på engelsk anvendes begreberne intellektuel funktionshæmning eller mennesker med indlæringsvanskeligheder).

Da min interesse rettede sig mod nævnte familier, deltog jeg i samtlige 25 workshops. Jeg havde desuden selv to oplæg på kongressen. De fremlagte studier, undersøgelser og praksiserfaringer, som jeg vil fortælle om her, kan opdeles i følgende fire hovedtemaer:

## **Indhold**

### **1. Historiske trends og behandlingen af forældre, der er udviklingshæmmede**

Med reference til: C.S. Holburn, New York, USA – R. Trausdadóttir, Reykjavik, Island.

### **2. Forældrekompetence hos forældre, der er udviklingshæmmede**

Om forældrekompetence

Med reference til: P.M. Vietze, New York, USA – M. Simpson, Minnesota, USA –M. Spencer, Sydney, Australien.

Undersøgelse af forældrekompetence

Med reference til: S. McGaw, Cornwall, England.

Undersøgelse af forældrekompetence under døgnophold i familiecenter

Med reference til: M. McCarthy, Kent, England

### **3. Indsatsprogrammer og indsatsformer**

Problemorienteret familietræning

Med reference til: L Shapp, Pennsylvania, USA

Selv-instruerende materialer

Med reference til: M.A. Feldman, Ontario, Canada.

Støtte i hjemmet

Med reference til: B. Stenfert Kroese, Birmingham, England.

Rådgivning og vejledning

Med reference til: W. Booth, Sheffield, England.

### **4. Børn fra familier med forældre, der er udviklingshæmmede**

Risiko og modstandspotentialet i de børns liv, som vokser op hos forældre, der er udviklingshæmmede

Med reference til: T. Booth og W. Booth, Sheffield, England.

Børns oplevelse af deres mødres forældrekompetence

Med reference til: T. Perkins, New York, USA.

## 1. Historiske trends og behandlingen af forældre, der er udviklingshæmmede

Med reference til: C.S. Holburn, New York, USA – R. Traustadóttir, Reykjavik, Island.

Ifølge **C.S. Holburn** er interessen for forældre, der er udviklingshæmmede, både steget og faldet op gennem historien. I de første 20-30 år af det 20. århundrede blev forældreskab i forbindelse med udviklingshæmmede betragtet som en kulturel trussel. De fødedygtige udviklingshæmmede blev karakteriseret som letlevende, der var i stand til at avle et overvældende antal degenererede og kriminelle individer. Giftermål blev forbudt og den almindelig behandling bestod i internering, institutionalisering og sterilisation.

Fra midt i det 20. århundrede skete der ændringer i holdningen til udviklingshæmmede, som hovedsageligt var betinget af forskning i genetik og miljøets betydning for den menneskelige udvikling. Den offentlige indstilling blev blødgjort, krav om sterilisation og forbud mod giftermål blev ophævet; der blev skabt bedre uddannelses- og undervisningsmuligheder og der kom skred i afinstitutionaliseringen. Forskningen i denne periode viste, at udviklingshæmmede kunne være eller kunne lære at blive gode forældre (Skeels; Herber & Ramey; Mickelson).

Som årene er gået er opmærksomheden vendt fra at opfatte udviklingshæmmede kvinder som en trussel til nu at betragte dem som mennesker med utilstrækkelige forældreegenskaber.

Mange udviklingshæmmede har glædet sig over den "blødgøring" der fulgte i kølvandet på ophævelsen af forbudene, men tilsyneladende er der ved at ske en ændring i dette billede. Aktionsforskning, der har fokus på forældrekompetence og familiernes sociale- og følelsesmæssige situation, afslører i disse år, at der er tydelige mangler i de offentlige service- og støttefunktioner.

I Danmark kan man også i disse år observere, at det historiske pendul svinger tilbage. Det kan bl.a. registres i den faglige debat. Eksempelvis blev der i "Socialrådgiveren" (8/11 2000) bragt en annonce, hvor socialrådgiverstuderende efterlyser kontakt til sociale medarbejdere, som kan uddybe forhold, der drejer sig om "tvangssterilisation/tvangsprævention som løsningsmulighed til forældre uden forældreevne".

Også **R. Traustadóttir** understregede i sit oplæg, at aktuelle undersøgelser viser, at kvinder, der er udviklingshæmmede, på forhånd betragtes som inkompetente som forældre. Det faktum, at forældre forlods betragtes som inkompetente, bliver virkeliggjort gennem de professionelle behandleres beslutninger og handlinger. Dette til trods for, at der er videnskabelig dokumentation for, at kvinders intellektuelle funktionshæmning ikke i sig selv hverken afgør kvaliteten af forældrekompetencen eller forældrenes evne til at tilegne sig ny viden og færdigheder.

Mange stressfaktorer, der ikke kan relateres til mødrenes funktionshæmning, skaber flere vanskeligheder. En af de alvorligste vanskeligheder er seksuelle overgreb, der er langt mere forekommende og af mere kronisk karakter end hos kvinder, der ikke er funktionshæmmede. Dette bør opfordre til faglig og personlig refleksion, da seksuelle overgreb har betydelig invaliderende indflydelse på kvindens selv-værd og udvikling af sunde relationer til omgivelserne (Sobsey; McCarthy).

Traustadóttir bygger bl.a. sin forskning på kvalitative undersøgelser af tre generationer af mødre og deres børn. De ældste af mødrene var 70-80 år, de midaldrende mødre var ca. 40 år og de unge mødre var i gennemsnit 25 år. Alle er mødre, der har fået diagnosen udviklingshæmmede. For mødrene i alle tre generationer – de stammer ikke fra samme slægt – var det den øvrige familie omkring forældrene, der har været den væsentligste støtte og beskyttelse. De yngste mødre udtaler, at hvis ikke slægten bakkede dem op, var det umuligt at beholde børnene og føre et familieliv som andre i samfundet.

## 2. Forældrekompetence hos forældre, der er udviklingshæmmede

### Om forældrekompetence

Med reference til: P.M. Vietze, New York, USA – M. Simpson, Minnesota, USA – M. Spencer, Sydney, Australien.

**P. Vietze** fandt det væsentligt, at når man skal vurdere forældrekompetence hos forældre, der er udviklingshæmmede, skal der først være enighed eller samstemmende mening om, hvordan man generelt betragter forældrekompetence.

**M. Simpson** efterlyste mere objektive målinger af forældrefærdigheder og evaluering af den service, som tilbydes forældrene. Han mente, at der bør udvikles en mere bredt funderet model, som afsøger forældrenes styrkeområder og behov. En sådan model kan hjælpe de professionelle til at foretage prioriteringer, identificere de nødvendige ressourcer, planlægge træning og om muligt identificere alternative støttemuligheder.

**M. Spencer** anfægtede den objektivitet, som lægges til grund for vurdering af forældrekompetence hos forældre, der er udviklingshæmmede. Spencer understregede, at en vurdering af forældrekompetence må bygge på en undersøgelse, der inddrager mange aspekter af familiens hverdagsliv. Eksempelvis gjorde hun opmærksom, at man ikke i tilstrækkelig grad er opmærksom på forældrenes sundhedstilstand, da helbredet har betydning for forældrepraksis. Undersøgelser har vist, at forældrenes helbredsforhold er signifikant ringere sammenlignet med forældre med samme social status.

### Undersøgelse af forældrekompetence

Med reference til: S. McGaw, Cornwall, England.

**Sue McGaw** præsenterede en model (PAM – The Parent Assessment Manual), der omfatter et træningsprogram, som henvender sig til tværfaglige personalegrupper, der arbejder med familier, hvor forældre er udviklingshæmmede.

Modellen, der i oversættelse hedder "Retningslinier til vurdering af forældrekompetence", bygger på en omfattende bearbejdning af praksiserfaringer med familier, hvor forældre er udviklingshæmmede. Sammen med et større tværfagligt team har McGaw udviklet en "forældreegenskabsmodel" (PSM – Parental Skills Model) og anvisninger på praksisarbejde med familierne, som for øvrigt er omtalt i Socialministeriets publikation fra 1996 "Familier med udviklingshæmmede forældre".

### Undersøgelse af forældrekompetence under døgnophold i familiecenter

Med reference til: M. McCarthy, Kent, England

**M. McCarthy** gjorde rede for et forskningsarbejde, der blev udført med det formål at afdække forældres opfattelse af at være på et familiecenter, som havde til opgave at vurdere deres forældrekompetence. Også i England er det almindeligt at henvise familier til døgnophold af forskellig varighed, når myndighederne er i tvivl om forældres kompetence til at tage vare på deres børn. Halvdelen af forældrene mente forud for opholdet, at de professionelle betvivlede deres muligheder for at drage omsorg for deres barn, mens den anden halvdel gik ud fra, at de professionelle ønskede en "ægte" vurdering.

Medarbejderne på familiecentret var helt enige om, at forældrene havde tilegnet sig flere færdigheder, både hvad angik de praktiske sysler omkring barnet, interaktionen med barnet og etablering af sociale relationer til slægten samt et konstruktivt samarbejde med de professionelle. I de familier, hvor centerets personale anbefalede, at børnene ikke skulle bo

hos forældrene/moderen, var det ikke mødrenes intellektuelle begrænsninger, der bekymrede personalet, men det handlede mere om børnenes sociale sikkerhed og sociale sårbarhed – eks. i forbindelse med moderens samlever. I op til flere år efter et ophold på familiecenteret kontaktede forældrene personalet på familiecentret – en mulighed, som familierne satte stor pris på.

Undersøgelsen pegede også på, at der ofte var udtalte modsætninger mellem familiecenterets opfattelse af forældrenes kompetence og de vurderinger, som professionelle fra det sociale system havde. Dette kunne hænge sammen med familiecenterets langvarige og daglige kendskab til forældrene, set i forhold til de professionelles korte og ofte skiftende kontakt til familierne. Det blev fremhævet, at det måtte være utrolig vanskeligt for forældre, der er udviklingshæmmede, at skulle etablere forhold til og forstå de forskellige roller hos personalet, når der sker for stor udskiftning i sagsbehandlingen.

Modsætningen i opfattelsen af forældrekompetence fik jeg for nylig bekræftet på en temadag herhjemme, hvor sagsbehandlere fortalte om en familie, der opholdt sig på et familiecenter for at få vurderet deres forældrekompetence. Sagsbehandlerne var uenige i familiecenterets opfattelse af familiens familiekompetence, idet de mente, at der var sandsynlighed for at forældrene under det 4 måneders ophold havde kunnet skjule deres manglende forældreevne.

### 3. Indsatsprogrammer og indsatsformer

#### Problemorienteret familietræning

Med reference til: L Shapp, Pennsylvania, USA

**L. Sharp** fortalte i workshoppen om et indsatsprogram, hvor forældre og børn er sammen. Programmet adskilte sig fra andre træningsprogrammer, idet dette program i højere grad indtænkte at imødekomme de særlige karakteristika hos udviklingshæmmede, der er blevet forældre. Det omfattede bl.a., at der blev anvendt meget tid på motivation, opmuntring og lyst til at beskæftige sig med børnenes behov for videre udvikling og sundhed. Sammen med forældrene blev der lagt planer for træningen og samværet i en gruppe. Faktorer som problemløsning og intuition var elementer, som personalet prioriterede højt. Forældrene, der hidtil var vant til at blive præsenteret for opgaver, skulle nu selv formulere, hvad familien og børnene selv havde ønsker om at blive bedre til.

Teoretisk byggede træningen og samværet i grupper på medierende lærings-erfaringer (Feuerstein) og kognitiv orienterede undervisningsprogram (Piaget). Hele processen gik ud fra, at intellektuel aktivitet kan forøges gennem målrettede, meningsfulde formidlingsprocesser.

**A. Tymchuk** fra Californien har udformet og afprøvet læringsprogrammer for forældre, der er udviklingshæmmede. Programmerne omhandler kundskaber og færdigheder, som forældre skal kunne håndtere ved fare i hjemmet, ulykker og børnesygdomme. Programmerne er i en årrække med succes anvendt af mange hundrede familier i Californien samt af **L. Llewellyn** (m.fl.), der i praksis har anvendt programmerne i Australien og forskningsmæssigt vurderet effekten af dem.

#### Selv-instruerende materialer

Med reference til: M.A. Feldman, Ontario, Canada.

**M.A. Feldman** er vel nok den forsker på verdensplan, der har arbejdet mest ihærdigt med at afprøve og udvikle træningsprogrammer, undervisningsmaterialer og personaletræning.

Omkring sig har han et yderst kvalificeret personale, der både arbejder med forskning og i praksis med familier, hvor forældre er udviklingshæmmede. Interesserede læsere vil bl.a. på internettet kunne finde inspiration til deres egen praksis ved at fordybe sig i den litteratur, som Feldman har skrevet.

Feldman fortalte om de selv-instruerende materialer, han har udviklet. Materialet, der vedrører grundlæggende færdigheder i omsorg, sikkerheds- og sundhedsfremmende faktorer i relation til børn, er blevet effektmålt efter 3 måneder, 1 år og 3 år. Målingerne viser, at mere end 80% af mødrene havde opnået færdigheder, der var på højde med forældre, der ikke var udviklingshæmmede.

Resultaterne indikerer, at mange forældre, der er udviklingshæmmede, kan forbedre deres forældrekompetence ved brug af selv-instruerende materialer. En indsats der ifølge Feldman i øvrigt er forbundet med relativt lave omkostninger.

Deltagernes egen tilfredshed med materialet var bemærkelsesværdig høj, hvilket måske kan forklare den udprægede succes. Resultaterne indikerer, at mange forældre, der er udviklingshæmmede, kan forbedre deres forældrekompetence. Feldman pointerede i øvrigt, at denne indsats er forbundet med relativt lave omkostninger.

#### Støtte i hjemmet

Med reference til: B. Stenfert Kroese, Birmingham, England.

**B. Stenfert Kroese** gjorde rede for en undersøgelse, der forsøgte at analysere familiernes egen opfattelse af den service, som de fandt støttende og ikke støttende. Den generelle opfattelse var, at støttefunktionerne til familierne generelt er utilstrækkelige. Af de 16 familier, som blev dybdeinterviewet, fik halvdelen en forældre-støtte-service fra en frivillig organisation – en organisation, der var uafhængig af offentlige ordninger. Den anden halvdel af familierne var kun i kontakt med den offentlige service.

Undersøgelsens konklusion pegede på, at forældrene vurderer, at den frivillige, fleksible og uafhængige service, som tilbyder praktisk hjælp og rådgivning, er at foretrække frem for den service, der tilbydes af de professionelle afgrænsende, regelsættende og fastlagte foranstaltninger, der er indlejret i bureaukratiske forordninger.

### **Rådgivning og vejledning**

Med reference til: W. Booth, Sheffield, England.

**W. Booth** har via aktionsforskningsmetoden indsamlet og bearbejdet erfaringer med personlig støtte og udvikling af selv-hjælpsstrategier til mødre, der er udviklingshæmmede. Booth fremførte, at man ved meget lidt om, hvordan man skal imødekomme mødrenes læringsbehov, så det støtter dem i deres forældrefunktion. Aktionsforskningsprojektet fokuserede på de hindringer og fordele i læreprocessen, som mødrene berattede om.

Hindringerne kunne være:

- at man på forhånd betragtede forældrene som inkompetente – eller troede, at forældrenes indre begrænsninger gjorde dem uegnede som forældre
- i stedet for at betragte familien ud fra deres problemer og således ikke betragtede familien som problemet.
- at man anvendte et mangelperspektiv – eller havde tendens til altid at fokusere på folks mangler og på, hvad de ikke kan
- i stedet for at lægge vægt på folks positive kvaliteter og stræbe efter at bygge på færdigheder og styrker
- at systemet til tider begår overgreb – at der udføres hjælp, der skader den familie, som de skulle støtte og beskytte
- at støtten virker hindrende for kompetenceudvikling – en støtte, der forstærker familiens følelse af utilstrækkelighed og underminerer dens uafhængighed
- i stedet for at opmuntre familien til selv at håndtere processen og skabe muligheder for, at familien kan demonstrere, hvad den kan
- at systemet skyder skylden på familien på grund af af forældrenes begrænsninger, selvom begrænsningerne mere skyldes miljømæssige stressfaktorer eller mangler i støtteforanstaltningerne

W. Booth har gjort udførligt rede for, hvilken betydning det havde for mødrene, at der i projektet blev lagt vægt på mødrenes indflydelse og aktive medvirken.

#### **4. Børn af forældre, der er udviklingshæmmede**

##### **Risiko og modstandspotentialet i de børns liv, som vokser op hos forældre, der er udviklingshæmmede**

Med reference til: T. Booth og W. Booth, Sheffield, England.

**T. & W. Booth** har gennemført en kvalitativ undersøgelse (via dybdeinterviews) af 30 "nu-voksne" børn, der er vokset op i en familie, hvor den ene eller begge forældre er udviklingshæmmede. Forfatterne retter især opmærksomheden på virkningen af vores for forståelse af forældrekompetence, manglen på beskrivelse af modstandspotentialet hos familien, samt betydningen og effekten af den sociale eksklusion, som præger familiens hverdag.

Undersøgelsen udfordrer almindelige antagelser om risikofaktorer på grund af en sådan opvækst. Forfatterne konkluderer bl.a., at relationen mellem forældrekompetence og barnets udviklingsniveau og adfærd er mere komplekst end antaget. At vurdere forældrekompetence ud fra et barns udviklingsniveau er som at se på et landskab gennem en kikkert, der er vendt på hovedet.

Det er vigtigt at være opmærksom på både risikofaktorer og modstandspotentialer hos børn af forældre, der er udviklingshæmmede. Bedre forståelse for børnenes modstandskraft nødvendiggør, at vi revurderer antagelser om forældrekompetence i forbindelse med forældre, der er udviklingshæmmede.

##### **Børns oplevelse af deres mødres forældrekompetence**

Med reference til: T. Perkins, New York, USA.

**T. Perkins** gjorde rede for sin undersøgelse, der satte fokus på, hvilken virkning det havde på barnet, når moderen var påvirket af stigmatisering.

Hans udgangspunkt var, at da mødre er de primære personer i barnets tidlige opvækst, er der sandsynlighed for, at moderens intellektuelle funktionshæmninger vil skabe problemer eller spændinger i relation til barnet, og at det kan virke som en trussel i barnets identitetsudvikling.

Nogle børn har eller har udviklet en indre kraft, der omdirigerer denne trussel, mens andre gradvist udvikler et lavt selvværd, der kan være udløst af den stigmatiserende effekt, som kommer til udtryk i moderens adfærd over for barnet.

Undersøgelsen viste, at der er en sammenhæng mellem en varm omsorg og barnets oplevelse af moderen som ikke stigmatiseret. Det var relativt tydeligt, at når barnet gav udtryk for ambivalente oplevelser i forbindelse med moderens omsorg, var der tale om en mor, der var stigmatiseret.

Perkins undersøgelse af stigmatiseringseffekten på barnets identitetsudvikling og følelse af selvværd vækker til eftertanke og selvreflektion. Hvad er vores andel i den proces? Vi ved, at stigmatisering foregår som en gradvis stemplingsproces, der udspringer af omgivelsernes opfattelse af individet som afviger. Og afviger er ikke noget man er, men noget man bliver betegnet som. Stempling eller inddeling af mennesker i kategorier med bestemte etiketter kan afføde, at "afvigeren" efterhånden påtager sig rollen som den afvigende i overensstemmelse med omgivelsernes syn på personens karakter og adfærdstræk (B. Katzenelson, 1994). Afvigeren bliver lig med sit stigma. Afvigeren får tildelt en "fordomsprofil", der defineres som det mønster af myter, fordomme og misforståelser, der er tilknyttet det enkelte handicap (H.K.Krogstrup, 1999).

Perkins undersøgelse kan medvirke til en øget reflekteren over, om vi i det faglige arbejde med familier, hvor forældre er udviklingshæmmede, er med til at forstærke stigmatiseringen af familierne og derved medvirke til, at børnenes vækstvilkår forringes.