

Björg Kjær

Ikke som de andre:

Forældreskab når børn problematiseres

Resumé:

Forældres og især mødres situation, position og identitet påvirkes og forandres når deres børn diagnosticeres med en funktionsnedsættelse. De seneste års stigning i antal børn som udredes og klassificeres med en (neuro)psykiatrisk diagnose gør det relevant også at interessere sig for disse børns forældres situation. Med udgangspunkt i konkrete eksempler viser jeg hvordan processer af stigmatisering, problematisering og udskamning spiller en rolle i nogle af disse mødres hverdagsliv og dermed potentielt fratager dem muligheden for at handle og forstå sig selv som helt almindelige mødre. I hvert fald hvis de samtidig forsøger at forholde sig til de anderledes vilkår som deres børns diagnoser skaber.

Nøgleord:

Forældreskabelse – mødre – børn med “særlige behov” – daginstitution – stigmatisering – mobilisering – håb.

Indledning

Zygmunt Bauman siger at det menneskelige affald er en konsekvens af samfundets evige grænsedragingsprocesser, hvor forskellen mellem det “der slippes ind, og det, der stødes bort, mellem det ekskluderede og det inkluderende” etableres i selve skillelinjens forskel-

smarkering – processen skaber så at sige den forskel der opfattes som i sagen, tingene eller menneskene iboende (Bauman 2005: 39).

Jeg interesserer mig i denne artikel for at afdække og forstå forældreerfaringer som er relateret til det at være forældre til problematiserede børn. Det er børn der klassificeres som afvigende fra det, der opfattes som normalt. Min optagethed retter sig mod afvigelser der antager diagnosens form, simpelthen fordi der gennem de senere år er sket en stigning i antallet af børn som får en diagnose. Det er især diagnoserne ADHD og autisme (ASF) som er øget, hvilket også til dels afspejles i mit materiale. En diagnose fremtvinger særlige blikke, logikker og argumenter hos både forældre og personale i velfærdsprofessionerne (Kjær et al. 2020).

Jeg vil i det følgende med udgangspunkt i nogle empiriske eksempler¹ forstå forældres ambitioner og ønsker for deres diagnosticerede børn, samt hvilken position de agerer ud

1 Eksemplerne stammer fra forskningsprojektet Parate børn – forestillinger og praksis i mødet mellem familie og daginstitution. Projektet var tilknyttet Center for Daginstitutionsforskning (CeDiF), RUC og DPU, AU, og havde fokus på relationer, betydningsdannelse og interaktioner relateret til pædagogers og forældres vurderinger af børns parathed. En grundig beskrivelse af projektets teoretiske og metodiske design forefindes i Bach et al. 2020, kapitel 1 og 10.

fra, når de forklarer og argumenterer. Jeg vil analysere hvordan forældres situation, position og identitet kan påvirkes af social og kulturel (professionelles/samfundsmæssig) problematisering og diagnosticering af deres børn. Fokus ligger på at forstå hvad det indebærer at miste status som almindelige, 'normale' forældre og i stedet at blive forældre til et barn med 'særlige behov'.

Baggrund

Diagnoser blandt børn og unge er på frem-march og alene af den grund er det væsentligt at interessere sig for disse forældres situation. Der findes ikke en samlet, national statistik på antal diagnosticerede børn, da sundhedsdatastyrelsen kun overvåger medicinforbruget (Sundhedsdatastyrelsen 2019). Rockwoolfondens forskningsenhed udgav i 2014 et notat med dokumentation for stigningen i børn med ADHD 1999-2013, hvoraf det fremgik at stigningen blandt børn gik fra ca. 1.000 i 1999 til ca. 18.000 i 2013. Ifølge Sundhedsdatastyrelsen har den årlige stigning i antal personer der benytter ADHD-medicin været nogenlunde konstant på ca. 7.500 nye brugere siden 2010. Ifølge Socialstyrelsen (2020) befinder ca. 1 % af befolkningen sig inden for autismespektret (se også Basse Fisker 2013). Katrine Bang Madsen (2016) har i sin ph.d.-afhandling af-dækket den sociale og geografiske variation i forekomsten af ADHD-diagnosen. Hendes fund rejser spørgsmålet om sammenhængen mellem socialt miljø og diagnoser. Under alle omstændigheder har diagnoser og diagnosticering sociale konsekvenser, dels i form af adgang til velfærdsstatslige ydelser (Rose 2015), og dels ift. selvbillede og forståelse af egen situation hos de diagnosticerede selv (Ohlsson 2011; Hacking 2007). Også de pårørende påvirkes når et barn diagnosticeres, hvilket er dokumenteret tidligere (Bengtsson et al. 2011; Moesby-Jensen & Moesby-Jensen 2019). Men også i et bredere perspektiv er det værdifuldt at forstå hvordan kategoriseringsprocesser ser ud

og opleves, og hvilken betydning de får, når de bliver til hverdag og levet liv for de diagnosticerede og deres nærmeste pårørende.

Antropologiske perspektiver på familie og forældreskab

Den antropologiske erfaring med at studere kulturel variation har skabt en analytisk opmærksomhed på at slægtskab, familierelationer, forældreskab mv. defineres og forstås på meget forskellige måder både i tid og rum (Mogensen & Olwig 2013). Den etnografiske feltarbejdsmetode lægger op til et analytisk blik for de altid komplekse forhold der eksisterer mellem idealer på den ene side og realiteterne og hverdagslivets praktiske handlinger på den anden (ibid.). Idealers konsolideres og påvirker konkrete handlinger, især gennem "naturliggørelsesprocesser" der etablerer bestemte måder at handle på, være på mv. som mere "naturlige" og dermed "rigtige" end andre (ibid: 11).

"Man er ikke i udgangspunktet mor eller far, søskende, slægtninge eller venner på en bestemt måde. Man skaber relationen gennem sine handlinger og bliver selv skabt som person gennem disse praktiserede relationer. Slægtskab, familieskab, forældreskab, søskendskab, ægteskab, venskab, naboskab eller borgerskab er alle udtryk for, at man gennem sine handlinger er med til at skabe en relation til en anden part og derigennem også skabe sig selv som menneske" (Mogensen & Olwig 2013: 12)

I et antropologisk perspektiv er familie, slægtskab og forældreskab således forbundet med sociale positioner som etableres i hverdagslivet, i det Goffman betegner social samhandling. Også ritualer forbundet med forskellige højtidere i livet og til årets gang er steder, hvor slægtskab og forældreskab så at sige sættes på display i kondenserede og særligt betydningsmættede former. I dette perspektiv anskues forældre ikke som noget man "er", men derimod som noget man bliver, lærer, konstruerer i samspil og modspil med omgivelserne og de idea-

ler, normer og forestillinger om forældreskab som cirkulerer der. Også materielle vilkår som for eksempel økonomi og organisatoriske arrangementer omkring forældre og familier påvirker forældreskabet (Christensen 2014; Denck 2005; Gillis 1996; Kjær 2003; Mogensen & Olwig 2013; Pedersen & Tjørnhøj-Thomsen 2013; Carsten 2020; Dannesboe et al. 2020; Westerling et al. 2020). Derfor taler jeg snarere om forældreskabelse som en fortløbende proces hvor forhandlinger og nogle gange kampe udspiller sig, end om forældreskab som noget statisk og entydigt.

Brede kulturelle forestillinger om hvad der konstituerer familie og slægtskab udgør således den baggrund eller normalitet som er i spil for disse forældre til børn “med særlige behov”.

Stigmatiseringsmagt og konfrontation

Etnografisk udforskning af hvordan små børns parathed til skolen og livet forstås og vurderes af pædagoger og forældre, viser at disse vurderinger bygger på smalle forestillinger om normalitet (Bach et al. 2020; Kjær et al. 2020). Problemer og konflikter mellem daginstitutionspersonale og forældre ser ud til især at forekomme i forbindelse med børn som på forskellige måder opfattes som problematiske, ofte med bekymring om at vanskelighederne har at gøre med (neuro)psykiatriske diagnoser som ADHD og autismespektrum-forstyrrelser, ASF (Bach et al. 2020; Kjær et al. 2020; Moesby-Jensen & Moesby-Jensen 2019).

Erving Goffmans stigmatteori beskæftiger sig med og sætter begreber på hvad kategorisering og diagnoser har af negative konsekvenser for den afvigende, og hvordan stigmaet afspejler generelle normer i samfundet (Goffman 2009). Goffman var især optaget af hvordan individer håndterer et stigma, og hvordan det, Becker betegner som en stemplingsproces, påvirker deres selvbillede (Becker 2005). Hans arbejde sætter social kategorisering ind i et hierarkisk system, hvor noget betragtes som bedre og mere ønskværdigt end andet (ibid, Kjær

2017). I bogen *Stigma* beskæftiger Goffman sig med de kategorier der betragtes som stærkt miskrediterende og som derfor forlener den kategoriserede med stigmatiseringens vilkår og belastninger. Min interesse her angår spørgsmålet om hvordan en problematiserende kategorisering af et barn håndteres af og påvirker barnets forældre (især mødrene) og deres samspil med de professionelle i daginstitutionen.

Den britiske sociolog Imogen Tyler har videreudviklet og skærpet Goffmans analyser af stigma og stigmatiserede menneskers måder at håndtere deres situation. Hun opererer med begrebet stigma power for at understrege at stigmatiseringsprocesser altid er knyttet til magtrelationer og undertrykkelsesprocesser (Tyler 2020). Tyler peger på at Storbritanniens politiske udvikling de seneste årtier (siden Margaret Thatcher introducerede den minimale velfærdsstat) har forandret et velfærdsstatsligt fokus på statens ansvar for de svage, de syge, de handicappede, de arbejdsløse mv. til en neoliberal knaphedsstat hvor individet gøres moralsk ansvarligt for sin udsatte position og udskammes for den (ibid.). En knap så grell, men parallel udvikling har fundet sted i Danmark, hvor den politiske debats udskamning af ikoniske eksempler som kontanthjælpsmodtageren “Fattig-Carina” og den arbejdsløse “Dovne Robert” har haft stor betydning (ikke kun)for synet på (arbejdsløse og kontanthjælpsmodtagere, men i det hele taget på)mennesker som modtager forskellige velfærdsydelse. De senere år har set offentlig udskamning af mennesker med handicap som benævnes “gøgeunger” der udhuler de kommunale budgetter (Holm 2009; Gaardmand 2011; Hoffmann-Hansen 2019). Denne form for udskamning har også ramt forældre til børn “med særlige behov”, og forældres kamp italesættes som selvoptaget ragen til sig på bekostning af mindre ressourcer stærke forældre (Boye 2019; Schmidt 2020). En velfærdslogik præget af retfærdighedstænkning, værdighed og tillid er således delvist afløst af en minimalstatslogik præget af

mistænkeliggørelse, kontrol og stigmatisering. Konsekvenserne af det Imogen Tyler kalder stigmatiseringskraften, er at den fratager den marginaliserede enhver ret til værdighed og til at stille krav, fordi den gør den svage moralsk ansvarlig for sin svaghed, og mistænkeliggør vedkommendes eventuelle kamp for sine rettigheder eller bedre vilkår. Disse medieborne, politiske debatter og dagsordener er en del af det sociokulturelle miljø, mødre til børn med "særlige behov" befinder sig i. Mødrene er som regel meget bevidste herom og forholder sig i refleksioner og/eller handling til faren for at blive kategoriseret på fordømmende og mistænkeliggørende måder (se også Kjær 2020).

Det er ikke kun i politiske debatter i medierne, denne problematisering foregår. Den er i forskelligt omfang et hverdagsvilkår i hvert fald for nogle af de mødre (og fædre) som forsøger at forbedre vilkårene for sine børn. En mor fra mit materiale fortæller:

Björg: Det du prøver at fortælle personalet om ham i den her periode, hvordan synes du det bliver taget imod af dem? Altså hvordan reagerer de på det?

Mor: Jamen de ... de lytter ikke rigtig ... Altså ... de lytter ikke rigtig ... det ... (stilhed) (sukker) ... ja undervejs, vi har et samarbejde ... men altså ... (stilhed), ja den mandlige pædagog på stuen, han kalder mig en heks, undervejs, ikke ... og det er sådan ... Men ikke vredt ... bare, at det er du jo. Og det er klart, fordi jeg har faktisk, jeg har bidt mig fast. **Der** bliver jeg den krævende mor ... som ikke længere siger i ved nok, hvad I gør ...

Denne mor beskriver hvordan hun ligesom de fleste andre forældre i udgangspunktet havde stor tillid til pædagogerne og regnede med at de havde faglig ballast og overblik, der satte dem i stand til ikke kun at være i dialog med hende, men også til at etablere en pædagogisk praksis som støttede hendes barn. Hun havde noget på hjerte i sine henvendelser til personalet. Hun bekymrede sig på baggrund af pædagogernes bekymring for barnet, og hun

var optaget af at der skulle gøres noget, findes løsninger. Hun søgte information og spurgte til hvordan de ser drengen og hvordan de arbejder med ham for at få ham til at trives bedre. Hun mødtes med afmagt og følte sig afvist og mistænkeliggjort.

Den professionelle afmagt er tidligere påvist (Albertsen, Kjær et al. 2015; Kirkebæk 2010). Det at stille om fra almenpædagogik til inkluderende pædagogik er en omfattende og arbejdsintensiv opgave som kræver at ny viden tilføres, og at etablerede professionelle rutiner og selvforståelser ændres (Albertsen, Kjær et al. 2015; Kjær 2010). Denne omtolkning af hvad en daginstitution er, kan have store konsekvenser for personalet, både når den lykkes og når den mislykkes (ibid.). Strukturelle og ressourcemæssige vilkår sætter nogle rammer for de professionelle, hvor de under pressede forhold og uden ekstra hjælp forventes at kunne reflektere sig til at skabe en ny og mere inkluderende praksis (Ratner 2013; Kjær og Dannesboe 2019). Psykologen Dorthe Birkmose peger på at ressourcemæssig knaphed og nedskæringer starter processer af forråelse blandt personale, som udfordres på deres faglige etik uden at kunne finde holdbare løsninger (Birkmose 2013). Forældreerfaringer som disse tyder på, at det kan have voldsomme konsekvenser hvis og når inklusionsopgaven undervurderes lokalt eller ikke kvalificeres med de nødvendige ressourcer udefra. En af konsekvenserne er at den tillid, som udgør en central del af den nordiske velfærdsmodel, afmonteres, trues eller skuffes. Tilliden er så at sige aldrig i fare, når alt er godt og der ikke er nogen problemer (Kjær et al. 2020).

Forældreskabelse i kontekst

I en dansk sammenhæng udspiller forældreskabelsen sig i et landskab hvor familien som samfundsmæssig institution og kulturel forestilling ser ud på bestemte måder. Familiehistorikeren John Gillis (1996) har afdækket hvordan den familie, som i nutidig Nordvesteuropæisk og

Nordamerikansk sammenhæng opfattes som normativt rigtig, er et resultat af specifikke historiske processer, hvor en bestemt familief orm og en særlig inderlig følelsesmæssig forbundethed inden for familien blev installeret som “naturlig”. Gillis introducerer en analytisk skelnen mellem “the family we live by” og “the family we live with” (ibid.). Førstnævnte, familien vi lever af eller igennem, er den norm eller det idealbillede, familier sammenligner sig med, og som forældre prøver at leve op til. Sidstnævnte, familien vi lever med, er de uperfekte, virkelige familier som sjældent (om nogensinde) er sammenfaldende med det normativt korrekte og moralsk rigtige idealbillede. Den familie dette idealbillede omfatter, er den heteroseksuelle, hvide middelklassekernefamilie med to børn som er biologisk beslægtet med forældrene. Dette kropslige, blodsbårne slægtskab danner desuden basis for forventninger om intense følelsesmæssige relationer og forbundethed, og er et centralt område for opnåelse og vedligeholdelse af social identitet, hvor følelser af skam, ære og anerkendelse spiller væsentlige roller (Christensen 2014; Pedersen & Tjørnhøj-Thomsen 2013; Mogensen & Olwig 2013). At forældre således biologisk er forbundet med børn, indebærer i kulturel forstand at de ikke kun har en kropslig, blodsbåren relation til dem. De har også en slags symbolsk eller social navlestreng til dem livet igennem.

Man kan afvige fra dette “normale” forældreskab på mange måder og af forskellige årsager. Det er de symbolske, følelsesmæssige og sociale dimensioner, forældreskabelsen etableres omkring, når familien fx bygger på adoption eller fertilitetsteknikker hvor børn og forældre ikke er beslægtet i genetisk forstand. Forskellige familiekonstellationer som adskiller sig fra normen, fx “regnbuefamilier”, “sammenbragte familier”, “enlige forsørgere” mv. etablerer sociale og symbolske bånd som handler om andet og mere end biologisk slægtskab.

Idealforestillinger og konkret levet liv sam-

menlignes og vurderes af såvel forældrene selv som af omgivelserne, hvilket resulterer i normative domme og kategoriseringer med vidtrækkende konsekvenser (jfr. Gillis 1996).

“Forældreskab og familieliv giver således adgang til større sociale fællesskaber i tid og rum og har betydning for social integration, tilhørsforhold, anerkendelse og normalitetsfølelse.” (Pedersen & Tjørnhøj-Thomsen 2013: 37)

Forældreskabelsesarbejdet ser altså meget forskelligt ud, alt efter hvilke konkrete omstændigheder det udspiller sig under. Udbredte idealforestillinger og normative standarder udgør generelt en væsentlig del af disse betingelser. Når forældreskabelsen af forskellige årsager ikke lever op til normen, kan det i nogle tilfælde indebære en stigmatisering, der udfordrer disse menneskers oplevelse af sig selv. Denne stigmatisering kræver, som vist af Pedersen & Tjørnhøj-Thomsen, et omfattende håndteringsarbejde (2013). For forældre spiller håbet om at børnene er i stand til at leve et normalt, socialt acceptabelt liv en stor rolle. Dette håb er ikke på samme måde en mulighed, når børnene klassificeres som anderledes. Barnets diagnose ændrer ikke kun forestillingerne om familiens liv og fremtid, men også selve forældreskabet. Når børn diagnosticeres og opfattes som livslangt handicappede opstår spørgsmål som: Kommer mit barn til at få børn? Kommer mine børn til at kunne passe på mig, når jeg bliver gammel? Hvordan skal det gå børnene, når jeg er væk og ikke kan elske dem længere? Hvem skal passe på dem efter min død? Som en mor fra mit materiale udtrykker det:

det var ikke behageligt, at han skulle have diagnoser, det regnede jeg slet ikke med, det var en ... (griner) en stor udfordring ... (mor, 2017)

Her bliver det væsentligt at undersøge, hvad der så giver anledning til håb. Hvad er det for et forældreskab der etableres omkring disse børn?

Fortvivlelse og håb: livsvilkår og kamp

Kvantitative studier indikerer, at afhængighed af samfundets hjælpeforanstaltninger bliver en del af disse forældres hverdag (Bengtsson, Hansen & Røgeskov 2011). Især mødrenes situation adskiller sig fra mødres i almindelighed, da de har større omsorgsopgaver, dårligere helbred, svagere tilknytning til arbejdsmarkedet og dårligere økonomi end mødre til børn uden funktionsnedsættelser. De har også højere stressniveau og angiver at de har problemer med offentlige myndigheder (ibid.), ligesom de i større omfang oplever at der er konflikter omkring barnet. Disse mødre har også svært ved at passe deres arbejde på grund af barnets og familiens situation. På trods af muligheden for at få bevilget tabt arbejdsfortjeneste med henvisning til belastninger knyttet til barnets funktionsnedsættelse, oplever disse mødre dårlig samvittighed, splittelse og stress i højere omfang end mødre generelt (ibid.). Familiehistorien forandres også når børn klassificeres med diagnoser som placerer dem uden for normalen, og denne forandring må nødvendigvis håndteres. Jeg har andetsteds illustreret hvordan tre mødre forsøger sig med indbyrdes forskellige strategier ift. det at samarbejde med og være i dialog med daginstitutionspersonale (Kjær 2020). Som Bengtsson et al. (2011) har påvist, tyder også mit materiale på at traditionelle kønsroller og arbejdsdelinger aktiveres og forstærkes omkring disse børn. Materialet indikerer at opdrager-, og omsorgsansvaret i meget høj grad ligger på mødrene, hvorimod fædrene ser ud til at påtage sig en klassisk økonomisk forsørgerrolle. Her vil jeg berøre de temaer som ser ud til at være mest centrale i forældreskabelsen for disse mødre. Med udgangspunkt i moderskabserfaringer af søger jeg nogle af de sociale, følelsesmæssige og identitetsmæssige aspekter, denne situation kan afføde i en nutidig dansk sammenhæng. Artiklen bygger på materiale som er blevet til i forbindelse med forskningsprojektet Parate børn 2016-18 (se Bach et al. 2020: 243-251).

Det er ikke kun det stigende omfang af børn og dermed familier med "særlige behov" der motiverer min interesse for disse mødres situation. Det er også det faktum, at denne situation udgør en særlig form for problem i sig selv. En del af disse forældres livsvilkår er en livslang afhængighed af og samspil med samfundets velfærdsydelser og -institutioner. Dette ser ud til at udgøre en selvstændig belastning i form af "systemstress" (Falster 2019). Desuden peger pårørendeorganisationer og områdets aktivistmiljøer på at den økonomiske knaphed på området gør det nødvendigt for forældre at kæmpe for børnenes og deres egne rettigheder (Lylloff 2019; Stieper 2019). For en del af disse mødre bliver kampen for bedre forhold det der giver håb for fremtiden, eftersom børnenes diagnoser indikerer at de i forskelligt omfang gennem hele deres liv vil være afhængige af hjælp.

Friktionen forstørrer

Denne mor har både et typisk² barn og et barn med diagnosticerede vanskeligheder:

Mor: ... jeg synes ikke, jeg havde set inkompetence fra starten af, selv med min store dreng men han tog ikke skade af det ... Men den lille ... der så jeg, han var ved at tage skade af det, simpelthen ... han var ulykkelig ...

Den institutionelle tillid hun havde, blev afløst af en bekymring for det faglige niveau i institutionen – i hvert fald i relation til hendes søns vanskeligheder. Det satte hende i en meget prekær situation, hvor hun følte sig tvunget til så at sige at ødelægge den gode, uformelle stemning som mange steder udgør et ideal for

2 Da normalitet i et analytisk perspektiv er noget som konstrueres i sociale processer, foretrækker jeg at bruge termen "typisk" til at betegne de børn som opfattes som almindelige og altså ikke som børn med "særlige behov". Betegnelsen "neurotypisk" anvendes i aktivistmiljøer indenfor handicapbevægelsen, især i forbindelse med kritik af medicinsk prægede forståelser af diagnoser inden for autismespektret (ASF). Her bruges termen "neurotypisk" i stedet for "normal".

mødet mellem forældre og pædagogisk personale (Bach et al. 2020; Kjær 2003; Kjær 2010). Det at skulle forholde sig til børn “med særlige behov” bliver til en form for forstørrelsesglas, der tydeliggør den normalitet og de forestillinger, som kommer til kort omkring disse børns specielle situation. Disse mødre beskriver det at blive den krævende eller kritiske mor som en vanskelig, konfliktfyldt og smertelig position der kræver stor omhu, meget diplomati og hårdt arbejde at være i. Mødrene giver også udtryk for en følelse af ensomhed som forstærkes af, at forældre til typiske børn har svært ved at tro på, at professionelle kan mangle viden om børn “med særlige behov” og hvordan de skal arbejde med dem. Personalets eventuelle afmagtshandlinger kan således have stærke stigmatiserende konsekvenser for såvel børn som deres forældre. Det at der er uenighed og måske konflikt mellem personale og mødre, kan af andre forældre opfattes som udtryk for at mødrene er for krævende eller negative, hvilket bidrager til en ofte implicit stigmatisering (jfr. Kousholt 2018). Som en mor udtrykker det, er det dog en simpel nødvendighed at bære det ubehag og den smerte som følger med at kæmpe for barnet, når der opstår en indsigt om at barnets trivsel og udvikling er i fare.

Folkloristen Jeannie B. Thomas behandler spørgsmålet om i hvilket omfang individet ejer sin egen livshistorie, og ikke mindst retten til at fortælle den. Hun peger på hvordan familiestrukturer, familiehemmeligheder, svigt og konflikter begrænser individets mulighed for at tematisere og synliggøre problematiske forhold (Thomas 1997). Thomas’ pointe er, at familiens kvinder kan have tendens til at miste retten til at tale ud fra deres egne perspektiver, når de kommer i konflikt med andres interesser. I stedet bliver de gjort til småpinlige, forvirrede eller useriøse personer som ikke har styr på deres eget liv og erfaring (ibid.). De bliver simpelthen selv gjort til et problem, og dermed gøres de tavse. Nutidens forældre kan siges at dele opdragelsesopgaven med daginstitutions-

personale (Dencik 2005). Dermed bliver de to parter som bidrager til barnets dobbeltsocialisering (ibid.), på mange måder afhængige af hinanden, blandt andet hvad angår det at skabe en fælles forståelse af og historie om barnet. Vidnesbyrd fra begge sider peger på, at relationen og den indbyrdes afhængighed opfattes som vanskelig – og ofte tolkes som udtryk for at den anden part har magten (Kjær 2010; Kjær 2003). Såvel mit aktuelle materiale som andre mødres erfaringer (se fx Lylloff 2019; Stieper 2019; Moesby-Jensen & Moesby-Jensen 2019) tyder på at lignende former for formindskelse, manglende anerkendelse og problematiseringer i nogle tilfælde kan være på spil, når man socialt og kulturelt bliver mor til et barn “med særlige behov”.

Idealer om “forældresamarbejde”

Idealer om hvad der karakteriserer den gode familie, det gode forældreskab og det gode barn, blander sig for disse mødre med forventninger om, hvordan pædagogisk personale og forældre bør samarbejde i gensidig respekt og friktionsfrit, tillidsfuldt, uformelt ligeværd (Kjær 2003; Kjær 2010; Kousholt 2019). Udbredte professionelle forestillinger om at pædagoger/lærere er eksperter i børn og pædagogik, hvor forældre er eksperter i deres eget barn kan spille en rolle i de modsætninger som kan opstå. Nogle forældre opbygger ret hurtigt en viden ikke kun om deres eget barns vanskeligheder, men også om diagnosen i et bredere perspektiv. Mødrene i mit materiale giver udtryk for at de i perioder ikke anerkendes for deres viden, men i stedet problematiseres som kritiske, besværlige eller usamarbejdsvillige. Det er en erfaring som også deles i en del af de forældregrupper der organiserer forældre på sociale medier som fx #enmillionstemmer, For lige Vilkår mv.

Endnu en dimension som spiller en rolle, er at mødrene opfatter, at de mødes af en forventning om at de hjemmefra så at sige kan forberede børnene, så de bliver bedre i stand til at være i institutionen. Det er en slags forventning om

at forældre kan fjernstyre børnene og på den måde være dem der løser de problemer som viser sig andre steder. Det gør sig i nogen grad gældende i daginstitutionerne (Kjær 2003). En mor oplevede det på denne måde:

Mor: Jeg var der og så blev jeg kaldt til side ... og så sagde pædagogen på vuggestuen det til mig, der, altså der i entreen, i garderoben, om eftermiddagen, hvor jeg kom for at hente. Jeg blev jo bekymret over, at, at der var noget galt med mit barn ... Jeg blev bekymret for, at pædagogerne heller ikke vidste, hvad det var Altså, ikke vidste, hvad de skulle gøre ved det, fordi når de sagde det til mig, så var det vel et eller andet jeg skulle gøre. Og det var der ikke ... altså jeg vidste jo ikke, hvad jeg skulle gøre, for det var jo derhenne ...

I den gensidige afhængighed mellem forældre og pædagogisk personale etableres de professionelle som eksperter med en særlig viden om opdragelse (Dannesboe et al. 2020; Westerling et al. 2020). Denne ekspertise anvendes i et vist omfang til at vejlede forældre og give dem til opgave på forskellige måder at støtte op om daginstitutionens arbejde og rutiner. Forældre er generelt meget villige til at gøre en indsats, og foretager et omfattende arbejde i hjemmet, et arbejde som ofte er usynligt for pædagogisk personale (Bach et al. 2018). I dette tilfælde efterlades moderen med en bekymring og rådvildhed angående hvad der er galt og hvad hun selv kan gøre. Måske har pædagogernes handlemåde fulgt en strategi om først at dele sin bekymring, for derefter langsomt at introducere mere konkrete mistanker og behov for at konsultere fx PPR. I hvert fald er det en overvejelse som pædagoger i forskellige sammenhænge har gjort sig, når de er i berøring med bekymrende forhold (Kjær & Dannesboe PPR-artikel). Hensigten har i disse tilfælde været at forsøge at bevare en god relation til forældrene ved langsomt at introducere potentielt smertefulde eller chokerende nyheder. En ulempe ved denne strategi bliver tydelig i

samtalerne med mødre som har været mødt af den; nogle af dem oplever at leve længe med usikkerhed og skræk for hvad der kan være galt og med en følelse af afmægtighed (Bach et al. 2019).

Ifølge Nina Hein (2014) er det en udbredt forestilling at sociale problemer i skolen som fx mobning skyldes børns forskellige personligheder. Personligheder der forstås som et produkt af barnets neurologiske og sociale (hjemme)situation. Det bliver derfor logisk at forstå hjemmet ikke kun som årsag til problemer i skolen – men også at forsøge at få forældrene til at afhjælpe disse problemer. Hein påpeger at disse forestillinger skaber en manglende opmærksomhed på årsager i den institutionelle sammenhæng. I forældrenes perspektiv bliver dette til at de pålægges ansvar, skyld og skam med udgangspunkt i problemer der udspiller sig et sted, hvor de ikke er til stede (ibid.). På trods af de seneste 10-15 års bestræbelser på at omstille daginstitutionsområdet til at tænke og arbejde mere inkluderende (Albertsen, Kjær et al. 2015), er der altså stadig pædagogisk personale som mangler ressourcer og kompetencer ift. denne opgave, og som derfor formodentlig i afmagt kommer til at afvise og udgrænse både børn og forældre med "særlige behov" som liggende uden for det almenpædagogiske ansvar. Disse mekanismer gør sig altså i et vist omfang gældende i daginstitutioner (Kjær 2010), men ser ud til at accentueres kraftigt når barnet kommer i skole.

Skolen strammer til

Flere mødre fortæller om hvordan professionelles perspektiv fremstår som det rigtige eller sande og hvordan deres henvendelser bliver mødt med afvisning, måske især når personalet mangler viden og redskaber til at arbejde med barnet:

Mor: Læreren sagde: vi kan ikke tage særlige hensyn til ham ... skolen havde meldt ud, at de ikke syntes at de kunne magte opgaven ... sko-

lelederen troede, at han kunne slippe for min søn ... De meldte hele tiden ud, det går ikke ... Vi kan ikke garantere for hans faglighed, vi kan ikke håndtere det her ... Der er for meget uro og hvad skal vi gøre ved det ... øh ... så det var hele tiden sådan ... (stilhed) ... et spørgsmål om tid før ... de blev ved med at sige, at du, du må indse, at han vil få det bedre på en specialskole og de prøver at påvirke mig til at flytte ham ...

Det var frustrerende ... at de ikke, de satte sig ikke ind i hvilke diagnoser han havde eller ... så satte de sig ikke ind i, hvordan kunne det så lykkes eller ... De var ikke blevet klædt på ... det var sådan nogen meget autismespecifikke eller ADHD-specifikke ting, som de ikke vidste noget om og som de ikke ... tog højde for ...

Og de nægtede at ... kommunikere ... øh særskilt med mig ... altså, om det her ... man havde den der halve time pr år til behovssamtaler, det kunne man ligesom få, ikke ...

Formodentlig er skolens reaktion udtryk for afmagt, og selv gennem denne mors frustration er det tydeligt, at det er en stor udfordring for skolen at arbejde med et barn med "særlige behov". I et større perspektiv bliver det væsentligt at skoler og institutioner får rettidig, tilstrækkelig og relevant hjælp til at håndtere inklusionsopgaven. Mødrenes erfaringer peger også på at det er nødvendigt at sørge for også at hjælpe og støtte forældrene, så mødet med deres børns institutioner ikke bliver til belastende systemstress (Falster 2019). Eksemplerne illustrerer også at det, Tyler kalder stigmakraft, og Thomas peger på som formindskelses- og forstumelsesmekanismer, ikke altid er udtryk for en intention om at undertrykke. Det kan også blive en konsekvens af professional afmagt og oplevelser af ikke at kunne virkeliggøre sit sociale engagement. Psykologen Dorthe Birkmose har påvist, hvordan manglende viden i kombination med alt for få ressourcer kan føre

til forræelse på trods af alle gode intentioner (Birkmose 2013). Under alle omstændigheder vidner disse mødres erfaringer om at det er omkostningsfuldt og belastende ikke kun at have et barn med en diagnose, men især om at forsøgene på og kampene om at få hjælp og støtte udgør en stor belastningsfaktor i sig selv. Som en mor udtrykker det som svar på mit spørgsmål om hvad al kampen har resulteret i:

Mor: Vi står der nu, hvor at ... et eller andet sted ... så er der ... våbenhvile med skolen ... der er en god udvikling ... jeg ser en søn, der trives og er glad og lærer ... Og han kan mange flere ting, end han burde kunne ... han er blød og åben stadigvæk ... Og tillidsfuld, ikke? Han har ikke fået ... knækket selvværdet som ... kurven over ADHD børn ellers siger ...

Øhm ... og så sidder jeg med mit eget liv, som er ... er ... meget smadret ...

Anderledes forældreskabelse

Opsummerende kan det siges at noget tyder på at processer omkring anderledes børn gør at der også skabes anderledes forældre. Den stigmatisering som kan følge med en diagnose, kan på forskellige måder så at sige socialt set by proxy smitte forældrene. Dels gennem det biologiske slægtskab, som kan aktivere logikker der spørger til eller antager at børnenes vanskeligheder skyldes nedarvede dysfunktioner. Dels fordi disse forældre oftere ser sig nødsaget til at formidle deres viden om barnet, hvilket kan være risikabelt i forhold til den etablerede rollefordeling – forældre ekspertise i forhold til diagnosen, klassificeres pr. definition som "ekspert i deres eget barn", men IKKE i hverken pædagogik eller diagnosen – de professionelle er pr. definition eksperten i forhold til sidstnævnte. Det skaber konflikt når forældre på trods af de eksisterende logikker forsøger at medvirke til at skabe forståelse for barnets situation og funktionsnedsættelse. Konflikterne ser ud til at være et sted hvor der opstår fare for at forældrene stigmatiseres og kategoriseres som besværlige, urimelige etc.

Disse risici accentueres af det sociokulturelle diskursive miljø, som i sig selv stigmatiserer og problematiserer mennesker som har brug for samfundets hjælp. Katherine Runswick-Cole et al. (2016) peger på hvordan disse mennesker i den politiske retorik sættes i modsætning til “The hard working families” som er respektable, som gør det rigtige og som ikke ligger samfundet til last. Implicit gøres disse hjælpetrængende familier til det modsatte af hårdtarbejdende – uanset hvor hårdt de arbejder. Problematikeringen og stigmatiseringen af især mødre øges i takt med deres forsøg på at kæmpe for deres børns rettigheder i det som i Storbritannien er blevet kaldt “the austerity state” (ibid.). For at modvirke denne tendens argumenterer Katherine Runswick-Cole og Daniel Goodman (2018) for at “af-moderliggøre” blikket på forældreopgaven omkring disse børn. Runswick-Cole og Goodman kalder i stedet til fælles, organiseret kamp for bedre forhold. De sociale bevægelser som aktuelt etableres og som på forskellige måder arbejder for at synliggøre disse grupperes samfundsmæssige vilkår, udgør en stærk indikation på at lignende processer af stigmatisering og udskamning fører til lignende former for mobilisering også i Danmark. Modstand såvel som samarbejde og indordning er til stede hos mødrene i mit materiale. Hermed kan de måske give adgang til at forstå bredere tendenser angående hvad der kendetegner de sociale processer, der udspiller sig med og omkring børn med “særlige behov” og deres familier (Wilhelmsen & Nilsen 2015; Runswick-Cole, Lawthom & Goodley 2016; Bengtsson & Middelboe 2001).

Referencer

- Bach, Dil; Kjær, Björg & Dannesboe, Karen Ida. 2018. Pædagoger som forældrevejledere. I: *Forskning i Pædagogers Profession og Uddannelse, FPPU*, 2, 2. S. 32-47.
- Bach, Dil; Dannesboe, Karen Ida; Ellegaard, Tomas; Kjær, Björg; Kryger, Niels & Westering, Allan. 2020. Parate børn – forestillinger og praksis i mødet mellem familie og daginstitution. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Bauman, Zygmunt. 2005. *Forspildte liv. Moderniteten og dens udstødte*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Baungaard, Pernille. 2019. For Lige Vilkår: Kun de ressourcestærke forældre kommer igennem til systemet. Altinget 12-11-19 <https://www.altinget.dk/social/artikel/for-lige-vilkaar-kun-de-ressourcestaerke-foraeldre-kommer-igennem-til-systemet>.
- Becker, Howard S. 2005. *Outsidere: Studier i afvigelsessociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bengtsson, Steen; Hansen, Helle & Røgeskov, Maria. 2011. *Børn med funktionsnedsættelser og deres familier*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Kan downloades fra: <https://www.vive.dk/media/pure/4452/273434>
- Bengtsson, Steen & Middelboe, Nina. 2001. “Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på” – forældre til børn med handicap møder det sociale system. København: Socialforskningsinstituttet.
- Birkmose, Dorte. 2013. *Når gode mennesker handler ondt: Tabuet om forråelse*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Boye, Sidsel. 2019. Socialchefer til Folketinget: Lad os nu diskutere prioriteringer. Danske Kommuner 31-10-19. <http://www.danskekommuner.dk/Nyhedsarkiv/2019/Oktober/31/Socialcheferne-efterlyser-en-prioriteringsdebat/>
- Carsten, Janet. 2020. Imagining and living new worlds: The dynamics of kinship in contexts of mobility and migration. I: *Ethnography* 21, 3. Pp. 319-334.
- Christensen, Katja Haakhola. 2014. Familier til forhandling. I: *Barn nr. 1, 2014: 25-40*. Trondheim: Norsk senter for barneforskning.
- Dannesboe, Karen Ida; Kjær, Björg & Bach, Dil. 2020. Tid, tilpasning og konflikt. Pædagogers møde med forældre. I: *Parate børn – forestillinger og praksis i mødet mellem familie og daginstitution*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Dencik, Lars. 2005. *Mennesket i postmoderniseringen: om barndom, familie og identiteter i opbrud*. København: Billesøe & Baltzer.

- Falster, Emil Sjøberg. 2019. *Hvis de ville høre os skriige. En artikelsamling. Hentet 12-12-19. <https://danskhandicapforbund.dk/da/handicap-nyt/handicap-nyt-ekstra/artikel-samling-hvis-de-ville-hore-os-skrige/#gsc.tab=0>*
- Fisker, Tine Basse. 2013. Udvikling i antal af børn i eller med vanskeligheder. I: *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift* 50, nr. 2. S. 17-29.
- Gaardmand, Nola Grace. 2011. 'Handicapområdet går ud over normalområdet'. Information 05-04-11 <https://www.information.dk/debat/2011/04/handicapområdet-gaar-normalområdet>
- Gillis, John. 1996. Making time for family: The invention of family time(s) and the reinvention of family history. I: *Journal of Family History*, 21(1), s. 4-21.
- Goffman, Erving. 2009. *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. København: Samfundslitteratur.
- Hacking, Ian. 2007. Kinds of People: Moving Targets. In: *Proceedings of The British Academy* 151. Pp. 285-318.
- Hein, Nina. 2014. Andre blikke på forældres positioner i børns mobning. I: *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift* 51. 1. S. 60-75.
- Hoffman-Hansen, Henrik. 2019. Borgmester frygter, at sundhedsreform vil gå ud over øvrig velfærd. *Kristeligt Dagblad* 30-01-2019. <https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/borgmester-frygter-sundhedsreform-vil-gaa-ud-over-ovrig-velfaerd?fbclid=IwAR0qxc53ndh1IHaYzTf74nC8gm6CWXRhT6aT5CGQOmKzyMstDfdwCGYg> [hentet 03-09-20]
- Holm, Rudi. 2009. Gøgeungerne skal ud af systemet. *Nyhedsmagasinet Danske Kommuner* 21, 2009. <http://www.danskekommuner.dk/Artikellarkiv/2009/Magasin-21/Gogeungerne-skal-ud-af-systemet/> [hentet 05-08-20].
- Kirkebæk, Birgit. 2010. *Almagt og afmagt: Specialpædagogikkens holdninger, handlinger og dilemmaer*. København: Akademisk Forlag.
- Kjær, Bjørg. 2003. "Forældre og forældresamarbejde – hvordan omtales forældre og hvordan udtaler de sig?". I: *Udvikling og perspektiver Socialministeriets evaluering afformålsbestemelsen om dagtilbud til børn i Lov om Social Service. Rapport 3*. CASA, Højvangseminariet og RUC.S. 105-123.
- Kjær, Bjørg. 2010. *Inkluderende pædagogik: God praksis og gode praktikere*. København: Akademisk Forlag.
- Kjær, Bjørg. 2017. Afvigelse: Normalitetens grænser. I: *Pædagogisk antropologi: Tilgange og begreber*. København; Hans Reitzels Forlag. S. 93-107.
- Kjær, Bjørg & Dannesboe, Karen Ida. 2019. Reflexive professional subjects: knowledge and emotions in the collaborations between teachers and educational-psychological consultants in a Danish school context. *International Studies in Sociology of Education*, 28(2), pp. 168-185.
- Kjær, Bjørg; Bach, Dil; Dannesboe, Karen Ida & Kryger, Niels. 2020. Det ikke-parate barn. Når risiko-, optimerings- og diagnosetænkning mødes. I: Bach, Dil; Dannesboe, Karen Ida; Ellegaard, Tomas; Kjær, Bjørg; Kryger, Niels & Westerling, Allan. Parate børn – forestillinger og praksis i mødet mellem familie og daginstitution. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Kousholt, Dorte. 2018. Forældres samarbejde om børns fællesskaber i skolen – forbundethed og forskelle. I: *Konflikter om børns skoleliv*. Højholt, Charlotte & Kousholt, Dorte red. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Lylloff, Monica. 2019. *Seje mor. En fortælling om livet med 3 børn med særlige behov*. Forlag: Monica Lylloff.
- Madsen, Katrine Bang. 2016. Fra Gedser til Skagen – geografisk variation af ADHD hos danske børn. I: *BestPractice: faglig dialog mellem læger*. 10, 5. S. 5-7.
- Moesby-Jensen, Cecilie Kolonda & Moesby-Jensen, Tommy. 2019. Forældre til børn med autismespektrumforstyrrelser eller ADHD og deres oplevelser af samarbejdet med myndighedsrådgivere. I: *Diagnoser i myndighedsarbejde: Børn og unge med autisme og ADHD*. Moesby-Jense, Cecilie Kolonda red. København: Samfundslitteratur. S. 177-204.
- Mogensen, Hanne Overgaard & Olwig, Karen Fog. 2013. Familie og slægtskab: antropologiske perspektiver på nære relationer. I: *Familie og slægtskab – antropologiske perspektiver*. Mogensen & Olwig red.
- Ohlsson (2011): Diagnosens roll i vardagligt meningssskapinge – om psykisk ohälsa. I: *Diagnos*

- & *identitet*. Drakos & Hydén red. Stockholm: Gothia Förlag. S. 157-183.
- Pedersen, Pia Vivian & Tjørnhøj-Thomsen, Tine. 2013. Barnløse og socialt udsattes perspektiver på forældreskab, familie og fællesskab. I: Mogensen & Olwig red. *Familie og slægtskab – antropologiske perspektiver*. København: Samfundslitteratur.
- Ratner, Helene. 2013. *Inklusion – Dilemmaer i organisation, profession og praksis*. København: Akademisk Forlag.
- Rockwoolfonden. 2014. ADHD koster ubehandlet knap 3 mia. kroner om året. September, hentet 06-08-20. <https://www.rockwoolfonden.dk/app/uploads/2016/01/Nyhedsbrev-september-2014-ny.pdf>
- Rose, Nikolas. 2015. Hvad er diagnoser til for? I: *Diagnoser. Perspektiver, kritik og diskussion*. Aarhus: Klim. S. 17-35.
- Runswick-Cole, Katherine; Goodley, Dan. 2018. The 'Disability Commons': Re-thinking Mothering Through Disability. I: *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies*. London: Palgrave Macmillan. S. 231-246.
- Runswick-Cole, Katherine; Lawthom, Rebecca & Goodley, Dan. 2016. The trouble with 'hard working families'. I: *Community, Work & Family*, 19:2, 257-260.
- Schmidt, Connie Bøggvad. 2020. Morthorst: Kritik handler i virkeligheden om forældrenes egen pengepung – jeg savner børneperspektivet. Jydsk Vestkysten 09-08-2020. <https://jv.dk/artikel/morthorst-kritik-handler-i-virkeligheden-om-foraeldrenes-egen-pengepung-jeg-savner-bor-neperspektivet> hentet 20-08-20.
- Stieper, Dorthe. 2019. *Historien om en mor – 11 mødre fortæller om at have børn med autisme*. Forlaget Vindelsti.
- Sundhedsdatastyrelsen. 2019. Analyser om ADHD-medicin. 03-10-19, hentet 06-08-20. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/laegemidler/emnespecifikke-analyser/analyser-om-adhd>
- Sundhedsstyrelsen. 2020. Om autisme. 31-07-20, hentet 06-08-20. <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme>
- Tyler, Imogen. 2020. *Stigma: The Machinery of Inequality*. Lkjlkj: Zedbooks.
- Westerling, Allan; Bach, Dil; Dannesboe, Karen Ida; Ellegaard, Tomas & Kjær, Björg. 2020. Familiepraksis og forældreperspektiver. I: *Parate børn – forestillinger og praksis i mødet mellem familie og daginstitution*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Wilhelmsen, Terese & Nilsen, Randi Dyblie. 2015. Parents' experiences of diagnostic processes of young children in Norwegian day-care institutions. I: *Sociology of Health & Illness*, 37(2), s. 241-254.