

”Man vil stadig gerne have lov til at være mor....”

- Om forældre med erhvervet handicap, der bor på botilbud.

Mia Schneider og Henriette Holmskov
Handicapenheden 2011

Publikationen er udgivet af
Servicestyrelsen
Handicapenheden
Landemærket 9
1119 København K
Tlf.: 72 42 41 00
E-mail: handicap@servicestyrelsen.dk
www.servicestyrelsen.dk

Forfattere: Mia Schneider og Henriette Holmskov
Tryk: Servicestyrelsen
1. oplag.

Download eller bestil kortlægningen på www.servicestyrelsen.dk.

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

Schneider, Mia & Henriette Holmskov (2011) *'Man vil stadig gerne have lov til at være mor...'* - Om forældre med erhvervet handicap, der bor på botilbud. Servicestyrelsen.

Digital ISBN: 978-87-92743-06-0

Indholdsfortegnelse

1. INDLEDNING	3
1.1 BAGGRUND	3
1.2 FORMÅL	4
1.3 MÅLGRUPPE	5
2. SAMMENFATNING	6
2.1 KARAKTERISTIK AF FORÆLDREGRUPPE	6
2.2 KORTLÆGNINGENS CENTRALE TEMAER	7
2.2.1 <i>Organisatoriske og fysiske barrierer for forælderrollens udfoldelse</i>	7
Begrænset tværfaglig koordinering og overlevering af viden	7
Manglende ledsagelse til aktiviteter uden for botilbuddet	8
Boligforhold kan sætte barrierer for forældreskab	8
2.2.2 <i>Tilfældig håndtering af forældreskab på botilbuddene</i>	9
Sjældent en struktureret plan	10
3.1 DATAINDSAMLING	11
3.1.1 <i>Kortlægningens generaliserbarhed</i>	11
3.1.2 <i>Litteratursøgning via internettet</i>	12
3.1.3 <i>Rundspørge blandt botilbuddene</i>	12
3.1.4 <i>Interview med videnspersoner og organisationer</i>	13
3.1.5 <i>Interview med personalet på botilbud</i>	13
3.1.6 <i>Interview med forældre i målgruppen</i>	14
3.1.7 <i>Interview med voksne børn af forældre i målgruppen</i>	14
4. EKSISTERENDE LITTERATUR PÅ OMRÅDET	16
4.1 ERHVERVET HANDICAP OG FORÆLDREROLLEN	16
4.2 BARN AF FORÆLDER MED ERHVERVET HANDICAP	17
5. BESKRIVELSE AF BOTILBUD OG FORÆLDREGRUPPE	18
5.1 KARAKTERISTIK AF BOTILBUDDENE I DENNE UNDERSØGELSE	18
5.2 KARAKTERISTIK AF FORÆLDRENE I DENNE UNDERSØGELSE	18
5.2.1 <i>Forældrenes familiemæssige baggrund</i>	19
5.3 TYPER AF FUNKTIONSNEDSÆTTELSER	20
5.3.1 <i>Barrierer for forælderrollens udfoldelse</i>	21
6. CASES	23
6.1 ANNETTE	23
6.2 HENRIK	24
7. BOTILBUDDENES RAMMER OG ORGANISERING AF INDSATS OVER FOR FORÆLDREGRUPPEN	25
7.1 OVERLEVERING AF VIDEN OM FORÆLDRESKAB	25
7.1.1 <i>Hvornår gøres forældreskab til et tema på botilbuddene?</i>	26
7.1.2 <i>Personalets oplevede rolle i arbejdet med forældreproblematikker</i>	27
7.2 DAGLIGDAGEN PÅ BOTILBUDDET – FOR BEBOERE MED BØRN	28

7.2.1 <i>Netværkets betydning</i>	28
7.2.2 <i>Forskel på kontakten mellem forælder og barn/teenager</i>	30
7.2.3 <i>Kommunikation via telefon, e-mail, sms m.v.</i>	32
7.2.4 <i>Mulighederne for samvær</i>	34
Omgivelserne på botilbuddet og mulighederne for samvær	34
Vejledning, hjælp og støtte i samværssituationen.....	35
8. LITTERATUR	39
BØGER, RAPPORT OG UDVIKLINGSPROJEKTER.....	39
ARTIKLER	40
LOVSTOF.....	40
WEBSIDER	41

1. Indledning

For nogle mennesker tager livet en anden drejning end forventet. Det gør sig blandt andet gældende for de forældre, der i voksenlivet erhverver et handicap som nødvendiggør, at de må flytte på botilbud. Disse forældre har ikke længere de samme muligheder for at dele hverdagslivet med deres børn.

Det drejer sig ikke kun om en fysisk adskillelse. For de fleste forældre i målgruppen gælder også, at de har vanskeligt ved at opretholde kontakt til deres børn på grund af deres handicap. Nogle forældre har fået koncentrationsproblemer eller hukommelsessvigt, mens andre har fået vanskeligt ved sprogforståelse og udtryk. Dette kan sætte store begrænsninger for den kontakt forælder og barn har mulighed for at have. En af forældrene i denne undersøgelse siger blandt andet, at hun til tider har følelsen af at være med på sidelinjen i sit eget liv.

Langt de fleste forældre i målgruppen har, som alle andre forældre, et ønske om fortsat at tage del i deres børns liv. Fx ved at følge med i, hvordan det går barnet i skolen eller sammen med vennerne. For at kunne det, vil de fleste i forældregruppen være afhængig af støtte og vejledning fra andre - enten nære pårørende eller personalet på botilbuddet. Der eksisterer imidlertid ingen overordnede retningslinjer for, hvordan en kommune eller det enkelte botilbud skal støtte og vejlede forældre inden for målgruppen. Den støtte og vejledning der gives er baseret på kommunens eller botilbuddets skøn (Brun 2009).

Med FN's Handicapkonvention, ratificeret af Danmark d. 23. august 2009, er der kommet et skærpet fokus på, hvordan mennesker med handicap kan sikres mod diskrimination på grund af deres handicap. Handicapkonventionen tydeliggør, at personer med handicap ikke må diskrimineres i forhold til ægteskab, familieliv, forældreskab og personlige forhold. Samtidig understreges, at det bør sikres, at et barn ikke adskilles fra sine forældre på grund af, at enten barnet eller den ene eller begge forældre har et handicap. Forælder og barn har således ret til at opretholde en kontakt.¹

1.1 Baggrund

Nærværende kortlægning tager afsæt i konkrete erfaringer med forælderrolleproblematikker gennem projektet Handicappede og sociale netværk.²

¹ FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, artikel 23.

² Projektet var forankret i det tidligere UFC-Handicap, nu en del af handicapenheden i Servicestyrelsen. Projektet blev iværksat af Socialministeriet med det formål at sætte fokus på social isolation blandt mennesker med handicap. Projektet fandt sted i perioden 2003-2006, og deltagerne var først og fremmest beboere og medarbejdere i botilbud for yngre fysisk handicappede. Læs mere på www.ufch.dk/Default.aspx?ID=176

Projektet viste et behov for mere viden om de udfordringer forældre med erhvervet handicap, der må flytte på botilbud, oplever i at skulle opretholde en kontakt til deres børn. Projektet viste, at relationen mellem barn og forælder besværliggøres, når forælderen har svært ved eller slet ikke deltager i barnets hverdagsliv. Det kan påvirke dagligdagen både i forhold til barnets skole og fritidsliv, men også forælder og barns mulighed for længerevarende aktiviteter sammen fx ferie (Bjerre 2006; Bjerre & Kayser 2006c).

En litteratursøgning har vist, at der kun findes få undersøgelser, hvor forældrerolleproblematikkerne er blevet behandlet (Brun 2009, Drachmann 2008, Madsen & Larsen 1999, Plambech 2001). Det har ikke været muligt at finde litteratur, der er med til at give en karakteristisk af forældre med erhvervet handicap, der bor på botilbud, eller hvilke muligheder disse forældre har for at bevare eller udvikle forældrerollen. Derfor søger denne kortlægning at belyse dette.

1.2 Formål

Det primære formål med denne kortlægning er at få øget viden om målgruppen – forældre med børn under 18 år, der har erhvervet et handicap som nødvendiggør, at de må flytte på et botilbud.³

Kortlægningen søger at belyse følgende:

- Hvor mange forældre med erhvervet handicap og med børn under 18 år, der bor på et botilbud?
- Hvilke særlige karakteristika har målgruppen, fx typer af handicap, køn etc., og hvilken betydning har det for deres mulighed for at udfylde forældrerollen?
- Inden for hvilke rammer og på hvilken måde organiserer botilbuddene indsatsen over for forældrene i målgruppen?

Vi er opmærksomme på, at forældreskabet udvikles i relationen mellem forælder og barn. I nærværende kortlægning har vi valgt at rette fokus på den ene part, nemlig forælderen. Dog vil barnets perspektiv blive berørt gennem hele kortlægningen blandt andet i kraft af, at vi har interviewet to voksne børn, hvis forældre bor på botilbud.

Vores valg af fokus skyldes, at der ikke i forvejen eksisterer litteratur om forældre, der har erhvervet et handicap og bor på et botilbud. Modsat er der udarbejdet en del litteratur om betydningen af at være barn af en person, der har erhvervet et handicap.⁴

³ Gennem kortlægningen vil målgruppen blive benævnt enten 'forældre', 'forældre i målgruppen' eller 'forældregruppen'.

⁴ Se kapitel 4.2 for en nærmere gennemgang af litteraturen.

1.3 Målgruppe

Målgruppen for kortlægningen er forældre med børn under 18 år, der i voksenlivet har erhvervet et handicap som nødvendiggør, at de må flytte på botilbud. Forældrene inden for målgruppen har typisk haft en hverdag sammen med børnene inden de erhvervede et handicap.⁵ Målgruppen tæller forældre med både biologiske og ikke biologiske børn, som de har fået inden de erhvervede deres handicap.

⁵ Forælder og barn har ikke nødvendigvis boet sammen, men de har delt hverdagen sammen.

2. Sammenfatning

Langt de fleste forældre i målgruppen har, inden de erhvervede deres handicap, levet et almindeligt familieliv – på godt og ondt. For forældrene i denne undersøgelse, har familielivet taget en anden drejning end forventet. De har erhvervet et handicap i voksenlivet, som gør, at de har behov for den hjælp og støtte, der gives på et botilbud. Der er således tale om en forældregruppe, der både er fysisk adskilt fra deres børn, og på anden vis oplever en række barrierer ved at skulle varetage forældrerollen.

Der eksisterer ikke overordnede retningslinjer for, hvordan en kommune eller det enkelte botilbud skal håndtere disse forældrerolleproblematikker. Den støtte og vejledning forælderen tilbydes er baseret på kommunens eller botilbuddenes skøn. Der kan derfor være stor forskel på, hvordan forældrerolleproblematikkerne håndteres på de enkelte botilbud, og hvordan indsatsen organiseres.

2.1 Karakteristik af forældregruppe

Der mangler viden om forældre, der har erhvervet et handicap og bor på et botilbud, herunder deres vilkår og mulighed for at udfolde forældrerollen. Denne kortlægning belyser antallet af personer i målgruppen, særlige karakteristika ved målgruppen samt deres mulighed for at udfylde forældrerollen, og ikke mindst inden for hvilke rammer og på hvilken måde, botilbuddene organiserer indsatsen over for forældrene i målgruppen.

Da der ikke findes statistik over, hvilke botilbud, der har personer inden for målgruppen, sendte vi en forespørgsel rundt til alle relevante botilbud i Danmark.⁶ Det drejer sig om i alt 51 botilbud. Fordelt på de 25 botilbud, der svarede positivt tilbage, har det været muligt at identificere 67 personer inden for målgruppen, heraf 51 mænd og 16 kvinder. Antallet er baseret på botilbuddenes egne optegnelser. Ud fra anden litteratur som viser, at 151 yngre mennesker bor på plejehjem, formodes det, at der også bor en række forældre i målgruppen på landets plejehjem. På den baggrund er det faktiske antal derfor antageligt højere end 67 - skønsmæssigt omkring 80- 100 personer i Danmark.

Optegnelserne fra botilbuddene viser, at 5 personer (8 %) kun har fysiske funktionsnedsættelser, mens 6 personer (9 %) kun har kognitive funktionsnedsættelser, og at 55 personer (83 %) både har fysiske og kognitive funktionsnedsættelser. De fleste forældre i målgruppen må således antages at have kognitive funktionsnedsættelser.

Vores undersøgelse viser, at de fysiske og/ eller kognitive funktionsnedsættelser kan medføre en række barrierer for forældrerollens udfoldelse. Nogle forældre har fået fysiske funktionsnedsættelser fx lammelser, der vanskeliggør fysisk

⁶ Data er fra botilbuddene er indsamlet i 2009 og baserer sig på personalets udsagn.

aktivitet sammen med deres børn eller oplever problemer med at skrive, læse, tale eller se.

Andre forældre har fået kognitive funktionsnedsættelser. Nogle har fx svært ved at huske deres børn, andre glemmer hurtigt, hvad de har fået fortalt og har en tendens til at spørge om det samme igen og igen. Der er også forældre, som har nedsat initiativ, og som sjældent er aktive i at opretholde en kontakt til deres børn. Endelig er der forældre som ændrer adfærd - til tider i en retning, barnet oplever som grænseoverskridende. Personalet oplever generelt, at relationen mellem forælder og barn er særlig vanskelig at opretholde, hvis forælderen har manglende kognitive færdigheder. Det kan vanskeliggøre kommunikationen med barnet.

2.2 Kortlægningens centrale temaer

Nedenfor præsenteres og diskuteres de problemstillinger, der træder tydeligst frem gennem kortlægningens resultater. Det første emne er de organisatoriske og fysiske barrierer, der kan være for forælderrollens udfoldelse. Her rettes fokus mod begrænset tværfaglig koordinering og overlevering af viden, manglende ledsagelse til aktiviteter uden for botilbuddet, og hvordan boligforhold kan være med til at sætte barrierer for forældreskabets udfoldelse.

Det andet emne er botilbuddenes håndtering af forældrenes mulighed for at udfolde forælderrollen. Her er det botilbuddenes meget varierende håndtering af forældreskab, der træder frem, og hvordan der sjældent er en struktureret plan for personalet håndtering af forældreskab blandt beboerne.

2.2.1 Organisatoriske og fysiske barrierer for forælderrollens udfoldelse

Begrænset tværfaglig koordinering og overlevering af viden

Langt de fleste forældre i målgruppen har, inden de flytter på et botilbud, været igennem et kortere eller længere rehabiliteringsforløb enten i hospitalsregi eller på et rehabiliteringscenter. Har forælderen været igennem et længere hospitalsophold eller et forløb på et rehabiliteringscenter, vil familien ofte have været en del af forløbet, hvorfor personalet på rehabiliteringscentre med al sandsynlighed vil have viden om familierelationer, ressourcer i familien m.v.

Rundspørgen blandt botilbuddene viser, at personalet oplever at få overleveret viden om somatikken (neuro-, fysio-, ergo- og taleterapeutisk), men sjældent om sociale og familiære forhold. Udover fakta om relationelle forhold såsom gift/ ugift, børn eller ej m.v.

Personalet på botilbuddene oplever, at de ofte må spørge forælderen eller pårørende om familieforhold, hvis de gerne vil vide noget herom. Det kan meget vel give

forælderen og/ eller pårørende en følelse af, at de starter forfra i forløbet. Nogle af de voksne børn i denne undersøgelse giver udtryk for, hvor vigtigt det er for dem, at personalet kender til deres familiære baggrund, relationer m.v. Samtidig kan viden om borgerens somatiske samt sociale og familiære forhold fra tidligere forløb, give personalet på botilbuddet mulighed for at sikre mere kontinuitet i borgerens forløb.

Er der tale om et botilbud, hvor der er begrænset fokus på forælderrolleproblematikker blandt beboerne, og gøres personalet ikke opmærksom på forældreskab gennem overleveret viden fra foregående forløb, øges risikoen for, at der ikke tages hånd om eller arbejdes med forælderrolleproblematikkerne blandt beboerne på botilbuddet.

Manglende ledsagelse til aktiviteter uden for botilbuddet

Undersøgelsen viser, at de fleste forældre gerne vil deltage i aktiviteter sammen med deres børn og gerne *uden* hjælp fra pårørende. Dette for herigennem at bevare følelsen af at være forælder. Flere vil derfor have brug for støtte og vejledning til samvær ved aktiviteter både i og uden for botilbuddet. Ved aktiviteter uden for botilbuddet vil nogle af forældrene have brug for støtte, vejledning og/ eller ledsagelse jf. § 97 i Serviceloven. Det vil ofte være personalet på botilbuddet, der har ansvaret for at ledsage beboerne til aktiviteter uden for botilbuddet.

Personalet på ét af botilbuddene i denne undersøgelse giver imidlertid udtryk for, at de ikke prioriterer ressourcerne til at ledsage beboerne ud af huset. Det mindsker beboernes mulighed for samvær eller aktiviteter med deres børn uden for botilbuddet og kan få konsekvenser for forælderrollens udfoldelse. Særligt i de tilfælde hvor børnene er for små til selv at arrangere og have samvær med forælderen, og hvor pårørende ikke kan hjælpe.

I enkelte tilfælde vil der være mulighed for at yde barnet hjælp til samvær med forælderen efter Servicelovens børnebestemmelser. Kommunen har fx mulighed for at iværksætte en støttekontaktpersonsordning efter Servicelovens § 52 stk. 3 nr. 7, hvis barnet har særlig behov for støtte.⁷ I mange tilfælde vil det ikke gøre sig gældende for børn af denne forældregruppe. Flere af børnene vil have en velfungerende forælder derhjemme, som kan sikre barnets tarv.

Boligforhold kan sætte barrierer for forældreskab

Rundspørgen blandt botilbuddene viser, at der kan opstå en række udfordringer for samværet på grund af boligforhold. De fleste forældre bor i 1 værelses lejligheder, hvilket betyder, at det kan være vanskeligt at have børnene til overnatning. Forælder og barn vil skulle sove i samme rum, og det kan være til gene for begge parter. Personalet oplever, at rummets størrelse kan betyde, at der ikke altid er plads til, at børnene fx kan sove inde på forælders værelse. Der kan også være visse

⁷ Serviceloven LBK nr. 1096 af 21/09/2010. Der kan træffes afgørelse om foranstaltninger efter stk. 3 når det anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte.

situationer, som hverken forældre eller børn vil bryde sig om fx i forbindelse med pleje, vask, toilette m.v.

På grund af forældrenes boligforhold kan fællesarealerne på botilbuddet få betydning for, hvordan forælder og barn kan være sammen. Nogle botilbud har fx et fuglebur eller skildpadder, som børnene kan lege med. Der er også botilbud, hvor personalet sørger for, at børnene kan lege med de hjælpemidler, der er til rådighed.

Modsat er der også botilbud, der ikke har gjort noget særligt ved de fysiske omgivelser i forhold til at imødekomme beboerens børn og deres behov. Et af de voksne børn giver udtryk for, at hun gerne så, at hendes far boede på et botilbud, hvor de fysiske rammer var gearet til børnebesøg.

2.2.2 Tilfældig håndtering af forældreskab på botilbuddene

Undersøgelsen viser, at det er afgørende for forælderrollens udfoldelse, om der arbejdes målrettet med relationen mellem forælder og barn eller ej. Det er fx ikke nok, at der er legetøj til rådighed i forælders lejlighed, hvis barnet ikke ved, hvordan man kan lege sammen med forælderen, eller hvis forælderen ikke får støtte og vejledning i at kunne lege med sit barn.

På langt de fleste botilbud i denne undersøgelse inviteres pårørende til at deltage i arrangementer på botilbuddet, og der er en åbenhed overfor, at pårørende altid er velkommen til at komme på besøg. Personalet forsøger at få børnene til at føle sig hjemme fx ved at invitere dem til diverse arrangementer på botilbuddet eller gøre noget så simpelt, som at give børnene en cola, når de er på besøg.

Noget personale mener ikke, det er deres opgave at hjælpe beboeren med at udfolde forælderrollen. De mener, at hjælp og støtte til at forbedre eller opretholde relationen mellem forælder og barn skal sikres af andre fagpersoner, fx pædagoger eller psykologer, der har ekspertise i at håndtere børn, der har det svært. Andre føler sig ikke klædt på til at håndtere forælderrolleproblematikkerne. Det vil ofte være beboerens kontaktperson, der håndterer mulige forælderrolleproblematikker. Det er derfor ofte mere eller mindre tilfældigt, hvem fra personalet der støtter og vejleder forælderen i relationen til sine børn.

Dertil kommer, at der blandt personalet er forskellige opfattelser af, hvem - forælder og/eller barn - der skal kunne profitere af, at der sættes fokus på forældreskabet. De fleste mener, det er barnet. Flere botilbud har en opfattelse af, at hjælp og støtte til at opretholde relationen mellem forælder og barn, opnås ved at give et tilbud til barnet i form af fx psykologsamtaler eller gruppeforløb.

Personalet oplever, at flere forældre har begrænset eller ingen fornemmelse af deres forælderrolle, og de derfor ikke synes, det giver mening at arbejde med forælders mulighed for at udfolde forælderrollen. I enkelte tilfælde fravælger personalet helt at

arbejde med forældreskabet hos beboere. Blandt andet ud fra den begrundelse, at forælderen ikke kan profitere heraf, eller at det ikke er til gavn for barnet.

I de tilfælde, hvor der ikke er et netværk til at støtte forælder og barn, kan personalet således få en betydelig rolle i at vurdere, om opretholdelsen af en relation mellem dem gavner.

Sjældent en struktureret plan

Rundspørgeren blandt botilbuddene viser, at der sjældent er en struktureret plan for, hvordan botilbuddene håndterer forældreskabet blandt beboerne. Det er ofte tilfældigheder på botilbuddet, der afgør, hvornår der sættes fokus på forældreskab. De botilbud, der har begrænset fokus på forældreskab, er tilsyneladende kendetegnet ved, at de har få beboere med børn under 18 år, og ingen eller få pårørende/ forældre, der aktivt tilkendegiver behovet for, at der arbejdes med forælderrollens udfoldelse blandt beboerne.

Modsat er de botilbud, hvor der arbejdes systematisk med forældreskab, kendetegnet ved, at forælderrolleproblematikkerne er meget fremtrædende. Her bor der flere forældre, for hvem forældreskabet fylder meget. Disse botilbud har fx opstartsmøder mellem familie og personale, og der arbejdes aktivt med forældrenes relation til deres børn.

Til opstartsmødet med familien inviteres den kommunale sagsbehandler ofte til at deltage. Personalet oplever dog sjældent, at de deltager. Det bliver derfor personalet og i visse tilfælde pårørende, der organiserer indsatsen omkring forælderen og tager stilling til, hvorvidt der bør arbejdes med beboerens rolle som forælder på botilbuddet. Personalet kan således indirekte komme til at træffe afgørelser, som kan have en afgørende betydning for forælderens mulighed for at udfolde forælderrollen.

Det kan blive særlig problematisk i de tilfælde, hvor personalet ikke har kontakt til et netværk omkring forælderen, og derfor træffer afgørelserne uden et samarbejde med pårørende.

3. Metode

Undersøgelsens resultater baserer sig på en lang række data, der på forskellig vis giver et indblik i antal personer i målgruppen, særlige karakteristika ved målgruppen samt deres mulighed for at udfylde forælderrollen, og ikke mindst inden for hvilke rammer og på hvilken måde botilbuddene organiserer indsatsen over for forældrene i målgruppen.

3.1 Dataindsamling

Kortlægningens datagrundlag består af følgende kilder:

- Litteratur, herunder undersøgelser, udviklingsprojekter og evalueringer med relevans for problemstillingen.
- Telefoninterviews med fire videnspersoner og elleve organisationer, der på forskellig vis har kendskab til området.
- Elektronisk rundspørge blandt samtlige potentielle botilbud for målgruppen fulgt op af telefoninterview med personalet på 17 ud af de 25 botilbud, der gennem rundspørgen tilkendegav at have målgruppen boende.
- Kvalitative interview med fire forældre, der har erhvervet et handicap og bor på et botilbud.
- Kvalitative interview med to voksne børn, hvis forældre har erhvervet et handicap og bor på et botilbud.
- To kvalitative fokusgruppeinterview med i alt 7 personer fra personalegruppen på to forskellige botilbud.

3.1.1 Kortlægningens generaliserbarhed

I denne undersøgelse er der gjort brug af kvalitative og kvantitative metoder. Der er gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt de botilbud, der forventes at have personer inden for målgruppen boende. Spørgeskemaet har haft til formål at give en række faktaoplysninger om målgruppen, fx antal forældre og børn, køn samt give et billede af, hvilke centrale forælderrolleproblematikker personalet på botilbuddene oplever.

Spørgeskemaundersøgelsen suppleres af en række kvalitative interviews med personale, forældre og voksne børn. Interviewene har haft til formål at give et nuanceret billede af, hvordan forælderrolleproblematikkerne opleves blandt personalet, hos forældre på botilbuddene og hos børn, hvis forældre bor på et botilbud. De oplevede forælderrolleproblematikker kan ikke tilskrives generelle værdier, men kan beskrive variationerne af de forælderrolleproblematikker, der opleves som centrale for informanterne i denne undersøgelse.

3.1.2 Litteratursøgning via internettet

Dataindsamlingen startede med en søgning efter relevant litteratur fx undersøgelser, projekter og evalueringer på nettet.⁸ Det foregik primært via søgning på en række databaser, herunder Google, Projektdatabasen og Kvalitetsdatabasen. Vi har søgt på emneord som: 'forældre med erhvervet handicap', 'pårørende og handicap', 'forældre med handicap', 'børn af forældre med handicap', 'forælderrollen', 'erhvervet handicap' og 'botilbud' i forskellige kombinationer.

Der er søgt efter materiale på hjemmesider tilhørende regionale og nationale institutioner og videnscentre på handicapområdet samt botilbud for personer med erhvervet handicap.

Derudover er der søgt materiale hos relevante organisationer såsom Hjernesagen, Muskelsvindfonden, Hjerneskadeforeningen, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede, Danske Handicaporganisationer, Dansk Handicap Forbund, Scleroseforeningen, Center for Ligebehandling af Handicappede, Hjernespiren, Center for Hjerneskode, Vejlebjerg Neurocenter og SUHM - Sammenslutning af unge med handicap.

3.1.3 Rundspørge blandt botilbuddene

Der eksisterer ikke statistik over, hvilke botilbud, der har personer inden for målgruppen boende. Vi anvendte derfor både Tilbudsportalen⁹, Tilbudsdatabase¹⁰ samt vores generelle viden om botilbud rundt om i landet. Herudfra var det muligt at udarbejde en bruttoliste på 51 botilbud, hvoraf langt de fleste henvender sig til gruppen af senhjerneskadede.

Samtlige botilbud på bruttolisten fik tilsendt en mail med fire spørgsmål.¹¹ 25 botilbud fordelt over hele landet tilkendegav, at de havde personer i målgruppen. De 25 botilbud fik efterfølgende en mail med flere spørgsmål. Formålet var at få oplysninger om antallet af forældre og børn i målgruppen, forældrenes køn, børnenes alder, og hvorvidt der var kontakt mellem forælder og barn eller ej. Det er således botilbuddene, der har udfyldt og indsendt spørgeskemaet. For at styrke validiteten af de indsamlede data er 17 ud af de 25 botilbud efterfølgende blevet ringet op, hvor de bl.a. er blevet

⁸ For yderligere gennemgang af eksisterende litteratur, se kapitel 4.

⁹ Tilbudsportalen er en database der samler og formidler oplysninger om kommunale, regionale og private tilbud i en landsdækkende oversigt www.tilbudsportalen.dk.

¹⁰ Tilbudsdatabase udbydes af Videnscenter for Hjerneskode, og er en database på hjerneskodeområdet, hvor behandlere og brugere kan få adgang til oplysninger om både kommunale, regionale, landsdækkende og private tilbud www.vfhj.dk.

¹¹ Spørgsmålene lød: 1) Bor der personer hos jer, der har erhvervet et handicap efter de har fået børn, og hvor børnene i dag er under 18 år? 2) Hvis ja, hvor mange personer drejer det sig om i alt og hvilket køn har de? 3) Har I ellers nogle erfaringer eller kommentarer vedr. forælderrolleproblematikken, må I gerne skrive dem til os.

bedt om at bekræfte indsendte oplysninger.¹² Vi valgte desuden at stille dem en række yderligere spørgsmål. Spørgsmålene omhandlede følgende: Personalets oplevelse af deres primære opgave/rolle over for denne forældregruppe, hvilke forælderrolleproblematikker personalet oplever blandt beboere med børn, hvordan personalet håndterer udfordringerne knyttet til forældreproblematikkerne og om de oplever at kunne løfte opgaven.

3.1.4 Interview med videnspersoner og organisationer

Vi har talt med fire videnspersoner, der har eller beskæftiger sig med området enten i forbindelse med udviklingsprojekter og andre undersøgelser. Vi har desuden gennemført interview med elleve brugerorganisationer fx Danske Handicaporganisationer, Scleroseforeningen, Hjerneskadeforeningen, Muskelsvindfonden, Center for Hjerneskade. Vi har spurgt om deres kendskab til forældreproblematikker, omfang og relevante videnskilder i relation til forældre med erhvervet handicap, der bor på et botilbud. De har hver især bidraget med perspektiver og erfaringer og/eller har henvist til skriftligt materiale, andre videnspersoner, botilbud m.v..

3.1.5 Interview med personalet på botilbud

Vi har interviewet personalet fra de to botilbud, hvor der er flest beboere inden for målgruppen, og hvor der er forskel i sværhedsgraden af målgruppens funktionsnedsættelser. På det ene botilbud har de fleste personer svære fysiske og kognitive funktionsnedsættelser. På det andet botilbud har personerne varierende fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. Begge botilbud er for personer med en erhvervet hjerneskade.

Interviewene med personalet er blevet gennemført på botilbuddet. Ved begge interviews har både ledere og en række medarbejdere med forskellig faglig baggrund været repræsenteret, fx socialpædagoger, sygehjælper, psykologer og pædagoger. Under interviewene anvendte vi en semistruktureret interviewguide.

I forbindelse med interviewene fik vi viden om, hvad personalet anså som de centrale problemstillinger, hvordan de organiserer indsatsen i forhold til forældreskab, og hvordan de ser deres rolle.

¹² De 17 botilbud, hvor der blev gennemført kvalitative interviews, er udvalgt på baggrund af deres tilbagemeldinger om antal i målgruppen, forældrenes køn, børnenes alder, og hvorvidt der var kontakt mellem forælder og barn. Formålet var at få en så bred viden om personalets rolle samt forælderrolleproblematikker som muligt.

3.1.6 Interview med forældre i målgruppen

Vi har talt med fire forældre, der har erhvervet et handicap. Alle fire har en hjerneskade og har store børn i dag. Det har ikke været muligt at finde interviewpersoner blandt forældre med mindre børn. Enten har forælderen haft for svære kognitive funktionsnedsættelser til at kunne gennemføre et interview eller også har vedkommende erhvervet sit handicap for nyligt, og af den grund været ude af stand til at blive interviewet.

Det er personalet på botilbuddene, der har udvalgt forældrene, da vi har ønsket deres hjælp til at vurdere, hvem der kunne medvirke i et interview. Flere forældre inden for målgruppen er blevet fravalgt af personalet, fordi de var for dårlige. Det giver anledning til visse forbehold, da synspunkterne fra de forældre, der har de sværeste funktionsnedsættelser, ikke er repræsenteret i kortlægningen. Vi har forsøgt at kompensere herfor ved at interviewe personalet og pårørende i form af voksne børn.

Vi har talt med forældrene enkeltvis i deres egne lejligheder. Herved forsøgte vi at skabe en tryk og behagelig ramme for interviewet. Vi anvendte en semistruktureret interviewguide.

Interviewene med forældrene gav os et indblik i, hvilke oplevede udfordringer og barrierer, der kan være ved at skulle udfylde sin forælderrolle, når man bor på et botilbud. Det gav os en fornemmelse af forældrenes forståelse af sig selv som forælder, og hvilke former for hjælp, de synes, de har brug for, for at kunne håndtere forælderrollen.

Der var flere metodiske udfordringer forbundet med at interviewe forældrene. For eksempel har alle fire forældre hukommelsesproblemer. Det gjorde, at de havde vanskeligt ved at fortælle os om, hvilke problematikker de oplevede, da børnene var mindre.

3.1.7 Interview med voksne børn af forældre i målgruppen

Vi har interviewet en mand og en kvinde i midt tyverne, hvis forældre bor på et botilbud. De er begge udvalgt på baggrund af den alder, de havde, da deres mor eller far erhvervede deres handicap. Den ene var 13 år og den anden var 14 år. Desuden havde de begge en hverdag sammen med deres mor eller far før vedkommende erhvervede et handicap. Vi valgte at tale med de voksne børn enkeltvis, og det var informanterne, der bestemte interviewstedet ud fra, hvad der passede dem bedst.¹³

En forudsætning for interviewet var, at børnene var afklaret med deres egen situation og ikke havde vanskeligt ved at tale om det, der var sket med deres mor eller far.

¹³ Den ene ønskede et telefoninterview, og den anden ønskede at interviewet foregik i Servicestyrelsens lokaler.

Personalet fra de botilbud, hvor forældrene bor, havde på forhånd sagt god for, at vi kunne interviewe de valgte voksne børn. Derudover tog vi også en indledende afklarende snak med de voksne børn, inden vi arrangerede et interview.

Gennem interviewene med de voksne børn, fik vi en fornemmelse af, hvilke barrierer, de oplever i kontakten til forælderen på botilbuddet, både nu og særligt dengang de var mindre.

4. Eksisterende litteratur på området

Der eksisterer en del materiale om forældre med handicap, betydningen af at erhverve et handicap, og hvordan det er at være barn af en, der har erhvervet et handicap. Den eksisterende litteratur giver således et billede af, hvilke udfordringer der kan være i at opretholde relationen mellem forælder og barn, når forælderen erhverver et handicap. Der er dog skrevet ganske lidt om de forældre i målgruppen, der bor på et botilbud. Neden for gives en kort gennemgang af den eksisterende litteratur på området.

4.1 Erhvervet handicap og forælderrollen

Der er udarbejdet en større undersøgelse inden for emnet forældre med handicap, hvor både muligheder og barrierer for at udfylde forælderrollen tydeliggøres (Plambech 2001). I undersøgelsen er der fokus på de forældre, der har behov for kompenserende støtte til at varetage forælderrolle, men som ellers har forældrekompetencerne og bor hjemme. Undersøgelsen viser, hvilke barrierer, der kan være for at kunne varetage forælderrollen. Mange forældre med handicap kan fx have vanskeligt ved at deltage i barnets hverdagsliv på lige fod med andre forældre. I undersøgelsen nævnes ikke mulige udfordringer for de forældre, der har erhvervet et handicap, som gør, at de må flytte på et botilbud.

Langt det meste af den litteratur, der omhandler betydningen af et erhvervet handicap og forælderrollen, er inden for hjerneskadeområdet. Dette kan muligvis hænge sammen med, at det antalsmæssigt er den største gruppe, og at det er de forældre, der ofte erhverver de sværeste funktionsnedsættelser. Litteraturen henvender sig både til hjerneskaderamte, pårørende til hjerneskaderamte, og hvordan fagpersoner kan håndtere problematikkerne i forbindelse med hjerneskaderamte.

En del af litteraturen beskæftiger sig mere specifikt med, hvordan det er muligt at støtte familier med børn under 18 år. Det understreges, at familierne rammes hårdt, når en af forældrene erhverver sig en hjerneskade. Det kan have indflydelse på familiens trivsel og hverdag. Flere familier vil derfor have brug for hjælp fra andre (Madsen & Larsen 1999, Lemche 2000, Andersen 2006, Andersen 2010).

Der gives konkrete idéer til, hvordan professionelle kan være med til at sikre en udfyldelse af forælderrollen i rehabiliteringen. Den professionelle kan fx give forælderen indsigt i mestringsstrategier eller træne vedkommende i konkrete hverdagssituationer ud fra, hvad forælder og barn lavede før forælderen erhvervede et handicap. Desuden fremhæves risikoen for, at nogle professionelle har fokus på barnet og barnets behov frem for forælderens i arbejdet (Andersen 2006).

Den eksisterende litteratur relaterer sig således primært til de situationer, hvor børn og forældre bor under samme tag. Samtidig er der ikke fokus på mulige barrierer, hvis forælderen må flytte på et botilbud.

4.2 Barn af forældre med erhvervet handicap

Der er udarbejdet en del litteratur om børn som pårørende. Det gælder børn af hjerneskaderamte forældre, psykisk syge forældre, udviklingshæmmede forældre, døve forældre, demente forældre, alkoholiserede forældre, voldelige forældre og forældre, der dør.

Den litteratur, der vedrører børn og unge af forældre med erhvervet handicap, er at finde inden for hjerneskadeområdet. Litteraturen har bl.a. fokus på, hvad der sker hos barnet, når barnets mor eller far erhverver en hjerneskade (Madsen & Larsen 1999). Barnet kan få en følelse af, at en af de primære omsorgspersoner er forsvundet, da forældre, som har erhvervet en hjerneskade, ofte kan have vanskeligt ved at opretholde kommunikationen til barnet på grund af manglende kognitive færdigheder (Andersen 2006).

I anden litteratur fremhæves det, at børn af hjerneskaderamte forældre ofte ikke får den rette hjælp, da mange professionelle ikke ved, hvordan de skal tackle problemerne (Andersen m.fl. 2007, Trier 2003). Der gives inspiration til, hvordan professionelle kan opkvalificeres til at håndtere børn og unge, der er pårørende til en hjerneskadet, som er bosat hjemme. Desuden findes der nogle konkrete bud på, hvilke indsatser der er brug for i forhold til børnene, eksempelvis forebyggende indsatser gennem skolen (Nesbit 2000).

Udover litteraturen om børn og unge, findes der en pjeces henvendt direkte til børn og unge, hvor børn kan læse om det at have en hjerneskaderamt forælder (Hjerneskadeforeningen 2000). Formålet med pjecen er, at børn kan se, de ikke er alene om at have hjerneskaderamt forælder. I pjecen beskrives, hvordan den hjerneskadedes tilstand kan være og typiske reaktioner fra børn hvis forældre har erhvervet en hjerneskade. Det kan fx være vrede, misundelse, angst eller flovhed.

Materialet om børn som pårørende har fokus på barnet og den nødvendige støtte til barnet. Der er mindre fokus på relationen mellem forælder og barn, hvilke udfordringer der kan være ved at bevare relationen, hvordan disse udfordringer kan imødekommes samt hvilken betydning det kan have, hvis forælderen bor på et botilbud.

5. Beskrivelse af botilbud og forældregruppe

5.1 Karakteristik af botilbuddene i denne undersøgelse

I dette kapitel beskrives de botilbud, der identificeres som havende beboere med børn under 18 år. Botilbuddene er tilbud under fase 4 i rehabiliteringsforløbet målrettet personer som, efter afsluttet genoptræning i fase 3, fortsat har en så betydelig og varigt nedsat funktionsevne, at der er behov for varigt ophold i et specialiseret botilbud.¹⁴ Målgruppen på de adspurgte botilbud er borgere, der har fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, som har medført varigt behov for støtte. På de fleste botilbud er målgruppen i alderen 18- 65 år. Nogle få steder har et specialiseret tilbud til enten den yngre eller ældre del af målgruppen.

De fleste forældre inden for målgruppen har erhvervet en hjerneskade. Det betyder, at de fleste botilbud henvender sig til gruppen af mennesker ramt af en hjerneskade. Yderligere er botilbuddene opdelt i tilbud til mennesker med erhvervet hjerneskade, senhjerneskadede eller yngre hjerneskaderamte. Derudover er der botilbud til fysisk handicappede med betydelig nedsat funktionsevne, scleroseramte med varigt støttebehov eller personer med anden alvorlig sygdom, der har medført varig fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse.

Personalet på botilbuddene har forskellig faglig baggrund, fx socialpædagoger, sosu-assistenten, sygehjælpere, psykologer, socialrådgivere og pædagoger. Vores undersøgelse viser, at der sjældent er udpeget personale til at håndtere forælderrolleproblematikkerne blandt beboerne. Det er ofte beboerens kontaktperson, der håndterer mulige forælderrolleproblematikker. Det er derfor ofte mere eller mindre tilfældigt, hvem fra personalet, der støtter og vejleder forælderen i relationen til sine børn.

Vores undersøgelse viser, at der er forskel på, hvordan de enkelte botilbud forholder sig til og arbejder med forældre, der har børn. Det beskrives nærmere under kapitel 7 *'Botilbuddenes rammer og organisering af indsats over for forældregruppen'*.

5.2 Karakteristik af forældrene i denne undersøgelse

På de 25 botilbud i denne undersøgelse, er der samlet plads til 494 personer, hvoraf de 67 personer har børn under 18 år. Det svarer til cirka en syvendedel af det samlede beboerantal. Det formodes, at der også bor en del forældre i målgruppen på landets

¹⁴ Et rehabiliteringsforløb er typisk opdelt i fire faser, hvor fase 4 er beskrevet ovenfor. Fase 1 er den akutte og livreddende behandling på hospitalet. Fase 2 er behandling og indledende genoptræning på hospitalet. Fase 3 er rehabilitering på rehabiliteringscentre eller i hjemmet. (MarselisborgCentret 2004).

plejehjem. En undersøgelse viser, at mindst 151 danskere under 50 år bor på plejehjem (Madsen 2008), og en del af dem har formentlig mindre børn.¹⁵ På den baggrund er det faktiske antal at være omkring 80- 100 personer i Danmark.

Antallet af forældre på de enkelte botilbud varierer fra 1 person og op til 6-8 forældre på de botilbud, hvor der er flest. Langt de fleste botilbud har mellem 1-3 forældre boende. Den kønsmæssige fordeling viser, at der er 51 mænd og 16 kvinder inden for målgruppen. Denne skæve kønsmæssige fordeling matcher statistikker, der viser, at langt de fleste yngre hjerneskadede er mænd (Sundhedsstyrelsen 1997, Videnscenter for Hjerneskade 2000). De 67 forældre har til sammen 103 børn i alderen 2- 17 år. De fleste børn er 13 år eller ældre.

5.2.1 Forældrenes familiemæssige baggrund

”Det kommer også an på, hvad det er for en familiedynamik, de bringer med sig, inden de bliver hjerneskadede [...] og er det dybt kompliceret, så følger det selvfølgelig med.” (Personale)

Forældrene i denne undersøgelse levede et helt almindelig familieliv – på godt og ondt – inden de erhvervede et handicap. Personalet på flere botilbud fortæller, at forældrenes familiemæssige baggrund kan få betydning for deres mulighed for at opretholde en kontakt til deres børn. Ifølge personalet har de forældre, der tidligere har haft en dagligdag sammen med familien, nemmest ved at opretholde en kontakt til deres børn. Personalet oplever, at der i disse familier ofte er en person, som er god til at 'samle' familien. Det kan være en stor hjælp i en situation, hvor en af forældrene må flytte på botilbud.

Er der modsat tale om familier med sårbare mønstre, hvor familierelationerne ikke fungerer optimalt, følger det også med, når forælderen flytter på botilbud. Personalet oplever, at der især i skilsmisseramte familier, hvor den anden forælder er i et nyt parforhold, opstår en risiko for, at kontakten mellem forælderen på botilbuddet og børnene glider ud. Relationen mellem forælder og barn er særlig sårbar, når barnet er så lille, at andre i netværket, fx barnets anden forælder, bedsteforældre m.v. har ansvaret for at tage initiativ til kontakt og samvær mellem forælder og barn. I de tilfælde hvor forælderen, der erhverver et handicap, har boet sammen med papbørn kompliceres det yderligere. Personalet på ét botilbud synes fx, det er for kompliceret også at skulle inddrage papbarnets biologiske forældre. De har derfor undladt at arrangere samvær mellem papbarnet og forælderen på botilbuddet.

Personalet har også en oplevelse af, at forældre, der ikke tidligere har prioriteret tid og samvær med familien højt, kan have vanskeligt ved at opretholde kontakten til deres børn. Det samme giver en af forældrene udtryk for. Han har levet et liv med sig selv i centrum. Han synes derfor ikke, at hans børn skal bruge tid på at besøge ham. Han

¹⁵ Desuden giver Scleroseforeningen udtryk for, at de har en forventning om, at en del scleroseramte forældre bor på plejehjem.

har en formodning om, at de hellere ville bruge deres tid på noget andet. Samtidig fortæller hans datter, at hun oplever det som svært at være sammen med sin far på botilbuddet, da de ikke tidligere har haft fælles interesser eller delt særlig meget sammen.

Yderligere giver personalet udtryk for, at enkelte beboere med børn har haft misbrugsproblemer eller andre sociale problemer inden de erhvervede en funktionsnedsættelse. Personalet oplever, at disse forældre sjældent har ressourcerne til selv at bevare eller genopbygge en kontakt. I enkelte familier har der været et decideret slip i kontakten mellem forælder og barn, som kan gøre det særlig vanskeligt at genetablere en kontakt.

Personalet på et botilbud har også oplevet, at det erhvervede handicap var årsagen til, at et misbrug stoppede hos en forælder, hvilket åbnede op for en fornyet kontakt mellem forælder og børn.

5.3 Typer af funktionsnedsættelser

De 67 forældre i denne undersøgelse er af forskellige køn, har børn i forskellige aldre, har vidt forskellige baggrunde, og forskellige funktionsnedsættelser. Som det fremgår af oversigten nedenfor har 55 ud af 67 i målgruppen en hjerneskade.

Typer af funktionsnedsættelser

	Fysiske funktionsnedsættelser	Kognitive funktionsnedsættelser	Fysiske og kognitive funktionsnedsættelser	I ALT
Hjerneskade som følge af traumer, hjernekvæstelser		1	19	20
Hjerneskade som følge af blodprop eller blødning i hjernen (apopleksi)		3	17	20
Hjerneskade uden nærmere specifikation		1	14	15
Sclerose	2		2	4
Spinal stinose (lidelse på rygsøjlen)	2			2
Huntingtons Chorea		1	1	2
Nervelidelse			1	1
Posttraumatisk stress			1	1
Meningitis	1			1
Ukendt (1)				1
I ALT	5	6	55	67

Følgerne af en hjerneskade er forskellige, og derfor repræsenterer mennesker med hjerneskade ikke en homogen gruppe. For langt de fleste personer med en hjerneskade gælder, at de har levet et helt almindeligt liv, før de fik en hjerneskade.¹⁶

Nogle mennesker kan fx få problemer med hukommelse, indlæring, koncentration, overblik eller evnen til at strukturere deres handlinger. Andre kan få vanskeligt ved sproglige udtryk eller sprogforståelse (afasi). Hjerneskaderamte kan også få svært ved at omgås andre og/eller miste lysten til at modtage eller give fysisk berøring. De kan miste evnen til at sætte sig ind i, hvordan andre føler, eller de kan ændre adfærd, hvilket bl.a. kan komme til udtryk ved atypiske og grænseoverskridende handlemåder.¹⁷ Derudover er der risiko for, at de får forskellige fysiske problemer, fx mister evnen til at spise, tale eller gå.

5.3.1 Barrierer for forælderrollens udfoldelse

Det er individuelt, hvilke konsekvenser funktionsnedsættelsen kan have for varetagelsen af rollen som forælder. For de fleste gælder, at de stadig vil kunne varetage dele af forælderrollen. Dog sjældent på samme måde som tidligere.

Botilbuddene har noteret 5 personer (8 %) i målgruppen til kun at have fysiske funktionsnedsættelser. Det gælder bl.a. en af de forældre, som er blevet interviewet til denne undersøgelse. Hun fortæller, hvilke konsekvenser, det har fået for hende:

"Halvsiddet lammet og det er ligesom det... Da det lige var sket, havde jeg heller ikke noget sprog i starten [...] Så skulle jeg også lære at spise igen, da jeg havde sonde i maven. Det har jeg også lært [...] Jeg opgiver ikke bare sådan." (Forælder)

Personalet på flere botilbud giver udtryk for, at de fysiske funktionsnedsættelser, som visse forældre får, kan føre til en række fysiske barrierer, der gør, at forælderen får vanskeligt ved at dele hverdagen sammen med deres børn. Forælderen kan have fået lammelser, der vanskeliggør fysisk aktivitet eller giver problemer med at skrive, tale, høre m.v. Lammelser kan også betyde, at forælderen ikke længere kan løfte sit eget barn, hvilket personalet oplever som særligt belastende i relationen til mindre børn.

Optegnelserne fra botilbuddene viser, at 6 personer (9 %) kun har kognitive funktionsnedsættelser, mens 55 personer (83 %) har både fysiske og kognitive funktionsnedsættelser. De fleste forældre i målgruppen må således antages at have kognitive funktionsnedsættelser.

Personalet på flere botilbud giver udtryk for, at følgerne af kognitive funktionsnedsættelser fx koncentrations- og hukommelsesproblemer, nedsat initiativ og personlighedsmæssige forandringer, kan have stor indflydelse på forælderens

¹⁶ www.vfhj.dk

¹⁷ www.vfhj.dk

mulighed for at varetage forælderrollen. Personalet vurderer bl.a., at flere forældre har begrænset eller igen fornemmelse af det at være forælder.

Mange i målgruppen oplever at have forskellige former for hukommelsessvigt. For nogle har hukommelsestab den betydning, at de ikke kan huske deres barn. Personalet på et botilbud fortæller, at en af forældrene ikke kan kende forskel på sine egne børn og pædagogens børn. Andre i målgruppen ved godt, de har børn, men manglende korttidshukommelse kan betyde, at de bliver ved med at spørge om de samme ting igen og igen. For nogle af de voksne børn har det betydet, at de til tider har haft følelse af, at deres forælder ikke lyttede ordentlig efter, eller de blev i tvivl om, om forælderen overhovedet interesserede sig for dem. Hukommelsesproblemer kan også medføre, at forælderen ikke kan forstå, at barnet bliver ældre. Både forældre og børn i denne undersøgelse har oplevet, at det kan være til stor frustration for begge parter. Forælderen spørger fx ikke om de rigtige ting eller har ikke forstået, hvad der fylder i barnets liv.

Som følge af kognitive funktionsnedsættelser ændrer nogle forældre også personlighedstræk. Det kan betyde, at de har vanskeligt ved at vise omsorg for deres børn. Personalet fortæller, at forældrene kan have nedsat initiativ eller manglende ansvarsfølelse, som bl.a. kan komme til udtryk ved, at forælderen ikke er aktiv part i at opretholde kontakten til sine børn.

De personlighedsmæssige forandringer kan betyde, at forælderen opfører sig på en måde, som ikke er socialt acceptabel i det offentlige rum eller har en adfærd, som barnet vil føle er ubehagelig, grænseoverskridende eller pinlig.

I samværssituationer oplever personalet, at visse forældre ikke formår at planlægge, hvad der skal ske, når barnet er på besøg. Vælger barnet at kontakte forælderen, vil de ofte blive mødt med glæde over, at de ringer, skriver eller foreslår en eller anden fællesaktivitet. Det er dog personalets oplevelse, at det kan være vanskeligt, som barn, at blive ved med at holde gejsten oppe, hvis far eller mor aldrig er den, der tager kontakt.

"Når de [børnene] så kommer, så går hun [moren] jo helt over gevind, og hviner af genkendelse, så hun reagerer på det. Men de [børnene] bliver jo skrækkelig forskrækkede over, at når de kommer ind af døren, så starter det her fuldstændig overskruede, fordi hun har så mange ord, som hun ikke kan komme af med." (Personale)

Relationen mellem forælder og barn kan være særlig vanskelig, hvis forælderen mister evnen til at kommunikere med sine børn. Personalet oplever bl.a., at flere forældre med kommunikative vanskeligheder, der siger lyde i forsøget på at kommunikere, kan komme til at gøre børnene usikre i deres selskab. *"De kan ikke kommunikere med hinanden. Han sidder ligesom der, og hun [barnet] står ligesom der, og så går der 5-10 minutter, så er hun væk. Der er det [kommunikationen] svært. Jeg synes, at det er rigtigt svært, hvis ikke de har noget sprog." (Personale)*

6. Cases

Neden for beskrives to cases, der har til formål at give et indblik i, hvordan livet kan være, hvis man som forælder erhverver et handicap, der nødvendiggør, at man må flytte væk fra sine børn og på et botilbud. De udvalgte cases viser to forskellige forløb. Begge cases er skrevet i anonymiseret form.

6.1 Annette¹⁸

"I starten var det tys tys, hvad de [børnene] gik og lavede. Lavede de unoder eller gik det dårligt, så snakkede de ikke med mig. Det gør de nu, men ikke i starten. Fordi de ville beskytte mig, de var bange for, at jeg ikke kunne klare det. Men det har de fundet ud af - at jeg er stærk nok."

Annette er en kvinde, der har viljestyrken til at forandre sit liv. Annette er 48 år, og har fem børn. De tre af børnene er over 18 år, og de to mindste er henholdsvis 13 og 16 år. De tre største er udeboende, hvorimod de to mindste bor hjemme sammen med Annettes kæreste. Annette er uddannet svømmelærer og socialpædagog. Annettes kæreste har gennem hele rehabiliteringsforløbet sørget for, at børnene har besøgt og kontaktet Annette. Det har betydet, at børnene har været med hele vejen. Desuden er Annette ofte hjemme hos familien i weekenden.

Annette fik tilbage i 2007 en hjerneblødning, som gjorde hende halvsiddet lammet, og hun mistede evnen til at spise, tale, læse og skrive. Der var lang vej tilbage til livet. Efter et kortere rehabiliteringsforløb flyttede Annette på et botilbud. Annettes børn bor i samme område. Alle fem børn er så store nu, at de selv kan besøge deres mor, uden andre behøver at følge dem der hen. Annette har stadig troen på, at hun engang kommer hjem og bo igen.

I starten havde Annette ofte en følelse af at være på sidelinjen i sit eget liv, og hun oplever det stadig i nogle sammenhænge. Annette beskriver det som en evig kamp for at få lov til at være mor. Der er dog sket store forandringer i Annettes helbredstilstand, siden hun fik hjerneblødningen. Hun kan nu spise uden de store problemer, hun taler ok, og hun har også forbedret sine læse og skrivefærdigheder. Dette betyder bl.a., at hun kan kommunikere med sine børn via e-mail, sms eller telefon, hvilket hun oplever som utrolig givende. Hun mener, det er vigtigt, at man kan kommunikere med sine børn på deres præmisser.

Annettes børn plejer at besøge hende sammen med Annettes kæreste. Hverken Annettes kæreste eller børnene er særlig glade for at komme på botilbuddet. Annette oplever, at især børnene synes, det er overvældende med fremmede mennesker, der

¹⁸ Følgende case bygger på et interview med en forældre, der har erhvervet handicap. Vi har valgt at kalde hende 'Annette'.

har forskellige handicaps. Når familien er på besøg opholder de sig derfor oftest inde i Annettes lejlighed, hvor de sidder og snakker. De benytter sig sjældent af omgivelserne på eller udenfor botilbuddet.

6.2 Henrik¹⁹

Henrik er 55 år og har to børn på 17 og 21 år. Henrik fik i 2002 et hjertestop, og som konsekvens heraf en hjerneskade. Henrik er dårligt gående, men har ellers primært kognitive følger. Han har bl.a. svært ved at huske, særligt korttidshukommelsen er ramt. Han dør også med nedsat energi og initiativtagning. De sidste par år er der kun sket ganske små fremskridt, og der er en forventning om, at Henrik skal blive boende på et botilbud fremover.

Henrik er stadig gift, men han ser sjældent sin kone. Det bliver til nogle enkelte gange om året til højtider og fødselsdage, hvor Henrik er hjemme hos familien. Ud over det kommer børnene på besøg på botilbuddet. De er efterhånden så store, at de også har mange andre ting at lave, så der kan godt gå en måneds tid eller mere mellem de kommer på besøg. Henriks børn har ca. 1 times transport, når de skal ud og besøge ham.

Henrik er en mand, der før han erhvervede et handicap, var en succesfuld forretningsmand. Han valgte at bruge mange timer på sit arbejde, og det havde konsekvenser for kontakten til hans kone og børn. Som Henrik selv beskriver det, har han egentlig aldrig lavet særlig meget sammen med dem.

Der er stor forskel på, hvordan de to børn har tacklet deres fars sygdom. Det ældste barn har været ked af det, der er sket med hendes far, men har været god til at få snakket om det. Det har betydet, at det ældste barn i dag har accepteret Henriks situation, og forsøger at finde nye måder at være sammen med ham på. Det ældste barn forsøger at finde tid til at besøge ham ca. 1 gang om måneden, men synes til tider det kan være svært med studiet og venner. Det kan også være hårdt at besøge Henrik, da han har vanskeligt ved at holde samtalen i gang. Det yngste barn har derimod haft meget svært ved at acceptere farens situation, og selvom de andre i familien har støttet og motiveret til besøg hos faren, sker det sjældent.

¹⁹ Følgende case bygger et interview med en forældre, der har erhvervet handicap. Vi har valgt at kalde ham 'Henrik'. Samtidig er den ældste datter blevet interviewet.

7. Botilbuddenes rammer og organisering af indsats over for forældregruppen

7.1 Overlevering af viden om forældreskab

Inden forældre i målgruppen flytter på et botilbud, vil de have været igennem et kortere eller længere rehabiliteringsforløb enten i hospitalsregi eller på et rehabiliteringscenter. I rehabiliteringsforløbet bliver personens behov udredt, og der opstilles en række mål for, hvordan disse behov søges opfyldt i det senere forløb (MarselisborgCentret 2004). I de fleste tilfælde vil personens familie være en del af forløbet, hvorfor der også ofte vil være oparbejdet en del viden om familierelationer m.v. blandt personalet.

Personalet på flere botilbud oplever, at de, fra det foregående rehabiliteringsforløb, får overleveret viden om somatikken (neuro-, fysio-, ergo- og taleterapeutisk), men sjældent om sociale og familiære forhold. Udover fakta om relationelle forhold såsom gift/ ugift, børn eller ej, børnenes alder m.v.

Er der tale om kortere hospitalsindlæggelser, mener personalet, at der vil være viden at hente om det somatiske, men i mange tilfælde ganske lidt om sociale og familiære forhold. Er der derimod tale om et længere hospitalsophold eller om et forløb på et rehabiliteringscenter, vil der med alt sandsynlighed være værdifuld viden at hente om familierelationer, ressourcer i familien m.v. Den viden vil personalet på botilbuddene kunne drage nytte af.

Personalet på botilbuddene oplever, at de ofte må spørge forælderen eller pårørende om familieforhold, hvis de gerne vil vide noget herom. Det kan meget vel give forælderen eller pårørende følelse af, at de starter forfra i forløbet, hvis de skal fortælle deres historie endnu engang i forbindelse med, at forælderen flytter ind på botilbuddet. Nogle af de voksne børn i denne undersøgelse giver netop udtryk for, hvor vigtigt de synes det er, at personalet kender til deres familiære baggrund, relationer m.v.. Samtidigt kan viden om borgerens somatiske samt sociale og familiære forhold fra tidligere forløb, give personalet bedre mulighed for at sikre kontinuitet i borgerens forløb.

Er der tale om et botilbud, hvor der er begrænset fokus på forældrerolleproblematikker blandt beboerne, og gøres personalet ikke opmærksom på temaet 'forældreskab' gennem viden fra foregående forløb, øges risikoen for, at der ikke tages hånd om eller arbejdes med forældrerolleproblematikkerne blandt beboerne.

7.1.1 Hvornår gøres forældreskab til et tema på botilbuddene?

Rundspørgen blandt botilbuddene viser, at der sjældent er en struktureret plan for, hvordan forældreskab blandt beboerne håndteres. Personalet kan have de bedste intentioner om at hjælpe beboeren i hverdagen, men noget personale mener ikke, det er deres opgave at hjælpe beboeren med at udfolde forælderrollen. Nogle giver udtryk for at hjælp og støtte til at forbedre eller opretholde relationen mellem forælder og barn skal sikres af andre fagpersoner, fx pædagoger eller psykologer, der har ekspertise i at håndtere børn, der har det svært.

Andet personale føler sig ikke klædt på til at håndtere forælderrolleproblematikkerne og hjælpe forælderen med at udfolde forælderrollen. Det kan fx skyldes, at håndteringen af forældreskab blandt beboerne ofte tilfalder beboerens kontaktperson, som hjælper beboeren med alt i hverdagen. Håndteringen af forældreskab bliver derfor én ud af mange opgaver, der skal udføres.

Nogle botilbud har vanskeligt ved at prioritere ressourcerne til at arbejde med forældreskabet blandt mange andre opgaver. På de botilbud kan det betyde, at forældreskabet fylder ganske lidt, hvilket kan sætte barrierer for forælderrollens udfoldelse. På andre botilbud er det ikke ressourcerne, der afgør, om der arbejdes med forældreskabet blandt beboerne. På ét botilbud har personalet fx bevidst valgt ikke at arbejde med at opretholde en kontakt mellem en forælder og et barn pga. forælders funktionsnedsættelse. Forælderen har erhvervet en kraftig frontalskade i hjernen. Personalet mener derfor, at forælders overordnede vurderingsevne er mere eller mindre sat ud af kraft, hvorfor forælderen optræder yderst egocentreret. I dette tilfælde mener personalet, at en kontakt mellem forælder og barn, skader barnet mere end den gavner.

"De kan være så svært skadede, at man på forhånd kan sige, at det er håbløst [at arbejde med forælderrollen]. Jeg tror måske ikke, det er så meget skadestypen, som det er skadesgraden, som afgør, om det ser ud på den ene eller den anden måde. Det er klart, at hvis vi har én i en negativ tilstand, så er det fuldstændigt ligegyldigt at snakke om." (Personalet).

Et andet eksempel på noget lignende, er en forælder, der tidligere har haft en god kontakt til sit barn, men som nu, på grund af det erhvervede handicap, har ændret personlighed. *"Hvis vi havde en fornemmelse af, at der var noget, der kunne rykke i ham, så havde det været rigtigt fornuftigt - at have prøvet på at sætte en støtte ind, som havde lært ham et eller andet. Men han har ingen kontakt med sine egne følelser... altså, hans empati er jo et eller andet sted kraftigt nedsat"* (Personalet).

Der er en generel opfattelse blandt personalet i denne undersøgelse, at de først arbejder med forælderrollen, når personen kan rumme det. Fx når følgerne efter det erhvervede handicap er stabiliseret. Det vil derfor være op til personalet, hvor meget energi der løbende bliver lagt i at motivere beboeren til at tage kontakt til sine børn.

De botilbud, hvor personalet vælger at arbejde mere systematisk med forældreskabet blandt beboerne, er der, hvor forælderrolleproblematikkerne er mest fremtrædende. Det skyldes formentlig, at der bor flere forældre med børn på disse botilbud, eller at der er problemer mellem forælderen og pårørende, som påvirker forælderen dagligdag på botilbuddet.

Disse botilbud har fx opstartsmøder mellem familie og personale, hvor et af temaerne er forældreskab. Der arbejdes aktivt med forælderen relation til sine børn både i forhold til samværsituationer og i kommunikationen mellem forældre og børn generelt. Til opstartsmødet med familien inviteres den kommunale sagsbehandler til at deltage; dog er det personalets oplevelse, at de sjældent deltager. Det bliver derfor personalet og i visse tilfælde pårørende, der organiserer indsatsen omkring forælderen, og tager stilling til, hvorvidt der bør arbejdes med beboerens rolle som forælder.

Det kan også være pårørende eller forælderen, der bringer forældreskabet i fokus. Nogle forældre har selv ressourcerne til at give udtryk for et ønske om at opretholde en kontakt til sine børn. En medarbejder fortæller *"Vi [har] nogle enkelte, som synes 'mine børn er det vigtigste', og det er jo så fint. Så er det dét, vi gør, men det er ikke det generelle"* (Personale).

Personalet har i mange tilfælde en vigtig rolle og den måde, hvorpå personalet prioriterer at arbejde med forældreskab blandt beboerne, kan have betydning for forældrenes mulighed for at udfylde forælderrollen. I tilfælde med forældre, der har så svære funktionsnedsættelser, at de ikke selv ytrer ønske om at se deres børn, og ingen pårørende tager initiativ, bliver det op til personale at motivere til en kontakt mellem forælder og barn eller ej.

7.1.2 Personalets oplevede rolle i arbejdet med forældreproblematikker

"At stå ved siden af forælderen og støtte personen. Det er personalets fornemste opgave." (Personale)

Er der potentialer i at opretholde en kontakt mellem forælder og barn, mener personalet, at deres vigtigste rolle er at skabe rammerne for en god kontakt, efterfølgende trække sig tilbage og støtte samt respektere forælderen i opdragelsen af sit barn. Som forælderen sparringspartner oplever personalet, at de kan støtte forælderen i de omsorgsforpligtelser, som vedkommende har vanskeligt ved at klare i samværet med sine børn. Personalets rolle er at vejlede og støtte forælderen i at udfolde forælderrollen, hvilket de gør på forskellig vis.

På nogle botilbud hjælper personalet forælderen med at opretholde kontakten til børnene ved at påtage sig en koordinerende rolle. Personalet sørger blandt andet for, at børnene bliver inviteret til diverse arrangementer, hvor forælder og barn kan ses. Det kan både være private arrangementer som fødselsdage, påske, jul eller store fælles arrangementer, hvor alle beboere samt pårørende inviteres. De to voksne børn i denne

undersøgelse oplever det netop som centralt, at barnet får en fornemmelse af at have en mor eller far på trods af, at vedkommende er flyttet på et botilbud.

En del af personalet har en oplevelse af, at det nogle gange kan være svært at være forældrens sparringspartner. Personalet er en del sammen med forælderen i dagligdagen. De kan derfor let blive følelsesmæssigt involveret, hvis relationen mellem forælder og barn ikke fungerer optimalt. På et af botilbuddene har personalegruppen fx haft vanskeligt ved at hjælpe en far med at få sagt fra over for sine børn, som ikke var søde ved ham. Personalet havde svært ved at forholde sig neutralt til situationen og kom til at tage forældrens parti. Derved opstod en risiko for, at de 'moderlige hjerter' løb af med personalet, og at de kastede sig ud i aktiviteter sammen med forælderen eller barnet, der ikke var til gavn for nogen af dem (Andersen 2007). Udfordringen for personalet er i mange tilfælde at finde balancen mellem at hjælpe forælderen med at håndtere forældreren og ikke at overtage den rolle.

Den rolle personalet påtager sig afhænger bl.a. af sværhedsgraden af de fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, de enkelte forældre har erhvervet. Forældre med svære kognitive funktionsnedsættelser kan have vanskeligt ved at kommunikere med deres børn, og relationen mellem forælder og barn er ofte præget af envejskommunikation. I de tilfælde oplever personalet at skulle overtage forældreren, og sikre at der opretholdes en kontakt til børnene. På et botilbud påtager personalet fx forældreren ved at købe julegaver for de beboere, der ikke selv kan, så deres børn stadig oplever at have en forælder. Det er dog ikke alle pårørende, der bryder sig om den ordning, da det i realiteten er personalet og ikke forælderen, der har valgt gaven. En del personale oplever dog stor glæde ved ordningen blandt børnene, da det giver en følelse af, at forælderen stadig er nærværende.

7.2 Dagligdagen på botilbuddet – for beboere med børn

7.2.1 Netværkets betydning

Ud fra vores resultater er der forskel på, hvor meget og hvordan netværket omkring forælderen involveres af personalet, og hvordan netværket ønsker at involvere sig.

På enkelte botilbud i denne undersøgelse involverer personalet systematisk netværket hos alle beboere. Personalet anvender et netværkskort, hvor beboerens netværk indskrives. Der tages udgangspunkt i eventuelle ressourcepersoner i netværket, og såfremt beboeren indvilliger heri, kontakter personalet ressourcepersonerne. Generelt gør de botilbud meget ud af at bruge de ressourcer, der er i forældrens netværk. Da flere forældre har svage netværk, forsøger personalet desuden at dyrke et netværk op.

Andre botilbud inddrager det eksisterende netværk via 'intro-samtaler' og diverse arrangementer på botilbuddet fx netværksmøder eller pårørendeaftener. Involveres netværket kan det udvikle sig til en positiv spiral, hvor netværket er med til at motivere barnet til at besøge forælderen på botilbuddet.

Som vores materiale viser, vil de fleste botilbud gerne samarbejde og inddrage netværket, men på langt de fleste botilbud involveres netværket ikke systematisk, som beskrevet i afsnittet ovenfor. De fleste steder må netværket selv tilkendegive et ønske om at blive involveret. I de tilfælde hvor netværket ikke aktivt involverer sig, involveres af personalet, eller hvor der simpelthen ikke er et netværk, vil der antageligt være mindre fokus på at sikre, at der opretholdes en kontakt mellem forælderen på botilbuddet og børnene.

Barnets anden forælder

"Jeg synes da, man går glip af deres skolegang, hvad de laver, og hvad de skal lave, hvad de er gode til og sådan. Det ville da være rart at have en viden om det. Men så længe jeg ikke kan rumme det, så må konen hellere tage sig af det." (Forælder)

Når en person erhverver et handicap, rammer det hele familien, og de pårørende udsættes for en stor belastning. Mange pårørende oplever, at det menneske, som de kender så godt, har forandret sig. Samtidig oplever mange pårørende alt for ofte at stå alene tilbage med ansvaret for at holde sammen på familien. Barnets anden forælder får dermed en betydelig rolle i at holde familien sammen, og sikre at der opretholdes en kontakt mellem forælderen på botilbuddet og børnene.

I flere familier vil der være en aktiv forælder derhjemme, som kan bidrage positivt til, at der opretholdes en kontakt. En af forældrene beskriver ægtefællens rolle således: *"Hvis hun [barnets anden forælder] synes, der er gået for lang tid, så skubber hun lige til dem [børnene] og siger 'skulle I ikke lige kontakte far engang'"* (Forælder).

Relationen mellem forældrene kan dog være præget af sorg over det mistede liv, de førte sammen. Et af de voksne børn fortæller bl.a., at hendes mor føler skyld over, at hun er kommet videre med livet efter farens ulykke, og over ikke at besøge eksmanden tit nok. I flere familier vil der være følelser i klemme bl.a. på grund af skilsmisse, som gør, at barnets anden forælder ikke har overskuddet til at sikre en kontakt mellem forælderen på botilbuddet og børnene. I de tilfælde kan det være en hjælp for familien, hvis andre i netværket træder til.

"Men det der med de komplicerede familieforhold, det er der jo mange af dem, der har. Så er der fraskilte ... der er mange komplicerede forhold der gør, at det netop ikke er [den raske] forælder, der står og skubber på kontakt mellem den skadede og barnet." (Personale)

Bedsteforældre

Børnenes bedsteforældre kan være et stort aktiv for familien. Personalet på flere botilbud giver udtryk for, at det ofte er bedsteforældrene, der har den tætteste kontakt til forælderen på botilbuddet og til børnebørnene. I kraft af deres position vil de have mulighed for at støtte forælderen på botilbuddet ved fx at sørge for, at børnene deltager i diverse aktiviteter. Personalet fortæller bl.a., at det typisk er bedsteforældrene, der kommer til fester, grillaftener, julearrangementer og andre aktiviteter.

”Ja det oplever jeg egentlig tit, at det så bliver forældrene, selvom de er 70-80 år... Så er det dem der går ind og bliver forældre, træder ind i den der rolle og tager hånd om og rummer og sørger for, at der alligevel er noget familiesammenhold. Og både kan træde ind i forælderrollen for deres børnebørn, hjælpe dem og sikre dem, men også ift. deres skadede barn – overtager simpelthen.” (Personale)

Det kan være forbundet med stor tryghed for barnet, at bedsteforældrene støtter op om kontakten mellem forælder og barn. Personalet har oplevelsen af, at bedsteforældrenes involvering kan medvirke til, at barnet får besøgt mor eller far, selv om det kan være svært, og selv om barnets anden forælder ikke aktivt medvirker til det.

Andre i netværket

Der kan også være andre i forældrens eller barnets netværk, som kan støtte op om, at der opretholdes en kontakt mellem forælder og barn. Et specifikt eksempel fra denne undersøgelse er, hvor et barn oplevede at få støtte og omsorg fra morens kæreste. Barnet, der i dag er voksen, ser det som særligt betydningsfuldt, at morens kæreste tog omsorgsrollen på sig, hjalp ham i den svære tid, og forsøgte at motivere ham til at besøge moren på botilbuddet. Personalet oplever, at også en lærer på skolen eller pædagogen i børnehaven kan motivere til, at barnet besøger mor eller far på botilbuddet.

7.2.2 Forskel på kontakten mellem forælder og barn/teenager

Der er forskel på, hvordan børn tackler, at den ene forælder erhverver et handicap der nødvendiggør, at vedkommende må flytte på et botilbud. Personalet i denne undersøgelse oplever, at jo yngre børnene er, jo nemmere har de ved at tilpasse sig den nye og anderledes situation, familien befinder sig i.

”Barnet har haft den rigtige alder til at kunne hoppe ind i det her, og accepterer ham [faren] nærmest som han var, på det alderstrin hun havde. Og jeg synes måske, at de der store teenagedrenge var meget sværere, fordi de skulle reflektere over det på en helt anden måde, så det er jo to vidt forskellige problemstillinger.” (Personale)

Det er personalets indtryk, at små eller mindre børn (0-6 år) ofte er mindre bevidste om betydningen af, at deres mor eller far har erhvervet et handicap, hvilket kan være en

fordel i forhold til at opretholde kontakten til forælderen. Helt små børn kan have svært ved at huske forælderen fra tiden før personen erhvervede et handicap. De vil ikke på samme måde, som ældre børn (6-12 år), opleve et tab eller et savn af den person, som forælderen engang var (Bruun 2006). Personalet oplever desuden, at de mindre børn ikke, i samme grad som større børn, føler dårlig samvittighed over at vælge forælderen fra, hvis de fx hellere vil blive derhjemme og lege, frem for at skulle på besøg hos forælderen.

Dertil kommer, at de børn, der tidligt er en del af forælders liv på botilbuddet, opleves at have nemmere ved at håndtere de omgivelser, som forælderen bor i. *"...De der børn, der kommer her, de vænner sig jo til det og rønder rundt og pjatter med nogen [...] Jamen, det bliver jo ikke et problem for dem. Der er det væsentligt, at de kommer tidligt ind i billedet"* (Personale). Samtidig møder personalet større børn som synes, det er meget overvældende at besøge forælderen på botilbuddet. De skal pludselig til at forholde sig til en masse fremmede mennesker med forskellige funktionsnedsættelser.

Mindre børn kan få brug for ledsagelse eller transport for at kunne besøge forælderen på botilbuddet. Dette kan være en barriere i den forstand, at barnet er afhængigt af, at en eller flere personer i netværket sørger for at tage initiativ til besøg og bringer barnet hen til forælderen. Et af de voksne børn i denne undersøgelse fortæller bl.a., at hun og søsteren ville have haft svært ved at besøge deres far, mens de var yngre, hvis ikke moren havde kørt dem. Lignende situationer beskriver en af de forældre, vi har talt med.

Teenagerne (13-17 år) er ikke på samme måde afhængig af andre for at besøge forældrene på botilbuddet. De kan i princippet besøge forælderen på egen hånd under forudsætning af, at den fysiske afstand til botilbuddet tillader det. Samtidig vil de fleste større børn være begyndt at løsrive sig fra deres forældre. *"Når vedkommende kommer i puberteten, så er tilknytningen til forældrene mindre. Det er nogle andre ting, der fylder i deres liv, og derfor vil de være mindre tilbøjelige til at deltage eller komme ind i billedet..."* (Personale).

En af forældrene har bl.a. oplevet, at hans børn til tider prioriterer tid med vennerne eller en kæreste, frem for at tage den 'lange' tur hen til ham.

"Det kan jeg også godt mærke, det der med, at det er nu er blevet kærestetid, der bliver lidt mindre tid til at komme her. Det synes jeg er helt fint, hvis bare de får en god kæreste [...] Så det generer mig absolut ikke, at de ikke kommer, det gør det ikke. Så længe jeg ved, de har det godt, og har en sød kæreste og sådan noget, så har jeg det fint med det." (Forælder)

De større børn og teenagere kan kontakte eller besøge forælderen, når de har lyst til det. Har teenageren ikke tidligere brugt særlig meget tid sammen med forælderen, er der sandsynlighed for, at det mønster følger med, når forælderen flytter på botilbud. Ifølge et af de voksne børn, har det fx været svært at gå til sin far med problemer i skolen eller med vennerne, da det ikke tidligere var ham, hun gik til.

Barnets alder kan således have betydning for relationen mellem forælder og barn. Det tyder på, at jo ældre barnet er, jo større mulighed vil der være for, at barnet selv kan tage initiativ og medvirke til, at der opretholdes en kontakt til forælderen uafhængig af netværket eller personale. Er der derimod tale om mindre børn, kan der være brug for støtte fra fx netværk eller personale, for at der opretholdes en kontakt mellem forælder og barn. Samtidig har yngre børn nemmere ved at tilpasse sig den nye situation som hele familien står i, hvilket ældre børn har sværere ved.

7.2.3 Kommunikation via telefon, e-mail, sms m.v.

Når forælderen flytter på et botilbud, kan børnene få en uforholdsmæssig stor plads i forælders liv. Et liv der tidligere indeholdt mange andre aspekter som fx arbejds- og fritidsliv udfyldes nu primært af de nære relationer. En af forældrene fortæller bl.a., at det kan være svært, hvis hendes børn ikke ringer ofte nok, eller der går for lang tid mellem besøgene. *"I starten havde jeg svært ved at forstå, at de ikke kom hele tiden. Men efterhånden så nåede jeg frem til, at det altså ikke kun er mig, det drejer sig om, men at der også er nogle andre [...] Altså det med, at de [børnene] jo også har et liv."*

Forældre der bor på et botilbud har svært ved at følge med i børnenes hverdagsliv, da de ikke har mulighed for daglig fysisk kontakt. Flere af dem vil dog kunne kommunikere med deres børn på anden vis fx via telefon, e-mail m.v.. Det kan være et vigtigt element for at relationen mellem forælder og barn opretholdes.

"[Jeg] snakker [i telefon] med dem og kontakter dem rigtig tit. Og lytter til deres lektier, så kan jeg ikke rigtig gøre mere..." (Forælder)

Tale, sms, e-mail, chat eller skype giver forældrene mulighed for at deltage i barnets liv på daglig basis.²⁰ Det åbner op for, at forælder og barn kan have en mere naturlig omgangsform, da kontaktformen mellem forældre og børn kan opleves som mindre opstillet. Visse forældre i denne undersøgelse kommunikerer med deres børn ved hjælp af elektroniske kommunikationsformer som telefon eller computer.

På en del botilbud er det sådan, at beboeren og pårørende taler i telefon sammen med faste intervaller fx én gang om ugen. Det skyldes, at flere beboere kan have brug for faste rammer og aktiviteter gennem dagen på grund af deres handicap.

²⁰ I forbindelse med projektet 'Implementering af teknologi' som er gennemført af Socialt Udviklingscenter, SUS, har en række beboere på botilbud gjort sig erfaringer med anvendelsen af informations- og kommunikationsteknologi. Formålet med projektet er, at mennesker med svære handicaps, ved anvendelse og tilpasning af almindelig teknologi som talemaskiner, mobiltelefoni, digitale billeder og internet, kan få mulighed for at udtrykke ønsker og behov, give deres meninger til kende, skabe og opretholde sociale kontakter, samt deltage i nærmiljøet, såvel som i samfundslivet generelt. <http://www.HandicapogIT.dk>

Blandt de voksne børn i denne undersøgelse, er der forskellige erfaringer med at bruge telefonen som kommunikationsform. En fortæller bl.a., at hun synes, det kan være svært at finde på, hvad hun skal tale med sin far om, når hun endelig har ham i røret. Hun så gerne, at kontakten blev mere uformel og spontan. En anden fortæller, at han oplever store fordele ved at kunne tale sammen med sin mor over telefonen. For det første bor de langt væk fra hinanden, så det giver dem muligheden for at tage en daglig snak. Det betyder, at han ikke behøver at have dårlig samvittighed over ikke at besøge hende så tit. For det andet er det, på grund af morens funktionsnedsættelse, svært at tale med hende i længere tid, da hendes manglende korttidshukommelse gør, at hun gentager tingene. Telefonen er således et middel til at skabe nogle behagelige rammer for begge i kontakten.

Udover kontakt via telefonen, som bruges af en del beboere på botilbuddene, så er kontakt via e-mail, chat, skype osv. kommunikationsformer, der fylder lidt for personalet i denne undersøgelse. Der har vist sig enkelte eksempler på, at forælderen kommunikerer med sine børn fx via sms eller e-mail, men det er ikke gennemgående. Når personalet taler om at opretholde en kontakt mellem forælder og barn, tænker de fleste på fysisk samvær. Personalet mener fx, at flere forældre i målgruppen, har så svære funktionsnedsættelser, at de ikke kan have en meningsfuld kontakt til deres børn via mail, chat eller skype. Det kan også skyldes, at personalet ikke er opmærksomt på disse kommunikationsformer, eller at forælder og/eller barn blot synes, det er rarere at mødes.

Nogle forældre i denne undersøgelse kan have brug for støtte til at anvende de forskellige kommunikationsformer. En af forældrene har haft vanskeligt ved at kommunikere med sine børn, da hun i det tidlige sygdomsforløb ikke kunne tale, læse og skrive. Hun havde et brændende ønske om at have en daglig kontakt med sine børn, og hun kæmpede for at genvinde evnerne til at kommunikere med dem igen med hjælp fra personalet. Udover hun fik hjælp og støtte, havde hun også den mentale styrke og forståelse til at kunne genvinde evnerne:

"Både chat og jeg skriver e-mail [...] Det har jeg lige lært, så jeg kan skrive til børnene. Det er en helt ny verden for mig. Jeg har bare svært ved at se noget af skærmen på computeren, da jeg har nedsat synsfelt, så jeg skal lære at dreje hovedet den vej [venstre]..." (Forælder)

De voksne børn mener, at personalet bør støtte de forældre, der ikke er aktive i at opretholde en kontakt til deres børn fx på grund af koncentrationsproblemer og nedsat initiativ. Personalet kan støtte ved at ringe børnene op og/eller arrangere samvær. I denne undersøgelse giver et af de voksne børn udtryk for, at det altid er hende, der skal ringe til faren. Hun forsøger at huske sig selv på, at han sjældent tager kontakt på grund af funktionsnedsættelsen. Hun synes, det kan være svært at acceptere, at det skal være på den måde. Hun mener, at personalet kan motivere i den rigtige retning, ved fx at vise hendes far billeder af hende og søsteren eller ved at tale med faren om

dem og det, de laver. Hun tror på, at det vil være med til at stimulere hendes fars følelse af, det at være forælder.

Personalet kan også forsøge at motivere til en kontakt ved at inddrage forælderen i brugen af en særlig handicapvenlig form for Skype, hvor forælder og barn kan se og tale med hinanden.²¹ Blandt botilbuddene i denne undersøgelse er der dog ikke noget der tyder på, at den løsning anvendes.

7.2.4 Mulighederne for samvær

Vores materiale viser, at den mest anvendte kontaktform mellem forælder og barn er fysisk samvær enten på botilbuddet eller i hjemmet. Der er forskel på, hvordan samværssituationen på botilbuddet forløber. Nogle børn er alene med deres mor eller far på botilbuddet, mens andre har et familiemedlem med. Nogle børn vil helst være inde i forældrens lejlighed, mens andre benytter sig af hele botilbuddet, og har kontakt til både personalet og andre beboere.

Omgivelserne på botilbuddet og mulighederne for samvær

"Det handler meget om, at når de her familier eller børn, de kommer, så skal de føle sig tilpas. [...] Det er jo i fællesrummene, [at de er]. Personalet skal have en særlig forståelse for det [at børnene kommer på botilbuddet], er en vigtig opgave." (Personale)

Omgivelserne på botilbuddet danner de fysiske rammer for forældrens hjem og for samværet mellem forælder og barn. På en del botilbud gøres der noget ud af, at omgivelserne er hyggelige til glæde for både beboere, personale og pårørende. Selv om botilbuddet ikke bevidst har tænkt i at sikre rare omgivelser for beboernes børn, oplever personalet, at omgivelserne kan have en betydning for samværet, når barnet kommer på besøg.

"... Bare sådan en lille ting, man tænker, at det betyder ingenting, men det, at der er et bassin med noget vand. Det er faktisk rigtigt børnevenligt. Fordi det gør, at hun [et barn] tænker, neeej hvor er det spændende, og hun får lyst til at komme ind igen, fordi hun skal lige se, hvordan det går med den der skildpadde." (Personale)

På samme botilbud har de også et stort bur med en masse små fugle, som mange børn er glade for at kigge på. Andre botilbud har fx en bowlingbane, et varmvandsbassin eller lign., som børnene kan benytte sig af. Ifølge personalet er

²¹ Socialt Udviklingscenter SUS har pt. i gang med at et projekt, hvis formål er at belyse muligheden for at benytte kommunikationsformer som skype i en særlig udgave, hvor brugerne benytter få trykknapper på skærmen til at ringe op, og hvor brugerne har mulighed for at se hinanden. http://www.handicapogit.dk/it-loesninger_viden/generel_it/skype/

børnene gode til at bryde isen. De får ofte idéer til sjove aktiviteter og er kreative i at bruge, hvad der er til rådighed af hjælpemidler (en kørestol, varmtvandsbassin m.v.).

Personalet på flere botilbud har et ønske om, at de fysiske rammer på botilbuddet er uformelle, hvor både beboer og besøgende kan modellere rammerne, så det passer til deres behov. Trods ønsket om at skabe hyggelige og uformelle rammer, opleves der dog visse barrierer i forhold til mulighederne for samvær mellem forælder og barn. En af dem omhandler forældrerens boligforhold.

De fleste forældre i denne undersøgelse råder over en 1. værelseslejlighed, og der er ikke noget, der tyder på, at der i visitationen tages højde for, at en forælder kan have behov for mere plads på grund af besøg af børnene. Der kan være visse situationer, som nogle børn eller forældre ikke vil bryde sig om fx i forbindelse med pleje, vask, toilette m.v.

Omvendt er der også forældre, der ikke ser en lille lejlighed som et problem for samværet med børnene. En af forældrene i denne undersøgelse fortæller bl.a., hvor meget det betyder for ham, at hans datter nogle gange sover hos ham i hans 1 værelseslejlighed. For ham er det uden betydning, at han har et rum, hvor de begge skal sove "... *Det har vi det meget fint med. Altså, vi ligger og laver sjov med hinanden sent om aftenen, og driller [hinanden] lidt*" (Forælder). Det kan skyldes det faktum, at han ikke har brug for hjælp til pleje, vask og lign., eller benytter nogen form for hjælpemidler i dagligdagen.

Barnets mulighed for at overnatte hos forælderen, kan på flere måder gøre samværet nemmere. Ifølge personalet bor forælder og barn i mange tilfælde langt væk fra hinanden. Der kan derfor være en lang rejse for barnet, hvis de kun skal ses en enkelt dag. Overnatningsmuligheden giver også forælder og barn ekstra god tid til at være alene sammen.

På enkelte botilbud giver personalet udtryk for, at visse beboer med børn ville kunne have overnattende gæster, hvis de havde en større lejlighed. "...*De [beboerne] bor i 1 værelses boliger. Og fx [x-forælder] kunne sagtens have sin søn til at overnatte her, hvis han altså havde en 2 værelses bolig [...]. Så ville det virkelig være noget, der ville give noget for netop sådan nogle personer her, at de kunne have dem [børnene] til at overnatte*" (Personale).

På et af botilbuddene i denne undersøgelse har personalet forsøgt sig med alternative former for samvær ved at arrangere samvær i et sommerhus. Det var en god, men ressourcekrævende løsning, som de tog i brug i et enkelt tilfælde, hvor barnet ikke kunne overnatte på botilbuddet.

Vejledning, hjælp og støtte i samværssituationen

Nogle forældre ønsker ikke, og har måske heller ikke behov for at gøre brug af personalets støtte eller hjælp i forbindelse med samværssituationen. Andre forældre vil

derimod være afhængige af personalets støtte. I de tilfælde bliver personalet en særlig vigtig aktør i forhold til at sikre en god samværsituationen mellem forælder og barn.

Personalet går fx konkret ind og strukturerer samværet, og tager hånd om de forældreforpligtelser, som forælderen ikke selv kan håndtere. I samværet yder personalet fx hjælp til at sætte mor ind i bilen eller sørger for, at der er dækket et bord, købt ind til hygge, mad til børnene osv. Støtten kan også bestå i at finde ud af, hvem der skal sove hvor, og hvad de skal lave sammen. Nogle steder forsøger personalet at få forælder og barn til at deltage i husets aktiviteter fx aftensmaden. Det kan være med til at aflaste både familien og forælderen.

Personalet kan arbejde med beboerens forælderrolle ved at igangsætte aktiviteter inden for områder, hvor forælderen stadig kan udvikle forælderrolle og have 'forældreopgaver'. En af forældrene i denne undersøgelse fortæller bl.a., at hun har fået støtte fra personalet til at kunne hjælpe sine børn, når de har det svært i skolen eller med kærligheden.

"Man vil stadig gerne have lov til at være mor, og gøre nogle af de ting, man gjorde." (Forælder)

På nogle botilbud arrangerer personalet aktiviteter ud af huset for både forælder og barn. Det kan fx være en tur i zoo, ned i byen eller en tur på stranden. Personalet oplever, at det kan være med til at skabe gode stunder for forælder og barn. *"Det [er] da enormt godt også at komme ud på neutral grund og være sammen med sin datter der. Det har vi i hvert fald gode erfaringer med. Det gør processen god"* (Personale). Ved aktiviteter uden for botilbuddet vil nogle af forældrene have brug for støtte, vejledning og/ eller ledsagelse jf. § 97 i serviceloven. Det vil ofte være personalet på botilbuddet, der har ansvaret for at ledsage beboerne til aktiviteter uden for botilbuddet.

Personalet på et af botilbuddene i denne undersøgelse giver imidlertid udtryk for, at de ikke prioriterer ressourcerne til at ledsage beboerne ud af huset. Det mindsker beboernes mulighed for samvær eller aktiviteter med deres børn uden for botilbuddet, og kan få konsekvenser for forælderrollens udfoldelse. Særligt i de tilfælde hvor børnene er for små til selv at arrangere og have samvær med forælderen, og hvor pårørende ikke kan hjælpe.

I forhold til små børn kan der være brug for at en tredje part, som hjælper forælderen med det, der er svært. Her vil barnets anden forældre i nogle tilfælde kunne træde til. Dog viser undersøgelsen, at forældrene tit har et ønske om at lave aktiviteter med deres børn *uden* at være afhængige af hjælp og støtte fra pårørende. For herigennem at bevare følelsen af at være forælder.

Situationen ser anderledes ud for forældre med ældre børn. I mange tilfælde vil en teenager kunne tage vare på sig selv, hvormed det kun er forælderen, der har brug for støtte i forbindelse med aktiviteter uden for botilbuddet. Nogle gange vil barnet endda kunne støtte forælderen, hvilket beskrives af en af forældrene. Han er nogle gange ude

af huset sammen med sine teenagebørn, når de er på besøg. Det kan lade sig gøre, fordi børnene er gamle nok til at tage deres far med ud på en gåtur, uden de behøver støtte fra andre.

I få tilfælde vil der være mulighed for, at yde forælder og barn hjælp til samværssituationer efter servicelovens børnebestemmelser, ved at der etableres en støttekontaktpersonsordning til barnet efter servicelovens § 52 stk. 3 nr. 7. Kommunen har kun mulighed for at iværksætte en støttekontaktpersonsordning efter servicelovens bestemmelser, hvis *barnet* har særlig behov for støtte.²² I mange tilfælde vil det ikke gøre sig gældende for børn af denne forældregruppe. Disse børn har nemlig ofte en velfungerende forælder derhjemme, som sikrer barnets tarv.

Eksterne fagpersoner

På et botilbud, hvor forældreskabet er i fokus, har personalet valgt at bruge ressourcerne på at ansætte en ekstern person til at støtte forælder og barn i samværssituationer, da forælderen ikke ønsker personalets hjælp. Forælderen ønsker stadig at have en relation til sit barn, men magter det ikke selv.

"Når vi guidede ham i noget, var det helt ok, men når vi gik ind og rettede på ham eller korrigerede ham i den måde, han var sammen med datteren på, så blev han rigtigt vred, og vi kom tit hjem med den fornemmelse, at det ikke havde været en rar tur for dem eller for os. I begyndelsen fandt vi en her i huset, som var fra en anden afdeling [som ekstern støtteperson]. Da hun så ikke kunne mere, så fik jeg en pædagog, som arbejdede som souschef i en børnehave, til at gå ind i forholdet." (Personale)

Derudover har personalet på enkelte botilbud mulighed for at trække på eksterne fagpersoner fx en psykolog, pædagog eller ergoterapeut, der har erfaring med at arbejde med forældrerolleproblematikker. Personalet kan på den måde skærpe deres bevidsthed om 'hvad kan jeg gå ind i, og hvad skal jeg overlade til andre'. Da der generelt mangler viden og kompetencer på området, fungerer det oftest sådan, at personalet benytter sig af disse praksiserfaringer.

Støtte til barnet

På flere botilbud har personalet valgt at sætte fokus på barnet i samværssituationen. De støtter barnet med forskellige tiltag, som kan medvirke til, at barnet fx oftere kommer på besøg. Det er personalets oplevelse, at det vanskeliggør relationen mellem forælder og barn, hvis barnet ikke bryder sig om at komme på botilbuddet. Føler barnet sig fx ikke forstået eller velkommen, vil barnet være tilbøjelig til ikke at få ringet eller komme forbi.

²² Serviceloven LBK nr. 1096 af 21/09/2010. Der kan træffes afgørelse om foranstaltninger efter stk. 3 når det anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte.

Personalet på flere botilbud vælger også at støtte barnet i den konkrete samværsituation. Ifølge personalet kan det fx være at oversætte og forklare, hvorfor mor skrider eller far bare stirrer ind i tv'et. Det kan være at tage en snak med børnene om, hvorfor børnene vælger at behandle faren på den og den måde, for herigennem at give børnene nye handlestrategier.

"...Man prøver jo på [...] at være opmærksomme på børnene, og se hvordan de har det, når de kommer, og sørge for at gøre det trygt at være her. Det kan jo være slemt nok for andre, der kommer udefra, som er voksne, at se alle de her...se vores brugere, og se deres svære handicap. Og så for et barn kan det jo være endnu mere voldsomt. Der er det jo vigtigt, at man prøver på at trække dem med og aktivere dem. Altså, bare man har tid til, på afdelingerne, at aktivere dem og sørge for, at det er et rart sted at være." (Personale)

På et botilbud fandt personalet fx ud af, at sønnen ikke kom på besøg hos sin far, fordi han synes, det var for svært, at han hele tiden skulle have ansvaret for, at de havde noget at snakke om. Derfor fik personalet arrangeret, at far og søn kunne sidde ude i fællesrummet sammen med de andre beboere. På den måde kunne sønnen se, hvordan fx personalet var sammen med faren. Det resulterede i, at sønnen blev gladere for at komme på botilbuddet, og der gik kortere tid mellem besøgene. Personalet inviterede også sønnen med til fodbold sammen med sin far. Personalet var med for at støtte faren, og der var andre unge med, som sønnen kunne tale med. Det var en succes. Eksemplet illustrerer en af de måder, hvorpå personalet støtter barnet i kontakten til forælderen. Andre steder forsøger personalet at støtte barnet ved at vejlede om forskellige teknikker til at tackle far eller mors handicap eller ved at anvende psykoedukation.

Personalets primære fokus på barnet og sekundært relationen mellem forælder og barn, kan skyldes, at der på visse botilbud er en opfattelse af, at en opretholdelse af kontakt mellem forælder og barn sikres ved at give barnet et tilbud. Nærværende kortlægning viser dog, at det til tider kan være hensigtsmæssigt at rette fokus på forælderen og *relationen* mellem forælder og barn.

8. Litteratur

Bøger, rapport og udviklingsprojekter

Andersen, Tonny (2006): *Børn og unge i hjerneskaderamte familier – at arbejde med børn og unge som pårørende*. Hjerneskadeforeningen.

Bjerre, Lise & Kayser, Søren (2006b): *Når jeg kommunikerer – om kommunikation, sociale netværk og handicap*. Servicestyrelsen.

Bjerre, Lise & Kayser, Søren (2006c): *Gamle og nye netværk – om pårørende, venner og handicap*. Servicestyrelsen.

Bjerre, Lise (2006): *Sociale netværk og handicap – netværksteori og netværksarbejde*. Servicestyrelsen.

Bjerre, Lise & Kayser, Søren (2006a): *Mit sociale netværk – om mål for netværksarbejde og handicap*. Servicestyrelsen.

Bjerre, Lise & Kayser, Søren (2006d): *Aktiv deltager i fællesskabet – om initiativ, sociale kompetencer og handicap*. Servicestyrelsen

Bruun, Mia (2006): *Den afsluttende rapport fra Lunden i Varde*. Lunden

Det Centrale Handicapråd (2005) Dansk Handicappolitiks grundprincipper. Det Centrale Handicapråd.

Hjernesagen (2006) *Orientering til pårørende til mennesker ramt af en blodprop eller blødning i hjernen*. Hjernesagen.

Hjerneskadeforeningen (2000): *De glemte børn: hvorfor mig?* Hjerneskadeforeningen.

Lemche, Annelise (2000): *Undersøgelse af yngre senhjerneskadede og deres pårørendes hverdagsliv*. Ergoterapisektoren. Ballerup Kommune.

Løvschal-Nielsen, Pia (2006) *Samarbejde og dialog mellem pårørende og professionelle*. Hjerneskadeforeningen.

MarselisborgCentret (2004) *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. MarselisborgCentret.

Nesbit (2000) *Børn af hjerneskadede forældre*. Hjerneskadeteamet Vejle fjord Center.

Plambech, Kirsten (2001) *Forældre med handicap – når døgnen kun har 12 timer*. Danske Handicaporganisationer.

Sandø, Martin & Gruber, Thomas (2006) *Handleplaner og ledsageordning*. En undersøgelse blandt beboere i botilbud for yngre fysisk handicappede.

Sundhedsstyrelsen (1997) *Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser*. Sundhedsstyrelsen.

Videnscenter for Hjerneskade (2000) *Fra patient til menneske – anbefalinger til den fremtidige organisation af et sammenhængende tilbud til de sværest hjerneskadede*. 2 udgave. Videnscenter for Hjerneskade.

Artikler

Andersen, Lona Bjerre m.fl. (2009) *En rivende flod af svære dilemmaer*. FOKUS, 16. årgang, nr. 4, Tema: Børn og unge. Videnscenter for Hjerneskade.

Andersen, Lona Bjerre m.fl. (2007) *De skridsikre trædesten*. Vejle fjord Center.

Bjerre, Lise (2005): *Intet er svært for den, der bærer viljen i hjertet*. Servicestyrelsen.

Brun, Alice (2009) *DUKH mener: at være forælder – en rettighed?* DUKHsen 1/2009.

Christensen, Thomas (2009) *Lovgivningen & forældre med handicap*. DUKHsen 1/2009.

Drachmann, Anne (2008) *Duracellmanden*. Artikelsamling, Hjernesagen.

Larsen, Vibeke m.fl. (2009) *Støtte til forælder eller barn?* DUKHsen 1/2009.

Madsen, B. & Larsen, I. (1999) *Sørens far er en anden*. Fokus vol. 3. Vejle fjord.

Madsen, Tanja Nyrup (2008): *Kommuner sender unge på plejehjem*. LO Ugebrev.

Nygaard, Helle (2009) *Støttemuligheder til forældre med handicap*. DUKHsen 1/2009.

Sørensen, Ruth m.fl. (2003) *At gøre pårørende til aktive medspillere*. FOKUS, 10. årgang, nr. 3. Tema: Skjulte konsekvenser. Videnscenter for Hjerneskade

Trier, Mette (2003) *Børn er også pårørende*. FOKUS, 10. årgang, nr. 3. Tema: Skjulte konsekvenser. Videnscenter for Hjerneskade

Winther, Inge & Jessen Irene (2006) *Senhjerneskadede – otte problemer for den hjerneskadede* fra rapporten Projektværkstedet – et kursusforløb med hjerneskadede.

Lovstof

Lov om Social Service. LBK nr. 1096 af 21/09/2010

FN's Handicapkonventionen. Vedtaget af FN's generalforsamling den 13. december 2006. Konventionen trådte i kraft i Danmark den 23. august 2009.

Websider

Center for Hjerneskade www.cfh.ku.dk

Det tidligere Center for Ligebehandling af Handicappede www.clh.dk, nu en del af Servicestyrelsen.

Dansk Handicap Forbund www.danskhandicapforbund.dk

Danske Handicaporganisationer www.handicap.dk

Det Centrale Handicapråd www.dch.dk

Hjernesagen www.hjernesagen.dk

Hjerneskadeforeningen www.hjerneskadeforeningen.dk

Hjernespiren www.hjernesagen.dk/hjernespiren

Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede www.ptu.dk

Muskelsvindfonden www.muskelsvindfonden.dk

Scleroseforeningen www.scleroseforeningen.dk

Socialt Udviklingscenter SUS: Implementering af teknologi:
www.sus.dk/index.php?pageid=53&newsid=65

Socialt Udviklingscenter SUS: Kommunikationsformer (brug af skype): www.sus.dk

SUHM - Sammenslutning af unge med handicap www.suhm.dk

Tilbudsportalen, Servicestyrelsen: www.tilbudsportalen.dk

Videnscenter for Hjerneskade www.vfhj.dk

Vejle fjord Neurocenter www.vejleford.dk/Forside-VejleFjord-Neurocenter-91.aspx