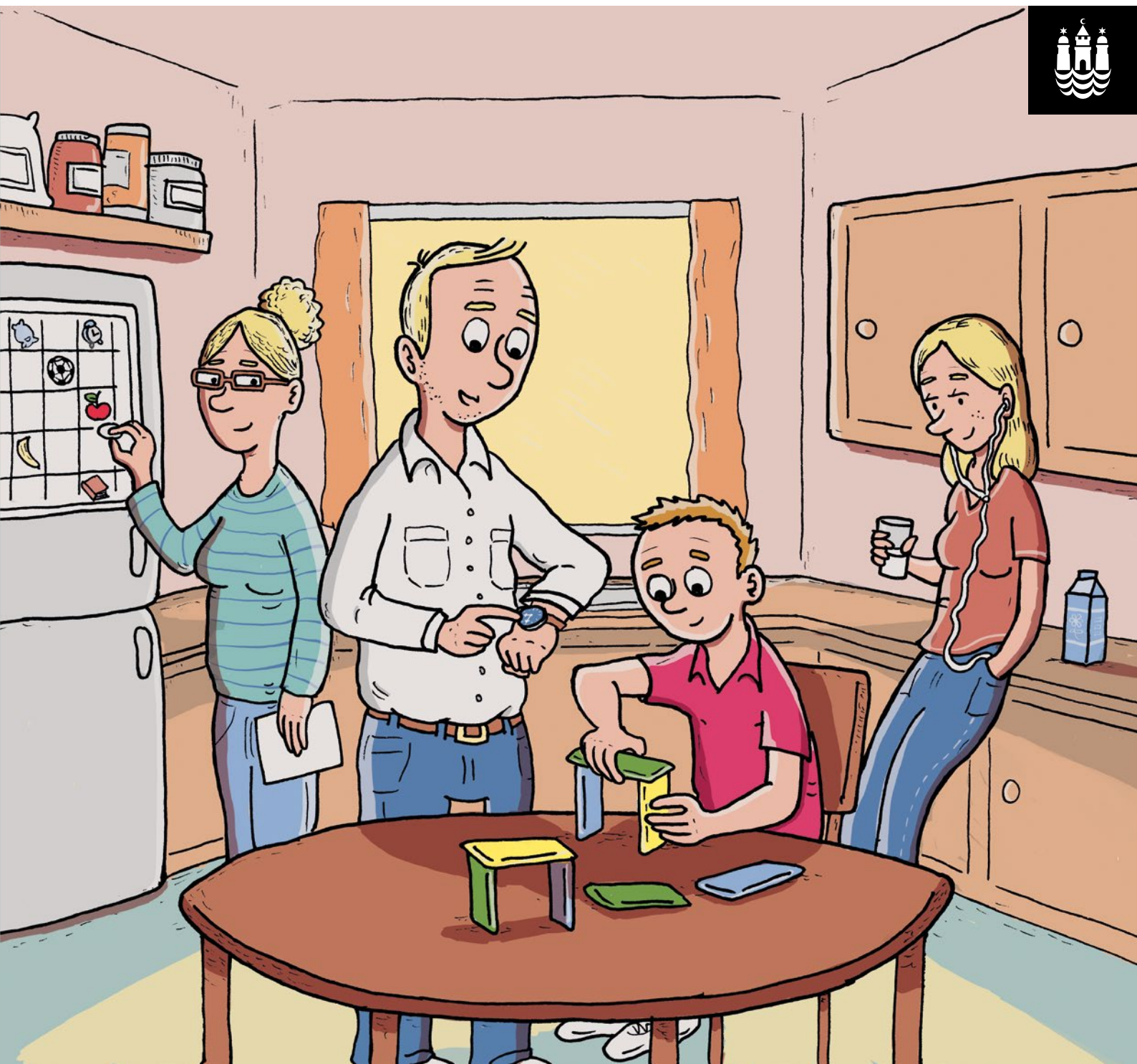


Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje

- Perspektiver fra Københavns Kommune

Carsten Kirk Alstrup, Ida Hammen og Anne Frederiksen
Videnscenter for Anbragte Børn og Unge



Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje

- **Perspektiver fra Københavns Kommune**

”Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje”
- Perspektiver fra Københavns Kommune

Carsten Kirk Alstrup
Ida Hammen
Anne Frederiksen

Center for Familiepleje
Videnscenter for Anbragte Børn og Unge
Socialforvaltningen
Københavns Kommune

Lay out og tryk: Jacob Bruun, TryKKeriet, Københavns Kommune

Forside: Illustration af Christer Bøgh Andersen

ISBN: 978-87-996019-1-2

FORORD

Mange personer har hjulpet os i udarbejdelsen af denne rapport. Først og fremmest skal der lyde en tak til de børn og unge i såvel pleje som aflastning, der har valgt at lade sig interviewe, og derigennem har givet os et indblik i deres hverdag med de glæder og udfordringer, der kan være, når man lever med en kronisk sygdom eller et handicap og enten bor i en plejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie. Der skal også lyde en tak til de døgnpleje- og aflastningsforældre, biologiske børn af plejeforældre samt sagsbehandlere og familieplejekonsulenter, der gennem interviews har bidraget med deres perspektiver til undersøgelsen.

Vi retter også en særlig tak til de børn og unge i pleje og aflastning samt døgnpleje- og aflastningsforældre, som har besvaret de spørgeskemaer, der indgår i undersøgelsen. I den forbindelse ønsker vi også at sige tak til de 5 børn i pleje eller aflastning samt 11 elever tilknyttet specialundervisningsområdet fra henholdsvis Søndermarks Skolen på Frederiksberg og Ullerødskolen i Kokkedal, der pilottestede de forskellige versioner af vores brugervenlige spørgeskema til børn og unge. Også tak til de 5 døgnpleje- og aflastningsforældre, der pilottestede vores spørgeskema til døgnpleje- og aflastningsforældre inden udsendelsen.

Derudover vil vi gerne takke repræsentanterne i vores følgegruppe, hvoraf nogle har deltaget gennem hele forløbet, og andre er kommet til undervejs i projektperioden:

Steen Bengtson og Anemone Kierkgaard, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, SFI

Charlotte Bredahl Jacobsen og Alexandra Brandt Ryborg Jönsson, Danske Patienter

Louise Norman Jespersen, Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Heidi Thamestrup, Landsforeningen Autisme

Anna Blicher-Hansen, Anne Melchior Hansen, Elly Mørkeberg, Göksel Balsizan, Hanne Aaskov Bernard,

Julie Berthelsen, Katrine Østergaard Kirstein, Mette Larsen, Merete Lefeldt, Sille K. Christensen, Solveig

Jørgensen, Susanne Kragh og Sune Bjørn Larsen, Københavns Kommune.

Vi vil derudover rette en særlig tak til Klaus Wilmann, Göksel Balsizan, Kathrine Thornild, Rie Rasmussen og Vibeke Dam Hansen for faglige drøftelser undervejs. I forhold til udarbejdelsen af rapporten skal der lyde en særlig tak til Mette Larsen, der har givet løbende feedback på alle kapitler og har bidraget med et resumé samt medvirket til at skrive rapportens konklusion og anbefalinger. Vi retter også en særlig tak til Sofie Danneskiold-Samsøe for at have læst og givet kommentarer på de fleste kapitler og Sabine Pernille Idel for feedback på kapitlet om lovgivning. Dertil ønsker vi også at sige tak til Karin Charlotte Vedel Fischer for korrekturlæsning samt tre studentermedhjælpere, Marc Bagge-Petersen, Christian Haldrup og Niels Krog, som især har bidraget med bearbejdelsen af de kvantitative data og ydet praktisk hjælp undervejs.

Endelig også en helt særlig tak til Egmont Fonden, som har støttet projektet og gjort det muligt for os at gennemføre undersøgelsen og andre aktiviteter relateret til projektet.

Carsten Kirk Alstrup, Ida Hammen og Anne Frederiksen, august 2016
Videnscenter for Anbragte Børn og Unge

INDHOLD

FORORD	5
RESUMÉ OG LÆSEVEJLEDNING	9
1. INTRODUKTION	13
1.1. Praksisnær baggrund for undersøgelsen	13
1.2. Projektets formål, undersøgelsens design og aktiviteter	14
1.3. Undersøgelsens forskningsmæssige og teoretiske inspiration.....	16
1.4. Hvad er undersøgelsens fokus, og hvad kan den særligt bidrage med?.....	19
2. LOVGIVNING OG ORGANISERING AF FAMILIEPLEJEOMRÅDET	21
2.1. Rettigheder for børn og unge med kronisk sygdom/handicap.....	21
2.2. Dansk lovgivning om særlig støtte til børn og unge.....	23
2.3. Handicappolitik og strategi i Københavns Kommune.....	27
3. TRE PERSPEKTIVER PÅ HANDICAP	30
3.1. Det medicinske perspektiv	30
3.2. Det sociale perspektiv	31
3.3. Det relative handicapperspektiv.....	32
3.4. Kronisk sygdom	33
3.5. Det relative handicapbegreb og konkrete diagnoser	34
4. PROJEKTETS FORANKRING, DESIGN OG METODE	37
4.1. Aktionsforskning	37
4.2. Projektets forankring i VABU og særlige opmærksomhedspunkter.....	37
4.3. Undersøgelsens design og metodevalg	38
4.4. Undersøgelsens målgrupper	39
4.5. Udarbejdelse af spørgeskema til børn og unge – en særlig målgruppe	45
4.6. Spørgeskemaundersøgelsen til døgnpleje- og aflastningsforældre – 2 typer data.....	49
4.7. Inddragelse af den særlige målgruppe i de kvalitative interview.....	50
4.8. Analysestrategi og behandling af data	53
5. AT VÆRE ANDERLEDES	55
5.1. Undersøgelser om børn og unges oplevelse af at være anderledes	55
5.2. Børnenes og de unges kendskab til og oplevelse af deres diagnose	57
5.3. Døgnpleje- og aflastningsforældrenes håndtering af barnet som anderledes.....	66
5.4. Afrunding	70
6. BØRNEGENS OG DE UNGES TRIVSEL I DØGNPLEJE- OG AFLASTNINGSFAMILIERNE	71
6.1. Forskning om primære relationer	71
6.2. Generel tilfredshed hos børnene med døgnpleje- og aflastningsfamilierne	73
6.3. Børnene og de unges relationer til deres primære voksne	75
6.4. Hvad er vigtigt for børnene i deres døgnpleje- eller aflastningsfamilie?	79

6.5. Hverdagen i døgnpleje- og aflastningsfamilien	83
6.6. Døgnpleje- og aflastningsforældres oplevelse af særlige udfordringer	88
6.7. Afrunding.....	95
7. SKOLEGANG OG VENNER.....	96
7.1. Undersøgelser på skoleområdet.....	96
7.2. Undervisning og forudsætninger for læring	98
7.3. Venskaber	106
7.4. Døgnpleje- og aflastningsforældrenes perspektiver.....	111
7.5. Afrunding – Skolegang og venner	115
8. PLEJEFORÆLDRES EGNE BØRN OG BARNET I PLEJE	117
8.1. Forskning om søskende og plejefamilier.....	118
8.2. Optakt: Forudsætninger for plejeforældrenes besvarelser.....	120
8.3. Børnene i plejes syn på at have søskende i plejefamilien	125
8.4. "Meget åbne arme"	127
8.5. Forskellige tab	130
8.6. Afrunding.....	134
9. INDDRAGELSE	136
9.1. Undersøgelser om inddragelse af børn og unge	136
9.2. Oplevelsen af at blive lyttet til af sagsbehandleren.....	138
9.3. Sagsbehandleres og familieplejekonsulenters blik på inddragelse	142
9.4. Afrunding	146
10. SAMARBEJDET MED MYNDIGHEDERNE OG ANDRE AKTØRER.....	148
10.1. Forskning om døgnpleje- og aflastningsfamiliers samarbejde og vilkår	148
10.2. Døgnplejeforældres perspektiver på samarbejde og vilkår.....	150
10.3. Aflastningsforældres perspektiver på samarbejde og vilkår.....	158
10.4. Afrunding.....	165
11. KOMMUNENS BRUG AF FAMILIEPLEJE TIL BØRN OG UNGE MED KRONISK SYGDOM/HANDICAP	166
11.1. Afrunding.....	171
12. KONKLUSION OG ANBEFALINGER.....	173
12.1. Konklusion på undersøgelsens første hovedspørgsmål	174
12.2. Konklusion på andet hovedspørgsmål	176
12.3. Anbefalinger til myndighedssiden	177
12.4. Anbefalinger til familieplejeområdet.....	179
12.5. Anbefaling til politikere og lovgivere.....	181
12.6. Anbefalinger til døgnpleje- og aflastningsforældre.....	181
LITTERATURLISTE	184
BILAG	192

RESUMÉ OG LÆSEVEJLEDNING

Projekt "Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje" er et to-årigt projekt, der blev igangsat i foråret 2014 i regi af Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) i Københavns Kommune. Projektet er baseret på aktionsforskning, og dets overordnede formål er at tilvejebringe viden om, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap, der enten bor fast i en plejefamilie, eller som kommer regelmæssigt i en aflastningsfamilie, trives samt hvilke særlige udfordringer, der eventuelt er knyttet til disse pleje- og aflastningsforhold samt, hvordan man som kommune bedst muligt kan støtte op om disse pleje- og aflastningsforhold. Med afsæt i Barnets Reform fra 2011, som foreskriver, at kommuner i forbindelse med anbringelser af børn og unge altid skal vurdere, om en anbringelse i en plejefamilie vil være mest hensigtsmæssig, er et andet formål at undersøge, om flere børn og unge med kronisk sygdom eller handicap fremover vil kunne profitere af at blive anbragt i familiepleje frem for på institution, hvor størstedelen af børnene og de unge aktuelt er anbragt.

Projektet er indledt med en større kvantitativ og kvalitativ undersøgelse bestående af spørgeskemaer til henholdsvis børn og unge i pleje eller aflastning og pleje- og aflastningsforældre, kvalitative enkeltinterview med børn og unge i pleje- eller aflastning, pleje- og aflastningsforældre, samt fokusgruppeinterview med familieplejekonsulenter og sagsbehandlere. Undervejs i undersøgelsen har forskerne, qua deres opnåede viden, igangsat forskellige tiltag i forhold til styrkelsen af kvaliteten på området for udsatte børn og unge med kronisk sygdom/handicap og i forhold til at få ændret anbringelsesmønstret, så flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap fremover anbringes i familiepleje frem for på institution. Projektet har således dels en undersøgende del og dels en implementerende del, der sigter mod at skabe forandring på området.

I det følgende beskrives de enkelte kapitlers indhold:

Kapitel 1, Introduktion, angiver rapportens baggrund og indhold. Først introduceres baggrunden for projektet og den undersøgelse, som nærværende rapport er baseret på. Efterfølgende gennemgås projektets formål og hovedaktiviteter, ligesom de ansvarlige for rapporten introduceres. Derefter præsenteres undersøgelsens forskningsmæssige og teoretiske baggrund og dens placering i forskningen på området, samt hvad undersøgelsen bidrager med af nyt. Slutteligt fremgår undersøgelsens forsknings- og arbejds-spørgsmål og hvor i rapporten, man kan finde svar på disse.

Kapitel 2, Lovgivning og organisering af familieplejeområdet, præsenterer udvalgte konventioner, lovgivning og politikker, som er særligt relevante for undersøgelsen. Det drejer sig om Børnekonventionen, Handicapkonventionen, Serviceloven, samt Københavns Kommunes Handicappolitik og Handicapstrategi. Da børn og unge med kronisk sygdom eller handicap strukturelt set er fordelt mellem forskellige kommunale aktører i Socialforvaltningen i Københavns Kommune, afrundes kapitlet med en beskrivelse af denne organisering.

Kapitel 3, Tre perspektiver på handicap, introducerer tre forskellige perspektiver på handicap, nemlig henholdsvis det medicinske perspektiv, det sociale perspektiv og det relative handicapperspektiv, og der argumenteres for, hvorfor og hvordan nærværende undersøgelse tager afsæt i det relative handicapperspektiv. Desuden beskrives hvad der i kapitlet forstås ved begrebet 'kronisk sygdom', ligesom det

diskuteres, hvad en diagnose er, og hvordan den kan stilles. Afslutningsvis defineres begrebet trivsel, og der argumenteres for, at trivsel bør studeres som noget, der skabes i mødet mellem barnet eller den unge med kronisk sygdom/handicap og omgivelserne.

Kapitel 4, Projektets forankring, design og metode, præsenterer indledningsvist projektets forankring i VABU i Københavns Kommunes Socialforvaltnings familieplejeenhed, Center for Familiepleje. Dernæst præsenteres projektets forskningstilgang, aktionsforskning, og dets organisering med forskellige aktører, som er involverede i projektet. Det tydeliggøres, hvordan de forskellige aktører både bidrager til og indvirker på undersøgelsen, og hvordan det af forskerne kræver stor bevågenhed om egen ageren i feltet. Derefter præsenteres undersøgelsens design. Undersøgelsen er baseret på både kvalitative og kvantitative data. Undersøgelsens kvalitative empiriske materiale udgøres af individuelle interview med børn og unge i henholdsvis døgnpleje og aflastning, døgnpleje- og aflastningsforældre samt gruppeinterview med henholdsvis sagsbehandlere og familieplejekonsulenter. Det kvantitative materiale omfatter et brugervenligt spørgeskema til børn og unge i henholdsvis døgnpleje og aflastning samt et spørgeskema til døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge fra Københavns Kommune. Kapitlet uddyber desuden hvilke særlige redskaber, der har været anvendt for at inddrage børn og unge med forskellige diagnoser. Afslutningsvis beskrives rapportens analysestrategi og databehandling.

Kapitel 5, At være anderledes, handler om, hvordan og om børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap og deres pleje- eller aflastningsfamilier håndterer, at børnene og de unge kan skille sig ud og opleve at være anderledes end andre. Kapitlet viser, at der er store variationer i, om og hvordan børnene og de unge oplever at være anderledes, bl.a. afhængigt af hvilken diagnose de har, om deres kroniske sygdom/handicap er synligt eller ej, ligesom det har stor betydning, om og hvordan pleje- eller aflastningsfamilien og andre fra deres omgivelser håndterer og forstår børnene og de unge som anderledes. Der er også eksempler på børn og unge, hvor andre 'anderledesheder' fylder mere end den kroniske sygdom eller handicapet, f.eks. det at være anbragt eller at have en anden etnisk baggrund end plejefamilien. Fælles for de fleste af børnene og de unge er, at de er meget afhængige af at have tætte relationer, som kan hjælpe dem og opmuntre dem til at leve med deres udfordringer – og her spiller døgnpleje- og aflastningsfamilierne en vigtig rolle for mange.

Kapitel 6, Børnenes og de unges trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilierne, belyser børnene og de unges tilfredshed med deres døgnpleje- og aflastningsfamilier, deres oplevelser af deres relationer til plejeforældre og forældre og hverdagen i døgnpleje- og aflastningsfamilierne. Overordnet viser kapitlet, at børnene og de unge trives hos deres døgnpleje- og aflastningsfamilier og bruger de voksne, når de har det svært. Ser man i stedet på døgnpleje- og aflastningsfamilierne er det tydeligt, at kontakten med deres netværk kan vanskeliggøres af at have et pleje- eller aflastningsbarn eller ung med kronisk sygdom/handicap. Samtidig viser kapitlet, at det for plejeforældrene har stor betydning at vide, at de gør en positiv forskel for et barn eller en ung med særlige udfordringer, hvilket er med til at gøre hverdagens udfordringer meningsfulde.

Kapitel 7, Skolegang og venner, fokuserer på børnene og de unges oplevelse af at gå i skole – hvordan de oplever det faglige niveau, om de kan følge med i undervisningen, hvilke forventninger de har til fremtiden i forhold til uddannelse og arbejde og deres oplevelser af venskaber og mobning. Overordnet peger kapitlet på, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap er glade for at gå i skole og kan følge med i skolen. Det vigtigste fundament for, at børnene og de unge trives og har lyst til at lære i skolen, er

imidlertid, at de oplever at have venner og være en del af det sociale fællesskab med jævnaldrende i klassen. Kapitlet peger ligeledes på, at børnene og de unge med kronisk sygdom eller handicap har sværere ved at etablere eller fastholde venskaber end jævnaldrende børn i pleje eller aflastning uden diagnoser.

Kapitel 8, Plejeforældrenes egne børn og barnet i pleje, viser, med afsæt i plejefamiliernes egne biologiske børn, hvordan de oplever at vokse op med en plejesøskende med kronisk sygdom/handicap. Kapitlet understøtter tidligere forskning på området, hvad angår de biologiske børns oplevelse af både glæde ved deres plejesøskende og samtidig frustrationer over forskellige former for tab ved overgangen fra at være en 'almindelig' familie til at være en plejefamilie. Plejeforældrenes egne børn beskriver alle, at børnene i pleje er vigtige for dem, og at de har været med til at give dem nogle kompetencer i forhold til at tage ansvar og forstå sider af samfundet, som de ellers ikke ville være kommet i berøring med. Samtidig oplever de, at børnene i pleje kan være en udfordring i hverdagen, når de f.eks. tager forældrenes tid og sætter begrænsninger for et almindeligt familieliv. Det ser ud til, at plejeforældrenes egne børn og unge i overvejende grad holder deres ambivalente følelser for sig selv og ikke indvier forældrene.

Kapitel 9, Inddragelse, sætter fokus på, om børnene og de unge med kronisk sygdom eller handicap i døgnpleje og aflastning oplever at blive hørt af deres sagsbehandler. Kapitlet konkluderer, at børnene og de unge i ret høj grad oplever sig inddraget. To tredjedele af børnene og de unge angiver, at deres sagsbehandler lytter til, hvad de har at sige, om end hyppige sagsbehandlerskift fylder hos mange af børnene og de unge. Børn og unge i døgnpleje oplever sig i signifikant højere grad inddraget end børn og unge i aflastning. Selv om det kan være kompliceret at inddrage børnene og de unge på grund af deres udfordringer, er sagsbehandlere og familieplejekonsulenter enige om, at det er helt essentielt at afsætte ekstra tid og om nødvendigt anvende særlige metoder, så det kan lykkes at forstå barnet eller den unge. Dog er der i kapitlet flere eksempler på, at børn og unge med begrænset eller manglende sprog eller lavt kognitivt niveau ikke inddrages tilstrækkeligt, når sagsbehandleren træffer beslutninger. Endelig fremhæves det, at det kan være særlig relevant for disse børn og unge at have en bisidder med til møder i forvaltningen.

Kapitel 10, Samarbejdet med myndighederne og andre aktører, belyser en række af de udfordringer, som døgnpleje- og aflastningsfamilierne oplever, eksempelvis hyppige sagsbehandlerskift og en for plejeforældrene uklarer organisering af familieplejeområdet, samt udfordringer i forhold til at komme i kontakt med og få forskellige systemer til at samarbejde. Kapitlet konkluderer, at døgnpleje- og aflastningsfamilierne i overvejende grad er tilfredse, og at langt størstedelen ville anbefale andre at blive ansat i Københavns Kommune som døgnpleje- eller aflastningsfamilie.

Kapitel 11, Kommunens brug af familiepleje til børn og unge med kronisk sygdom/handicap, tager afsæt i udviklingen i anbringelsesmønsteret blandt børn og unge tilknyttet de to borgercentre, Borgercenter Børn og Unge og Borgercenter Handicap. Mens andelen af børn og unge, der anbringes i familiepleje via Borgercenter Børn og Unge, er steget markant i de senere år, har samme udvikling ikke gjort sig gældende for børn og unge anbragt via Borgercenter Handicap. Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er generelt positive over for, at flere børn og unge fremover anbringes i familiepleje frem for på institution. Der mangler dog aktuelt døgnpleje- og aflastningsfamilier, der er egnede og godkendte til at modtage børn og unge i pleje eller aflastning med kronisk sygdom eller handicap, ligesom plejefamiliernes for at løfte opgaven kan have behov for ekstra støtte og supervision.

Kapitel 12, Konklusion og anbefalinger, samler op på hele rapporten og besvarer de to hovedspørgsmål, som undersøgelsen blev sat i værk for at besvare, nemlig henholdsvis spørgsmålet om, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap trives i deres døgnpleje- og aflastningsfamilier og spørgsmålet om, hvorvidt flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap fremover med fordel kan anbringes i familiepleje. Svaret på det første spørgsmål er, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap trives lige så godt som tilsvarende børn og unge uden kronisk sygdom/handicap, men at de på en række områder er særligt udfordrede på grund af sygdommen/handicappet. De har derfor ekstra brug for de tætte og stabile relationer, de oplever at kunne få til deres plejeførelde, plejeførelrenes egne børn og eventuelle dyr i familien. Vender vi blikket mod døgnpleje- og aflastningsfamilierne kan vi se, at det for mange er særligt udfordrende at være pleje- eller aflastningsfamilie for et barn med en kronisk sygdom eller et handicap, men at det samtidig på et emotionelt plan kan være ekstra givende. Om børnene og de unge føler sig hørt og inddraget i forbindelse med samtaler med sagsbehandleren er desuden vigtigt som pejlemærke for deres trivsel, og her viser undersøgelsen, at det er nødvendigt at sætte ekstra tid af og anvende særlige metoder, hvis det skal lykkes at inddrage alle børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Svaret på spørgsmål to er, at mange børn og unge med kronisk sygdom/handicap med fordel kan anbringes i familiepleje frem for på institution, netop fordi de har ekstra brug for de nære og stabile voksenrelationer, som de kan få adgang til i familiepleje, og fordi undersøgelsen viser, at trivslen blandt de børn og unge med kronisk sygdom/handicap, der allerede er anbragt i en plejefamilie, er høj. Dette kræver dog både ledelsesmæssigt fokus, tilgængelige plejefamilier, der besidder de rette kompetencer, og endelig at forvaltningen er indstillet på, at disse plejeførelde og deres biologiske børn, såvel som de anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap, kan have brug for ekstra hjælp og støtte. Rapporten rundes af med en række praksisnære råd og anbefalinger til en generel styrkelse af kvaliteten i anbringelser af børn og unge med kronisk sygdom/handicap, ligesom der kommer anbefalinger målrettet til, hvad der skal til, hvis kommunen ønsker at ændre anbringelsesmønstret, så flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap fremover anbringes i familiepleje frem for på institution.

I. INTRODUKTION

Denne rapport er resultatet af en større undersøgelse om børn og unge med kronisk sygdom eller handicap, der enten bor i en døgnplejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie¹. Gruppen af børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning har indtil nu ikke fået meget opmærksomhed – hverken i forskningen eller i praksisrettede undersøgelser. Erfaringsmæssigt ved vi, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap i mange kommuner er overrepræsenterede på døgninstitutioner eller socialpædagogiske opholdssteder, uagtet lovkrav om, jf. Barnets Reform², at familiepleje skal undersøges som første anbringelsesmulighed. Den sparsomme viden, der er om børn og unge med kronisk sygdom/handicap i almindelighed, peger på, at disse børn og unge lægger stor vægt på deres familie, som værende en 'tryk base', der hjælper dem til at kunne håndtere hverdagens mange udfordringer. På denne baggrund giver det mening at antage, at flere anbragte børn og unge med kronisk sygdom eller handicap kunne have glæde af at være anbragt i en familie, frem for på en institution.

I.1. Praksisnær baggrund for undersøgelsen

Også i Københavns Kommune anbringes størstedelen af børn og unge med indgribende kronisk sygdom/svære handicap på institution. I Københavns Kommune lå ansvaret for at matche børn og unge med svære handicap med døgnpleje- og aflastningsfamilier, samt for at rådgive og vejlede døgnpleje- og aflastningsfamilier, indtil 1. juli 2013 i Borgercenter Handicap (tidligere Handicapcenter København). Dengang var der i alt anbragt 154 børn og unge uden for hjemmet via Borgercenter Handicap. Næsten 75 procent af disse børn og unge (115 i alt) var anbragt på en døgninstitution eller på et socialpædagogisk opholdssted, mens cirka 25 procent (38 i alt) var anbragt i familiepleje. Til sammenligning var der på daværende tidspunkt via Borgercenter Børn og Unge (tidligere Børnefamiliecenter København) anbragt i alt 995 børn og unge, der ikke havde svære handicap. Her var kun lidt under 34 procent (i alt 334) anbragt på døgninstitution eller på et socialpædagogisk opholdssted, mens 47 procent (i alt 468) var anbragt i familiepleje (Videnscenter for Anbragte Børn og Unge, 2013)³.

Per 1. juli 2013 blev der gennemført en strukturændring i kommunen, så ansvaret for at matche børn og unge med indgribende kroniske sygdomme/svære handicap med døgnpleje- og aflastningsfamilier, samt at rådgive og vejlede døgnpleje- og aflastningsfamilierne til disse børn og unge, overgik fra Borgercenter Handicap til Center for Familiepleje. Center for Familiepleje er kommunens familieplejeorganisation, der rekrutterer og uddanner døgnpleje- og aflastningsfamilier til børn og unge fra kommunen. Det er centrets

-
- 1 En 'døgnplejefamilie' er kendetegnet ved at være godkendt til at varetage omsorgen for et barn eller ung, der af forskellige grunde ikke kan bo hos sine biologiske forældre. En 'aflastningsfamilie' er i fagsprog en familie, der er godkendt til at have et barn eller ung boende regelmæssigt, f.eks. hver anden weekend.
 - 2 Pr. 1. januar 2011 blev der med Barnets Reform vedtaget et nyt lovkrav om, at familiepleje så vidt muligt skal benyttes som anbringelsessted, når kommunen skal anbringe et barn uden for hjemmet (uddybes nærmere i kapitel 2). Dette er i overensstemmelse med Handicapkonventionen, der peger på, at anbringelse af børn og unge med handicap først og fremmest bør ske i barnets netværk eller i en familielignende ramme i samfundet.
 - 3 En 'døgnplejefamilie' er kendetegnet ved at være godkendt til at varetage omsorgen for et barn eller ung, der af forskellige grunde ikke kan bo hos sine biologiske forældre. En 'aflastningsfamilie' er i fagsprog en familie, der er godkendt til at have et barn eller ung boende regelmæssigt, f.eks. hver anden weekend.

opgave at sikre kvaliteten i anbringelserne ved at rådgive, vejlede og tilbyde relevant supervision til døgnpleje- og aflastningsfamilierne. En væsentlig del af Center for Familieplejes opgave er via centrets videnscenter, Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU), at bidrage til udvikling af ny viden, bedre metoder i det sociale arbejde og at sikre en højere kvalitet i kommunens arbejde med anbragte børn og unge. VABU arbejder ud fra et stærkt børneperspektiv, hvilket blandt andet betyder, at børn og unge, afhængig af alder og modenhed, inddrages aktivt i alle undersøgelser og projekter

I Center for Familiepleje var der med overtagelsen af ansvaret for at matche børn og unge med alvorlig kronisk sygdom eller svære handicap således tale om en ny målgruppe af børn og unge, hvis særlige problemer og behov medarbejderne ikke havde tilstrækkelig viden om. Tilsvarende fandtes der ikke i forvaltningen, eller i andre kommuner, viden om, hvilke særlige udfordringer plejefamilierne til børn og unge med kronisk sygdom eller handicap oplevede, og hvilke former for hjælp og støtte plejefamilierne havde brug for. Det blev på denne baggrund besluttet at gennemføre en undersøgelse og et projekt, der kunne tilføre Københavns Kommune viden om disse børn og unges trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilierne, samt opkvalificere plejeforældre og medarbejdere. Dette er baggrunden for, at VABU i 2013 udviklede og søgte ekstern finansiering til et to-årigt aktionsforsknings- og metodeudviklingsprojekt med titlen ”Projekt børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje”. Projektet opnåede støtte fra Egmont Fonden og blev skudt i gang i den 1. april 2014.

1.2. Projektets formål, undersøgelsens design og aktiviteter

Det overordnede formål med ”Projekt børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje” er at øge trivslen blandt børn og unge med kronisk sygdom/handicap, som enten er anbragt i en døgnplejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie. Dertil kommer som nævnt, at anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap hyppigere anbringes på døgninstitutioner eller socialpædagogiske opholdssteder, hvorfor projektet også skal medvirke til at undersøge, hvorvidt flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap med fordel kan anbringes i familiepleje. Endelig er et formål med projektet at opkvalificere plejeforældre og medarbejdere på området.

Projektet tager afsæt i aktionsforskning⁴ og har bestået af en række forskellige forskningsmæssige og praktiske aktiviteter, som bliver præsenteret i de følgende afsnit. Her udgør nærværende rapport, som er baseret på en større kombineret kvalitativ og kvantitativ undersøgelse, projektets fundament. Undersøgelsens kvalitative empiriske materiale udgøres af individuelle interview med børn og unge i henholdsvis døgnpleje og aflastning, døgnpleje- og aflastningsforældre samt gruppeinterview med henholdsvis sagsbehandlere og familieplejekonsulenter. Det kvantitative materiale omfatter et brugervenligt spørgeskema til børn og unge i henholdsvis døgnpleje og aflastning samt et spørgeskema til døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge fra Københavns Kommune.

Aktiviteter i projektperioden

En væsentlig dimension af projektet har været at opkvalificere såvel døgnpleje- og aflastningsfamilier som kommunale medarbejdere og andre, der har kontakt med børnene og de unge. Opkvalificeringen af døgnpleje- og aflastningsfamilier er sket gennem afholdelse af flere kursus- og efteruddannelsesdage eller

4 'Aktionsforskning' er en forskningsmæssig tilgang, som vil blive præsenteret yderligere i kapitel 4.

temaaftener med fokus på specifikke emner. Da vi i undersøgelsen også har sat fokus på plejefamiliers egne hjemmeboende biologiske børn og deres perspektiver på, hvordan det er at vokse op med et plejebarn, som har en kronisk sygdom eller et handicap, har vi i begyndelsen af 2016 afholdt et særligt kursus for biologiske børn i plejefamilier og deres forældre. Her fik både de biologiske børn og deres forældre mulighed for at dele deres erfaringer og danne netværk med andre plejefamilier, hvor af flere havde et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap i pleje.

Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er også en særlig vigtig målgruppe i projektet, da de har stor indflydelse på anbringelser af børn og unge og desuden på forskellig vis har kontakt til henholdsvis børnene og de unge, deres forældre, døgnpleje- og aflastningsfamilierne samt andre instanser, såsom skole og sundhedsmyndigheder. I Center for familiepleje er familieplejekonsulenterne blevet præsenteret for en række faglige oplæg med specifikke temaer, der dels har været med til at kvalificere rekrutteringen af flere døgnpleje- og aflastningsfamilier, som er kompetente til at modtage børn og unge med kronisk sygdom/handicap, dels har været med til at udvikle og styrke kvaliteten i deres rådgivning og vejledning af døgnpleje- og aflastningsfamilierne.

Døgnpleje- og aflastningsforældre, sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er, i slutningen af projektperioden, på forskellige kursusdage blevet præsenteret for undersøgelsens resultater, anbefalinger og konklusioner. Også andre kommuner som f.eks. Rudersdal Kommune er undervejs blevet præsenteret for uddrag af undersøgelsen, ligesom VABU har afholdt workshops på KL og COKs nationale konference om børn og unge med handicap i 2015. Rapporten er desuden blevet formidlet ved et seminar primært rettet mod socialtilsynet, der varetager godkendelsen af og fører tilsyn hos døgnpleje- og aflastningsfamilier. For yderligere at udbrede kendskabet til undersøgelsen har vi desuden afholdt dialogbaserede oplæg i de kommuner, som indgår i 6-by-samarbejdet⁵.

Ansvarlige for undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført af flere personer med projektleder Carsten Kirk Alstrup (cand. pæd. i pæd. psyk.), som gennemgående figur i udarbejdelsen, gennemførelsen og analysen af de kvantitative og kvalitative undersøgelser. Antropolog Sofie Danneskiold-Samsøe (cand.scient.anth./ph.d.) fik ansættelse andetsteds undervejs i projektperioden, men nåede at medvirke til gennemførelsen af den kvalitative empiri-indsamling. Sofie har desuden læst og kommenteret på de fleste kapitler. Antropolog Ida Hammen (cand.scient.anth.) blev ansat undervejs i projektperioden og har primært stået for analysen af det kvalitative materiale. Projektmedarbejdere Lærke Bonnesen (cand.scient.pol.) og Anders Freundt (cand.scient.pol.) har begge bidraget til udviklingen af spørgeskemaer samt bearbejdelse af data. Anne Frederiksen (cand.scient.soc.) har ligeledes bearbejdet data og har primært stået for analysen af de kvantitative data. Antropolog og leder af VABU, Mette Larsen, har været med til at kvalitetssikre projektet og arbejdet med rapporten ved at give løbende feedback på kapitlerne. Mette har desuden skrevet rapportens resumé og i samarbejde med projektlederen udarbejdet rapportens konklusion og anbefalinger. Endelig er undersøgelsen løbende blevet kvalificeret af en bredt funderet, faglig følgegruppe sammensat af forskere, kommunale medarbejdere og andre aktører med viden om området, der undervejs har drøftet undersøgelsens design, samt læst og kommenteret på rapportens forskellige kapitler (se navne på følgegruppens repræsentanter i rapportens forord).

5 6-by-samarbejdet er et samarbejde mellem de 6 største bykommuner i Danmark (København, Århus, Odense, Aalborg, Esbjerg og Randers).

1.3. Undersøgelsens forskningsmæssige og teoretiske inspiration

Det har som nævnt ikke været muligt at finde dansk forskning, der direkte omhandler projektets genstandsfelt; børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- og aflastningsfamilier. Der findes enkelte udenlandske forskningsundersøgelser, der omhandler børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje, men det har ikke været muligt at finde frem til forskning, der specifikt tager udgangspunkt i de familieplejeanbragte børn og unges eget perspektiv. De udenlandske undersøgelser har i højere grad afsæt i plejeforældres perspektiver eksempelvis, hvor systemet bør sætte ind i forhold til at hjælpe plejefamilierne med de udfordringer, som børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan have (Create Foundation, 2012; Peake, 2009).

Den forskning, der lægger sig tættest op ad genstandsfeltet i nærværende undersøgelse, falder tematisk i to grupper: 1/ Forskning om børn og unge med handicap, som bor hjemme i deres egne familier, og 2/anbragte børn og unge i plejefamilier (hvoraf nogle kan have kronisk sygdom/handicap, men hvor dette ikke er præciseret). Da forskningen om den konkrete målgruppe af børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje er begrænset, har VABU valgt at lade sig inspirere af denne foreliggende forskning ud fra en formodning om, at der kan drages flere paralleller fra de eksisterende undersøgelser om henholdsvis børn og unge med kronisk sygdom eller handicap, som bor hos deres biologiske familier, og anbragte børn og unge generelt.

Når vi ser på forskningen om udsatte børn og unge generelt, dominerer undersøgelser, der anvender kvantitative metoder, som gør det muligt at give overordnede og generelle beskrivelser af børnene og de unges trivsel og problematikker. De sidste 10-15 år er der dog kommet et stigende antal kvalitative undersøgelser, der arbejder med et børneperspektiv og enten inddrager eller helt baserer sig på udsagn fra børnene og de unge selv som vigtige bidragydere til en forståelse af deres livssituation. Inddragelsen af flere informantgrupper er med til at give et mere komplekst og nuanceret billede af, hvordan trivsel er en proces, der involverer mange parter og aspekter. Vi tager i denne undersøgelse afsæt i et børneperspektiv og inddrager børnene og de unge som centrale bidragsydere både i den kvantitative og den kvalitative del af undersøgelsen. Den kvantitative spørgeskemaundersøgelse giver mulighed for, at vi kan udtale os mere generelt om omfanget af forskellige aspekter, mens den kvalitative del af undersøgelsen kan nuancere og uddybe betydningen heraf. Begge tilgange er med til at synliggøre det komplekse samspil mellem forskellige aspekter i børnenes og de unges liv, som tilsammen kan give et indblik i, hvad trivsel kan være for børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning.

I det følgende vil vi give en overordnet introduktion til de forskningsbaserede og praksisrettede undersøgelser, som har haft central betydning i forhold til projektets design og det løbende arbejde med udarbejdelsen af denne rapport. Undersøgelser, der specifikt omhandler nogle af de temaer, som er omdrejningspunkt i de enkelte analysekapitler, såsom skole og venskaber eller plejeforældres hjemmeboende biologiske børn, vil blive præsenteret særskilt i de forskellige kapitler.

Forskning om og med børn med kronisk sygdom/handicap og deres egne familier

I en undersøgelse foretaget af Danske Handicaporganisationer (2008), hvor 30 unge med vidt forskellige handicap er blevet interviewet, peger de unge selv på, at netop familien som 'tryk base' er helt essentiel og ekstra vigtig. De fortæller, at både forældre og søskende kan give en uundværlig støtte – såvel praktisk som mentalt – der gør, at det er lettere at håndtere de mange udfordringer og barrierer, de møder i deres hverdag, både i form af ringe tilgængelighed og omgivelsernes fordomme og diskrimination (ibid.). Vi er på denne baggrund optagede af, hvad det betyder for børnene i pleje eller aflastning at have nære og stabile relationer til voksne. Vi antager, at det vil være væsentligt for børn og unge med kronisk sygdom/handicap,

hvis familie *ikke* udgør en sådan 'tryk base', at de får mulighed for at vokse op i en plejefamilie frem for på en døgninstitution, da en plejefamilie med stabile og nærværende voksne i højere grad end en institution kan agere 'tryk base' for barnet.

Samme undersøgelse fra Danske Handicaporganisationer giver flere relevante perspektiver på, hvordan de unge selv oplever at leve med et handicap i forskellige kontekster, som eksempelvis familien, skolen, uddannelsesinstitutioner og arbejdspladsen. Ifølge undersøgelsen er de unges muligheder for at lære, udvikle sig og trives bl.a. afhængige af, hvordan de oplever at blive mødt og respekteret som mennesker i de forskellige sammenhænge, de indgår i. Fysiske barrierer samt fordomme, diskrimination og manglende forståelse af og for deres specifikke udfordringer er generelt noget, som børn og unge med handicap møder dagligt, og det forhindrer dem ofte i at deltage i aktiviteter på lige fod med andre. Mange af de unge beretter om store vanskeligheder med mobning, social eksklusion og ensomhed. Stort set alle de unge fortæller desuden om oplevelser af ikke at være blevet hørt, at være blevet talt ned til eller fagligt undervurderet, ikke at være blevet inddraget eller ikke at have haft indflydelse på specifikke situationer, som de ellers er berettigede til, jf. Børnekonventionen og Handicapkonventionen (se kapitel 2). Det kan eksempelvis være udelukkelse fra at deltage i skoleaktiviteter som udflugter og lejrskole eller at få tildelt undervisningsmateriale, som ligger under eller over deres faglige niveau. I samme undersøgelse fortæller flere af de unge med handicap desuden, at de har positive oplevelser med at komme i en aflastningsfamilie, hvor de får mange oplevelser sammen med andre uden for deres egen familie. Set fra den unges perspektiv er det af stor betydning, at de trives og har det godt hos aflastningsfamilien (ibid.).

Ser man på børnenes og de unges familier viser undersøgelser helt overordnet, at det kan være forbundet med store udfordringer at have et barn med kronisk sygdom/handicap. Danske undersøgelser (Henriksen & Nørregaard, 2000; Ottosen & Bengtsson, 2002) viser, at mange forældre til børn og unge med kronisk sygdom eller handicap har en relativt omfattende forældreomsorgsrolle, hvorfor flere arbejder på deltid med tabt arbejdsfortjeneste. Ud over at det kan være mere tidskrævende og sværere at få et liv med andre børn, job og sociale aktiviteter til at hænge sammen, er familierne også mere belastede i forhold til, at forældrene har uoverensstemmelser og skænderier om børneopdragelsen. I tråd hermed viser også et svensk studie (Linden, 2005), at forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser i højere grad oplever søvnmangel, stresstilstande, udbrændthed og generel psykisk udmatning, der ikke blot påvirker forældrene men også de øvrige børn i familien.

Et barn med kronisk sygdom/handicap kan også skabe en øget belastning hos andre børn i familien – og for særligt søskende uden funktionsnedsættelse kan det være ganske svært. De skal blandt andet forholde sig til en bror eller søster, der kan være sløj eller fraværende på grund af sin sygdom eller have en anderledes adfærd, være svær at forstå eller kan være udfordrende at være sammen med på grund af sit handicap. Derudover kan søskende opleve at blive overset af forældrene, da de i højere grad vurderes til at være i stand til at klare sig selv. Der kan således nemt opstå følelser af jalousi blandt familiens ikke sygdomsramte eller ikke handicappede børn (Ørsig, 2011). Disse vilkår og forhold skaber en øget risiko for, at nogle af disse familier bryder sammen – eksempelvis viser én undersøgelse, at andelen af parforhold, der ophører, eller ægteskaber, som ender i skilsmisse, er overrepræsenteret her (Loft, 2011).

En anden essentiel udfordring dokumenteret i flere danske undersøgelser er, at mange forældre oplever, at kontakten til systemet kan være tung og tidskrævende, og det kan være vanskeligt at få eksempelvis sundhedssystemet og den sociale sektor til at arbejde sammen. Dette gør, at samarbejdet med myndigheder

kan være svært, og mange forældre oplever, at de bruger en masse energi og ressourcer på at koordinere barnets sag samtidig med, at de har en relativt omfattende forældreomsorgsrolle (Andersen et al., 2001; Bengtsson & Middelboe, 2001).

SFI har i 2011 gennemført en undersøgelse, som sammenligner 11-årige børn med en funktionsnedsættelse med 11-årige børn i almindelighed, i forhold til hvilken betydning børnenes funktionsnedsættelser har for børnenes familier (Bengtsson et al., 2011). Undersøgelsen er baseret på spørgeskemabaserede interview, primært foretaget over telefonen, med i alt 1.107 11-årige børn med funktionsnedsættelse og med deres mødre. Ud over at understøtte nogle af de nævnte tendenser viser resultaterne også, at børn med funktionsnedsættelser i højere grad er i risiko for at blive mobbet og drillet. I relation hertil har børn med funktionsnedsættelse også sværere ved at få etableret venskaber med jævnaldrende, hvorfor risikoen for isolation er langt højere end hos børn i almindelighed. Forskningen peger dog også på, at forældre til et barn med funktionsnedsættelse kan opleve en glæde ved barnet og ved at yde omsorg for barnet, hvilket i sig selv også kan have en positiv indvirkning på relationer i familien, forudsat at disse relationer var vel-fungerende, inden barnet blev født. Har forældrene problemer i forvejen, kan det være langt sværere at tackle de yderligere udfordringer, som et barn med funktionsnedsættelse bringer med sig i familien (Möller & Nyman, 2003). Betydningen af nære relationer for børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap, samt de udfordringer og glæder, som både børnene og de unge selv og deres nære relationer giver udtryk for at have, indgår i undersøgelsen som særlige opmærksomhedspunkter.

Undersøgelser om og med anbragte børn og unge generelt

SFI har foretaget flere undersøgelser om trivsel hos anbragte børn og unge generelt – herunder undersøgelsen "Anbragte 15-åriges hverdagsliv og udfordringer – rapport fra tredje dataindsamling af forløbsundersøgelsen af anbragte børn og unge født i 1995" (Lausten et al., 2013). Denne undersøgelse omfatter alle børn født i 1995, der er eller har været anbragt uden for hjemmet, og bygger på personlige interview med de anbragte unge, spørgeskemaer til anbringelsesstederne for de unge anbragte, spørgeskemaer til mødrene for de unge, der er hjemgivet, samt registerdata. Undersøgelsen giver et noget nedslående billede af trivsel hos anbragte eller tidligere anbragte børn og unge, når de sammenlignes med børn og unge, der ikke har været anbragt. Undersøgelsen viser, at anbragte børn og unge generelt er dårligere stillet end deres jævnaldrende i forhold til kontinuerlig skolegang, psykisk sårbarhed, såsom depression, spiseproblemer og selvskadende adfærd samt risikofyldt og grænsesøgende adfærd. Undersøgelsen viser dog også at børn og unge, der anbringes i plejefamilier, er mindre belastede end børn og unge på døgninstitution eller opholdssted (Lausten et al., 2013)⁶.

Et noget mere positivt billede tegner sig, når vi ser på en anden undersøgelse fra SFI fra 2015 (Ottosen et al., 2015), som kortlægger, hvordan anbragte 11-17-årige børn og unge trives i forhold til deres anbringelsessted, familie, skole, helbred, fritid, venskaber og inddragelse. Undersøgelsen omfatter tilfældigt udvalgte grupper af anbragte børn og unge på henholdsvis 11, 13, 15 og 17 år. I alt har 1404 børn og unge deltaget i undersøgelsen, hvilket svarer til 64 procent af den interviewbare stikprøve. Deltagelse har været enten i form af face-to-face interview på baggrund af et spørgeskema (11-13-årige) eller gennem et web-baseret spørgeskema (15-17-årige). Desuden er der foretaget et mindre antal kvalitative interview med børn og unge anbragt på døgninstitution. Af resultater med relevans for denne undersøgelse kan nævnes, at de anbragte børn og unge oplever, at de

6 At anbragte børn og unge er dårligere stillet end ikke-anbragte kan skyldes mange faktorer såsom omsorgssvigt og lignende, der er foregået før anbringelsen, og forskellen siger derfor ikke nødvendigvis noget om kvaliteten af selve anbringelsen.

bliver støttet på deres anbringelsessted af de voksne, og at børnene og de unge gennemgående trives og har det godt, der hvor de bor. Børn og unge, der lever i plejefamilier, rapporteres dog at være mere glade for deres anbringelsessted end børn og unge på døgninstitution eller opholdssted. Undersøgelsen viser dog også, at de anbragte børn og unge generelt er sårbare i forhold til deres relationer og netværk. De anbragte børn og unge har således sværere ved at fastholde og etablere venskaber end ikke-anbragte jævnaldrende. Børn og unge, der er anbragt i plejefamilie, føler sig sjældnere ensomme end børn og unge, der er anbragt på institution.

SFIs resultater bekræftes også i andre undersøgelser om anbragte børn og unge. På baggrund af VABUs undersøgelse om teenagere i familiepleje (Larsen et al., 2012) ved vi, at alene det at være ung og anbragt kan være særdeles vanskeligt. Undersøgelsen har ikke fokus på unge med kronisk sygdom/handicap, men viser, hvordan mange anbragte unge i familiepleje føler sig anderledes end deres kammerater og stræber efter normalitet.

Forskningen om børn og unge i familiepleje generelt er dermed med til at styrke indtrykket af, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning kan være udfordrede, ikke kun i forhold til at skulle forstå og håndtere deres kroniske sygdom/handicap, men også i forhold til deres anderledes opvækst og familiestruktur.

I.4. Hvad er undersøgelsens fokus, og hvad kan den særligt bidrage med?

Da området 'børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje' som beskrevet er stort set ubeskrevet forskningsmæssigt, har vi i denne undersøgelse ønsket at tilvejebringe ny, både kvantitativ og kvalitativ, viden om trivslen hos disse børn og unge. Trivsel er et begreb, der refererer bredt til kvaliteten i børn og unges liv, synonymt med begreber som tilfredshed og velbefindende (Ottosen et al., 2015). Vi har valgt at arbejde med en bred definition af trivselsbegrebet, hvor vi på baggrund af vores empiriske analyser og eksisterende litteratur på området har udvalgt forskellige temaer, som tilsammen giver et indtryk af trivslen hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap i henholdsvis døgnpleje og aflastning (se kapitel 3 for en nærmere beskrivelse af trivselsbegrebet).

Rapporten udgør ikke en komparativ analyse af, hvorvidt børn og unge med kronisk sygdom/handicap trives bedre i familiepleje end på døgninstitution. Derimod udgør undersøgelsens analyser et bidrag i forhold til at forstå, hvorvidt og hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap trives i deres døgnpleje- eller aflastningsfamilie, og hvad der eventuelt kan gøres for at øge deres trivsel. I den forbindelse har vi sat børnenes og de unges fortællinger i fokus – herunder hvilke glæder og udfordringer, samt behov for særlig støtte, de oplever at have. Trivsel er således et centralt begreb gennem hele undersøgelsen, og børnene og de unges trivsel udgør et omdrejningspunkt for de forskellige temaer i de analytiske kapitler. Temaerne omfatter blandt andet hverdagen i døgnpleje- og aflastningsfamilien, skolegang og læring, venskaber og mobning samt inddragelse i myndighedsarbejdet.

I undersøgelsen arbejder vi eksplicit ud fra det såkaldte 'relative handicapbegreb'⁷, hvilket indebærer, at vi inden for de forskellige temaer, som bliver undersøgt, inddrager perspektiver fra flere informantgrupper

7 Det relative handicapbegreb defineres indgående i kapitel 3. Med det relative handicapbegreb bliver et handicap set som et dynamisk fænomen, der er under konstant udvikling og forandring i de forskellige kontekster, individet indgår; jf. Handicapkonventionens artikel 1: "Personer, der har en langvarig, fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer, kan forhindre dem fuldt og effektivt i at deltage i samfundslivet på lige fod med andre" (Retsinformation, 2016).

(børn og unge, døgnpleje- og aflastningsforældre, sagsbehandlere og familieplejekonsulenter), som gør det muligt at vurdere barnets trivsel som et resultat af samspillet mellem barnets individuelle vanskeligheder og den kontekst, som barnet befinder sig i. Dette betyder blandt andet, at der er blevet plads til både positive og svære fortællinger fra livet som barn eller ung med en kronisk sygdom/et handicap. Desuden giver undersøgelsen et sjældent indblik i både døgnpleje og aflastning som henholdsvis anbringelsesform og foranstaltning for disse børn og unge. Især aflastning er ubeskrevet i forhold til sin betydning for netop disse børn og unge.

Afslutningsvis skal det nævnes, at vi har brugt tid på at videreudvikle både kvantitative og kvalitative metoder, som gør det muligt at inddrage børn og unge med kronisk sygdom/handicap bedst muligt i undersøgelsen (se kapitel 4 for en nærmere beskrivelse af metodeudviklingen). Dette har muliggjort, at vi har opnået at få data fra børn og unge, der ellers ikke umiddelbart deltager i almindelige spørgeskemaundersøgelser, fordi de eksempelvis ikke kan betjene et tastatur på en computer, eller som ikke takker ja til kvalitative interview, fordi de har svært ved at udtrykke sig verbalt. Det er vores håb, at kommunale medarbejdere, forskere og andre med interesse for området bliver inspirerede af dette til fremover at inddrage børn og unge, som det umiddelbart kan være udfordrende at kommunikere med.

Forsknings- og arbejds spørgsmål

Med afsæt i undersøgelsens formål samt de tidligere nævnte undersøgelser om og med børn og unge, der har en kronisk sygdom/et handicap og deres familier samt undersøgelser om og med anbragte børn og unge, er vi nået frem til følgende forskningsspørgsmål, som vi ønsker at besvare gennem undersøgelsen:

1. Hvordan trives børn og unge med kronisk sygdom/handicap, der enten bor i en døgnplejefamilie, eller som kommer regelmæssigt i en aflastningsfamilie? Herunder, hvilke særlige glæder og udfordringer er eventuelt knyttet til disse pleje- eller aflastningsforhold, set fra såvel børnene og de unges samt plejeforældrenes og plejeforældrenes egne børns perspektiver? Og hvordan kan børnene og de unges trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilierne øges?
2. Kan flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap med fordel fremover anbringes i familiepleje frem for på institution?

Dertil har vi opstillet en række arbejds spørgsmål, der danner baggrund for besvarelsen af de overordnede forskningsspørgsmål, og som vil blive besvaret i rapportens kapitler 5-10, samt i konklusionen:

- Hvordan forstår og håndterer børn og unge i døgnpleje og aflastning deres kroniske sygdom/handicap (kapitel 5)?
- Hvad skal der til for, at disse børn og unge trives i deres pleje- eller aflastningsfamilier (kapitel 6)?
- Hvilken betydning har skolegang og venner for børnene og de unge (kapitel 7)?
- Hvordan oplever plejefamiliernes egne biologiske børn at vokse op sammen med et barn i pleje, der har en kronisk sygdom eller et handicap? Hvilken særlig støtte har de biologiske børn brug for (kapitel 8)?
- I hvilket omfang og hvordan inddrages børnene og de unge i myndighedsafgørelser og opfølgninger på handleplaner (kapitel 9)?
- Hvordan oplever døgnpleje- og aflastningsfamilierne til børn og unge med kronisk sygdom/handicap samarbejdet med forvaltningen, og oplever de at modtage den støtte, som de har behov for (kapitel 10)?

Rapporten indledes med et kapitel om dansk lovgivning og organiseringen af familieplejeområdet i Københavns Kommune (kapitel 2). Dernæst følger et kapitel, hvor tre perspektiver på handicap bliver beskrevet (kapitel 3) og efterfølgende et kapitel, hvor vi beskriver undersøgelsens metodiske greb (kapitel 4).

2. LOVGIVNING OG ORGANISERING AF FAMILIEPLEJEOMRÅDET

I dette kapitel præsenteres udvalgte konventioner, lovgivning og politikker, der er særlig relevante for undersøgelsen. Det drejer sig især om internationale konventioner og rettigheder, dansk lovgivning om udsatte børn og unge, som er defineret i Serviceloven (SEL), samt dele af på Københavns Kommunes handicappolitik og strategi. Af hensyn til læsevenligheden er de relevante bestemmelser og paragraffer samlet og fremstillet i dette kapitel og uddybes ikke i de enkelte analyser.

I Københavns Kommune er organiseringen af familieplejeområdet fordelt mellem forskellige aktører, hvilket er særligt fremtrædende i arbejdet med børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Derfor afrundes dette kapitel med en kort skitsering af den nuværende organisering. Endelig belyses hvilken betydning dette har for børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje og aflastning, deres døgnpleje- og aflastningsfamilier samt for sagsbehandlere og familieplejekonsulenter, der er beskæftiget med familieplejeområdet.

2.1. Rettigheder for børn og unge med kronisk sygdom/handicap

Op igennem 1900-tallet har barnets rolle i såvel samfundet som familien ændret sig, da staten løbende har påtaget sig et større ansvar for at beskytte barnet. Dette afspejler sig blandt andet i de danske love og i de internationale erklæringer og konventioner, som Danmark har forpligtiget sig til at overholde (Børnerådet, 2002). Bestemte konventioner, udarbejdet af De Forenede Nationer (FN) har til formål at sikre alle mennesker i verden de rettigheder, der giver dem mulighed for at skabe et godt liv for dem selv og deres familier. I forbindelse med dette projekt er det relevant at fremhæve FNs konvention om Barnets Rettigheder (Børnekonventionen) og Konventionen om Rettigheder for personer med handicap (Handicapkonventionen).

Børnekonventionen

Børnekonventionen udgør et sæt internationale retningslinjer (kaldet artikler), udarbejdet og enstemmigt vedtaget af FNs generalforsamling i 1989. Børnekonventionen er ikke en lov, men de lande, som har ratificeret og underskrevet Børnekonventionen, har pligt til at overholde og fremme børns rettigheder. Danmark tiltrådte Børnekonventionen i 1991, hvilket betyder, at den danske regering har pligt til at respektere og sikre børn de rettigheder, som er defineret i konventionen. I en dansk kontekst betyder dette i praksis, at alle offentlige myndigheder skal overholde de enkelte retningslinjer i konventionen, når de behandler og træffer afgørelser (Kallehauge, 2013).

I relation til anbringelser af børn og unge uden for hjemmet bliver der i Børnekonventionens artikel 20 fremhævet:

- ”1. Et barn, der midlertidigt eller konstant er afskåret fra sine familiemæssige omgivelser eller som af hensyn til sit eget bedste ikke kan tillades at forblive i disse omgivelser, har ret til særlig beskyttelse og bistand fra statens side.
2. Deltagerstaterne skal i overensstemmelse med deres nationale ret sikre alternativ omsorg for et sådant barn”.

”3. Sådan omsorg kan blandt andet omfatte anbringelse i pleje, Kafalah efter islamisk ret, adoption eller om nødvendigt anbringelse i passende børneinstitutioner. Ved overvejelse af mulige løsninger skal der tages tilbørligt hensyn til ønskeligheden af sammenhæng i et barns opvækst og til barnets etniske, religiøse, kulturelle og sproglige baggrund”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 161)

I Børnekonventionens artikel 25 fremhæves det endvidere:

”Deltagerstaterne anerkender retten for et barn, der af de ansvarlige myndigheder er blevet anbragt for at få pleje, beskyttelse eller behandling af hensyn til sin fysiske eller psykiske sundhed, til periodisk gennemgang af den behandling, som barnet får, og af alle andre omstændigheder vedrørende dets anbringelse”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 162)

Børn med handicap og deres rettigheder nævnes særligt i Børnekonventionens artikel 23:

”1. Deltagerstaterne anerkender, at et psykisk eller fysisk handicappet barn bør have et indholdsrigt og menneskeværdigt liv under forhold, der sikrer værdighed, fremmer selvtilliden og medvirker til barnets aktive deltagelse i samfundslivet.

2. Deltagerstaterne anerkender det handicappede barns ret til særlig omsorg og skal inden for rammerne af de midler, der er til rådighed, arbejde for at sikre det berettigede barn, og dem, der er ansvarlige for dets omsorg, bistand, hvorom der er indgivet ansøgning og som er rimelig under hensyn til barnets tilstand og til omstændighederne for forældrene eller andre, der passer barnet”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 162)

Om end børn med handicap nævnes særskilt i konventionens artikel 23, er det essentielt at fremhæve, at børn med handicap i øvrigt har tilsvarende rettigheder som andre børn, jf. konventionens andre artikler. Eksempelvis ret til relevant omsorg, sundhed, uddannelse, fritid, information og medbestemmelse.

Børns ret til at blive hørt i forbindelse med beslutninger, som har betydning for barnet selv, er defineret i Børnekonventionens artikel 12.

”1. Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.

2. Med henblik herpå skal barnet især gives mulighed for at udtale sig i enhver behandling ved dømmende myndighed eller forvaltningsmyndighed af sager, der vedrører barnet, enten direkte eller gennem en repræsentant eller et passende organ i overensstemmelse med de i national ret foreskrevne fremgangsmåder”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 160)

Børnekonventionens artikel 12 er særlig relevant at nævne i forbindelse med børn og unge i døgnpleje og aflastning, hvor sagsbehandlerens pligt til at høre barnet eller den unge er fastsat på baggrund af Børnekonventionen.

Familieplejeanbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap har således de samme basale rettigheder som jævnaldrende børn, jf. Børnekonventionen. For at styrke rettighederne ikke blot hos børn med handicap, men også unge og voksne med handicap, har FN udarbejdet Handicapkonventionen.

Handicapkonventionen

Da mennesker med handicap kan have mere vidtgående behov for at få tilgodeset deres rettigheder end andre mennesker, har handicaporganisationer i verdens lande gennem tiderne presset på for at få en konvention, der er retsligt bindende, og derved kan sikre mennesker med handicap særlig beskyttelse for at få tilgodeset deres rettigheder (Danske Handicaporganisationer, 2008; Kallehauge, 2013). Handicapkonventionen trådte i kraft i 2006, og Danmark ratificerede og underskrev erklæringen i 2009 (Socialstyrelsen, 2012).

De forskellige artikler i Handicapkonventionen har gennemgående fokus på, at mennesker med handicap har samme menneskerettigheder som alle andre mennesker, og at enhver form for diskrimination og negativ forskelsbehandling på grund af handicap ikke er tilladt. Mennesker med handicap har ret til deltagelse og inddragelse i alle dele af samfundslivet på lige fod med andre (Kallehauge, 2013).

Konventionens artikel 7 omhandler specifikt børn med handicap:

- ”1. Deltagerstaterne skal træffe alle nødvendige foranstaltninger til at sikre, at børn med handicap fuldt ud kan nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre børn.
2. I alle foranstaltninger vedrørende børn med handicap skal barnets tarv komme i første række.
3. Deltagerstaterne skal sikre børn med handicap retten til frit at udtrykke deres synspunkter i alle forhold vedrørende dem selv på lige fod med andre børn, idet børnenes synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med deres alder og modenhed, samt ret til at modtage handicap- og alderssvarende bistand for at virkeliggøre denne ret”.

(Retsinformation, 2016)

Handicapkonventionen betyder i praksis, at kommunen er forpligtiget til at hjælpe børn og unge med handicap til at opnå dette. I den forbindelse er det således essentielt at fremhæve, at børn og unge med handicap har ret til en særlig beskyttelse og kompenserende støtte, og at det er kommunens forpligtigelse at sikre dette, når der er tale om familieplejebragte børn og unge med handicap.

I forhold til anbragte børn og unge med handicap fremgår det af konventionens artikel 23:

- ”5. Deltagerstaterne skal, hvis den nærmeste familie ikke er i stand til at passe et barn med handicap, udfolde alle bestræbelser på at tilvejebringe alternativ pasning hos den fjernere familie eller, hvis dette ikke lykkes, i samfundet i familielignende omgivelser”.

(Retsinformation, 2016)

2.2. Dansk lovgivning om særlig støtte til børn og unge

Da Danmark har ratificeret og underskrevet såvel Børnekonventionen som Handicapkonventionen, er Folketinget forpligtet til at sikre, at retningslinjerne for begge konventioner indgår i den danske lovgivning.

Retningslinjerne afspejles blandt andet i Servicelovens paragraf 1, stk. 1, pkt. 3:

”§ 1. Formålet med denne lov er [...]

- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige problemer”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 9)

Børn med kronisk sygdom/handicap bliver således omfattet i Servicelovens indledende formålsbeskrivelse, hvor netop nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige problemer også nævnes.

Eksplicit i Servicelovens paragraf 46 bliver formålet med den særlige støtte, som udsatte børn og unge er berettiget til, beskrevet.

”§46. Formålet med at yde støtte til børn og unge, der har et særligt behov herfor, er at sikre, at disse børn og unge kan opnå de samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende. Støtten skal ydes med henblik på at sikre barnets eller den unges bedste og skal have til formål at

- 1) sikre kontinuitet i opvæksten og et trygt omsorgsmiljø, der tilbyder nære og stabile relationer til voksne, bl.a. ved at understøtte barnets eller den unges familiemæssige relationer og øvrige netværk,
- 2) sikre barnets eller den unges muligheder for personlig udvikling og opbygning af kompetencer til at indgå i sociale relationer og netværk,
- 3) understøtte barnets eller den unges skolegang og mulighed for at gennemføre en uddannelse,
- 4) fremme barnets eller den unges sundhed og trivsel og
- 5) forberede barnet eller den unge til et selvstændigt voksenliv”.

”[...] Stk. 3. Støtten skal bygge på barnets eller den unges egne ressourcer, og barnets eller den unges synspunkter skal altid inddrages med passende vægt i overensstemmelse med alder og modenhed [...]”
(Jurainformations Lovbøger, 2016: 19)

Aflastning

Aflastning kan efter Serviceloven bevilliges efter flere forskellige paragraffer (SEL § 41, § 44 jf. § 84 og § 52)⁸. Bevilling af aflastning efter Servicelovens paragraf 52 sker, når kommunen har en bekymring for barnets eller den unges trivsel, udvikling og sundhed, der bygger på den børnefaglige § 50-undersøgelse. Som forebyggende foranstaltning nævnes aflastningsordning i Servicelovens paragraf 52 (SEL § 52):

”§ 52. Kommunalbestyrelsen skal træffe afgørelse om foranstaltninger efter stk. 3, når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte. Kommunalbestyrelsen skal vælge den eller de foranstaltninger, som bedst kan løse de problemer og behov, der er afdækket gennem den børnefaglige undersøgelse efter § 50. [...]”

Stk. 3. Kommunalbestyrelsen kan iværksætte hjælp inden for følgende typer af tilbud:

[...]

- 5) Aflastningsordning, jf. § 55, i en plejefamilie, kommunal plejefamilie eller netværksplejefamilie eller på et opholdssted eller en døgninstitution, jf. § 66, stk. 1, nr. 1-3, 5 og 6”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 21)

En forebyggende foranstaltning som aflastning bliver iværksat, når myndigheden vurderer, at der skal noget særligt til for, at barnet eller den unge kan udvikle sig i en positiv retning. En forebyggende foranstaltning er et frivilligt tilbud for forældre, hvorfor forældremyndighedsindehaveren skal give sit samtykke. Når der bliver iværksat aflastning efter paragraf 52, er det kommunen, der ansætter personale – f.eks. en aflastningsfamilie – med særlige forudsætninger for at varetage barnets behov. Ved iværksættelse af en foranstaltning efter paragraf 52 er kommunen forpligtiget til at føre tilsyn.

Aflastning kan dog også iværksættes efter Servicelovens paragraf 44, jf. paragraf 84, der specifikt sætter fokus på børn med funktionsnedsættelser og hensynet til dets forældre:

⁸ Nærværende undersøgelse beskæftiger sig ikke med børn og unge i aflastning efter paragraf 41, der omhandler hjælp til dækning af merudgifter ved ansættelse af en person til aflastning i barnets eget hjem.

”§ 44. Bestemmelserne i § 83, § 84, stk. 1, og § 86, stk. 2, finder tilsvarende anvendelse vedrørende børn, der har behov herfor.

[...] § 84. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Stk. 2. Kommunen kan tilbyde midlertidigt ophold til personer, der i en periode har et særligt behov for omsorg og pleje”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 18, 34-35)

Her bliver foranstaltningen aflastning bevilliget på baggrund af forældrenes ret til aflastning, når barnet har en funktionsnedsættelse. Aflastning bevilliget på baggrund af paragraf 44, jf. paragraf 84, adskiller sig på flere områder i forhold til aflastning bevilliget efter paragraf 52: Iværksættelsen af aflastning efter paragraf 84 tager ikke afsæt i en bekymring på baggrund af en § 50 undersøgelse. Aflastningen efter paragraf 84 har ikke nogle fastlagte pædagogiske formål, men er baseret på, at forældrene skal have et frirum. Kommunen ansætter og aflønner aflastningsfamilierne, men er ikke forpligtet til at føre tilsyn på samme måde som i forbindelse med aflastning bevilliget efter paragraf 52. Der skal heller ikke udarbejdes en handleplan, når barnet eller den unge er i aflastning efter paragraf 44, jf. paragraf 84, som der skal efter paragraf 52. Barnet i aflastning efter paragraf 44, jf. paragraf 84, møder således ikke nødvendigvis sin sagsbehandler med jævn mellemrum som børn i aflastning efter paragraf 52. Kommunen er forpligtiget til løbende at stå inde for aflastningsordningens generelle kvalitet og sikre, at barnet trives.

Anbringelse uden for hjemmet

Hvis kommunen derimod har en vidtgående bekymring, om at barnet eller den unges trivsel, udvikling og sundhed er truet, kan en anbringelse uden for hjemmet være nødvendig. Under overskriften ”Nærhed og Omsorg” blev der med Barnets Reform i 2011 (Servicestyrelsen, 2011) sat fokus på en styrkelse af familieplejeområdet. Dette fremgår af Servicelovens paragraf 68b stk. 2:

”§ 68b, stk. 2. Ved valg af anbringelsessted skal kommunen vælge det anbringelsessted, som bedst kan imødekomme barnets eller den unges behov. Kommunen skal lægge vægt på anbringelsesstedets mulighed for at tilbyde nære og stabile voksenrelationer og herunder vurdere, om en anbringelse i en plejefamilie, jf. § 66, nr. 1-3, er mest hensigtsmæssig”.

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 28-29)

Som nævnt tidligere har familiepleje så at sige fået forrang som anbringelsessted, når kommunen skal vurdere, hvor barnet eller den unge skal anbringes. Opprioriteringen af familiepleje blev understøttet af en række tiltag i forbindelse med Barnets Reform (Servicestyrelsen, 2011). For at sikre de enkelte kommuner de bedste betingelser for at tilbyde anbragte børn og unge et trygt omsorgsmiljø med nære og stabile voksenrelationer gav Barnets Reform mulighed for at anvende en bredere vifte af plejefamilier – herunder kommunale plejefamilier⁹.

9 I Københavns Kommune blev denne nye familieplejetype udviklet gennem et metode- og udviklingsprojekt kaldet ”Forstærkede plejefamilier”. De forstærkede plejefamilier har specifikke forudsætninger for at kunne modtage børn og unge med særlige udfordringer og modtager udvidet støtte fra Center for Familiepleje. For en evaluering af projektet se Christensen 2015.

Ret til inddragelse

Som tidligere nævnt er børns ret til at blive hørt defineret i Børnekonventionens artikel 12, og i Serviceloven bliver dette eksplicit fremhævet i paragraf 48. Det gælder, at børn og unge i såvel aflastning som døgnpleje har ret til at blive hørt, når sagsbehandleren skal vurdere og træffe afgørelser:

”§ 48. Inden der træffes afgørelse efter §§ 51, 52, 52 a, 56, 57 a, 57 b, 58, 62 og 63, § 65, stk. 2 og 3, og §§ 68-71 og 75, skal der finde en samtale sted med barnet eller den unge herom. Samtalen kan undlades, hvis der umiddelbart forinden er gennemført en samtale med barnet eller den unge ved gennemførelse af en børnefaglig undersøgelse, jf. § 50. Samtalen kan finde sted uden samtykke fra forældremyndighedens indehaver og uden dennes tilstedeværelse, når hensynet til barnets eller den unges bedste taler herfor.

Stk. 2. Samtalen kan undlades, i det omfang barnets modenhed eller sagens karakter i afgørende grad taler imod samtale gennemførelse. Kan samtalen ikke gennemføres, skal barnets holdning til den påtænkte afgørelse søges tilvejebragt.

§ 48a. Et barn eller ung, hvis sag behandles efter denne lov, har på ethvert tidspunkt af sagens behandling ret til at lade sig bistå af andre [...]”

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 19)

Samtalen med barnet eller den unge i døgnpleje eller i aflastning efter paragraf 52 skal indgå som et væsentligt element i udarbejdelsen og den kontinuerlige opfølgning på handleplanen, der er det koordineringsredskab, som skal tydeliggøre indsatsen i barnets sag. Kommunens forpligtigelse til at udarbejde en handleplan defineres i Servicelovens paragraf 140, og kommunens forpligtigelse til at følge op på handleplanen er eksplicit fremhævet i Servicelovens paragraf 70:

”§ 70. Kommunalbestyrelsen skal senest 3 måneder efter, at der er iværksat en foranstaltning over for barnet, den unge eller de vordende forældre, vurdere, om indsatsen skal ændres, og om handleplanen, jf. § 140, skal revideres. Kommunalbestyrelsen skal herefter med højst 6 måneders mellemrum foretage en sådan vurdering. Afgørelse om revision af handleplanen træffes så vidt muligt med samtykke fra forældremyndighedsindehaveren og den unge, der er fyldt 15 år.

Stk. 2. Ved anbringelse uden for hjemmet skal vurderingen af indsatsen efter stk. 1 og af behovet for revision af handleplanen ske på baggrund af det løbende tilsyn med barnet eller den unge, jf. § 148, stk. 1, og efter kontakt med forældremyndighedsindehaveren. Tilsynet efter § 148, stk. 1, skal omfatte mindst to årlige tilsynsbesøg på anbringelsesstedet, hvor kommunen taler med barnet eller den unge. Samtalen skal så vidt muligt finde sted uden tilstedeværelse af ansatte fra anbringelsesstedet. Vurderingen skal omfatte en stillingtagen til, hvorvidt andre forhold end de hidtil beskrevne, jf. § 140, er relevante, og i så fald skal disse indgå i en revideret handleplan [...]”

(Jurainformations Lovbøger, 2016: 30)

Lovgivningen præciserer således, at kommunen mindst to gange om året skal gennemføre en samtale med barnet eller den unge for at følge op på foranstaltningen. For familieplejebragte børn og unge skal sagsbehandleren tale med barnet eller den unge i døgnplejefamilien. Kommunen skal også tale med børn og unge i aflastning efter paragraf 52 – dog er det ikke et krav, at samtalen foregår i aflastningsfamiliens hjem. Hvis børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap ikke har noget sprog, er det fortsat en ret for disse børn og unge at blive hørt. Om end det kan være kompliceret, er det ikke en begrundelse for at undlade en samtale med barnet eller den unge. Hvis myndighedssagsbehandleren undlader at gennemføre en samtale, skal det kunne begrundes med afsæt i barnets alder og modenhed.

Dertil fremhæver Forvaltningslovens paragraf 8, stk. 1, at enhver har ret til at lade sig repræsentere eller bistå af andre til møder i den offentlige forvaltning. Derfor har eksempelvis familieplejebragte børn og unge ret til at have en bisidder eller støtteperson med under samtaler med sagsbehandleren. Forvaltningslovens paragraf 8, stk. 1, komplimenterer således Servicelovens paragraf 48a, og kan være med til at sikre børns ret til inddragelse.

2.3. Handicappolitik og strategi i Københavns Kommune

Københavns Kommunes handicappolitik (Københavns Kommune, 2011), der indeholder målsætninger og principper for perioden 2011-2017, definerer kommunens intention om at sikre borgerne de grundlæggende menneske- og frihedsrettigheder, som også Handicapkonventionen foreskriver det.

Kommunens handicappolitik afspejles i nærværende undersøgelse, hvor blandt andet inddragelsen af børn og unge med kronisk sygdom/handicap er helt central. Dertil kommer, at undersøgelsen tager afsæt i en af de interne målsætninger i kommunen om oplysning om handicapgruppers behov og mangfoldighed, der lyder: ”En barriere i forhold til at sikre hensynstagen til handicapgruppernes behov er utilstrækkelig viden og uopmærksomhed samt et til tider unuanceret samfundsbillede af mennesker med handicap. Københavns Kommune vil arbejde for at: (1) Kendskab til de forskellige handicapgrupper og deres respektive behov udvides, så der i de enkelte ydelser og services tages de nødvendige hensyn. (2) Forståelsen af mennesker med handicap nuanceres, da gruppen er mangfoldig”.

(Københavns Kommune, 2011: 19)

Med afsæt i den overordnede handicappolitik har politikere i Københavns Kommune endvidere vedtaget en strategi særligt for børn og unge med handicap og deres familier (Københavns Kommune, 2014). Strategien definerer konkrete tiltag, som skal skabe sammenhæng mellem det daglige arbejde i Socialforvaltningen og de politiske prioriteringer på området. Nærværende aktionsforskningsundersøgelse indgår som en del af strategien, hvilket fremgår her:

”Derudover er der også fokus på brugen af familiepleje i forhold til børn og unge med handicap. Hvilket er suppleret af en aktionsforskningsundersøgelse, der skal tilvejebringe ny viden om børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje- eller aflastning for derigennem at styrke kvaliteten i familieplejebringer og aflastningsforhold for disse børn og unge”.

(Københavns Kommune, 2014: 9)

2.4. Organisering af familieplejeområdet

I Københavns Kommune er organiseringen af familieplejeområdet fordelt mellem forskellige kommunale aktører i Socialforvaltningen. En kort skitsering af denne er relevant for at forstå formålet med organiseringen og den konkrete praksis:

- Borgercenter Børn og Unge har ansvaret for indsatsen over for børn og unge under 18 år med sociale eller psykiske problemer (SEL kap. 11) og unge fra 18-22 år med behov for efterværn (SEL kap. 12.). Borgercenter Børn og Unge består af seks lokale borgerrettede børnefamilieenheder, der hver især dækker bydelene Amager, Bispebjerg, Brønshøj-Husum-Vanløse, City-Østerbro, Nørrebro, Vesterbro-Valby-Kongens Enghave. I de seks enheder er der ansat myndighedssagsbehandlere, familiebehandlere med flere.

- Borgercenter Handicap har også ansvaret for indsatsen over for børn og unge under 18 år med behov for særlig støtte (SEL kap. 11) samt unge fra 18-22 år med behov for efterværn (SEL kap. 12)¹⁰. Børn og unge er tilknyttet Borgercenter Handicap, når de har et betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsniveau, som er påvirket i svær grad, eller har en indgribende kronisk/langvarig sygdom. Dette borgercenter dækker samtlige bydele i Københavns Kommune.

I udgangspunktet arbejder sagsbehandlere i Borgercenter Børn og Unge med familier, hvor forældre eller barnet eller den unge har sociale eller psykiske vanskeligheder, som medfører, at barnet eller den unge er truet i sin udvikling. Børn og unge med overvejende psykosociale problemer hører således til i Borgercenter Børn og Unge, men også børn og unge med specifikke diagnoser som ADHD/ADD, OCD og Tourettes syndrom hører fortrinsvis til i dette borgercenter.

I udgangspunktet arbejder sagsbehandlere i Borgercenter Handicap med familier, hvor barnets eller den unges diagnose og nedsatte funktionsniveau medfører, at der er behov for en konkret handicaprelateret indsats. Børn og unge med eksempelvis multiple handicap og infantil autisme er fortrinsvis tilknyttet Borgercenter Handicap.

Der vil være børn og unge, som har en række vanskeligheder, der går på tværs af områder og opdelingen i den nævnte model. Det betyder derfor også, at begge myndighedscentre – ud fra samme lovgivning – tager sig af sårbare og socialt udsatte børn og unge, der kan have en kronisk sygdom/et handicap. Om ansvaret for barnet eller den unge er placeret i det ene eller andet borgercenter, bliver ikke vurderet alene ud fra en specifik diagnose. En eventuel diagnose bliver set i sammenhæng med barnets eller den unges funktionsniveau, herunder adfærd og udtryksform, samt barnets eller den unges samlede situation. Det afgørende princip er en vurdering af familiens samlede problemstillinger, og hvilket myndighedscenter, der bedst muligt kan give den nødvendige indsats.

Når myndighedssagsbehandlere beslutter, at et barn eller ung skal anbringes i en plejefamilie eller regelmæssigt komme i en aflastningsfamilie, bliver Center for Familiepleje involveret:

- Center for Familiepleje har ansvaret for at matche godkendte¹¹ døgnpleje- og aflastningsfamilier med de børn og unge, der skal anbringes i en plejefamilie eller have en aflastningsfamilie. Dertil står Center for Familiepleje for rådgivning, vejledning, supervision og uddannelse af døgnpleje- og aflastningsfamilier ansat af Københavns Kommune. I Center for Familiepleje er der ansat familieplejekonsulenter, som varetager denne opgave (Center for Familiepleje, 2016).

10 I Borgercenter Handicap har man valgt at organisere arbejdet inden for tre områder, som henholdsvis er børneområdet (familier til børn og unge op til 15 år), ungeområdet (unge fra 15 til 25 år og deres familier) og voksenområdet (borgere mellem 26 og 65 år). Unge med behov for efterværn, der er fyldt 23 år, vil derfor have samme sagsbehandler frem til det fyldte 25 år, inden vedkommende bliver tilknyttet voksenområdet. Dette er modsat Borgercenter Børn og Unge, hvor den unge efter det fyldte 18. år eller senest 23. år får en sagsbehandler fra voksenområdet.

11 Jf. Lov om socialtilsyn (Jurainformations Lovbøger, 2016: 56-61) godkender og fører socialtilsynet; det driftsorienterede tilsyn med ordinære pleje- og aflastningsfamilier med henblik på at udstede eller opretholde en plejetilladelse. Konkrete plejefamilier og netværksplejefamilier godkendes af Center for Familiepleje, og kommunen foretager det driftsorienterede tilsyn i disse plejefamilier.

Ansvar er således fordelt mellem forskellige centre, hvor myndighedssagsbehandlere og familieplejekonsulenter har forskellige ansvars- og arbejdsområder. Sagsbehandlere fra begge myndighedscentre og familieplejekonsulenter fra Center for Familiepleje har et løbende samarbejde om børnene og de unge i familiepleje. Sagsbehandlere har det personrettede tilsyn med barnet eller den unge og har derfor ansvaret for de lovpligtige børnesamtaler med børn og unge, jf. lovgivningen. Dertil har myndigheds-sagsbehandlerne ansvaret for kontakten til forældrene og den overordnede beslutningskompetence i forhold til at træffe eksempelvis afgørelser om omfanget af samvær for barnet under anbringelsen (Bressendorff og Madsen, 2011)¹².

12 Når det gælder netværksplejeforældre og aflastningsforældre i barnets netværk, står Center for Familiepleje blot for godkendelsen og løbende uddannelse. Rådgivning og vejledning foretages af sagsbehandlere fra de respektive myndighedscentre. I forbindelse med netværkspleje modtager pleje- og aflastningsforældrene ikke vederlag, men kommunen dækker de omkostninger, der er forbundet med at have barnet eller den unge boende (Bressendorff & Larsen, 2011).

3. TRE PERSPEKTIVER PÅ HANDICAP

”Hvad er handicap? Et spørgsmål, der afføder forskellige svar, alt efter hvem, hvordan og hvornår man spørger” (Kurth, 2013: 36). Sådan indledes et af kapitlerne i antologien *”Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed”*.

I dette kapitel belyses det perspektiv på kronisk sygdom og handicap, som ligger til grund for undersøgelsen og det særlige fokus på trivsel hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning. Begreberne handicap og kronisk sygdom skitseres ud fra international forskning og i forhold til, hvilken betydning de har i en dansk kontekst. Præciseringen af denne undersøgelses perspektiv på kronisk sygdom og handicap er vigtig i forhold til at forstå undersøgelsens fokus og dermed også dens styrker og begrænsninger.

Sociologisk handicapforskning anses for at være domineret af to teoretiske skoler, nemlig den medicinske sociologi og de såkaldte 'disability studies' (Kurth, 2013: 36). Den medicinske sociologi arbejder med et medicinsk perspektiv, hvor det først og fremmest er den enkeltes diagnose, der er afgørende for betydningen af et handicap, mens 'disability studies' anlægger et socialt perspektiv, hvor det, kort beskrevet, bliver konteksten for individet, der ses som afgørende for betydningen af et handicap. Det diskuteres, hvorvidt de to perspektiver kan siges at være entydigt afgrænsede fra hinanden, og hvorvidt, der er konsensus om deres indhold (Holmström, 2005; Llewellyn & Hogan, 2000). I undersøgelsen her arbejder vi ud fra et tredje perspektiv, nemlig det såkaldte relative handicapperspektiv, der har det relative handicapbegreb som omdrejningspunkt, og som har stor betydning for nyere international handicap-teori (Tetler, 2013; Wiederholt et al., 2002). Vi har valgt dette perspektiv som afsæt for undersøgelsen, da vi dermed får mulighed for at belyse, hvordan kronisk sygdom/handicap får betydning og vægt i det sociale – i et samspil mellem barnet, den kroniske sygdom/handicappet og omgivelserne. Samtidig har perspektivet den ulempe, at der er andre ting, som vi ikke kan gå i dybden med, såsom betydningen af de enkelte diagnoser i medicinsk forstand i forhold til symptomer og behandlingsmuligheder. Både det medicinske og det sociale perspektiv er dog vigtige at kende til, da de fortsat spiller en rolle på forskellige arenaer, hvor barnet og plejefamilien bevæger sig, herunder henholdsvis den kommunale og den sundhedsfaglige arena, hvorfor de vil blive beskrevet kort i de indledende afsnit.

3.1. Det medicinske perspektiv

Det medicinske perspektiv har sit udspring i lægevidenskaben og har et patologisk og klinisk fokus, hvor kronisk sygdom eller handicap bliver identificeret som biologiske og psykologiske afvigelser fra en normalitet. I dette perspektiv bliver en persons manglende evne til at kunne udføre en aktivitet forbundet med en individuel fysisk eller psykisk begrænsning, defineret som en funktionsnedsættelse, der relaterer til et specifikt handicap eller en kronisk sygdom. Det medicinske perspektiv udelukker ikke, at sociale og kulturelle forhold kan have indflydelse på følgerne af en kronisk sygdom eller et handicap, men det lægger et entydigt fokus på fysiologiske og psykologiske problemer hos individet (Kurth, 2013). Det medicinske perspektiv kan derfor også kendetegnes som et perspektiv, der har fokus på individet, hvor det så at sige bliver personen med handicap, der er 'bærer af problemet' (Tetler, 2013).

I det danske sundhedssystem bruger man det internationale diagnosticeringsværktøj ”International Classification of Diseases” (ICD-10), der er udarbejdet af World Health Organization (WHO), og som er funderet i det medicinske perspektivs individfokus. Dette diagnoseværktøj kan defineres som en international manual, der klassificerer fysiske og psykiske lidelser med henblik på at be- eller afkræfte, om en person har særlige symptomer og derved lever op til kriterierne for at få stillet en specifik diagnose (WHO, 2015). Redskabet afspejler et behov for at definere kroniske sygdomme eller handicap som objektive fund i form af problemer, mangler eller andet, som afviger fra det definerede normale hos det enkelte individ. ICD-10 er derfor også et administrativt redskab, der kan bruges til at vurdere den enkeltes behov for ressourcer ud fra en antagelse om, at de anvendte kriterier er objektive og retfærdige.

Det medicinske perspektiv muliggør således en ensartet ramme for sundhedsfaglige vurderinger, som kan knyttes op på og være med til at udløse behandlingsforløb og kommunale ydelser. Samtidig er det medicinske perspektiv også blevet kritiseret gennem tiden for kun at være fokuseret på såkaldt objektive fund hos individet med den konsekvens, at det bliver sygdommen eller handicapet som definerer personen, og hvor andre faktorer såsom det enkelte menneskes egne perspektiver i forhold til handicapet og de samfundsmæssige livsbetingelser, der følger med, risikerer at blive usynliggjorte. Enkelte personer med handicap, støttet af handicaporganisationer særligt fra Storbritannien, har fra begyndelsen af 1970’erne kæmpet for et andet handicapperspektiv, der ikke er individorienteret, men derimod ser handicap som et socialt fænomen (Kurth, 2013).

3.2. Det sociale perspektiv

Det sociale perspektiv dækker over flere varianter, men er baseret på nogle grundlæggende tanker, som vil blive præsenteret i det følgende. Det sociale perspektiv udsprang af den britiske handicaporganisation UPIAS, Union of the Physically Impaired against Segregation, som blev etableret i begyndelsen af 1970’erne (Kurth, 2013). Initiativets foregangsmænd og kvinder var selv mennesker med handicap, og perspektivet blev udviklet med det formål at udfordre de fremherskende forestillinger om handicap som biologiske og individuelle. I det sociale perspektiv flyttes fokus i handicapforståelsen fra individet, som bærer af problemet, til samfundet, som den primære årsag til at et handicap er et problem. Det vil sige, at man i det sociale perspektiv sætter fokus på, at det er omgivelserne, som skaber et handicap igennem barrierer, negative holdninger og forskelsbehandling, der igen forstærker social undertrykkelse og derigennem eksklusion. I det sociale perspektiv ser man ikke bort fra, at en funktionsnedsættelse er en forudsætning for et handicap, men de individuelle funktionsnedsættelser bliver imidlertid først til et handicap, når samfundet (med vilje eller uagtsomt) ikke tager hensyn til den enkelte og derved opsætter barrierer (Kurth, 2013).

I modsætning til det medicinske perspektiv på handicap, hvor blandt andet behandling og medicinering er i fokus, sætter den sociale model i stedet fokus på, at man må fjerne barrierer i samfundets forskellige arenaer. Hvis et barn eksempelvis har svært ved at lære og udvikle sig i skolen, må man ud fra det sociale perspektiv betragte skolens måder at organisere undervisningen på, i form af indhold eller arbejdsform, som u hensigtsmæssig. Tilsvarende må offentlige bygninger og transportmidler være tilgængelige for kørestolsbrugere og svagtseende eller blinde så man forebygger, at mennesker med handicap er forhindrede i at færdes i det offentlige rum. Derved kommer systemets strukturer og måder at møde mennesker med funktionsnedsættelser på i fokus som det, der skaber handicap. Handicap er, ifølge det sociale perspektiv, således forårsaget af samfundsmæssige forhold (Tetler, 2013).

Det sociale perspektiv er blevet kritiseret for at have en forenklet forklaring på et komplekst fænomen. I det samfundet bliver det bærende element i skabelsen af et handicap, er der en risiko for, at individuelle erfaringer og oplevelser bliver usynlige. I den nyere handicapforskning er forståelsen af handicap i såvel det medicinske som det sociale perspektiv blevet kritiseret for at reducere og forenkle årsagerne til et handicap. Når man i det medicinske perspektiv fokuserer på handicap som iboende det enkelte menneske, er der en høj risiko for, at stigmatisering finder sted. Når man, tilsvarende, i det sociale perspektiv, fokuserer på handicap som noget, der produceres i samfundet, er der en høj risiko for at usynliggøre, og dermed også bagatellisere, en funktionsnedsættelses indvirkning på individer. På denne baggrund er der med tiden opstået et behov for en anden tilgang og et nyt perspektiv, der kan sætte fokus på relationen mellem individet og omgivelserne (Kurth, 2013; Tetler, 2013). Dette sidste perspektiv udgør det relative handicap-perspektiv.

3.3. Det relative handicapperspektiv

Med det relative handicapperspektiv bliver der sat fokus på de relationelle aspekter ved handicap, hvor problemet er situeret, og defineres ud fra en mere helhedsorienteret tilgang. Et handicap skal her forstås som et dynamisk fænomen, der er under konstant udvikling og forandring i de forskellige kontekster, individet indgår i (Tetler, 2013; Wiederholt, 2002). Handicapkonventionens artikel I definerer begrebet handicap på følgende måde:

”Personer, der har en langvarig, fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan forhindre dem fuldt og effektivt i at deltage i samfundslivet på lige fod med andre”.

(Retsinformation, 2016)

Begrebet handicap bliver her en betegnelse for relationen mellem det enkelte menneske med funktionsnedsættelse og omgivelserne. Funktionsnedsættelsen synliggøres, men det er først i relationen, at der kan opstå et tab eller begrænsninger, hvis omgivelserne ikke er indrettet eller tilpasset til de behov og krav, mennesker med funktionsnedsættelser måtte have. Derved bliver det enkelte individs problem 'siteret', og er således forankret i en relation mellem det enkelte menneske og det omgivende samfund, (Kurth, 2013; Tetler, 2013). Et handicap vil i dette perspektiv være til stede i forskellige grader, alt efter om eller hvordan et menneske bliver kompenseret for dets funktionsnedsættelse i mødet med omgivelserne. Kompensationsprincippet er indbygget i dansk handicappolitik, således at personer med funktionsnedsættelser kan få tilbudt særlige ydelser og hjælpeforanstaltninger, der kan begrænse eller udligne konsekvenserne af en funktionsnedsættelse. På den måde kan en særlig kompensation gøre det muligt for den enkelte at indgå på lige fod med andre i samfundet (Bengtsson, 2008; Wiederholt, 2002).

Da det relative handicapbegreb er defineret i Handicapkonventionen, betyder det, at også dansk lovgivning lægger sig op ad denne betegnelse. Dette ses ligeledes i Københavns Kommunes handicappolitik, hvor det relative handicapbegreb, kort skitseret, ser således ud:

Funktionsnedsættelse + Barriere = Handicap
Funktionsnedsættelse + Kompensation = Lige muligheder

Det relative handicapbegreb har med afsæt i den beskrevne forståelse også været baggrunden for den kritik af WHO's diagnoseværktøj fra 1980 kaldet "International Classification of Impairments, Disability and Handicap" (ICIDH), der koblede handicap sammen med kropslige dysfunktioner hos mennesker. WHO valgte på baggrund af denne kritik i 2001 at udarbejde et nyt klassifikationssystem. Denne klassifikation hedder "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) og forsøger at integrere såvel det medicinske som det sociale perspektiv i forståelsen af funktionsevne og funktionsnedsættelse (Bonfils & Olsen, 2013; Tetler, 2013)¹³. Begrebsrammen baserer sig på en bio-psyko-social tilgang, som gør det muligt at forstå samspillet mellem en helbredsbebet nedsættelse af funktionsevnen samt de personlige og omgivelsesmæssige ressourcer. Sundhedsstyrelsen anser ICF for at være et supplement til lægernes diagnosebaserede sygdomsklassifikation (ICD-10) (Hyldgaard et al., 2008)¹⁴. I nærværende undersøgelse om børn og unge med handicap i familiepleje vil det relative handicapbegreb indgå som en grundlæggende forståelsesramme. Børn og unge med forskellige funktionsnedsættelser (herunder også kroniske sygdomme) kan møde såvel fysiske som psykiske barrierer, der medfører, at deres deltagelse begrænses. Kompenseres børnene eller de unge, kan deres chance for at opnå lige muligheder med deres jævnaldrende fremmes. I forhold til nærværende undersøgelse, der blandt andet har til formål at undersøge, hvad der skal til for, at børn og unge med handicap i døgnpleje eller aflastning trives, er det efterfølgende muligt at udvikle og kvalificere familiepleje med henblik på at sikre og optimere betingelser, der kan skabe mere lige muligheder.

3.4. Kronisk sygdom

Fokus i dette projekt er ikke kun børn og unge med handicap, men også børn og unge med kronisk sygdom. Egmont Fondens strategi "Mod på livet" (som dette projekt er en del af) retter sit fokus mod indsatser, der kan hjælpe børn og unge med kronisk sygdom i hverdagen og give dem adgang til den rette støtte. På baggrund af undersøgelsen "Når sorgen rammer" (Egmont Fonden & Mandag Morgen, 2013) giver mange børn og unge med kronisk sygdom udtryk for, at de føler sig isolerede, har svært ved at følge med i skolen, er alene med deres tanker, og at hverdagen er svær at håndtere. Den tidligere nævnte undersøgelse fra Danske Handicaporganisationer (2008) viser, at mange unge med handicap har tilsvarende oplevelser. Dermed er der væsentlige sammenligningspunkter mellem børns og unges oplevelser af både kroniske sygdomme og handicap, der begge i form af fysiske og psykiske barrierer kan medføre oplevelser af tab eller begrænsninger i samspillet med omgivelserne.

WHO har defineret, at kroniske sygdomme er " ... diseases of long duration and generally slow progression" (www.who.int/en). Det vil sige lidelser, der har et længerevarende forløb og generelt udvikler sig langsomt. Kroniske sygdomme kan i nogen grad behandles med eksempelvis medicinsk behandling, men ofte kan de ikke helbredes og er konstant tilbagevendende.

I forbindelse med begrebet kronisk sygdom anvendes også en udvidet betegnelse som kronisk somatisk sygdom. Somatisk, der betyder legemlig, adskiller sig fra psykiske eller psykiatriske lidelser. Eksempler på kroniske somatiske sygdomme kan være astma, epilepsi, hjertesygdomme og diabetes. Derimod kan

¹³ Sundhedsstyrelsen godkendte og udgav klassifikationen ICF på dansk i 2003.

¹⁴ I 2007 udvikledes en særlig udgave af ICF til brug på børne- og ungeområdet, nemlig ICF-CY (Children and Youth), der dog endnu ikke er blevet oversat til dansk. Både ICF og ICF-CY er i anvendelse i Danmark blandt forskellige faggrupper og organisationer (Hyldgaard et al., 2008).

lidelser som OCD eller angst ikke defineres som somatiske, men som psykiske sygdomme, der kan påvirke det enkelte menneskes tilstand (Sundhedsstyrelsen, 2012).

I det medicinske perspektiv bliver kroniske sygdomme defineret som konkrete diagnoser, der på forskellig vis har indflydelse på individets helbred og livskvalitet. Nogle kroniske sygdomme kan eksempelvis være arvelige, andre kan opstå som følge af uhensigtsmæssig livsstil eller vaner eller være aldersbetingede (Sundhedsstyrelsen, 2012). Efter gennemgang af empirien mener vi ikke, at det er væsentligt for undersøgelsens resultater, i udgangspunktet, at skelne mellem kronisk sygdom og handicap. I denne undersøgelse vil vi derfor også bruge det relative handicapperspektiv som afsæt for at forstå trivsel hos de børn og unge, der har en kronisk sygdom. Af hensyn til læsevenligheden vælger vi nogle gange at erstatte betegnelsen 'børn og unge med kronisk sygdom/handicap' med 'børn og unge med en diagnose', med mindre det er nødvendigt at præcisere andet.

3.5. Det relative handicapbegreb og konkrete diagnoser

Denne undersøgelses afsæt i det relative handicapbegreb giver en særlig indsigt i, hvordan kronisk sygdom/handicap kan få betydning i børnenes og plejefamiliernes hverdag på forskellig vis. Det er indlysende, at den enkeltes oplevelse af en kronisk sygdom eller et handicap kan variere i mødet med omgivelserne. Men det er også værd at understrege, at selve diagnosticeringen af en kronisk sygdom eller et handicap ligeledes kan variere og være til forhandling. Derfor vil vi i dette afsnit, afslutningsvist, skitsere, hvad en diagnose er, og hvordan den kan stilles¹⁵.

Begrebet handicap dækker sammen med begrebet kronisk sygdom over en bred vifte af konkrete lidelser eller funktionsnedsættelser, som på forskellig vis og i varierende grad har indflydelse på det enkelte menneskes livsomstændigheder. Grænserne mellem, hvad der i praksis betegnes som et handicap, og hvad der betegnes som en kronisk sygdom, er ind imellem flydende og varierer i øvrigt fra land til land og over tid. Om end teorier forsøger at indkredse mere entydige eller faste definitioner af begreberne, er der ikke konsistens i brugen af handicapbegrebet i praksis.

Dertil kommer, at der i det danske sprog også anvendes andre betegnelser, som dækker over begreberne. 'Særlige behov' er en ofte anvendt betegnelse til børn og unge, der har en kronisk sygdom eller et handicap, men denne betegnelse bruges bredt og diffust. Betegnelsen bruges blandt andet også i forbindelse med anbragte børn og unge, der kan have særlige behov (eller behov for særlig støtte) på baggrund af eksempelvis deres svære start på livet og omsorgssvigt. En anden betegnelse er 'diagnose', som henviser til en mere afgrænset medicinsk bestemmelse, stillet på baggrund af observationer og registrering af bestemte kliniske tegn og symptomer, der definerer en specifik kronisk sygdom eller et handicap.

En diagnose er en betegnelse for den funktionsnedsættelse eller sygdom, som ligger til grund for en borgers symptomer. Diagnoser stilles ved, at en relevant fagperson såsom psykolog, psykiater eller læge, udspørger og undersøger borgeren. Diagnoser er afgørende i forhold til, hvor den enkelte borger henvises i en eventuel kontakt med systemet, og diagnoser er også afgørende for myndighedsbeslutninger, i forhold til om og hvor meget compensation, økonomisk støtte og øvrig hjælp en borger kan modtage. I den

¹⁵ Se bilag for en kort beskrivelse af konkrete diagnoser, som indgår i denne undersøgelse.

forbindelse er det væsentligt at nævne, at man kan få stillet mere end én diagnose, hvilket betegnes som 'komorbiditet' eller 'blandingsdiagnoser', der også kan have indflydelse på, hvordan barnet eller den unge bliver betragtet i systemet.

I praksis er diagnoser ofte til forhandling af flere grunde. **For det første** ligger diagnosekriterier ikke altid fast, men kan være under stadig udvikling. Eksempelvis udføres der stadig forskningsmæssige vurderinger af diagnosekriterierne for ADHD med henblik på at gøre dem mere præcise¹⁶.

For det andet kan diagnoser variere alt efter hvilken fagperson, der udtaler sig og hvilken udredningsmetode, der er blevet anvendt. Dette kan forekomme, når og hvis nogle lidelser er svære at skelne fra hinanden. I relation hertil kan der også være tilfælde, hvor det kan være svært at afgøre, hvorvidt barnets adfærd skyldes en konkret diagnose, eller hvorvidt adfærden skyldes omsorgssvigt. Massivt omsorgssvigt kan medføre reaktionsmønstre hos børn, som ligner dem hos børn med autismspektrumsforstyrrelser, hvor det eksempelvis kan være vanskeligt for barnet at anvende og forstå verbal kommunikation samt indgå i social interaktion med andre. Der er dog tale om to forskellige tilstande, hvor autisme forklares ud fra en neurologisk genetisk betinget vinkel og omsorgssvigt ud fra en miljøbetinget vinkel. Dertil kan omsorgssvigt under moderens graviditet, hvor hun eksempelvis har et alkoholmisbrug, også betyde, at barnet får en hjerneskade. Derved kan der på forskellig vis være gråzoner, overlap og sammenhænge mellem specifikke diagnoser og omsorgssvigt, der kan gøre det vanskeligt at afgrænse og forklare årsagerne til børns adfærd (Perry og Szalavitz, 2006; London & Etzel, 2000).

For det tredje viser empirien, at børnene og de unge i familiepleje måske nok har fået en diagnose, men at børnenes og de unges samt plejeforældrenes egne oplevelser af problemer (eller mangel på samme) i hverdagen, ikke nødvendigvis stemmer overens med barnets eller den unges diagnoser, blandt andet fordi den samme diagnose kan vise sig på forskellige måder og i forskellig styrke i mødet med omgivelserne. Informanterne i undersøgelsen har alle én eller flere konkrete diagnoser, men det er kun et fåtal, der beskrives mere indgående i de efterfølgende kvalitative analyser. Dette skyldes blandt andet, at børnene og de unge i flere tilfælde ikke selv er klar over, hvilke diagnoser de har, at de ikke ønsker at fokusere på dem, eller at plejeforældre eller forældre er uenige i nogle af diagnoserne.

Da vi også, igennem spørgeskemaundersøgelsen, ønsker at producere generel viden om børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje, har vi konkretiseret handicap og kronisk sygdom som målbare enheder i spørgeskemaerne. Med inspiration fra de 30 forskellige foreninger under paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer har vi opstillet en række konkrete diagnoser, der betegnes som kroniske sygdomme eller handicap. Dette giver os en mulighed for at vurdere udbredelse og mulig komorbiditet af diagnoser hos børn og unge i familiepleje med kronisk sygdom/handicap. I rapporten er det ikke som sådan de specifikke kroniske sygdomme eller handicap vi sætter fokus på – kun i de tilfælde, hvor børnene, de unge, døgnpleje- eller aflastningsforældrene, samt sagsbehandlere og familieplejekonsulenter selv omtaler dem særskilt.

Det relative handicapbegreb og begrebet trivsel

I nærværende undersøgelse har vi som nævnt valgt at lade os inspirere af det relative handicapbegreb i forhold til at præcisere, hvordan vi bruger begrebet trivsel. Som beskrevet i kapitel 1, er trivselsbegrebet et

¹⁶ WHO's revision af de nuværende kriterier forventes publiceret i 2018 (WHO, 2015b).

overordnet begreb, der refererer bredt til flere forskellige aspekter af anbragte børn og unges liv. Trivselsbegrebet vil, i dette projekt i overensstemmelse med det relative handicapbegreb, blive anvendt som noget, der tager form i mødet mellem barnet eller den unge med kronisk sygdom/handicap og omgivelserne. Vi undersøger således ikke børnenes og de unges trivsel ved at fokusere på deres kroniske sygdom/handicap, men derimod ved at se deres trivsel som resultatet af samspillet mellem børnene eller de unge med kronisk sygdom/handicap og de omgivelser, som de er en del af, herunder døgnpleje- eller aflastningsfamilien, skolen, venskabskredsen, i mødet med myndighedspersoner og så videre. Samspillet mellem barnet eller den unge og omgivelserne vil være det grundlag, der giver os mulighed for at kunne sige noget om trivslen hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning.

4. PROJEKTETS FORANKRING, DESIGN OG METODE

I dette kapitel beskriver vi undersøgelsens forskningstilgang og betydningen af projektets forankring i Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) i Københavns Kommune. Dernæst bliver undersøgelsens design og metodevalg i form af henholdsvis en kvantitativ og kvalitativ del præsenteret sammen med en beskrivelse af undersøgelsens målgrupper, vores overvejelser om at inddrage børn og unge med kronisk sygdom/handicap i en spørgeskemaundersøgelse og i kvalitative interview samt vores analysestrategi, anonymisering og behandling af data.

4.1. Aktionsforskning

Projekt "Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje" tager afsæt i aktionsforskning. Aktionsforskning er en videnskabelig forskningstilgang, som tilstræber at skabe viden gennem forandring af verden i et demokratisk samspil mellem forskere og de mennesker, som denne forandring inddrager. Aktionsforskning har bevidst til hensigt at igangsætte forandringsprocesser under forskningsforløbet og anvende den akkumulerede viden til at styre forskningen (Kildedal, 2005). Dette er forskelligt fra eksempelvis grundforskning, hvor man ofte venter med at videreformidle resultater og anbefalinger, til undersøgelsen er helt afsluttet, og hvor forskeren som regel ikke er involveret i implementering af forskningens anbefalinger. I praksis har dette betydet, at vi løbende, mens vi har indhentet data, har formidlet de foreløbige resultater til relevante aktører i Københavns Kommune, samt i landets øvrige kommuner. Sideløbende har vi med afsæt i den viden, vi har fået i forbindelse med nærværende undersøgelse, medvirket til at igangsætte nye tiltag, der kunne forbedre kommunens arbejde på området. Derudover er kommunalt ansatte ledere, medarbejdere og eksterne forskere blevet inddraget i drøftelser af undersøgelsens resultater og anbefalinger via projektets styre-, projekt- og følgegruppe.

Det er i denne sammenhæng vigtigt at bemærke, at aktionsforskning ikke er neutral. Derimod indebærer aktionsforskning en aktiv stillingtagen fra forskeren. I dette tilfælde har videnscentrets medarbejdere og de øvrige projektdeltagere på forhånd et klart defineret formål med at gennemføre projektet (at kvalificere anbringelser af børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje), og er derfor også aktivt involverede i formidlingen af undersøgelsens resultater med henblik på efterfølgende implementering af nye tiltag.

Aktionsforskning er overordentlig relevant som forskningstilgang, når vi som projektansvarlige selv er ansat i kommunen, som det er tilfældet her. Som et videnscenter forankret i Københavns Kommunes Socialforvaltning har vi i VABU gode muligheder for løbende at være i dialog med de praktikere og ledere, som skal være med til at muliggøre forskningen og efterfølgende deltage i eller bakke op om implementeringen af nye tiltag.

4.2. Projektets forankring i VABU og særlige opmærksomhedspunkter

Videnscentrets fysiske forankring i Center for Familiepleje giver videnscentrets medarbejdere en privilegeret adgang til feltet, da placeringen gør det nemmere at tage kontakt til udsatte børn, unge og deres

familier samt ikke mindst døgnpleje- og aflastningsfamilier¹⁷. Eksempelvis råder Center for Familiepleje over en database over samtlige plejefamilier ansat af Københavns kommune med mailadresser og telefonnumre, hvilket gør det relativt nemt for os at rekruttere plejefamilier og anbragte børn og unge til interview. Vores forankring i kommunen giver os desuden løbende adgang til en viden om, hvad praktiskere i kommunen er optagede af og arbejder med. Som medarbejdere i videnscentret har vi imidlertid ikke selv direkte en rolle at spille i det praktiske arbejde, som i det daglige udføres af sagsbehandlere og familieplejekonsulenter. Vi er udenforstående i den forstand, at vi ikke selv er med til at træffe beslutninger om indsatsen over for konkrete børn og unge eller med til at give råd og vejledning til konkrete pleje- eller aflastningsfamilier.

I vores undersøgelser er det en væsentlig metodisk bestræbelse vedvarende at forholde os åbent og nysgerrigt over for feltet også i forhold til de emner, som vi ikke kan undgå at have et forhåndskendskab til. Det betyder blandt andet, at vi spørger ind til de fagtermer og indforståede formuleringer, der anvendes af praktikere, når vi interviewer dem, selv om der kan være tale om begreber, som er en del af vores fælles fagsprog. Samtidig betyder den kommunale forankring også, at vi i interview med medarbejdere eller anbragte børn og unge må præcisere, at vores rolle som forskere betyder, at vi ikke har indflydelse på konkrete beslutninger, der angår den enkelte informant, hvilket nogle informanter godt kan have forventninger om. Desuden er det nødvendigt at informere grundigt om vores anonymiseringsstrategier. Forskerne fra videnscentret er derfor ekstra opmærksomme på i samtykkefasen og i begyndelsen af en empiri-indsamling, såsom interview, at informere den enkelte informant grundigt om henholdsvis anonymiseringsprocedurer og manglende beføjelser i forhold til rent praktisk at 'gøre noget' for den enkelte. Dermed begrænses mulige misforståelser, som kan påvirke empiri-indsamlingen, enten ved at borgeren ikke tør sige så meget eller ved, at borgeren tror, at vedkommende kan få konkret hjælp med et problem.

4.3. Undersøgelsens design og metodevalg

Undersøgelsen består af en kvantitativ del baseret på spørgeskemaer til børn og unge i døgnpleje og aflastning samt til døgnpleje- og aflastningsforældre, og en kvalitativ del baseret på individuelle, kvalitative, semistrukturerede interview med børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje og aflastning, døgnpleje- og aflastningsforældre, samt døgnplejeforældres biologiske børn. Dertil har vi også foretaget semistrukturerede gruppeinterview¹⁸ med familieplejekonsulenter og sagsbehandlere.

Både spørgeskemaer og interviewguides er formet efter fælles temaer, som vi særligt ønskede at få belyst. Med spørgeskemaundersøgelsen og den kvantitative metode har vi kortlagt og afdækket de udvalgte temaer i bredden ved at indsamle data fra en stor del af individerne inden for målgruppen. Her er det gennemsnitlige og sammenligninger på tværs af grupper i fokus. I de kvalitative interview fokuserer vi i højere grad på det specifikke og afdækker de udvalgte temaer i dybden. Den kvalitative tilgang muliggør en mere indgående forståelse og fortolkning af, hvordan respondenterne oplever en bestemt problemstilling. De to dele af undersøgelsen, spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview, har suppleret hinanden og løbende udfordret etablerede forståelser i projektgruppen med henblik på

17 Rekrutteringsprocesser i forskningsprojekter om anbragte børn og unge kan være særdeles vanskelige med mindre, man som forsker har en direkte adgang til informanterne.

18 For definition af gruppeinterview se Halkier (2002: 11).

at styrke validiteten i undersøgelsen. Spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview er designet, så de supplerer hinanden, således at spørgsmål i spørgeskemaerne er blevet til med baggrund i erfaringerne fra de kvalitative interview. Det gælder særligt spørgeskemaer til børn og unge, da de blev udsendt efter, at alle interview var foretaget. Samtidig har erfaringerne fra både spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview haft betydning i analysearbejdet, der er udført i dialog de forskellige projektmedarbejdere imellem.

4.4. Undersøgelsens målgrupper

Vi har først og fremmest undersøgt, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje oplever deres trivsel, og hvad der kan fremme eller forhindre, at de trives. Derudover har vi undersøgt, hvordan døgnpleje- og aflastningsforældre, døgnplejeforældrenes biologiske børn og medarbejdere i forvaltningen spiller en rolle i forhold til børnenes og de unges trivsel. Undersøgelsens primære målgruppe er således børnene og de unge, mens undersøgelsens sekundære målgruppe er væsentlige aktører, der forventes at have betydning for deres trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilierne. Vi har fravalgt at inddrage børnenes og de unges forældre i undersøgelsen. Deres forældre er naturligvis særdeles betydningsfulde for børnenes og de unges trivsel, hvilket vi også berører i kapitel 6, men de spiller ikke en aktiv rolle i nærværende undersøgelse, blandt andet fordi vi ved fra tidligere undersøgelser, at det kan være en særdeles tidskrævende opgave at få aftaler med og gennemføre interviews med forældre.

Hvem deltog i spørgeskemaundersøgelserne?

De to spørgeskemaundersøgelser er baseret på svar fra henholdsvis:

- Børn og unge fra 11 år og opefter fra Københavns Kommune, der er anbragt i en ordinær døgnplejefamilie eller som regelmæssigt kommer i en ordinær aflastningsfamilie¹⁹.
- Ordinære døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge fra 0 år til 23 år ansat af Københavns Kommune.

Til forskel fra den kvalitative del af undersøgelsen inkluderer den kvantitative del også informationer fra børn og unge uden kronisk sygdom/handicap, samt informationer fra døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge uden kronisk sygdom/handicap. Det gør det muligt eksempelvis at sammenligne børn og unge med kronisk sygdom/handicap med børn og unge uden kronisk sygdom/handicap.

Da det er hele målgruppen af børn og unge på 11 år eller derover i ordinær døgnpleje eller ordinær aflastning samt hele målgruppen af ordinære døgnpleje- og aflastningsforældre under Københavns Kommune, der har haft mulighed for at svare på spørgeskemaet, er der ikke tale om tilfældigt udvalgte stikprøver.

Ved en beklagelig fejl blev spørgeskemaundersøgelsen udsendt ikke blot til ordinære døgnpleje- og aflastningsforældre, men også til nogle netværksplejeforældre og netværksaflastningsforældre²⁰. Da netværksplejeforhold ikke indgår i denne undersøgelse, er besvarelserne fra netværksplejeforældre og netværksaflastningsforældre frasorteret. Det skal nævnes, at kun børn og unge i ordinær pleje eller aflastning modtog et spørgeskema.

¹⁹ Med ordinære døgnpleje- og aflastningsforhold refererer vi til, at barnet eller den unge og familien forud for anbringelsen eller aflastningsforanstaltningen ikke har en personlig relation og som regel ikke kender hinanden.

²⁰ Netværksplejeforhold er defineret ved, at barnet eller den unge og familien har en relation, der går forud for anbringelsen eller aflastningsforanstaltningen. Anbringelser i slægten hører under denne kategori.

Børn og unge - svarprocent

- 331 børn og unge i alderen 11 – 22 år i døgnpleje eller aflastning fra Københavns Kommune blev inviteret til at deltage i undersøgelsen. Af dem har i alt 177 besvaret spørgeskemaet. Det giver en svarprocent på 53.
- Der er ikke nævneværdig forskel på svarprocenten blandt børn og unge i døgnpleje (54 procent) sammenlignet med svarprocenten blandt børn og unge i aflastning (53 procent).

Børn og unge - beskrivelse af deltagergruppen

De i alt 177 børn og unge (55 i aflastning og 122 i døgnpleje), som har svaret på spørgeskemaet, og derfor er en del af undersøgelsens grundlag, kaldes herefter deltagergruppen. I Tabel 4.1 tegner vi et samlet billede af deltagergruppen.

Tabel 4.1

Børn og unge i deltagergruppen opdelt på køn, alder og diagnose

	Døgnpleje		Aflastning		TOTAL	
I alt	122	100 %	55	100 %	177	100 %

Køn

Piger	64	52 %	18	33 %	82	46 %
Drenge	58	48 %	37	67 %	95	54 %

Alder

11-14 år	57	47 %	38	69 %	95	54 %
15-20 år	65	53 %	17	31 %	82	46 %

Diagnose

Har mindst én diagnose	43	35 %	36	65 %	79	45 %
ADHD/ADD	25	20 %	19	35 %	44	25 %
Autisme	9	7 %	16	29 %	25	14 %
Mental retardering	7	6 %	3	5 %	10	6 %
Hjerneskade	5	4 %	4	7 %	9	5 %
Bevægelsehandicap	1	1 %	4	7 %	5	3 %
Tourettes syndrom	3	2 %	2	4 %	5	3 %
Hørehandicap	2	2 %	2	4 %	4	2 %
OCD	3	2 %	1	2 %	4	2 %
Dysleksi (ordblindhed)	2	2 %	1	2 %	3	2 %
Epilepsi	1	1 %	2	4 %	3	2 %
Diabetes	0	0 %	1	2 %	1	1 %
Synshandicap	1	1 %	0	0 %	1	1 %
Anden fysisk sygdom	2	2 %	0	0 %	2	1 %
Andre diagnoser*	2	2 %	4	7 %	6	3 %
Ingen diagnoser	79	65 %	19	35 %	98	55 %
Antal diagnoser i gennemsnit	1,4		1,6		1,5	

* Andre diagnoser inkluderer mere sjældne kroniske sygdomme og handicap.

Tabel 4.1 viser, at i alt 122 børn og unge svarende til 69 procent bor i en døgnplejefamilie. 55 børn og unge svarende til 31 procent kommer regelmæssigt i en aflastningsfamilie. Der er en lille overvægt af drenge (54 procent er drenge, mens 46 procent er piger). 54 procent af respondenterne er mellem 11-14 år, mens de resterende 46 procent er mellem 15 og 20 år.

Samlet set har 79 (45 procent) af børnene og de unge selv rapporteret, at de har mindst én diagnose. Andelen af børn og unge med kronisk sygdom/handicap er størst blandt de, der kommer i aflastning. Her angiver 36 (65 procent), at de har en diagnose. Det samme gælder for 43 (35 procent) af børnene og de unge i døgnpleje. Tabellen viser også, hvilke diagnoser de 79 børn og unge har. Tallene er baseret på deres egne besvarelser og viser, at ADHD og autisme er de to mest hyppigt forekomne diagnoser. I alt har 44 børn og unge (25 procent) svaret, at de har ADHD, mens 25 børn og unge (14 procent) har svaret autisme. Komorbiditet (tilstedeværelsen af mere end én diagnose) forekommer hos størstedelen af børnene og de unge. Det gennemsnitlige antal diagnoser for børn og unge i døgnpleje med kronisk sygdom/handicap er 1,4. Børn og unge i aflastning med kronisk sygdom/handicap har i gennemsnit 1,6 diagnoser.

Der er en god overensstemmelse mellem børnene og de unges samt døgnpleje- og aflastningsforældrenes besvarelser på det samme spørgsmål om børnenes og de unges diagnoser. Selv om de børn og unge, der deltager i undersøgelsen, ikke nødvendigvis er de samme børn og unge, som døgnpleje- og aflastningsforældrene svarer på spørgsmål om, er dette med til at styrke validiteten af besvarelserne. Som det beskrives i kapitel 5, er børnene og de unge i de kvalitative interview dog ikke altid klar over, at de har en diagnose, ligesom de ikke altid kender alle deres diagnoser. Derfor må vi antage, at børnene og de unge i deltagergruppen kan have flere diagnoser og kombinationer af diagnoser, end tabel 4.1 viser.

Døgnplejeforældre og aflastningsforældre - svarprocent

- 762 aktive døgnpleje- og aflastningsfamilier blev inviteret til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen. I alt 491 døgnpleje- og aflastningsfamilier har besvaret spørgeskemaet. Dette giver en svarprocent på 64.
- Efterfølgende er i alt 122 døgnpleje- og aflastningsforældre, som faldt uden for undersøgelsens målgruppe, sorteret fra. Det drejer sig om døgnpleje- og aflastningsforældre, der udelukkende har børn i pleje eller aflastning fra andre kommuner end Københavns Kommune (35 besvarelser) samt netværksplejeforældre og netværksaflastningsforældre (87 besvarelser).
- I alt indgår 369 ordinære døgnpleje- og aflastningsforældre i spørgeskemaundersøgelsen.

Døgnplejeforældre og aflastningsforældre - beskrivelse af deltagergruppen

De i alt 369 døgnpleje- og aflastningsforældre, der har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen, har svaret på, om barnet i pleje eller aflastning har en eller flere kroniske sygdomme/handicap.

Tabel 4.2

Har pleje- eller aflastningsbarnet fået stillet en eller flere diagnoser?

	Døgnpleje		Aflastning		TOTAL	
I alt	264	100 %	105	100 %	369	100 %
Ja	124	47 %	59	56 %	183	50 %
Nej	140	53 %	46	44 %	186	50 %

Af Tabel 4.2 ses det, at 264 svarende til 72 procent af de 369 respondenter er døgnplejeforældre. 105 svarende til 28 procent er aflastningsforældre. Denne fordeling adskiller sig således ikke nævneværdigt fra fordelingen af børn og unge i døgnpleje (69 procent) og aflastning (31 procent), som indgår i undersøgelsen. Blandt døgnplejeforældrene er det 124 ud af 264 (47 procent), der har mindst ét barn eller én ung med kronisk sygdom/handicap i pleje. Blandt aflastningsforældrene er det 59 ud af 105 (56 procent). De 369 døgnpleje- og aflastningsforældre, der har svaret på spørgeskemaet, har til sammen 495 børn og unge i døgnpleje eller aflastning, hvor af i alt 187 (38 procent) har en kronisk sygdom/et handicap.

Opsummerende kan vi konkludere, at flere børn og unge i aflastningsfamilierne er kendetegnet ved at have en kronisk sygdom/et handicap sammenlignet med børn og unge i døgnplejefamilierne. Hvor det er relevant, er respondenternes svar i analysen delt op på både plejetype (døgnpleje eller aflastning), og på om barnet eller den unge har en kronisk sygdom/et handicap eller ej. På den måde sikrer vi os, at den skæve fordeling af børn og unge med kronisk sygdom/handicap inden for de to plejetyper ikke påvirker undersøgelsens resultater. I afsnittet "Repræsentativitet" kommer vi med et bud på, hvorvidt deltagergruppen er repræsentativ for hele målgruppen af børn og unge i døgnpleje og aflastning.

Hvem interviewede vi kvalitativt?

Vi har i projektet udført kvalitative, semi-strukturerede interview i perioden fra d. 22. maj 2014 til den 20. januar 2015. Vi har interviewet i alt 13 anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap, 10 drenge og 3 piger, mellem 8 og 18 år. Heraf 9 børn og unge i døgnplejeanbringelser og 4 børn og unge i aflastning. Dertil har vi interviewet i alt 14 døgnpleje- og aflastningsforældre. Heraf er 8 døgnplejeforældre og 6 aflastningsforældre. Desuden har vi interviewet 5 biologiske børn af døgnplejeforældre. De forskellige informanter repræsenterer alle forskellige plejefamilier. De interviewede børn og unge i døgnpleje og døgnplejeforældrene kender således ikke hinanden. Det samme gælder biologiske børn af plejeforældre. På den måde har vi fået et kendskab til et større antal plejefamilier, end det ellers ville være tilfældet. Slutteligt har vi foretaget tre gruppeinterview med i alt 12 myndighedspersoner: 5 familieplejekonsulenter fra Center for Familiepleje, 5 sagsbehandlere fra Borgercenter Handicap og 2 sagsbehandlere fra Borgercenter Børn og Unge (alle ansat i Københavns Kommune). Vi har som nævnt ikke inddraget børnenes og de unges forældre direkte i denne undersøgelse, men spørger i de fleste interview med børn, unge, døgnpleje- og aflastningsforældre, sagsbehandlere og familieplejekonsulenter til forældrenes rolle og betydning i forhold til børnenes og de unges trivsel og samarbejde med døgnpleje- og aflastningsforældre.

Alle 13 børn og unge i døgnpleje har en kronisk sygdom/et handicap, og flere har mere end én diagnose: Af de 9 børn og unge i døgnpleje, vi har interviewet, har 4 ADHD, 3 har autisme, 1 har mental retardering, 1 svær allergi og 1 en sjælden kronisk sygdom. Desuden har 2 af børnene og de unge medfødte skader fra moderens stof- eller alkoholmisbrug. Af de 4 børn og unge i aflastning, som vi har interviewet, har 2 autisme og 2 har et bevægelseshandicap.

Døgnpleje- og aflastningsforældrene har alle flere børn og/eller unge i pleje (i alt 16), på nær 3 familier, der kun har ét barn eller én ung i pleje hver. Vi har tilstræbt at opnå en nogenlunde lige fordeling af drenge og piger, en lige fordeling af børn og unge med henholdsvis kroniske sygdomme og handicap og en jævn spredning i forhold til børnenes og de unges alder. Kvalitative undersøgelser af denne art er ikke altid nemme at styre, og det kan være svært at indfri intentionerne om fordeling og variation til fulde. Det var derfor ikke muligt at opnå en lige fordeling mellem kønnene og ej heller en jævn spredning i va-

riationen af diagnoser. Der er en overvægt af drenge samt børn og unge med ADHD og autisme. Denne fordeling afspejler dog til en vis grad den statistiske variation, der også ses hos deltagergruppen i den kvantitative del af undersøgelsen (se tabel 4.1).

Når vi ser på de samlede interview, er der dog også en stor variation, især når vi ser på andre parametre end de på forhånd definerede. Det gælder eksempelvis børnenes og de unges skolegang og etnicitet, som er varieret. Der er børn og unge med etnisk minoritetsbaggrund, både blandt de børn og unge i døgnpleje, vi har interviewet, og de børn og unge i pleje, som de interviewede plejeforældre har boende. Børnene og de unge har også meget forskellige skoleerfaringer: Nogle børn og unge går i folkeskolen, eventuelt med støtte eller i specialklasse, nogle går på specialskole, og mange har oplevet skift mellem skoleformerne.

Adgang til målgruppen

Adgangen til målgruppen er sket gennem Center for Familiepleje, der som tidligere nævnt i en database har kontaktoplysninger på samtlige døgnpleje- og aflastningsfamilier, som har et barn eller ung i døgnpleje- eller aflastning på undersøgelsestidspunktet. Det fremgår ikke af databasen, om døgnpleje- eller aflastningsfamilien har et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap.

Da forældre til børn under 15 år skal give deres samtykke til, om barnet må deltage i en undersøgelse som denne, har alle forældre til børn under 15 år haft mulighed for at afslå deltagelse på barnets vegne. I alt 11 forældre har ikke ønsket, at deres barn skulle deltage i spørgeskemaundersøgelsen, mens 2 forældre var afvisende over for, at vi måtte interviewe deres barn. Forældrenes begrundelser var overvejende, at deres barn på daværende tidspunkt ikke ville være i stand til at gennemføre undersøgelsen. De 13 børn er ikke en del af undersøgelsen.

Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse til børn og unge

Spørgeskemaundersøgelsen til børn og unge er gennemført i perioden 10. februar – 16. marts 2015. Spørgeskemaerne til henholdsvis børn og unge i døgnpleje og børn og unge i aflastning var stort set identiske med undtagelse af enkelte spørgsmålsformuleringer eller svarkategorier, der er tilpasset enten døgnpleje- eller aflastning.

Det var ikke muligt at fremsende spørgeskemaerne direkte til børnene eller de unge, da vi ikke har mulighed for at få adgang til oplysninger om deres e-mailadresser. Efter indhentelse af samtykke fra forældrene sendte vi spørgeskemaet til døgnpleje- og aflastningsforældrenes e-mailadresser. På den måde sikrede vi os, at alle relevante døgnpleje- og aflastningsfamilier modtog spørgeskemaet, som de enten kunne videre-sende til barnet eller den unge, eller lade barnet eller den unge udfylde spørgeskemaet via deres egen mail. Dette giver os dog også rent metodisk flere udfordringer. Hvordan kan vi være sikre på, at det er barnet eller den unge, som udfylder spørgeskemaet og ikke døgnpleje- eller aflastningsforældrene? Dette kan vi nødvendigvis heller ikke sikre, men på baggrund af mange drøftelser kom vi frem til, at det var den – om end ikke optimale – men mest fremkommelige måde at nå frem til respondenterne på. Fremgangsmåden må dog også nødvendigvis have en indflydelse på den endelige svarprocent, da døgnpleje- og aflastningsforældre så at sige også skal tage stilling til, om de synes, at det er en god ide at lade barnet eller den unge besvare spørgeskemaet, inden de videresender det. Eller blot huske på at lade barnet eller den unge besvare spørgeskemaet senere, hvis barnet eller den unge ikke er hjemme. Dertil kommer, at barnet eller den unge også selv skal være motiveret for at deltage i undersøgelsen.

Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse til døgnpleje- og aflastningsforældre

Spørgeskemaet til døgnpleje- og aflastningsforældre er gennemført i perioden 16. juli til 20. august 2014. Som nævnt er nogle besvarelser efterfølgende sorteret fra på baggrund af to spørgsmål i spørgeskemaet, der viste, at respondenterne ikke er en del af målgruppen:

- Det drejer sig om 122 besvarelser (87 besvarelser fra døgnpleje- eller aflastningsforældre til børn og unge fra deres netværk samt 35 besvarelser fra døgnpleje- og aflastningsforældre, der på tidspunktet for undersøgelsen ikke længere var ansat som pleje- eller aflastningsforældre af Københavns Kommune).

I alt 369 besvarelser fra døgnpleje- og aflastningsforældre indgår i undersøgelsen. Deres besvarelser rummer data på i alt 495 børn og unge fra Københavns Kommune, der befinder sig i de døgnpleje- eller aflastningsfamilier, som har besvaret spørgeskemaet.

Kontakt til interviewpersoner, repræsentativitet, anonymisering og fortrolighed

Med henblik på at finde informanter til de kvalitative interview fik vi oplysninger om børnene og de unge fra familieplejekonsulenter i Center for Familiepleje, som har kontakt til og kender døgnpleje- og aflastningsfamilierne. De fortalte, hvilke børn og unge, der har kroniske sygdomme eller handicap, og de vurderede, om børn og unge, døgnpleje- og aflastningsforældre, samt biologiske børn i familierne ville og kunne fortælle om deres erfaringer til os. Man kan problematisere, at familieplejekonsulenterne har peget på specifikke døgnpleje- og aflastningsfamilier og derved har haft indflydelse på udvælgelsen af informanter. Det er muligt, at de primært har givet os oplysninger om de døgnpleje- og aflastningsforældre, som de tænker, overvejende er kompetente og ikke er for kritiske i forhold til deres samarbejde med familieplejekonsulenten og Københavns Kommune i øvrigt. Det skal dog nævnes, at familieplejekonsulenterne gav os oplysninger på langt flere børn og unge samt døgnpleje- og aflastningsfamilier, end vi skulle bruge.

Vi kontaktede selv sagsbehandlere og familieplejekonsulenter, som vi på forhånd vidste, havde kendskab til målgruppen. I relation hertil skal det nævnes, at de, som ønskede at deltage i et gruppeinterview, generelt havde en særlig interesse for, viden om og erfaringer med målgruppen, og at deres fortællinger derfor ikke nødvendigvis er repræsentative for samtlige sagsbehandlere og familieplejekonsulenters oplevelse af praksis. På den anden side har vi i udvælgelsen lagt vægt på, at de interviewede sagsbehandlere og familieplejekonsulenter havde forskellige erfaringer. Eksempelvis i form af kortere og længere tids ansættelse inden for området og kendskab til forskellige typer af kroniske sygdomme/handicap. Det lykkedes på dette område at få vores ønske om variation opfyldt, og dette er med til at øge validiteten af vore data.

Vi prioriterede at lave aftaler om interview med børnene og de unge først, da vi vurderede, at det ville kræve en del tid. Da vi ikke har direkte adgang til børnenes og de unges kontaktoplysninger, tog vi kontakt til børnene og de unge gennem deres døgnplejeforældre eller forældre. Efter at have indhentet samtykke fra forældre til børnene under 15 år, kontaktede vi børnene og de unge i døgnpleje og aflastning ved at sende et brev til henholdsvis barnet eller den unge og døgnpleje- og aflastningsforældrene med information om undersøgelsen til døgnpleje- og aflastningsforældrenes postadresse. Når børnene eller de unge og deres døgnpleje- og aflastningsforældre havde modtaget brevene, ringede vi til døgnpleje- og aflastningsforældrene og bad dem tale med børnene eller de unge om undersøgelsen og spørge dem, om de ville deltage. Vi spurgte desuden, om vi kunne tale med barnet eller den unge selv. To plejeforældre responderede endvidere på opslag på Center for Familieplejes side på Facebook om projektet og tilbød, at vi kunne interviewe dem eller deres barn i døgnpleje.

Det var også gennem døgnplejeforældre, at vi fik kontakt til plejeforældres biologiske børn. Vi prioriterede at få kontakt til biologiske børn, som havde boet mange år sammen med et barn eller en ung i pleje, og som stadig boede med barnet eller den unge eller først var flyttet hjemmefra for nyligt. Det begrænsede mulighederne, men det var ikke svært at få aftaler i stand, når vi henvendte os.

Hvad angår børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap fortalte døgnpleje- og aflastningsforældre eller forældre i nogle tilfælde, at det var vanskeligt eller umuligt at interviewe barnet eller den unge på grund af diagnosen. Det var især børn eller unge, der ikke har noget eller kun et meget begrænset sprog. Med mindre barnet eller den unge eller forældrene var helt afvisende over for interview, lavede vi en aftale om at forsøge.

Generelt var det ukompliceret at få kontakt til børn eller unge og døgnpleje- og aflastningsforældre, og som regel ville børn eller unge og døgnpleje- og aflastningsforældre gerne bidrage til undersøgelsen med et interview. De ville især gerne øse af deres erfaringer, hvis det kunne hjælpe andre. Nogle børn og unge var stolte over at være 'udvalgt', at få opmærksomhed og over, at deres oplevelser og synspunkter blev taget alvorligt og ville blive skrevet om i en bog. Andre gav udtryk for, at interviewet var en pligt, de var blevet pålagt, og ville gerne have det overstået. Enkelte børn eller unge var på forhånd forbeholdne overfor at deltage i interview, fordi de var bekymrede for, om det ville kunne skade deres forhold til deres døgnpleje- eller aflastningsforældre, hvis de fortalte noget, som disse ikke ville bryde sig om. En god relation til døgnpleje- og aflastningsforældrene betyder tydeligvis meget for dem, og de var usikre på, om relationen ville svækkes, hvis de udtalte sig. Også enkelte døgnpleje- og aflastningsforældre var forbeholdne overfor at blive interviewet, da de var bekymrede for at udlevere barnet eller den unge eller for at sætte barnets eller den unges forældre i et dårligt lys. Det er en almindelig problematik, når man laver undersøgelser med og om anbragte børn eller unge, at barnets eller den unges relationer kan være særdeles sårbare. I anvendelsen af det kvantitative materiale, præsenteres og analyseres data udelukkende på gruppeniveau. Det betyder, at enkeltpersoner ikke kan identificeres i fremstillingen af materialet.

Noter og transskriberede interview er fortrolige, det vil sige, at kun projektmedarbejdere har adgang til materialet. Alt, hvad vi formidler i undersøgelsen, er anonymiseret, således at informationer om interviewpersonerne og andre ikke er genkendelige. Det betyder, at alle navne er pseudonymer, og alle stednavne er udeladt. Desuden er oplysninger, der kan afsløre identiteten på en person, udeladt eller ændret, så personen ikke kan genkendes.

4.5. Udarbejdelse af spørgeskema til børn og unge – en særlig målgruppe

Når målgruppen for en spørgeskemaundersøgelse inkluderer børn og unge med kronisk sygdom/ handicap, kræver det nogle særlige overvejelser i forhold til udarbejdelse og gennemførelse af spørgeskemaet, samt overvejelser i forhold om de børn og unge, der deltager i undersøgelsen, er repræsentative for hele målgruppen. I dette afsnit ser vi nærmere på de overvejelser, vi gjorde os i forbindelse med udarbejdelsen af spørgeskemaet, samt om deltagergruppen er repræsentativ for målgruppen.

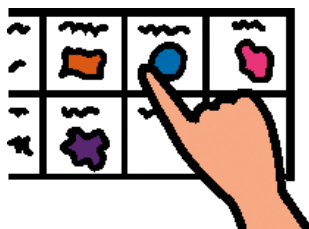
I spørgeskemaundersøgelsen til børn og unge har vi valgt at inddrage børn og unge fra 11 år og op. Denne beslutning har to forskellige årsager. For det første har SFI undersøgt, hvilke spørgsmål børn i forskellige aldersgrupper er i stand til at svare på i et spørgeskema (Andersen & Kjærulff, 2003). For alle aldersgrupper gjaldt det, ifølge Andersen og Kjærulff, at det er lettere at svare på spørgsmål, der angår en selv, mens børn generelt ikke har tilstrækkelig indsigt i andres forhold, og derfor ikke kan give troværdige svar herom.

Særligt var der spørgsmål, som de 7 og 9-årige havde svært ved at besvare (ibid.). Vi har ladet os inspirere af denne viden fra SFIs undersøgelse i formuleringen af vores spørgsmål og er på den baggrund kommet frem til, at børn og unge fra 11 år og opefter i udgangspunktet kan besvare vores spørgeskema. For det andet baserer undersøgelsen fra SFI om anbragte børn og unges trivsel (Ottosen & Lausten et al., 2015) sig også på besvarelser fra børn og unge i alderen 11 år og opefter. I relation hertil vil det således være muligt at sammenholde vores resultater med SFIs resultater med fokus på de familieplejeanbragtes trivsel.

Inddragelse af den særlige målgruppe i spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaet til børn og unge i døgnpleje- og aflastning er konstrueret, så det i videst mulig omfang tager højde for, at nogle børn og unge kan have behov for ekstra støtte og hjælp. Her har vi taget forskellige metoder i brug. Det første spørgsmål i spørgeskemaet blev vist på følgende måde:

Har du brug for billeder som støtte til spørgsmålene?

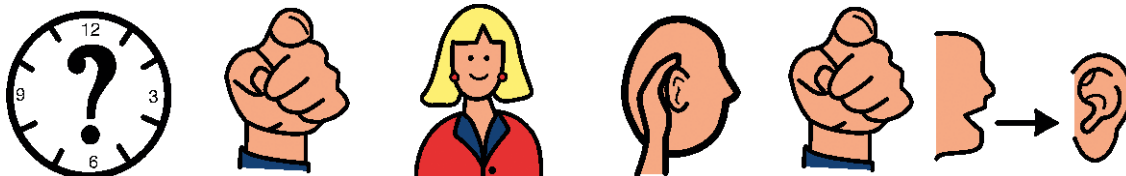


The Picture Communication Symbols ©1981–2015 by Mayer-Johnson LLC. All Rights Reserved Worldwide. Used with permission.

Svarede barnet eller den unge ja eller ved ikke, blev alle spørgsmål og svarkategorier suppleret med såkaldte 'piktogrammer'²¹, der understøttede og forklarede teksten i visuelle billeder. Allerede i følgemailen til spørgeskemaundersøgelsen blev respondenterne gjort opmærksomme på, at de kunne vælge en sådan version samt muligheden for at få læst spørgsmålene højt, hvis de valgte at installere et højtlesningsprogram (adgangforalle.dk) på deres computer eller tablet. På denne måde har vi forsøgt, at tage højde for, at nogle af de børn og unge, der på grund af deres kroniske sygdom/handicap har behov for visuel eller auditiv støtte, også har haft mulighed for at deltage.

Når barnet eller den unge besvarede spørgeskemaet ud fra den visuelle udgave har samtlige spørgsmål og svarkategorier været understøttet med 'piktogrammer'. Et eksempel på et spørgsmål med billeder som støtte har været:

Hvor ofte synes du, at din sagsbehandler lytter til, hvad du har at sige?



The Picture Communication Symbols ©1981–2015 by Mayer-Johnson LLC. All Rights Reserved Worldwide. Used with permission.

21 De såkaldte piktogrammer er downloadet fra programmet Boardmaker (version 6), der er et tegneprogram kombineret med en grafisk database med mere end 4500 billeder/illustrationer.

I alt 52 af de 177 børn og unge (29 procent), der har besvaret spørgeskemaet, valgte at benytte sig af piktogrammer som støtte til teksten. Det har ikke været muligt at registrere, hvor mange børn og unge, der har benyttet sig af den auditive støtte.

Da vi på forhånd havde en formodning om, at nogle børn og unge med særlige kroniske sygdomme/handicap ikke ville være i stand til at udfylde spørgeskemaet ved egen hjælp, valgte vi at give dem muligheden for at svare på spørgeskemaet med hjælp fra andre. Børnene og de unge blev i spørgeskemaet spurgt til, om de har udfyldt spørgeskemaet selv eller med hjælp fra andre og i så fald hvem, der har hjulpet dem. I alt har 65 ud af 177 børn og unge (37 procent) besvaret spørgeskemaet med hjælp fra andre. De fleste har fået hjælp af deres plejemor, aflastningsmor, plejefar, aflastningsfar, deres biologiske mor eller andre i familien.

Denne fremgangsmåde kan anskues som problematisk rent metodisk. Særlige spørgsmål kan være følsomme for barnet eller den unge at svare på, hvis en anden hjælper med at udfylde spørgeskemaet. Eksempelvis kan det være svært for barnet eller den unge at svare på, hvor glad eller ked af det han eller hun er for at bo i sin plejefamilie, hvis det er plejemor eller andre fra plejefamilien, som hjælper med at udfylde spørgeskemaet. Når vi alligevel har valgt at lade børnene og de unge få hjælp fra andre til at udfylde skemaet, skyldes det, at vi med i vores overvejelser har haft et ønske om at give så mange af børnene og de unge som muligt en chance for at deltage og derigennem give deres mening til kende i spørgeskemaundersøgelsen, og dette har vejet tungere end de metodiske udfordringer, der er forbundet med metoden.

Pilottest

Spørgeskemaet til børn og unge er testet og valideret i forskellige pilottest af flere omgange. Den første pilottest blev foretaget af i alt 14 elever med vidt forskellige diagnoser (8 børn gik på en specialskole, og 6 andre var enkelt integreret i en almindelig klasse i folkeskolen). Børnene modtog af åbenlyse årsager ikke spørgsmålene om familiepleje eller aflastning, da ingen af dem var anbragt eller regelmæssigt kom i en aflastningsfamilie. I første pilottest havde vi særligt fokus på spørgeskemaets konstruktion og opsætning (særligt versionen med piktogrammer). Alle eleverne gav efterfølgende udtryk for, at de var glade for at være med til at teste spørgeskemaet, og flere af deres input blev anvendt i forbindelse med ændring af enkelte spørgsmålsformuleringer eller justering af svarkategorier. I anden pilottest blev spørgeskemaet sendt til 3 børn eller unge i døgnpleje og 2 i aflastning. Disse børn og unge testede også den resterende del af spørgeskemaet, der omhandlede spørgsmål vedrørende familiepleje og aflastning. Igen fik vi relevante og brugbare kommentarer tilbage fra børnene og de unge, og tilføjede flere af de forslag til ændringer, som de havde gjort os opmærksomme på. En 17-årig dreng i aflastning, der havde valgt versionen med piktogrammer som støtte, gav udtryk for, at det havde været en stor hjælp for ham i forhold til at besvare spørgeskemaet. Han syntes, at nogle af ordene var svære, men at billederne hjalp ham med at forstå teksten. Dertil sagde han, at han kunne genkende mange af billederne fra specialundervisningen i skolen, hvilket gjorde det lettere at forstå og forholde sig til spørgsmålene. En anden pilottester havde ikke mulighed for at besvare spørgeskemaet. Den unges plejemor informerede os om, at spørgsmålene var for abstrakte, og at barnet på grund af en funktionsnedsættelse kun kan forholde sig til meget konkrete og simple spørgsmål relateret til nuet. Sidstnævnte pilottester bekræftede således vores viden om, at anvendelsen af et spørgeskema ikke egner sig til alle mennesker – og specielt kan være svært at anvende hos børn, unge og voksne med særlige kroniske sygdomme/handicap.

Etiske overvejelser i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen til børn og unge

Spørgeskemaet til børn og unge er konstrueret, så spørgsmålene kan besvares af både børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. På denne måde har vi tilstræbt, at spørgeskemaundersøgelsen ikke har bidraget til, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap har følt sig stigmatiseret eller sat i bås med andre børn og unge med kronisk sygdom/handicap, som de måske ikke føler sig i fællesskab med.

Under udarbejdelsen af spørgeskemaet overvejede vi med hvilket ord, vi bedst kunne spørge ind til børnenes og de unges eventuelle kroniske sygdom/handicap. I spørgeskemaet til børnene og de unge har vi valgt at anvende ordet 'diagnose' frem for kronisk sygdom og handicap, da vi erfaringsmæssigt ved, at nogle børn og unge med eksempelvis ADHD eller autisme ikke identificerer sig med, at de har et handicap. Denne viden fra praksis blev bekræftet under spørgeskemaets pilottest, hvor vi også erfarede, at ordet 'diagnose' var en mere hensigtsmæssig betegnelse at anvende, da flere børn og unge havde hørt ordet i forbindelse med udredninger eller udtalelser fra skolen. Om end ordet 'diagnose' ikke er et ord, der kan forventes at indgå i hverdags sproget hos børn og unge, valgte vi med afsæt i dette at anvende netop det ord.

Spørgsmål vedrørende diagnose samt andre spørgsmål, der må betragtes som personlige og følsomme (det kan eksempelvis være spørgsmål om mobning eller det at bo i pleje eller komme i en aflastningsfamilie) er ikke stillet i starten af spørgeskemaet.

Repræsentativitet

Som nævnt fordrer det nogle særlige overvejelser, når en spørgeskemaundersøgelse inkluderer børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Ikke mindst fordi vi må forvente et vist frafald blandt børn og unge med særlige kroniske sygdomme/handicap. Det er derfor relevant at forholde sig til, om de børn og unge, der indgår i deltagergruppen (dvs. de 177 børn og unge, der har svaret på spørgeskemaet), på en række faktuelle parametre kan siges at være repræsentative for hele målgruppen (alle børn og unge fra 11 år i døgnpleje eller aflastning fra Københavns Kommune).

Ved brug af registerdata²² har vi mulighed for på en række forskellige parametre at sammenligne deltagergruppen med målgruppen (se de nævnte parametre). Vi sammenligner således de børn og unge, der har bidraget til undersøgelsen, med alle børn og unge i Københavns Kommune, der bor i en døgnplejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie. Ved at sammenligne deltagergruppen med målgruppen, får vi i indblik i, om de børn og unge, der har svaret på spørgeskemaet, på de valgte parametre er repræsentative for hele målgruppen. Det er ikke muligt at sammenligne deltagergruppen direkte med frafaldsgruppen – altså børn og unge i målgruppen, som ikke har besvaret undersøgelsen – da besvarelsene er anonyme, og vi derfor ikke ved, hvem i målgruppen, der har besvaret skemaet, og hvem der ikke har.

Køn

Samlet set er 46 procent af respondenterne i deltagergruppen piger og 54 procent drenge. I målgruppen er 49 procent piger og 51 procent drenge. Overordnet set adskiller de børn og unge, der har svaret på spørgeskemaet, sig derved ikke markant fra hele målgruppen, når det gælder fordelingen af køn. Andelen af drenge er dog lidt større i deltagergruppen end i målgruppen.

22 Oplysningerne er hentet fra Københavns Kommunes interne sagssystem CSC Social i september 2015.

Alder

Gennemsnitsalderen for børn og unge, der har deltaget i undersøgelsen, er 14,4 år. Gennemsnitsalderen for målgruppen er også 14,4 år, så heller ikke her adskiller deltagergruppen sig fra den samlede målgruppe.

Kronisk sygdom/handicap

Der føres ikke registre over personer med handicap i Danmark. Og da børn og unge med kronisk sygdom/handicap i Københavns Kommune ikke nødvendigvis anbringes af Borgercenter Handicap (som nævnt i kapitel 2), registreres det heller ikke her. Det er derfor ikke muligt for os at præcisere, hvor stor en andel af de anbragte børn og unge (målgruppen), der har en kronisk sygdom/et handicap. De tal, der præsenteres i det følgende, bygger på en intern opgørelse foretaget blandt familieplejekonsulenter i Center for Familiepleje i november 2013. Opgørelsen er baseret på familieplejekonsulenternes kendskab til og vurdering af, hvorvidt barnet eller den unge har en diagnose. Opgørelsen er ikke optimal, særligt fordi den er foretaget i 2013, altså 1 – 1½ år før gennemførelsen af spørgeskemaundersøgelsen. Det er dog det bedste bud, vi har på, hvordan fordelingen i målgruppen ser ud, og vi vælger derfor at tage udgangspunkt i denne:

- Af opgørelsen fra 2013 fremgår det, at andelen af børn og unge med kronisk sygdom/handicap i den samlede målgruppe er 44,3 procent (306 ud af 691 børn og unge). I nærværende undersøgelse er andelen 45 procent (79 ud af 177) i deltagergruppen.

Ifølge denne opgørelse er børn og unge med kronisk sygdom/handicap ikke underrepræsenteret i vores undersøgelse i forhold til i målgruppen. Det er dog stadig vigtigt at være opmærksom på, at særlige kroniske sygdomme/handicap kan gøre, at nogle børn og unge ikke fysisk er i stand til, eller har de nødvendige kognitive færdigheder, det kræver at udfylde et spørgeskema. For resultater af den kvantitative del af undersøgelsen, kan det betyde, at vi ikke får præsenteret perspektiver fra de børn og unge, som er aller mest påvirket af deres kroniske sygdom/handicap. SFI nævner i deres undersøgelse om anbragte børn og unges trivsel, at 11 procent af stikprøven ikke var i stand til at besvare trivselsundersøgelsen på baggrund af et handicap eller en funktionsnedsættelse (Ottosen og Lausten et al., 2015). Vi ved ikke, hvor mange børn og unge ud af målgruppen, der ikke har været i stand til at besvare vores spørgeskema. Vi har dog en formodning om, at frafaldet i denne undersøgelse er mindre end 11 procent, grundet de særlige metoder, vi har anvendt for at nå ud til netop denne målgruppe.

4.6. Spørgeskemaundersøgelsen til døgnpleje- og aflastningsforældre – 2 typer data

Spørgeskemaet til døgnpleje- og aflastningsforældrene bestod dels af spørgsmål, der vedrørte dem selv og deres rolle som døgnpleje – eller aflastningsforældre og dels af spørgsmål, der vedrørte det eller de børn og unge, der boede i pleje eller jævnligt kom i aflastning i familien på tidspunktet for undersøgelsen. Da flere døgnpleje- og aflastningsfamilier netop har mere end ét barn eller én ung i døgnpleje- eller aflastning, hvoraf nogle eksempelvis går i skole, og andre ikke gør, nogle har en diagnose og andre ikke, har spørgeskemaets tekniske opsætning og konstruktion været kompleks. Opsætningen har været præget af mange tekniske betingelser for at sikre, at respondenterne fik de korrekte spørgsmål. Inden udsendelsen af spørgeskemaet valgte vi derfor at teste og validere vores spørgsmål ved at gennemføre en pilottest. I alt 3 døgnpleje- og 2 aflastningsfamilier, samt 1 repræsentant fra følgegruppen og flere familieplejekonsulenter fra Center for Familiepleje har været respondenter i pilottesten, og deres efterfølgende feedback var med til at kvalitetssikre både spørgeskemaets konstruktion, gennemgående logik og spørgsmålsformuleringerne.

Døgnpleje- og aflastningsforældrene har i spørgeskemaet som sagt både svaret på spørgsmål vedrørende dem selv som døgnpleje- eller aflastningsfamilie og på spørgsmål vedrørende de børn eller unge, de har i pleje eller aflastning. Derfor er der fremkommet to typer af data, nemlig data, der indeholder oplysninger om døgnpleje- og aflastningsforældrene, og data, der indeholder oplysninger om samtlige børn og unge, der bor i pleje eller regelmæssigt kommer i familierne. De 2 typer af data med døgnpleje- og aflastningsforældrenes svar er:

1) Datasæt med svar vedrørende dem selv:

Det første datasæt indeholder én observation for hver respondent. Det gælder eksempelvis svar på spørgsmål som: "I hvor høj grad vil du anbefale andre at blive ansat som pleje- eller aflastningsfamilie i Københavns Kommune?"

2) Datasæt med svar vedrørende deres børn eller unge i døgnpleje- eller aflastning:

Det andet datasæt indeholder flere observationer, end der er respondenter. Det skyldes, at spørgsmål vedr. børnene eller de unge i døgnpleje- eller aflastning er gentaget for hvert barn eller ung i familien. En plejemor med tre børn og/eller unge i pleje har eksempelvis fået følgende tre spørgsmål:

1. "Mener du, at dit/jeres yngste døgnpleje- eller aflastningsbarn trives i sin nuværende skole?"
2. "Mener du, at dit/jeres mellemste døgnpleje- eller aflastningsbarn trives i sin nuværende skole?"
3. "Mener du, at dit/jeres ældste døgnpleje- eller aflastningsbarn trives i sin nuværende skole?"

Rent teknisk er dette andet datasæt konstrueret således, at hvert barn eller ung udgør en observation. Observationerne er uafhængige og ikke knyttet op på rækkefølgen af børnene eller de unge i pleje eller på den døgnpleje- eller aflastningsforælder, som har besvaret spørgsmålet. Børnene eller de unge er, på trods af deres status som enkeltobservationer, ikke at betragte som 'respondenter', da det naturligvis er plejeforældrene, som har svaret på vegne af børnene eller de unge.

4.7. Inddragelse af den særlige målgruppe i de kvalitative interview

Empiriproduktionen til undersøgelsens kvalitative del er hovedsageligt gennemført ved hjælp af semi-strukturerede interview. Hensigten med interviewene var at tilvejebringe børn og unges fortællinger om at være anbragt eller komme i en aflastningsfamilie og have en kronisk sygdom/et handicap. Det var også hensigten at tilvejebringe døgnpleje- og aflastningsforældres, samt døgnplejefamiliers biologiske børns fortællinger om at være plejefamilie for et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap.

Vores mål med interviewene var både at få indsigt i børnenes og de unges daglige trivsel gennem interviewenes indhold og gennem deres kontekst. En vigtig del af de informationer, vi fik, var ordløse, eller de måtte ses i sammenhæng for at give (yderligere) mening. Flere af børnene og de unge viste utilpashed ved interviewets formelle form, hvor sproget er i centrum for kommunikation. Når vi eksempelvis fik en rundvisning på barnets eller den unges værelse, lavede han eller hun som regel op og engagerede sig i samtalen på en anden måde. Det var derfor vigtigt ikke alene at undersøge den mening, interviewene producerede, men også at inddrage måden hvorpå og sammenhængen hvori, meningen blev skabt (Justesen & Mik-Meyer, 2010). Af samme grund har vi valgt at supplere lydoptagelser af interviewene med noter, skrevet af interviewerens, fra samværet med interviewpersonerne. Noterne omhandler relevant information, som ikke kan høres på lydoptagelserne, og de sætter en ramme for, hvordan vi kan forstå det sagte i interviewene.

Vi brugte desuden en del af tiden i interviewene med børnene og de unge på at tegne deres netværksrelationer (barn, forældre, plejeforældre, skole, venner osv.). Tegningerne blev lavet i fællesskab (det var interviewer, der som regel førte pennen ud fra barnets forklaringer) og gav et konkret billede af barnets eller den unges trivsel i forhold til netværk og livshistorie, nærhed og afstand i relationer med mere, som barn eller ung og interviewer løbende kunne vende tilbage til og justere i. Tegneprocessen havde en direkte funktion i interviewene i forhold til at gøre barnets eller den unges fortællinger konkrete og synlige, både for barn eller ung og interviewer. I nogle situationer lettede tegneprocessen interviewsituationen betragteligt: Tegneprocessen muliggjorde en anden måde at spørge og svare på, der var med til at løse det fortløbende, narrative forløb, som et interview ellers kan lægge op til²³. I analysefasen har tegningerne fungeret som et visuelt supplement til interviewene.

Vi forsøgte yderligere at justere interviewenes form efter det enkelte barn eller ung, og de særlige vanskeligheder eller behov den konkrete kroniske sygdom/det specifikke handicap kan medføre. Ofte fortalte døgnpleje- og aflastningsforældrene eller forældrene os om børnene eller de unge i telefonen, når vi lavede aftale om interview, og de kom også med gode råd til, hvordan vi skulle gribe interviewet an. Vi var derfor, som regel, forberedte på, hvilket barn eller ung vi ville møde, og vi havde gjort os nogle tanker om, hvordan vi bedst kunne møde vedkommende. Eksempelvis medbragte vi den såkaldte KAT-kassen (Atwood et al., 2015), da vi interviewede en pige med mental retardering og begrænset sprog. Det var tydeligvis inspirerende for pigen at arbejde med materialet fra KAT-kassen i form af ansigter og et barometer, der umiddelbart hjalp hende til at nuancere og differentiere sine tanker og følelser ud fra de oplevelser, vi talte om undervejs i interviewet.

Hvordan forløb interviewene?

Det er vigtigt, at skabe gode rammer for at fortælle om det, der nogle gange kan være svært. Det kræver tid, ro og tryghed, og vi afsatte derfor god tid til interviewene og lod interviewpersonen afgøre, hvor interviewene skulle finde sted. Langt de fleste døgnplejeforældre og børn eller unge i døgnpleje ønskede at blive interviewet i plejeforældrenes hjem, og de fleste børn og unge i aflastning samt biologiske børn af plejeforældre ønskede at blive interviewet i deres forældres hjem. Det betød, at vi mødte familiemedlemmer og fik et indtryk af det hjem, som børnene og de unge bor i. Enkelte ønskede ikke at blive interviewet hjemme. En ung i døgnpleje, et par af plejeforældrenes biologiske børn og et par af plejeforældrene ønskede i stedet at blive interviewet på henholdsvis Center for Familiepleje og deres arbejdsplads.

Døgnplejeforældrene forsøgte at skabe gode rammer for interviewene ved at lægge dem på tidspunkter, hvor de regnede med, at børnene eller de unge var mætte og udhvilede og ved at forberede dem på, hvad der skulle ske. Når vi aftalte tidspunkter for interview med døgnplejeforældre, var det som regel med i deres overvejelser, hvornår og under hvilke omstændigheder børnene eller de unge og vi ville få bedst og mest ud af interviewet. Når døgnplejeforældrene selv skulle interviewes, lagde de som regel interviewene på tidspunkter, hvor børnene eller de unge ikke var hjemme eller sov til middag.

23 Vi har her bl.a. været inspirerede af de såkaldte 'tegneriesamtaler' (Gray, 1994), som er en interaktionsmetode mellem to eller flere personer, hvor der inddrages enkelte tegninger eller symboler i samtalen. Metoden blev oprindeligt udviklet af amerikaneren Carol Gray, der i sit arbejde med børn med autisme oplevede, at brug af tegninger og symboler i samtaler om barnets tanker, handlinger, følelser og ideer havde en positiv effekt i forhold til barnets forståelse af konkrete sociale situationer.

Når vi interviewede børn eller unge i døgnplejeforældrenes hjem, var plejemor og nogle gange også plejefar hjemme. De sad ikke med ved interviewet men opholdt sig i tilstødende lokaler. Der stod typisk et mindre traktelement klar i stuen til os, så der var lagt op til, at interviewet fandt sted der. I et enkelt tilfælde sad plejeforældrene i et tilstødende lokale med åbning mod spisestuen, hvor interviewet fandt sted, og tilføjede oplysninger til den unges beretning undervejs i interviewet. I de øvrige interview var det uvist, om plejeforældrene var inden for hørevidde, men da stuen i de fleste hjem ligger centralt i forhold til andre værelser, er det ikke usandsynligt. Når vi interviewede børn og unge i aflastning, var den biologiske forælder også til stede i nogle af interviewene. Nogle gange havde vi efterfølgende en samtale med plejeforældre eller forældre sammen med eller uden barnet eller den unge. De voksne ville tydeligvis gerne give deres besyv med. Vi fik indtryk af, at de var glade for at fortælle om deres barn eller ung. Nogle havde et klart budskab, de gerne ville bringe videre til kommunens forvaltning, og enkelte ville gerne forklare og uddybe udtalelser fra barnet eller den unge i interviewet.

Det var altså i høj grad de voksne i familierne, der satte rammerne for interviewene. De overhørte og blandede sig i nogle tilfælde i interviewene, og de fulgte op på børnenes og de unges fortællinger efterfølgende. Skønt vi gjorde det klart, at vi alene var interesserede i at interviewe barnet eller den unge i familien, og at vi får adgang til plejeforældres perspektiver i andre familier, hvor det alene er plejeforældrene, vi interviewer, udgjorde plejeforældre og forældre i flere tilfælde en væsentlig del af konteksten for interviewene med børnene og de unge. De voksnes tilstedeværelse rejser også spørgsmål om, hvilken betydning de har for det, som børnene eller de unge fortæller. Var der noget, de ikke fortalte, eller som de fortalte på en anden måde, fordi de voksne var til stede? Det er af gode grunde svært at vide, hvad der ikke blev sagt. Samtidig kan tilstedeværelsen af en plejeforælder eller forælder gøre barnet eller den unge mere trygt, så barnet eller den unge fortæller mere, end det ville have gjort, hvis det var alene med interviewer (Hammen, 2012). Det har været en bestræbelse i projektet at sikre, at barnet eller den unge har mulighed for at komme til orde og udtrykke sig uden at skulle bekymre sig om reaktioner fra omgivelserne. Samtidig har det været vigtigt at afveje barnets eller den unges og plejeforældrenes ønsker til den konkrete interviewsituation, og hvorvidt det nogle gange er ok eller ligefrem en god ide, at barnet eller den unge har sine plejeforældre eller andre familiemedlemmer ved siden af sig eller i nærheden under et interview²⁴.

Ligesom fraværet eller tilstedeværelsen af plejeforældre i interviewsituationen har betydning for denne, har vi, som interviewere, også betydning for, hvordan barnet eller den unge udtaler sig. Vi var i udgangspunktet fremmede for barnet eller den unge, og for enkelte børn og unge gav det tryghed at have en kendt voksen i nærheden. Vi oplevede også, at nogle børn og unge havde brug for tid til at vænne sig til os og situationen. Eksempelvis var en dreng meget nervøs til at begynde med, og vi oplevede, at han blev mere tryk ved interviewer og situationen hen ad vejen, da han fandt ud af, at der ikke var nogen 'forkerte' svar. Vi valgte derfor at lave et opfølgende interview med ham. Andre børn og unge gav udtryk for, at de syntes, det var spændende at blive interviewet (af fremmede) til en stor undersøgelse, og var dermed mere frimodige.

Det var vores indtryk, at børnene eller de unge generelt var trygge, når plejeforældrene var til stede og sørgede for at tilpasse rammerne for interviewet til barnet eller den unge. Flere plejeforældre og enkelte børn og unge i pleje gav udtryk for, at det er belastende, når børnene eller de unge skal være sammen

²⁴ Man kan problematisere ideen om, at man som interviewer kun hører barnets stemme, hvis barnet udtaler sig 'i enrum' uden andre til stede end interviewer (Hammen, 2012).

med andre, som ikke har forståelse for deres særlige behov. Nogle plejeforældre har ganske stor indsigt i den kroniske sygdom/handicappet, og hverdagens gøremål er afpasset barnet eller den unge. Børnene og de unge er vant til, at plejeforældrene tilrettelægger hverdagen efter deres behov og tager hensyn til den kroniske sygdom/handicappet. Det fortæller de om i interviewene, men det fremgår også af måden, hvorpå plejeforældrene tilrettelagde interviewsituationen.

Omvendt var børnene og de unge i det store og hele fraværende, når vi interviewede plejeforældrene. De ankom undervejs i to interview, enten fordi de kom hjem fra skole eller vågnede fra middagslur. De 2 unge i døgnpleje, der kom hjem fra skole, hilste og gik straks ind på deres værelser. Stemmerne blev sænket og plejeforældrene skiftede emne, da et af børnene kom inden for hørevidde, mens plejeforældrene fortalte om omtålelige emner. Vi var også selv opmærksomme på, hvordan interviewet ville virke på barnet eller den unge, særligt ved interview med plejeforældrenes biologiske børn. Interviewene foregik i et lukket rum (værelse eller dagligstue) uden for barnets eller den unges hørevidde.

Hvad spurgte vi om?

Inden interviewene informerede vi interviewpersonerne om interviewets formål og rammer. Vi informerede om anonymisering af interviewet, og vi bad om lov til at optage interviewet på diktafon, hvilket alle accepterede. Vi fortalte eksempelvis – alt afhængig af hvilke personer vi interviewede – at vi gerne ville lære om deres erfaringer med at være i pleje, at have et barn eller ung i døgnpleje eller aflastning, eller at være søskende til et barn eller ung i pleje, og vi ville gerne høre, hvad de havde at fortælle om det. Som oftest kom der lange og fyldige interview ud af det, når vi lagde op til, at interviewpersonerne kunne fortælle om det, der lå dem på sinde, i forhold til at være eller have et barn eller ung i døgnpleje eller aflastning.

Vi medbragte en interviewguide tilpasset gruppen af interviewpersoner – dvs. deres sprogbrug, erfaringer og perspektiv. Interviewguides til børn og unge eller døgnpleje- og aflastningsforældre indeholdt spørgsmål om plejehistorie, plejefamilien (herunder andre børn i familien), særlige behov (herunder diagnoser), skolegang, fritid, generel trivsel (herunder mobning) og barnets eller den unges rettigheder og inddragelse i beslutninger. Plejeforældrenes interviewguide indeholdt desuden spørgsmål om samarbejde med barnets eller den unges forældre, skole og kommunen. Interviewguiden til plejefamiliens biologiske børn omhandlede både barnet eller den unge i plejes plejehistorie og særlige behov, og hvordan det er at være søskende til et barn eller en ung med særlige behov og at være en del af en plejefamilie.

Vi indledte alle interview med et åbent spørgsmål, der typisk handlede om dagligdagen i plejefamilien eller plejeforløbet. Som regel fortalte interviewpersonerne videre og kom af sig selv ind på de spørgsmål, vi havde formuleret i interviewguiden. Særligt plejeforældre og deres biologiske børn havde meget på hjertet og fortalte meget, og vi havde få opklarende eller afsluttende spørgsmål til emner, de ikke var kommet ind på, og som vi gerne ville høre om. Interviewene blev særligt lange, når der var to plejeforældre med. Interview med børnene eller de unge var generelt kortere og nogle gange delt op i to dele, hvis barnet eller den unge havde brug for en pause.

4.8. Analysestrategi og behandling af data

Resultatet af undersøgelsens empiriindsamling er et meget stort og forskelligartet kvantitativt og kvalitativt materiale. Vores analyser er alle funderet i det relative handicapbegreb, hvilket i dette projekt blandt andet betyder, at forståelsen af, hvad kronisk sygdom og handicap betyder for børn i familiepleje, fremkommer

igennem en inklusion af mange forskellige perspektiver, der belyser børnenes og de unges hverdag og trivsel fra mange sider. I analysearbejdet har vi anlagt to parallelle analysestrategier: En 'temaorienteret' og en 'åben hermeneutisk'. I projektet lægger vi på forhånd op til at undersøge en række temaer, som vi har vurderet, er væsentlige for emnet: Særlige behov og støtte i forbindelse med kronisk sygdom/handicap, hverdag i plejefamilien, skolegang, venner og mobning, inddragelse samt perspektiver på myndighederne. Analysen tager udgangspunkt i disse temaer, som vi bruger som udgangspunkt til at kategorisere materialet. Desuden bruger vi en fortolkende tilgang (se eksempelvis Kvale, 1997: 56 for en nærmere beskrivelse af en åben, såkaldt hermeneutisk analysestrategi). Det vil sige, at vi inkluderer temaer og problematikker, der ikke passer til det, vi ved i forvejen, og som udfordrer vores allerede etablerede forståelser. Nye temaer og problematikker kommer frem igennem gentagne læsninger af interviewmaterialet og i samtænkningen af det kvalitative og det kvantitative materiale.

Alle kvalitative interview på nær ganske få er blevet transskriberet af to studentermedhjælpere. De resterende har vi blot lyttet igennem og skrevet et referat af. Til gengæld er vores noter fra disse interview typisk ganske udfoldede, da nogle af børnene og de unge kommunikerer på andre måder end ved tale, og vi fik indtryk af deres trivsel på andre måder som for eksempel ved at se familiefotos, tegne eller spille computer sammen med dem.

Undersøgelsens kvantitative data er analyseret ved hjælp af simple krydstabeller. I krydstabellerne sammenlignes forskellige grupper. Det kan eksempelvis være gruppen af børn og unge med kronisk sygdom/handicap, sammenlignet med gruppen af børn og unge uden kronisk sygdom og handicap. Som hovedregel anvender vi statistiske test for at sikre, at de forskelle, vi ser i svarerne fra de to grupper, ikke er udtryk for tilfældigheder. Som udgangspunkt anvender vi Pearsons Chi-Square test for uafhængighed. Chi-Square kan bruges til at teste, om der er en statistisk sammenhæng mellem to eller flere kategorier. Det kan eksempelvis være en test af, om børn og unge med kronisk sygdom/handicap bliver mobbet signifikant oftere end børn og unge uden kronisk sygdom/handicap. I de tilfælde, hvor der er mindre end 5 observationer i mindst én af kategorierne, er data testet med Fisher's Exact Test, der ikke bygger på en antagelse om en stor stikprøvefordeling og derfor er specielt velegnet til små stikprøver (Agresti & Finlay, 1997: 224). Vi anvender et 5-procentsignifikansniveau. Er forskellen mellem grupperne signifikant, er p-værdien opgivet under tabellen.

5. AT VÆRE ANDERLEDES

I dette kapitel vil vi give en introduktion til de børn og unge med kronisk sygdom/handicap, der deltager i undersøgelsen. Kapitlet er tænkt som en optakt til de efterfølgende kapitler, hvor læseren præsenteres for forskellige variationer i oplevelsen hos børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i forhold til, om og hvordan de selv oplever, at de er anderledes end andre, samt om og hvordan deres døgnpleje- og aflastningsforældre håndterer og forstår børnene og de unge som anderledes. Dette er vigtigt for at belyse, hvordan en kronisk sygdom/et handicap nok er en uomgængelig og ofte svær faktor i børnenes og de unges liv, men at denne faktor også kan få forskellig betydning og vægt i mødet med omgivelserne.

Det at være anderledes ser vi som et aspekt af trivsel, der af flere årsager er vigtigt at undersøge netop i forhold til målgruppen anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap: Dels viser vores undersøgelse, at flere af børnene og de unge er udfordrede i deres mulighed for at deltage i sociale sammenhænge på lige fod med andre på grund af deres kroniske sygdom/handicap, dels viser undersøgelsen også, at omgivelserne har stor betydning for, om og hvor meget den kroniske sygdom/handicappet bliver en belastning for børnene og de unge i hverdagen. Vi har en antagelse om, at anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap netop kan være særligt udsatte grundet deres potentielt dobbeltmarginaliserede position – både i forhold til deres anbringelse og i forhold til deres kroniske sygdom/handicap. Ikke alle børnene og de unge i dette materiale har et synligt handicap, og de kvalitative interview viser, at både de synlige og de usynlige handicap kan give børnene og de unge udfordringer i deres sociale interaktioner i hverdagen på forskellig vis. Det forekommer dog også, at andre faktorer end den kroniske sygdom/handicappet kan betyde, at børnene og de unge føler sig anderledes, eksempelvis hvis et barn bor i en plejefamilie, hvor barnet har en anden etnisk baggrund end sine plejeforældre, ligesom at nogle af børnene og de unge formår at se deres kroniske sygdom/handicap som en styrke. Disse variationer i tyngden og betydningen af børnenes og de unges kroniske sygdom/handicap er vigtig at belyse i forhold til at nuancere opfattelser af, hvad det vil sige at være et barn eller ung med en diagnose, og som et vigtigt aspekt i vurderingen af trivslen hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- og aflastningsfamilier.

I kapitlet tager vi udgangspunkt i det relative handicapbegreb og baserer vores analyser på både spørgeskemaundersøgelserne og de kvalitative interview med børn og unge i døgnpleje- og aflastning samt døgnpleje- og aflastningsforældre i forhold til at forstå, om og hvordan kronisk sygdom/handicap har betydning for børnene og de unge i forhold til at føle sig anderledes.

5.1. Undersøgelser om børn og unges oplevelse af at være anderledes

Som nævnt i kapitel I har det ikke været muligt at finde danske undersøgelser, der omhandler børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- og aflastningsfamilier. Men det at føle sig anderledes er et tema, der går igen i enkelte undersøgelser – både om hjemmeboende børn og unge med kronisk sygdom/handicap og om anbragte børn og unge generelt. Denne undersøgelse er så vidt vides den første, der sætter fokus på, om og hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- og aflastning kan opleve at være anderledes. Gruppen af børn og unge, der deltager i denne undersøgelse, omfatter flere forskellige kroniske sygdomme/handicap, hvoraf nogle er mere stigmatiserende end andre. Sygdomme som epilepsi og synlige fysiske handicap vil generelt være mere stigmatiserende end eksempelvis skjulte kroni-

ske sygdomme/handicap, såsom allergi eller lignende, selvom både synlige og usynlige kroniske sygdomme/handicap kan give børnene og de unge samt døgnpleje- og aflastningsforældre udfordringer i hverdagen. En særlig bestræbelse i både spørgeguides og spørgeskemaundersøgelsen har været at give børnene og de unge en mulighed for både at nævne kvaliteter og udfordringer ved deres kroniske sygdom/handicap. Vi har gjort dette ud fra et ønske om at få et nuanceret billede af børnenes og de unges erfaringer og for at give plads til aspekter af børnenes og de unges oplevelser, som vi som udenforstående ikke selv har tænkt på. Fremgangsmåden har, som kapitlet vil vise, bidraget med nogle interessante resultater i form af et varieret billede af, hvad det kan betyde for børn og unge at leve med kronisk sygdom/handicap.

Det er dog tydeligt, både i nærværende undersøgelse og i andre undersøgelser om børn og unge med kronisk sygdom/handicap, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap ofte oplever stigmatisering i større eller mindre grad (Danske Handicaporganisationer, 2008; Egmont Fonden, 2014; Glerup, 2011). Stigmatisering er et velkendt tema i forskning og andre undersøgelser om samfundets udsatte generelt²⁵. Blandt andet har Ankestyrelsen for nyligt lavet en undersøgelse om befolkningens holdninger til mennesker med handicap. Undersøgelsen viser, at det (stadig) er almindeligt, at mennesker med handicap bliver mødt i det offentlige rum med faste forestillinger om, hvad de kan og ikke kan, og at de kun i mindre grad beskrives som mennesker, der er indbyrdes forskellige, kompetente med mere (Hagelund et al., 2015)²⁶.

Rapporten "Alvorlig sygdom og sorg" (Egmont Fonden, 2014) er baseret på resultaterne fra Egmont fondens omsorgsmåling i forhold til børn og unge med erfaring med sorg. Omsorgsmålingen bygger på et survey med mere end 2700 besvarelser indsamlet via internettet fra henholdsvis sorgerfarne børn og unge i alderen 10 til 30 år, forældre til sorgerfarne børn og unge samt børne- og ungeprofessionelle. Ud over det kvantitative datamateriale er omsorgsmålingen også baseret på dybdegående interview med sorgerfarne børn og unge, overværelse af sorggrupper, ekspert-interview med mere (Egmont Fonden & Mandag Morgen, 2013). Børnene og de unge beskriver, at deres muligheder for at lære, udvikle sig og trives blandt andet er afhængig af, hvordan de oplever at blive mødt og respekteret som mennesker i de forskellige sammenhænge, de indgår i. Børn og unge med kronisk sygdom og handicap beretter både i denne udgivelse og i vores empiri om, hvordan de ofte møder fordomme, diskrimination og manglende forståelse for deres specifikke udfordringer, hvilket kan forhindre dem i at deltage på lige fod med andre i samfundet (ibid.).

Oplevelsen af fordomme og forskelsbehandling er en problematik, som anbragte børn og unge generelt slås med både i forhold til jævnaldrende ikke-anbragte børn og unge, myndigheder osv.

På baggrund af undersøgelser om anbragte børn og unge generelt, ved vi, at anbringelsen i sig selv kan opleves som særdeles stigmatiserende (Egelund et al., 2008; Børnerådet, 2012). Mange anbragte børn og især

25 Den måske mest klassiske undersøgelse af stigmatisering blev foretaget i 1963 af Sociologen Erving Goffman med bogen "Stigma". I "Stigma" beskriver Goffman det sociale samspil mellem de såkaldt normale mennesker og de mennesker, der bærer et fysisk, psykisk eller socialt særtræk, og herunder også de processer, der producerer en stigmatiseret person. Bogen har fået stor indflydelse, fordi Goffman, som en af de første, beskrev stigma som resultatet af et samspil mellem mennesker og ikke som en målbar og objektiv faktor.

26 For en politisk baseret kritik af stereotype repræsentationer af mennesker med handicap, se f.eks. Glerup (2013). Glerup arbejder inden for film- og medievidenskab, og hun problematiserer mediernes klichéfylde repræsentation af mennesker med handicap. Glerup mener, at medierne har et ansvar i forhold til at nuancere befolkningens syn på handicap, og hun kritiserer medierne for ikke at tage dette ansvar på sig, bl.a. i arbejdet med sin blog "Det Sarahkastiske Hjørne". Lokaliseret på internettet d. 14.4.2016 på: <http://sarahglerup.blogspot.dk/>

unge føler sig anderledes end deres kammerater og stræber efter normalitet. Særligt i teenageårene kan anbragte unge kæmpe meget med ønsket om at være 'normale' (Egelund et al., 2010; Larsen et al., 2012; Egmont Fonden, 2014). Forskningsundersøgelserne om anbragte børn og unge generelt giver grund til at antage, at anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan være særligt udsatte grundet deres potentielt dobbeltmarginaliserede position, som både anbragte og bærere af kronisk sygdom/handicap.

5.2. Børnenes og de unges kendskab til og oplevelse af deres diagnose

Som beskrevet i kapitel 4, viser børnenes og de unges besvarelser i spørgeskemaundersøgelsen, at størstedelen har flere end én diagnose, og at ADHD samt autisme er de to hyppigst forekomne diagnoser. Kapitellet viser desuden, at der er en god overensstemmelse mellem døgnpleje- og aflastningsforældrenes besvarelser på den ene side, og børnenes og de unges besvarelser på den anden, i forhold til børnenes og de unges diagnoser, og dette styrker validiteten af besvarelserne. Som vi vil beskrive efterfølgende, bliver det dog også tydeligt i de kvalitative interview, at børnene og de unge ikke altid kender alle deres diagnoser, ligesom enkelte børn og unge i undersøgelsen sandsynligvis ikke er klar over, at de har en diagnose. Desuden kan der være forskel på, hvordan børnene og de unge oplever det at leve med en kronisk sygdom/et handicap. Den kroniske sygdom/handicappet kan have forskellig vægt, alt efter omfang, synlighed med mere, og alt efter hvordan barnet eller den unge og døgnpleje- og aflastningsforældrene kan kompensere for funktionsnedsættelsen.

Jævnfør det relative handicapbegreb, (som henviser til, at et handicap er noget, der opstår i mødet mellem en funktionsnedsættelse hos personen og barrierer i omgivelserne), kunne vi i de kvalitative interview ikke på forhånd vide, hvordan børnene og de unge oplever deres kroniske sygdom/handicap. Enkelte børn og unge var eksempelvis ikke klar over, at de har en diagnose, enten fordi de ikke selv oplever, at de er anderledes, og/eller fordi døgnpleje- og aflastningsforældre eller andre voksne ikke ønsker at fortælle dem om deres diagnose (endnu). Derfor bestræbte vi os på ikke at stille direkte spørgsmål til børnenes og de unges diagnoser, men lagde i stedet ud med at spørge, om de nogle gange følte sig anderledes. Hvis de svarede ja til dette spørgsmål, var det herefter muligt at indkredse hvordan og i hvilke situationer. Nogle gange affødte disse spørgsmål, at barnet eller den unge selv kom ind på sin diagnose. Andre gange kom oplevelsen af at være anderledes til udtryk igennem nogle andre ting, såsom at barnet eller den unge kan være ked af, at det ikke ligner sine plejeforældre, eller at barnet har haft det svært i skolen. Måden at spørge på muliggjorde, at børnene og de unge selv fik lov til at definere, hvor og hvordan de trivedes eller netop ikke trivedes med deres situation. Denne fremgangsmåde kan blandt andet betyde, at børnene og de unge i nogle tilfælde har nedtonet deres mulige problemer i interviewene, fordi de ikke ønsker at fremstå som anderledes over for interviewerene. Det vil i mange tilfælde kræve gentagne interview med det samme barn eller ung, hvis man skal skabe tillid nok hos ham eller hende til at åbne op for de mere vanskelige sider af livet. Dette har kun været muligt i et enkelt tilfælde i denne undersøgelse. Det er derfor vigtigt tage med i betragtning, at børnene og de unge kan fremstå mere positive i interviewene, end de måske gør over for deres nærmeste i hverdagen. Ikke desto mindre kan der også være reel forskel på, hvordan børnene og de unge håndterer deres kroniske sygdom/handicap, og det er disse forskelle, som vil blive fremhævet i dette kapitel.

I det følgende afsnit vil vi give nogle eksempler på de forskellige måder, børnene og de unge oplever deres situation på. Hensigten hermed er ikke at nedtone alvoren i at være barn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje og aflastning men derimod at vise variation: At en kronisk sygdom/et handicap kan

være flere ting (også hvis der er tale om den samme kroniske sygdom/samme handicap), fordi der er variationer i forhold til, hvordan børn og unge samt døgnpleje- og aflastningsforældre og andre formår at kompensere for den/det og i den måde, de forholder sig til det.

At føle sig hjulpet, men at skulle kæmpe mere end andre

Når børnene og de unge kender deres diagnoser og beskriver betydningen af dem, både i spørgeskemaundersøgelsen og i de kvalitative interview, gør de det på forskellige måder. Deres beskrivelser er sammensatte og rummer til tider en ambivalens. De beskriver både deres kroniske sygdom/handicap som en vanskelighed i dagligdagen og som noget, der adskiller dem positivt fra andre børn og unge.

I spørgeskemaundersøgelsen har vi bedt børnene og de unge i døgnpleje og aflastning med mindst én diagnose om at svare på følgende spørgsmål: "Nogle børn og unge oplever, at deres diagnose gør noget lettere eller sværere. Hvor er du enig?". Respondenterne har haft mulighed for at angive mere end et svar.

Tabel 5.1

Nogle børn og unge oplever, at deres diagnose gør noget nemmere eller sværere. Hvor er du enig?

Børn og unge med kronisk sygdom/handicap. N= 79	Total	
Jeg oplever, at andre hjælper mig	37	47 %
Jeg har svært ved at lære nye ting på grund af min diagnose	30	38 %
Jeg oplever, at jeg skal kæmpe mere end børn på min alder	22	28 %
Jeg oplever, at der er ting i skolen, jeg ikke kan være med til	20	25 %
Jeg oplever, at der er ting i min fritid, jeg ikke kan være med til	13	17 %
Jeg har let ved at lære nye ting på grund af min diagnose	10	13 %
Jeg oplever, at jeg ved mere end andre børn på min alder	9	11 %
Jeg oplever min diagnose som en styrke	8	10 %
Jeg oplever, at der er ting i min pleje-/aflastningsfamilie, jeg ikke kan være med til	4	5 %
Jeg oplever, at andre mobber eller driller mig med min diagnose	3	4 %
Ved ikke	23	29 %

Tabel 5.1 viser hvor mange af børnene og de unge med mindst én diagnose, der er enige i de pågældende udsagn. I tabellen er udsagnene rangordnet således, at det udsagn flest børn og unge er enige i, står øverst. Det udsagn færrest børn og unge er enige i, står nederst. En stor andel af børnene og de unge med mindst én diagnose (29 procent) har svaret ved ikke (det er en forholdsvis stor andel, hvilket kan tyde på, at spørgsmålet for flere af børnene og de unge, har været for kompliceret). Børnenes og de unges besvarelser i tabel 5.1 viser helt overordnet, at de oplever deres diagnoser forskelligt, og at diagnosen kan opleves både som en begrænsning og en styrke.

Hvis vi ser nærmere på børnenes og de unges besvarelser i tabel 5.1, så har flertallet af dem (lidt under halvdelen af de samlede besvarelser) sat kryds ved, at de oplever, at andre hjælper dem. Denne besvarelse peger på, at mange ikke føler sig alene med de udfordringer, de måtte opleve, at de har, og det kan, set i

sammenhæng med deres andre besvarelser²⁷, være en indikation på, at døgnpleje- og aflastningsforældrene generelt er gode til at hjælpe dem med at kompensere for de barrierer, som de oplever i hverdagen. Men det er også muligt, at børnene og de unge oplever, at det er nogle helt andre personer, de tænker på. Eksempelvis deres forældre, lærere eller venner. Når det er sagt, er der også flere af børnene og de unge, der angiver, at de har svært ved at lære nye ting på grund af deres diagnose, og at de skal kæmpe mere end andre på deres egen alder. Disse besvarelser peger på, at deres diagnoser har en (negativ) betydning for dem i hverdagen.

Der er generelt ikke forskel i svarene på tværs af plejetyper. Men i forhold til svaret: "Jeg oplever, at jeg skal kæmpe mere end andre børn på min alder", er der dog forskel mellem børn og unge, der er i aflastning, og børn og unge i døgnpleje: En signifikant større andel af børnene og de unge i døgnpleje svarer, at de skal kæmpe mere end andre. Forskellen kan være en indikation på, at børn og unge i døgnpleje med kronisk sygdom/handicap generelt har større udfordringer end tilsvarende børn og unge i aflastning. Den kan også bero på, at børn og unge i døgnpleje med kronisk sygdom/handicap må leve med at være anderledes i forhold til deres jævnaldrende på to måder, nemlig både fordi barnet har en kronisk sygdom/et handicap og er anbragt. Det er dog også værd at bemærke, at en relativ stor andel af børnene og de unge i spørgeskemaundersøgelsen på tværs af anbringelser oplever deres kroniske sygdom/handicap som en styrke på forskellig vis, mens kun en meget lille andel angiver, at de oplever, at de bliver mobbet eller drillet af andre med deres diagnose.

Vi vil i det følgende, på baggrund af de kvalitative interview med børn og unge i døgnpleje og aflastning, udfolde forskellige måder, hvorpå børnene og de unge oplever, at deres kroniske sygdom/handicap kan have betydning i hverdagen.

Kronisk sygdom/handicap som et vanskeligt vilkår

Når børnene og de unge beskriver sig som anderledes, kan det både være problematisk anderledes, det vil sige, at de betoner de begrænsninger og vanskeligheder, de kan opleve, eller det kan være positivt anderledes, det vil sige i form af særlige styrker eller egenskaber, som de har i kraft af deres kroniske sygdom/handicap.

Isabella er 10 år gammel og har boet i sin døgnplejefamilie, siden hun var spæd. Isabella fik konstateret svær allergi, allerede da hun var under et år gammel, og det har stor betydning for alle sociale interaktioner i hverdagen, da hun ikke kan være i nærheden af mennesker med dyr. For Isabella er den kroniske sygdom en faktor, som er så voldsom, at hun ikke kan ignorere den. Samtidig nævner hun kun sin anbringelse kort som et faktum, der ikke behøver at siges meget mere om. Isabella ville ønske, som de fleste andre af børnene og de unge i de kvalitative interview, at deres kroniske sygdom/handicap ville betyde mindre i hverdagen, men hun er i stedet nødt til konstant at minde andre om, at hun har brug for særlige hensyn for at kunne være med. Dette gælder både i forhold til veninderne fra klassen og hendes mor. Her svarer Isabella på spørgsmålet om, hvordan hun taler om sin allergi med andre:

"Nogle gange, så begynder alle sådan ... hvis nogle af mine veninder kan huske det og så nævner det, og så nogle andre, de sidder ved siden af, og begynder at snakke om det. Og så skal jeg begynde at fortælle alt muligt og sådan til en masse. Det kan godt være lidt irriterende".

27 Læs mere herom i kapitel 6.

Int.: ”Det kan måske også være svært at forstå for andre eller hvad?”

Isabella: ”Ja. Men de glemmer det også meget hurtigt. For eksempel hvis jeg er hjemme hos dem. Så kan det være, at de helt har glemt, at jeg har allergi [...]. Min mor [biologiske mor] glemmer det også meget hurtigt. Det er nok derfor, hun får så mange dyr. Hun har nok glemt alt om, at jeg har allergi, når jeg skal på besøg. Men jeg tror, hun kommer i tanker om det, når jeg begynder at pudse næse og det. Så spørger hun, hvordan det går med allergien. Men hun har nok glemt det igen om noget tid”.

David med bevægelsehandicap er 17 år og kommer regelmæssigt i aflastning. David har et synligt fysisk handicap og er meget bevidst om de begrænsninger, hans handicap giver ham. Dette gælder ikke mindst nu, hvor han har afsluttet sin specialskole og er ved at beslutte sig for, hvilken uddannelse og dermed også hvilket arbejde han skal have i fremtiden. Han ser generelt lyst på fremtiden, og der er mange erhverv, han godt kunne tænke sig at uddanne sig til, og som han vil kunne varetage. Han er samtidig bevidst om, at han for eksempel ikke kan varetage et stillesiddende kontorjob, selv om han til tider kan glemme vanskelighederne. I det følgende citat svarer David på et spørgsmål fra interviewer om, hvad der kan gøre ham trist i hverdagen:

”Der er ikke noget, der kan gøre mig trist, sådan. Men jeg kan godt blive lidt nederen, når jeg for eksempel bygger eller et eller andet. Eller når hun [Davids aflastningsmor] siger, at de der ting ikke kan løses. Så bliver jeg sådan lidt nederen over, at de ikke kan løses”.

David forsøger imidlertid at fokusere på de muligheder, han har. Men han må huske sig selv på ”de her udfordringer”, eller han bliver mindet om dem, når han konfronteres med omgivelserne. Det er netop i mødet med omgivelserne, at David konfronteres med sine funktionsnedsættelser. Det er ”jer derude”, der fortæller ham, når der er noget, han ikke kan.

David oplever også, at hans handicap stiller ham anderledes end andre, men insisterer på, at det ikke gør ham grundlæggende anderledes. I forhold til spørgsmålet om, hvad eller hvem, han oplever, der støtter ham, nævner han sine aflastningsforældre:

”Altså, jeg tror ikke, at det kun er mig. Jeg tror da også, at der er andre handicappede, der føler sig forkerte, der føler sig udenfor og sådan nogle ting. Der har de [aflastningsforældrene] sådan hjulpet mig med, at selvom jeg er handicappet, og selvom jeg har de udfordringer i mit handicap, så er jeg stadig almindelig ligesom dem. Og det har ligesom givet mig en vis selvtillid ... ”.

Hvis David kompenseres for sit handicap, og han minder sig selv om, at han grundlæggende er som andre, føler han sig ikke anderledes. Han kan imidlertid blive udfordret af omverdenens reaktioner, og han oplever til tider, at folk på gaden ser på ham som unormal. Familien (han specificerer ikke, om han henviser til biologiske familie eller aflastningsfamilie – eller begge) giver ham selvtillid, for de ser ham som normal. David fortæller også, at troen på Gud hjælper ham, for over for Gud er han ligeså meget værd som andre. På spørgsmålet om hvad der gør ham glad, svarer han:

”Det giver mig en vis selvtillid, at min familie ikke ser mig som en handicappet person. De ser mig som en normal person, og de ser heller ikke på mine udfordringer. Fordi det værste jeg ved, det er, at når jeg går ude på gaden, og der er unge mennesker, der kigger på mig, og bare kigger på mine udfordringer, så tænker jeg bare: ”Få jer et liv”.

Altså, hvorfor skal I kigge på mine udfordringer, når I kan kigge på mange andre ting end bare mine udfordringer. Men altså, det vigtigste for mig er, at dem i min familie ikke ser mig på en anden måde, ja”.

Det er dog ikke alle børnene og de unge, der kan komme ud og indgå i sociale relationer. For de børn og unge, der har et omfattende fysisk handicap, bliver det nogle andre ting end handicapet, der kommer i fokus. Måske fordi handicapet er et vilkår, som ikke kan ændres. Dette er tilfældet for Malik på 11 år, som kommer regelmæssigt i aflastning. Malik har et bevægelsehandicap og sidder enten i kørestol eller ligger i sin seng. Når Malik fortæller om sig selv, sin familie og venner, fortæller han ikke om begrænsninger, han møder på grund af sit handicap. Derimod er handicapet et vilkår, han lever med og tager for givet. Det begrænser tydeligvis hans muligheder, idet han er afhængig af sin hjælper og sin kørestol, men han omtaler ikke begrænsningerne, eller hvordan handicapet adskiller ham fra andre børn på hans alder. Tværtimod taler han om det, han kan og gør, for eksempel at hans yndlingsfag i skolen er idræt. Han er for nyligt blevet opereret, og det giver (formentlig) nogle andre begrænsninger og muligheder, men det omtaler han ikke. Når interviewer spørger Malik, hvad han synes er sværest i hans liv, svarer han, at han ikke bryder sig om, at der kommer gæster, som han ikke kender, i aflastningsfamilien. Maliks svar skal ses i sammenhæng med, at han aldrig er alene, fordi han har forskellige hjælpere tilknyttet alle døgnets timer.

Alle tre børn og unge i dette afsnit er nødt til hele tiden at forholde sig til deres kroniske sygdom/handicap, som har indflydelse på alle deres sociale interaktioner. Det bliver tydeligt i børnenes og de unges fortællinger generelt i undersøgelsen, at omgivelsernes støtte er særdeles vigtig i forhold til, hvordan de kan håndtere de udfordringer, som deres kroniske sygdom/handicap giver dem.

At skjule kronisk sygdom/handicap – betydningen af at være synligt anderledes

Omverdenens blik og reaktioner er med andre ord vigtigt for oplevelsen af at være anderledes eller ej. En måde for børnene og de unge at håndtere omgivelsernes eventuelle stigmatisering kan være at forsøge at skjule deres særpræg.

Jonathan, der er 13 år gammel og bor i en døgnplejefamilie, har ADHD og føtalt alkoholsyndrom. Jonathan går i en specialskole og har en støtteperson med i timerne, som hjælper ham med det faglige. I interviewet vil Jonathan godt tale om, at han har ADHD og får medicin, og han beskriver også, hvad medicinen betyder for ham. Jonathan har dog ikke samme åbenhed i forhold til sine jævnaldrende, hvor han gerne vil nedtone, at han har en diagnose. I det følgende citat spørger interviewer Jonathan, om hans ADHD er noget, de taler om i skolen:

”Nej, det taler vi ikke om”.

Int.: *”Ved nogle af dine kammerater, at du har ADHD?”*

Jonathan: *”Ja, nogle af dem ved det da ... kunne jeg godt forestille mig, at de ved ... ”*

Int.: *”Det er ikke noget, du har fortalt dem eller?”*

Jonathan: *”Det kan jeg ikke huske, om jeg har engang. Hvis man siger det til den ene, så bliver det jo sagt ud til den anden, og så får Gud og hvermand det at vide”.*

Louise, der er 17 år og kommer regelmæssigt i aflastning, taler heller ikke gerne om sit handicap, men fortæller dog om sine diagnoser til intervieweren. Louise fik diagnosen Aspergers syndrom og ADD, da hun gik i henholdsvis folkeskole og specialskole. Louise fortæller, at hun har fået det meget bedre og ikke tænker så meget på sit handicap, efter hun begyndte på specialskolen. Hun er blevet bedre til at "styre" sine diagnoser og "måske også glemme dem helt", siger hun. Louise har nu fået et arbejde, men hun har ikke fortalt om sit handicap på sin arbejdsplads, for hun synes ikke, hendes kolleger skal kende til det. Hvis hun tager sine forholdsregler, kan hun sagtens varetage sit job, har hun erfaret. Hun har brug for, at alle ting skal være struktureret, så det sørger hun for.

Heller ikke Louises aflastningsmor, der bidrager til interviewet, gør noget stort nummer ud af Louises diagnoser: *"Vi tager ikke Louise som en diagnose. Vi tager hende, som hun er, og hjælper hende på bedste måde"*. Aflastningsmoren udtrykker en dobbelthed over for Louises handicap: Hun ønsker ikke, at Louise skal 'være en diagnose', men mener alligevel, at hun har nogle særlige vanskeligheder, hun har brug for hjælp til, så hun kan fungere i skolen og på arbejdet og i det hele taget kan trives.

Børnenes og de unges bestræbelser på at ligne 'de andre' er ikke særligt for børn og unge med kronisk sygdom/handicap, men derimod noget som børn og unge generelt er optagede af. Det er dog tydeligt i de kvalitative interview, at børn og unge, der ikke synligt 'skiller sig ud' fra de andre, også slipper for mange af de blikke, kommentarer og den særlige opmærksomhed, som børn og unge med et synligt handicap må lære at leve med. Samtidig må man forvente, at det på lang sigt kan have en høj pris for disse børn og unge, hvis de skjuler deres handicap i form af en høj grad af selvkontrol og en manglende åbenhed over for andre børn og unge i forhold til disse særlige aspekter af deres liv.

Kronisk sygdom/handicap som en særlig styrke

Der er i de kvalitative interview også eksempler på børn og unge, der beskriver aspekter af deres kroniske sygdom/handicap som en styrke. Dette kan af gode grunde være langt nemmere for børn og unge med kroniske sygdomme/handicap, der ikke sætter fysiske begrænsninger eller for børn og unge, hvor den kroniske sygdom/handicappet er usynlig/t. For nogle børn og unge bliver det at indgå i fællesskaber med andre børn og unge med (tilsvarende) diagnoser en måde at føle sig almindelig på. For andre bliver det at indgå på lige fod i fællesskaber med andre børn og unge uden diagnoser vigtigt. Da intervieweren spørger Christian på 14 år, hvad der skal til for at være aflastningsfamilie for ham, beskriver han sig som en del af et fællesskab af børn og unge med autisme, hvor det at have autisme er normalt, og hvor andre er unormale:

"Her er en cirkel, ikk'. Her er cirklen. Her har vi autister. Det er vores gruppe. Det er vores 'flok', kan man sige, som jeg kaldte det, da jeg var lille, for det havde jeg læst i en bog. For dem udefra er vi måske lidt mærkelige eller anderledes, men for os så er de bare completely mærkelige og anderledes. Det, der er med autister, er, at vi måske godt kan lide at snakke med dem, men alligevel har vi slet ikke lyst til at snakke med nogen, der ikke er vores egne, fordi vi ikke kan finde ud af at snakke med dem. Jeg har lært at snakke med dem over årene, for mange af mine venner er ikke autister".

Christian betoner det at være anderledes som noget positivt, fordi hans kroniske sygdom/handicap giver ham og andre med samme diagnose særlige evner: *"Jeg mener også, at min autisme har givet mig – jeg kan ikke sige super-evner – men at jeg har lært mere, fordi jeg ved mere end normalt"*.

Int.: *"Kan du komme med nogen eksempler?"*

Christian: ”Jeg gik fra tredje-klasse-niveau til syvende-klasse-niveau på et halvt år”.

Int.: ”Har det så noget med din autisme at gøre eller de voksne, der er omkring dig? Du sagde nemlig tidligere noget om lærere”.

Christian: ”Sådan er det med alle autister. Når en autist sætter sig for noget, så giver de aldrig op, indtil de har fået fat i det, de vil have, og så vil de gøre alt og lære alt. For eksempel vil jeg vide alt om Romerriget. Jeg giver ikke op, og jeg har studeret masser om Romerriget. Jeg kan nævne næsten hver eneste kejser og hver person, der var en del af Romerrigets imperium dengang”.

Christian beskriver her det, som i faglitteraturen betegnes som ’særinteresser’, det vil sige en udpræget interesse for et særligt emneområde, som mennesker med autisme kan have. Han anvender ikke selv dette ord, men beskriver sin interesse som noget positivt. Han føler sig privilegeret på grund af sine særlige evner, og han forklarer, at autismen er en gave.

Mikkel på 12 år, som er diagnosticeret med ADHD og autisme og har boet i en døgnplejefamilie det meste af sit liv, sammenligner også sig selv med sine jævnaldrende og kommer, ligesom Christian, frem til et positivt resultat. Mikkel fortæller, at han går i en specialskole. Mikkel fortæller i interviewet om forskellige hjælpemidler, der hjælper ham til at være mere rolig i timerne, og han fortæller også om den medicin, som hjælper ham til at sove. Alligevel ser han ikke sig selv som en, der har brug for særlig meget hjælp. I stedet har han fokus på det positive ved at gå i specialskolen, og han måler sig op imod, at nogle andre på skolen har det værre. I det følgende citat svarer Mikkel på spørgsmålet om hvor mange og hvem, der går i hans skole:

”Skolen er sådan et kæmpe sted. Der er steder for dem, der har et rigtigt stort støttebehov. Vi er dem, der har brug for det mindste, på vores skole. Vi har ikke brug for det største. Vi synes bare, at det er synd for dem”.

Int.: ”For dem, der har støttebehov?”

Mikkel: ”Ja [...]”.

Int.: ”Nå, men det vil sige, at dem, du går i skole med, både lærere og klassekammerater, de ved godt, hvordan det er at have ADHD?”

Mikkel: ”Ej, lærerne gør det ikke. De har jo ikke ADHD, men de kan jo godt mærke, hvordan vi har det. Vi har det godt. Vi er forkælede. Vi kommer på ture. En gang om onsdagen kommer vi på tur, og vi kommer til Lalandia og sover og alt muligt. Så kedeligt er det ikke”.

Når kronisk sygdom/handicap fylder mindre end noget andet

En sidste gruppe af børnene og de unge i materialet kender ikke deres diagnose, er ikke særligt optagede af deres diagnose eller er mere optagede af andre begivenheder, som tynger dem. Nogle af børnene og de unge opfatter eksempelvis kun sig selv som anderledes, hvis omgivelserne reagerer. Typisk ved at børnene og de unge oplever, at de er en belastning for deres omgivelser på forskellig vis. Dette gælder for Micki, der er 15 år gammel og har boet i sin døgnplejefamilie i tre år. Micki ønskede selv at komme i familiepleje, da han ikke syntes, at han havde det godt hos sine forældre. Han ved, at han for nylig har fået

diagnosen autisme, men omtaler som sådan ikke diagnosen under interviewet. Derimod beskriver han, at han føler sig anderledes, fordi andre kan blive irriterede på ham, uden at han selv er klar over hvorfor:

Int.: ”Når du går i en specialklasse eller sådan, betyder det, at du føler dig anderledes på nogen særlig måde?”

Micki: ”Jaa, altså jeg føler mig anderledes, fordi jeg nemt kan irritere de andre, uden at jeg ved det selv. For jeg har ikke lyst til at irritere andre [...]. Altså, jeg ved ikke hvorfor, men nogle gange kan det godt ske. Andre gange kan jeg godt se, at jeg er kommet til at genere dem ved et uheld. Andre gange kan jeg ikke forstå dem, så gør jeg bare en lille ting, som jeg ikke har lagt mærke til”.

Micki fremhæver ikke det, at han går i specialklasse som betydningsfuldt for, at han føler sig anderledes. Han sammenligner sig derved ikke med børn og unge, der går i en almindelig klasse. Derimod føler han sig anderledes igennem reaktionerne fra de andre i klassen, fordi han gør noget, der kan irritere andre. Ikke fordi han selv mærker, at han er anderledes som person. Til gengæld kan han godt opleve, at nogle af de andre elever i specialklassen er forskellige og ”mærkelige”:

Int.: ”Dem, der går i din klasse, er de særligt gode til noget, eller har de særligt svært ved noget?”

Micki: ”Hmm, ja, de er i hvert fald ... der er mange, der er nogle forskellige ting. Det er svært at forstå nogle gange. Nogle ting irriterer mig, og andre er lidt mærkelige. En elev er lidt sådan, jeg ved ikke, han har ikke sådan meget IQ eller sådan noget. Jeg ved det ikke [...]. Det mærkelige ved det er, at hver gang man skal sige noget til ham, så siger han noget helt andet noget”.

Micki har som nævnt først for nylig fået stillet diagnosen autisme, men forholder sig som sådan ikke til diagnosen, ligesom han heller ikke umiddelbart kender sine skolekammeraters diagnoser, og det interesserer ham måske heller ikke så meget. Derimod orienterer han sig i det sociale ud fra de andres reaktioner på, hvad han gør.

16-årige Daniel med en sjælden kronisk sygdom har boet i samme døgnplejefamilie, siden han var fem år. Hos Daniel er det heller ikke diagnosen, der optager ham, det er derimod overvejende hans familiestruktur (anbringelse i en døgnplejefamilie), der gør, at han føler sig anderledes. Daniel, hans forældre og plejeforældre opdager først omkring teenageårene, at Daniel har en sjælden kronisk sygdom. Indtil da troede han selv, at smerterne var ’normale’, og han havde lært at leve med dem. Da interviewereren spørger, hvor længe Daniel har kendt til sine smerter, svarer han:

”Jeg husker egentlig, at jeg har haft dem stort set hele mit liv, men jeg har bare troet, at det har været normalt. Jeg har aldrig sådan rigtigt tænkt over, at mit ben sådan har været skævt eller mindre, og det er jo heller ikke sådan, at man lægger mærke til det på den måde, og det er jo egentlig nok det, der har gjort, at vi ikke har tænkt noget, og jeg har heller ikke snakket om det, fordi jeg troede bare, at det var normalt at have sådan lidt smerter”.

Da interviewereren længere henne i interviewet spørger Daniel, om han taler med sine venner om, at han bor i plejefamilie, viser det sig, at Daniel på dette punkt føler sig anderledes end sine venner, og at han undgår at tale om det af samme grund:

Int.: ”Har du fortalt, at du bor i plejefamilie?”

Daniel: ”Altså, jeg har egentlig ikke sådan direkte fortalt det. Det har mere været sådan noget med, at de har spurgt, hvorfor det er, at mine forældre ikke ligner mig og alt sådan noget. Og det kan jeg huske, da jeg var mindre også, at det var sådan tit, når de tog hjem til mig, og var lidt forvirrede. Jeg har ikke snakket så meget om det egentlig. Der er nogle enkelte venner. En del som jeg måske har sagt nogle ting til, men det er ikke sådan, at jeg bare fortæller det til alle”.

Int.: ”Har du brugt mange tanker på det eller ... ?”

Daniel: ”Altså jo, jeg kan da huske, hvis man var til sådan noget fødselsdag eller sådan noget hos sine venner. Hvis de skulle nogle ting med deres familie, så kan jeg tit huske, at jeg også sådan havde lyst til at prøve det med min rigtige familie, fordi jeg ikke rigtigt havde kontakt med dem på det tidspunkt og sådan noget. Fordi et eller andet sted så savner man dem lidt, selvom man måske ikke rigtig har kendt dem. Når man så hører ens venner, at de skal være sammen med deres far eller skal på familietur eller noget ikke ... Det betyder egentlig ikke, at jeg elsker min plejefamilie mindre. Dem elsker jeg i hvert fald. Det er ikke sådan, at jeg bryder sammen eller noget, men ... generelt vil jeg bare sådan helst undgå at snakke om det fuldstændigt, hvis det kan lade sig gøre”.

Det interessante ved Daniels fortælling i denne sammenhæng er, at det ikke er diagnosen, der betyder så meget, men at han føler sig anderledes, fordi han bliver opmærksom på, at hans venner bliver forvirrede, når de ser, at han ikke ligner sine plejeforældre. Samtidig føler han sig også anderledes, når han ser, at vennerne tilsyneladende gør nogle andre ting med deres familier, end Daniel har mulighed for at gøre med sin familie. Daniel understreger, at det ikke handler om, at han elsker sine plejeforældre mindre, men det betyder noget, at han ser anderledes ud end sin plejefamilie og har et familieliv, der ikke ligner vennernes.

Rasmus, der er diagnosticeret med ADHD og autisme, er 18 år gammel og har kun boet i sin døgnplejefamilie i et år. Rasmus har dog været anbragt, siden han var 12 år, på forskellige institutioner, fordi han havde et svært forhold til sine forældre og havde det svært i skolen. Rasmus' plejeforældre er uenige i, at Rasmus har ADHD, og Rasmus er med plejeforældrenes hjælp holdt op med at tage sin medicin, hvilket indtil videre fungerer godt. I interviewet er det heller ikke Rasmus' diagnose, der fylder, men derimod et svigt han har oplevet fra sine biologiske forældres side, da han blev anbragt første gang. Når Rasmus bliver spurgt, om der er noget, der gør ham ked af det i hverdagen, så vender han tilbage til den første anbringelse, og at forældrene dengang lovede ham, at han ville komme hjem igen efter enkelte uger, men at det aldrig skete. Rasmus hæfter sig også ved, at hans storebror er akademiker, mens han selv skal til at påbegynde en håndværkeruddannelse. Det at føle sig uden for og ikke blive forstået af sine nærmeste er vigtigere for Rasmus end hans diagnoser.

Opsamling på børnenes og de unges oplevelse af at være anderledes

Kapitlet viser, at børnene og de unge bliver udfordret forskelligt i hverdagen af deres kroniske sygdom/handicap. De kroniske sygdomme/handicap, der er synlige, kan udfordre børnene og de unge meget direkte i forhold til at være en del af sociale interaktioner, som ofte må ske 'på trods' af deres kroniske sygdomme/handicap. Det tyder også på i de kvalitative interview, at især disse børn og unge er meget afhængige af at have nogle tætte relationer, som kan hjælpe dem og opmuntre dem til at leve med deres udfordringer. Kapitlet viser også, at der kan være flere andre måder, som børnene og de unge forstår og håndterer deres kroniske sygdom/handicap på. Dette gælder især for de børn og unge, hvis kroniske sygdom/handicap er mindre synligt og mindre 'besværligt'. Disse børn og unge kan umiddelbart have mulighed for at deltage i sociale sammenhænge, uden at deres 'anderledeshed' kommer i fokus. Der er desuden børn og unge, der

er gode til at vende deres kroniske sygdom/handicap til en styrke, og dette gælder måske især for de børn og unge, der går i skoler, hvor de ikke er de eneste, der er udfordrede. Slutteligt viser materialet, at der er børn og unge, for hvem diagnosen har mindre betydning end andre livsomstændigheder såsom at være anbragt, forældres svigt eller det at føle sig anderledes på grund af forskelle i etnicitet.

5.3. Døgnpleje- og aflastningsforældrenes håndtering af barnet som anderledes

Døgnpleje- og aflastningsforældrene i undersøgelsen er alle – i modsætning til nogle af børnene og de unge – optagede af børnenes og de unges specifikke diagnose, diagnosens omfang, og hvordan de bedst håndterer den. I interviewene med døgnpleje- og aflastningsforældre er det tydeligt, at de bliver udfordret på forskellige måder i forhold til at være omsorgsgiver for et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap. For det første er døgnpleje- og aflastningsforældrene optagede af at finde muligheder, der kan lette barnets eller den unges hverdag i form af pædagogisk støtte, konkrete hjælpemidler, medicin med mere. For det andet er flere af døgnpleje- og aflastningsforældrene optagede af en løbende udredning af barnet eller den unge og barnets eller den unges kompetencer i forhold til at kunne indgå i forskellige sammenhænge såsom skoleforløb. Dette betyder, at døgnpleje- og aflastningsforældrene ofte bruger meget tid på at samarbejde med forskellige instanser om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap eller særlige vanskeligheder²⁸.

Døgnpleje- og aflastningsforældrenes oplevelse af barnets kroniske sygdom/handicap

Når døgnpleje- og aflastningsforældrene fortæller om børnenes og de unges kroniske sygdom/handicap i de kvalitative interview, er det typisk i sammenhæng med, hvordan de er sammen med børnene eller de unge, og hvordan de prøver at finde måder at støtte dem på, så de bedst muligt udvikles og trives. Desuden beskriver døgnpleje- og aflastningsforældrene omverdenens forståelser af børnenes og de unges kroniske sygdom/handicap, og hvordan de til tider påtager sig at oplyse om børnenes eller de unges diagnoser - herunder forsvarer børnene og de unge, når de ikke mødes med forståelse og accept. Døgnpleje- og aflastningsforældrene kan ligesom børnene og de unge opleve betydningen af den kroniske sygdom/det specifikke handicap meget forskelligt i hverdagen. Enkelte døgnpleje- og aflastningsforældre er uenige i barnets diagnose, eller at barnet overhovedet har en bestemt diagnose, som de kæmper for at få fjernet fra barnet igen. Andre italesætter direkte, hvordan en diagnose har relativ betydning, som ikke nødvendigvis kun er negativ. Det kan også være meget forskelligt og afhængigt af den enkelte døgnpleje- eller aflastningsforælders personlighed, fysik, historie med mere, hvilke diagnoser, døgnpleje- og aflastningsforældre synes, er 'nemme' eller forståelige og til at håndtere.

Erik, der er døgnplejeforælder til Naja på seks år med autisme og et bevægelseshandicap, beskriver, at han ikke oplever, at Naja har et særligt alvorligt handicap:

”Der er jo mange specielle børn, uden at de går på specialskole eller specielle institutioner. Men som alligevel er specielle, så det jo også et spørgsmål om: ”Hvad er et handicap?” Man kan jo godt have et handicap, der på visse områder måske ligefrem er en fordel. Så et handicap kan jo godt være en anderledes måde at være på – med både fordele og ulemper. Jeg vil nok sige, at hvis man mangler et ben eller et eller andet, så er det et handicap ... og

28 Samarbejdet mellem plejeforældre og myndigheder vil blive indgående beskrevet i kapitel 10.

der er nogle handicap, som vi føler er små, herunder Najas handicap, som ikke er voldsomt stort ... Men det er jo et eller andet sted heller ikke interessant her og nu. For her og nu tager vi udgangspunkt i, hvor hun er nu, og hvad er hendes potentiale, og hvad er hendes styrker? Hun skal jo hele tiden udfordres, der hvor hun er, altså. Og ikke at pakke hende for meget ind, fordi hun har et handicap, men ligesom sige, at jamen de ting, som andre børn skal kunne, det skal hun også kunne. Så kan det være, at der er nogle ting, som hun skal lære på en anden måde, og så er der nogle ting, hvor man er nødt til at forstå, at her har hun nogle begrænsninger, eller her bliver vi nødt til at tage et hensyn, men det betyder ikke, at man skal lade helt være. Man skal blive ved, for samfundet er der, og det skal hun kunne færdes i. Jo bedre styrket hun er, jo lettere vil hun klare sig. Så det har egentlig meget været vores indstilling omkring handicappet”.

For Erik er det at være anderledes og at have særlige udfordringer noget, der angår mange flere børn og unge end de børn og unge, der har fået en diagnose. Og for Erik er det mere en positiv udfordring end et problem, at hans barn i pleje er forsinket i sin udvikling. Erik gør en indsats for, at pigen bliver styrket mest muligt i forhold til at kunne klare sig selv i samfundet.

Da døgnplejeforældrene Sonja og Hans blev tilbudt at blive plejeforældre for et ufødt spædbarn, der ifølge sundhedsmyndighederne kunne have et handicap med hæmmet vækst, fik de at vide, at et andet døgnplejeforældrepar havde sagt nej til at blive plejeforælder for drengen på grund af det potentielle handicap, som de ikke følte, at de kunne håndtere. Da Sonja og Hans bliver spurgt i interviewet om, hvilke overvejelser de havde i forhold til at blive plejeforældre, beskriver de, hvordan tilstedeværelsen af et handicap ikke var noget problem for dem:

Sonja: ”At han måske var hæmmet i sin vækst og havde et handicap – det snakkede vi slet ikke om”.

Int.: ”Hvordan kan det være?”

Hans: ”Vi havde jo været inde over alle de der ting før, og det eneste vi ikke havde lyst til, det var misbrugte børn. Så alt det andet mente vi godt, vi kunne varetage. Så jeg vil sige, at vi var lige ved at grine over det der med, at han måske var hæmmet i sin vækst og måske ikke blev så høj. Det gjorde vi ikke, men vi smilede lidt, fordi der ikke er nogen af os, der er ret store, om muligt endnu mindre”.

For Sonja og Hans er det at være lille ikke noget problem – de er det selv, som de siger. For andre kan det være et stort problem. Det afgørende, både for Erik, Sonja, og Hans, er, at de har en motivation for at hjælpe, og denne motivation er blandt andet baseret i en forståelse for lige netop den diagnose, som barnet har, og en følelse af, at den kroniske sygdom/handicappet er ’overkommelig’. Hans og Sonja, der er plejeforældre til en pige på 2 år med en sjældent kronisk sygdom, siger videre:

Hans: ”Det kommer an på, hvordan du karakteriserer eller føler belastningen. For i forhold til det fuldtidsarbejde, jeg har haft nede på teglværket, der er det den onde lyne mig en tung opgave, for det er mange timer. Men lysten til at tage sig af et barn, det betyder meget, og det er derfor, det bærer og kører. Det er jo fordi, det er med hjertet, man arbejder. Derfor føles det måske ikke på samme måde. Det er svært at forklare, for det er en livsstil og en måde at gøre det på”.

Sonja: ”På den ene side så passer vi børn. Det er også et job, men alligevel er det jo ikke et job. Det er ikke sådan, vi ser det – som et job. Vi siger ikke: ”Nå, men nu er klokken 16, og nu går vi hjem”. Vi er i det hele tiden. Det er en livsstil”.

Samtidig med at barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap kan have forskellig betydning alt efter, hvem den enkelte døgnpleje- og aflastningsforælder er, er det også nødvendigt, at døgnpleje- og aflastningsforældrene er fleksible i forhold til at udvikle og ændre deres støtte til barnet eller den unge, fordi dennes kroniske sygdom/handicap også kan forandre sig, og ikke nødvendigvis betyder det samme på alle tidspunkter eller i alle sammenhænge. Mange af aflastningsforældrene i materialet har en professionel baggrund i pædagogiske og sundhedsfaglige fag. Det kommer især til udtryk gennem deres beskrivelser af barnet eller den unge, hvor de tydeligvis har erfaring med at observere og beskrive. Og det kommer til udtryk ved, at nogle aflastningsforældre beskriver deres opgave som et pædagogisk arbejde.

Inge har en udpræget professionel tilgang og beskriver aflastningsforholdet som et pædagogisk arbejde. Inge og hendes mand Aksel har for ganske nylig fået to større børn i aflastning og er stadig ved at lære dem at kende og finde ud af, hvad de kan gøre for, at børnene trives i familien. Hun fortæller om den 12-årige dreng med autisme, der kommer i aflastning hver 14. dag, at han kan være 'udadreagerende', og at udadreagerende adfærd kræver en særlig pædagogisk tilgang. Han har behov for den samme struktur ved hvert besøg, hvor han får samme mad, har samme sengetid, at det altid er aflastningsfarens Aksel, der følger drengen i skole på hverdage og køber ind sammen med ham. Inge fortæller om en Time-timer²⁹, der er en stor hjælp for drengen til "konfliktnedtrapping".

Også andre aflastningsforældre fortæller om, at det kan tage lang tid og mange forskellige pædagogiske indsatser at finde frem til, hvad der fungerer bedst for børnene eller de unge og familien.

Da Mattias på 11 år kom i aflastning hos Pia og Henrik, havde han ingen diagnose, og de prøvede, sammen med Mattias' forældre, at finde frem til forskellige måder at støtte Mattias på. Han har gennem tiden fået stillet flere diagnoser, og han har et begrænset sprog. De har afprøvet flere metoder og måder at pleje og stimulere Mattias på. Forældrene forsøgte sig med 'tegn-til-tale', men det fungerede ikke, og de har nu fundet ud af at bruge en bog, som Mattias kan kommunikere med, og det fungerer bedre. Den har aflastningsforældrene også taget til sig. De er ikke optagede af Mattias' diagnoser men af at undersøge, hvad der fungerer i praksis, og hvad Mattias trives med.

Både døgnpleje- og aflastningsforældrene fortæller, at det er krævende at støtte børnene og de unge på den rigtige måde og løbende justere støtten, efterhånden som børnene eller de unge vokser og udvikler sig. Typisk reserverer aflastningsforældrene deres tid til børnene og de unge, når de er i aflastning. Døgnplejeforældrene har ikke samme mulighed for at stille sig fuldt til rådighed for barnet i en afgrænset periode ad gangen. Det kan betyde, at døgnplejeforældrene har færre ressourcer end aflastningsforældrene i forhold til at lede efter de rigtige hjælpemidler til deres børn og unge i pleje. Ikke desto mindre er både døgnpleje- og aflastningsforældrene generelt aktive i forhold til at give børnene eller de unge gode vilkår.

Kommunikation med barnet eller den unge om kronisk sygdom/handicap

Døgnpleje- og aflastningsforældre kommunikerer ikke altid med børnene eller de unge om deres diagnose. Nogle begrundes dette med, at de oplever, at en diagnose kan være for abstrakt for barnet eller den unge at forholde sig til. Derfor er det ikke altid, at barnet eller den unge og døgnpleje- eller aflastningsforældre-

²⁹ En time-timer er et ur, der i grafisk form viser hvor meget tid, der er tilbage af en aktivitet. En time-timer giver tidsforståelse og mindsker stress og desorientering. Den anvendes særligt af eller til mennesker med ADHD eller autisme.

ne taler direkte om det. I døgnpleje- og aflastningsforældrenes fortællinger om deres interaktioner med børnene og de unge handler det derimod først og fremmest om, hvordan hverdagens specifikke udfordringer skal håndteres frem for, hvad disse udfordringer skyldes eller kaldes. Døgnpleje- og aflastningsforældrenes samtaler med børnene og de unge afhænger af, hvad børnene og de unge er 'klar til', og dette hænger både sammen med børnenes eller de unges alder, individuelle modenhed og behov for viden. Døgnpleje- og aflastningsforældrene holder sig ofte tilbage med at omtale vanskeligheder som diagnoser over for yngre børn, mens ældre børn og unge er mere velorienterede. Nogle børn og unge har kognitive vanskeligheder, der gør det svært for dem at forstå, at omverdenen opfatter dem som anderledes. I disse tilfælde drøfter døgnpleje- eller aflastningsforældrene ikke diagnosen med barnet eller den unge overhovedet. Dette er tilfældet for Melissa på 11 år, der er i døgnpleje hos Tove og Flemming. Tove beskriver, at Melissa har autisme og en hjerneskade:

"Jeg tror aldrig, det kommer til at gå op for Melissa, hvad det er, der er sket med hende, altså. Og jeg tror ikke, hun kan bruge den information til noget som helst heller. Fordi hun er så langt tilbage, altså ..."

Int.: *"Så hun stiller ikke spørgsmål om, hvorfor hun har de her vanskeligheder, som andre børn ikke har?"*

Tove: *"Nej, overhovedet ikke. Hun kan godt se, at der er nogle ting, hun ikke kan, som andre børn kan. Men hun har ingen fornemmelse af, hvorfor eller hvor vanskelig hun er"*.

Nogle gange er det omgivelsernes reaktioner, der er med til at få børnene og de unge til at undre sig, og dermed skubber til børnenes og de unges behov for at forstå, hvad der sker, hvilket så bliver udgangspunktet for, at døgnplejeforældrene tager en samtale med barnet eller den unge om den pågældende diagnose. Henriette og Erik er døgnplejeforældre til Naja på 6 år, der har autisme og et bevægelseshandicap. Da interviewereren spørger plejeforældrene, om Naja selv kender sit handicap, fortæller Henriette og Erik, at de først fortalte hende om det, da de oplevede, at hun var 'klar til det' og havde brug for den oplysning:

Erik: *"Naja ved på nuværende tidspunkt godt, at hun er født af sin mor Sabine. Og selvom hun ikke ved endnu, hvordan man får børn, så ved hun godt, hvad det drejer sig om. Og det har vi gjort, fordi – altså nogle siger sort, nogle siger hvid, men vi har troet på, at det er godt, at et plejebarn ved, hvor det kommer fra. Og det indebærer i det hele taget, at vi ikke har noget hokus pokus [...]"*

Henriette: *"Hun er meget interesseret i sådan noget med handicap, handicaptolletter og sådan noget. Hun har fået at vide, at hun har et handicap. Og det er så også i forbindelse med børnehaven, at hun for eksempel ikke kom i skolegruppe, ligesom de andre børn, for hun var bagud. Hvorfor er jeg ikke med i skolegruppen? Og der fortalte jeg hende: 'Jamen altså du har et handicap' ..."*

Erik: *"Og vi troede ikke, at hun skulle i skole som 6-7-årig"*.

Henriette: *"Men så har hun så fået forklaret, at hun har handicap, på det niveau hun kan forstå det, og det er derfor, hun har lært at snakke meget sent. Når man først begynder at tale sent, så er der også nogle ting, som man først lærer sent. Det er sådan, at vi prøver at forklare hende det på hendes niveau, og det hun har behov for at vide nu, kan man sige, det som er relevant for hende nu"*.

Opsamling om døgnpleje- og aflastningsforældres håndtering af barnet som anderledes

Analysen af døgnpleje- og aflastningsforældres håndtering af barnet eller den unge som anderledes viser, at børnenes og de unges kroniske sygdom/handicap kan få forskellig betydning afhængig af den enkelte døgnpleje- og aflastningsforælders styrker og faglighed og den kontekst, som barnet eller den unge befinder sig i. Det er ikke givet, at døgnpleje- og aflastningsforældrene kan vide på forhånd, hvad der er det rigtige at gøre i forhold til barnet eller den unge, men døgnpleje- og aflastningsopgaven kan i stedet indebære et fortsat 'detektivarbejde' i forhold til at finde de bedst mulige løsninger for barnet eller den unge. Samtidig viser vores data, at det er meget forskelligt, i hvilket omfang døgnpleje- og aflastningsforældrene kommunikerer med barnet eller den unge om barnets kroniske sygdom/handicap, med henblik på at begrænse barnets eller den unges oplevelse af sig selv som anderledes end jævnaldrende.

5.4. Afrunding

I kapitlet vises det, hvordan barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap kan få forskellig betydning for barnets eller den unges trivsel, alt efter hvilken kronisk sygdom/hvilket handicap barnet eller den unge har, hvem barnet eller den unge er sammen med og hvordan. For de børn og unge, der kender til deres diagnose, gælder det, at omverdenens reaktioner betyder noget for dem, og de vil nødtigt betragtes som anderledes eller afvigende. For nogle børn og unge har den kroniske sygdom/handicappet en meget lille betydning, mens den for andre kan betyde, at de har en hverdag, hvor udfordringerne opleves som en forhindring i forhold til at kunne indgå i fællesskaber med jævnaldrende. Det både at have en kronisk sygdom/et handicap og at være anbragt højner risikoen for, at man som barn eller ung kan opleve at være anderledes. De, der har mulighed for at skjule deres kroniske sygdom/handicap eller deres anbringelse, vil i hverdagen blive mindre konfronteret med, at de er anderledes. Til gengæld kan det også have negative konsekvenser for børnene og de unge, hvis de går rundt med noget, som de ikke deler med omgivelserne.

Nogle af børnene og de unge beskriver deres kroniske sygdom/handicap som en særlig egenskab, som, de oplever, gør dem i stand til at bidrage til omverdenen med en særlig tilgang og viden. I nogle tilfælde kan deres kroniske sygdom/handicap også give dem adgang til et fællesskab med andre, der har lignende diagnoser. For enkelte af børnene og de unge kan deres kroniske sygdom/handicap også være en anledning til at tro på Gud og i det hele taget at stille eksistentielle spørgsmål om identitet og mening. Børnene og de unge kan dermed både opleve deres kroniske sygdom/handicap som en vanskelighed eller stigma, fordi omverdenen ikke forstår eller kan kompensere tilstrækkeligt for deres kroniske sygdom/handicap, og som en styrke, fordi den kroniske sygdom/handicappet giver dem særlige evner og egenskaber.

Det er i denne undersøgelse ikke muligt at give specifikke retningslinjer for, hvad døgnpleje- og aflastningsforældrene kan gøre for at kompensere for specifikke kroniske sygdomme/handicap. Derimod viser dette kapitel, at omgivelsernes støtte generelt har stor betydning for, hvordan børnene og de unge trives, og at en kronisk sygdom/et handicap i nogle tilfælde også kan vendes til at være en styrke. Desuden viser kapitlet også, at børnenes og de unges kroniske sygdomme/handicap kan udgøre en fortløbende udfordring for døgnpleje- og aflastningsforældrene af mange grunde: Dels fordi den kroniske sygdom/handicappet kan nødvendiggøre en plejeindsats i hverdagen, dels fordi den kroniske sygdom/handicappet forandrer sig eller fordi, der er uenighed om diagnosen.

6. BØRNENES OG DE UNGES TRIVSEL I DØGNPLEJE- OG AFLASTNINGSFAMILIERNE

I dette kapitel vil vi særligt fokusere på børnenes og de unges tilfredshed med deres døgnpleje- og aflastningsfamilier, børnenes og de unges oplevelse af deres relationer til plejeforældre og forældre, og hverdagen i døgnpleje- eller aflastningsfamilien. Desuden ser vi på, hvilke eventuelle særlige udfordringer døgnpleje- eller aflastningsforældrene oplever ved at tage vare på et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap, herunder betydningen af plejeforældrenes netværk, plejeforældrenes kompetencer og plejeforældrenes samarbejde med børnenes eller den unges forældre. Børnenes og de unges trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilierne vil blive set som et resultat af analyserne i forhold til disse temaer.

Helt overordnet viser vores analyser i dette kapitel, at børnene og de unge trives i deres døgnpleje- og aflastningsfamilier, og at døgnpleje- og aflastningsforældrene generelt formår at støtte børnene og de unge på mange områder i hverdagen. Kapitlet viser også, at opgaven i forhold til at tage vare på et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap generelt både opleves som tilfredsstillende, og samtidig også som en løbende udfordring af døgnpleje- og aflastningsforældrene.

Kapitlet tager udgangspunkt i besvarelser fra børn og unge i døgnpleje og aflastning, fra døgnpleje- og aflastningsforældre fra henholdsvis spørgeskemaundersøgelserne og de kvalitative interview. Børnenes og de unges skoleforløb, samvær med jævnaldrende, inddragelse i sagsbehandlingen med mere har også stor betydning for deres trivsel i hverdagen (Ottosen et al., 2015), men disse temaer har vi valgt at behandle særskilt i de efterfølgende kapitler. Analyserne her vil desuden kun omhandle henholdsvis døgnplejefamilier og aflastningsfamilier som adskilte foranstaltninger, når det er relevant i forhold til det enkelte tema.

6.1. Forskning om primære relationer

Som det allerede er nævnt tidligere, har det så vidt vides ikke været muligt at finde danske undersøgelser, som specifikt omhandler børn og unge med kronisk sygdom/handicap i enten døgnpleje- eller aflastningsfamilier, hvorfor vi inddrager forskning, dels om familier med et barn, der har en kronisk sygdom/et handicap, dels om anbragte børn og unge generelt. I det følgende uddybes nogle af hovedtendenserne i denne forskning i forhold til betydningen af anbragte børn og unges primære relationer samt hverdagen i døgnpleje- og aflastningsfamilien. Som beskrevet i kapitel 1 viser undersøgelser, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap lægger vægt på deres familie som en 'tryk base' (Danske Handicaporganisationer, 2008), og at anbragte børn generelt er glade for at bo i en plejefamilie (Ottosen, 2015). Begge undersøgelser peger på vigtigheden af at undersøge, om og hvordan børn med kronisk sygdom/handicap trives i en døgnpleje- og aflastningsfamilie.

Tilknytningsforskningen peger på at et af de aspekter, der har stor betydning for menneskers trivsel, er muligheden for at indgå i nære og varige relationer til andre (Bowlby, 1988). Tidligere anså man i tilknytningsforskningen, at etableringen af et utrygt tilknytningsmønster tidligt i barnets liv ville skade barnet og præge alle barnets relationsdannelser fremover. Nyere forskning peger imidlertid på, at mennesker kan danne tilknytninger gennem hele livet, og at senere tilknytning kan have stor betydning for rehabiliteringen

af evnen til at kunne knytte sig positivt til andre (Dozier et al., 2001; Steele et al., 2003). Det giver derfor god mening at antage, at børn og unge under de rette omstændigheder også kan knytte sig tæt til deres plejeforældre, også når de anbringes senere i livet, eksempelvis som teenagere (Larsen et al., 2012).

Traditionelt har man i Københavns Kommune som tidligere nævnt overvejende anbragt børn og unge med kronisk sygdom/handicap på institutioner, mens børn og unge uden kronisk sygdom/handicap i højere grad er blevet anbragt i plejefamilier. Dette kan blandt andet skyldes, at plejebehovet hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap er blevet vurderet som vigtigere end deres relationelle behov og/eller, at deres plejebehov er blevet vurderet som værende for omfattende at overkomme for en plejefamilie. Med Barnets Reform er der kommet et stigende behov for viden om, hvorvidt og hvordan familiepleje for børn og unge med kronisk sygdom/handicap med fordel og i langt større udstrækning kan udføres i plejefamilien, hvor barnet eller den unge samtidig støttes i sin relationelle udvikling. Vores undersøgelse peger på, at børnenes og de unges relationer til voksne ikke overraskende er vigtige. Og at især børnene og de unge i døgnpleje har stor glæde af relationen til deres plejeforældre. Børnene og de unge i aflastningsfamilierne bruger også deres aflastningsforældre meget, og relationerne ser også her ud til at have stor betydning for barnets og den unges trivsel.

Der findes kun enkelte undersøgelser, der i nogen grad beskriver børn og unge med kronisk sygdom/handicap i forhold til deres fritidsaktiviteter i hverdagen i familien. Flertallet af disse undersøgelser er målrettet evalueringer og diskussioner af særlige indsatser såsom ergoterapi i offentligt regi (se eksempelvis Hansen, 2004; Wüst et al., 2008). SFIs undersøgelse fra 2011 (Bengtsson et al.), som også er nævnt i introduktionen, berører blandt andet også betydningen af fritidsaktiviteter for 11-årige børn med funktionsnedsættelse. Undersøgelsen viser, at der er en positiv sammenhæng mellem organiserede aktiviteter og trivsel hos 11-årige børn med funktionsnedsættelse, idet aktiviteterne kan give børnene individuelle og sociale færdigheder (Bengtsson et al., 2011). Undersøgelsen viser dog også, at børnenes funktionsnedsættelse kan være hæmmende for fritidsaktiviteter med jævnaldrende, hvilket kan påvirke de sociale relationer.

Vi har i dette kapitel valgt at bruge et afsnit på at beskrive børnenes og de unges forhold til døgnpleje- og aflastningsfamiliernes kæledyr. Dette skyldes, at vi kan se i besvarelsene i de åbne svarkategorier i spørgeskemaundersøgelsen og i de kvalitative interview, at kæledyrene spiller en rolle i børnenes og de unges hverdag. Der findes ikke meget forskning om betydningen af kæledyr i forhold til udsatte børn og unge, men vi har fundet én enkelt undersøgelse (Mitchell et al., 2010). En gruppe forskere har interviewet 20 børn i pleje generelt i forhold til hvilke råd, de ville give andre børn, der stod foran deres første anbringelse, samt plejeforældre og socialarbejdere i forhold til, hvad der er vigtigt at gøre for et barn, der skal anbringes i en plejefamilie. Interviewene viser, at tilstedeværelsen af dyr i plejefamilien er et af de få temaer, som børnene udvælger som vigtigt på forskellig vis. For det første mener børnene, at det er vigtigt, at børn, der skal anbringes, bliver informeret om, hvorvidt der er kæledyr i plejefamilien, da ikke alle børn føler sig trygge sammen med dyr. For det andet mener børnene, at de børn, der skal anbringes, bør introduceres til alle medlemmer af plejefamilien ved deres første besøg – herunder også kæledyret – og for det tredje nævner børnene, som et råd til andre børn, der skal anbringes, at kæledyr er gode i situationer, hvor man er ked af det eller er i en proces, hvor man prøver at falde til i plejefamilien. Her kan plejefamiliens kæledyr være en 'meget god ven' for barnet i pleje (Mitchell et al., 2010).

6.2. Generel tilfredshed hos børnene med døgnpleje- og aflastningsfamilierne

I spørgeskemaundersøgelsen har vi spurgt børnene og de unge med og uden kronisk sygdom/handicap i henholdsvis døgnpleje og aflastning, om de er glade for at bo i deres plejefamilie eller komme på besøg i deres aflastningsfamilie.

Tabel 6.1a

Hvor glad eller ked af det er du for at bo i din plejefamilie?

Børn og unge i døgnpleje:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	43	100 %	78	100 %	121	100 %
Meget glad	32	74 %	47	60 %	79	65 %
Glad	6	14 %	22	28 %	28	23 %
Hverken glad eller ked af det	2	5 %	6	8 %	8	7 %
Ked af det	1	2 %	2	3 %	3	2 %
Meget ked af det	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Ved ikke	2	5 %	1	1 %	3	2 %

Et svar mangler.

Tabel 6.1a viser, at i alt 88 procent af børnene og de unge i døgnpleje svarer, at de er meget glade eller glade for at bo i deres plejefamilie. 7 procent svarer, at de er hverken glade eller kede af det. 2 procent er kede af at bo i deres plejefamilie. 2 procent svarer ved ikke. Ingen har svaret, at de er meget kede af at bo i plejefamilien. Der er ikke signifikant forskel på deres svar afhængigt af, om de har en kronisk sygdom/et handicap eller ej. Der ses dog en lille tendens til, at børn og unge, der har en kronisk sygdom/et handicap, i højere grad svarer, at de er meget glade frem for glade. De vælger altså i flere tilfælde det mest positive svar.

Tabel 6.1b

Hvor glad eller ked af det er du for at komme i din aflastningsfamilie?

Børn og unge i aflastning:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	36	100 %	19	100 %	55	100 %
Meget glad	23	64 %	14	74 %	37	67 %
Glad	9	25 %	5	26 %	14	25 %
Hverken glad eller ked af det	3	8 %	0	0 %	3	5 %
Ked af det	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Meget ked af det	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Ved ikke	1	3 %	0	0 %	1	2 %

Svarene i tabel 6.1b fra børnene og de unge i aflastning afspejler i høj grad svarene fra børnene og de unge i døgnpleje. 92 procent er meget glade eller glade for at komme i deres aflastningsfamilie. 5 procent er hverken glade eller kede af det. Ingen svarer, at de er kede af det eller meget kede af det, mens kun 1 person (2 procent) svarer ved ikke. Heller ikke her er der signifikant forskel på svarene fra henholdsvis børn og unge med og uden diagnoser. Tendensen er dog omvendt end hos børnene og de unge i døgnpleje. Nemlig, at børnene og de unge uden kronisk sygdom/handicap i lidt højere grad, svarer, at de er meget glade.

Besvarelserne viser, at børnene og de unge generelt er glade for deres døgnpleje - og aflastningsfamilier. Disse resultater kan ses som en forsigtig indikation på, at døgnpleje- og aflastningsfamilierne i denne undersøgelse formår at skabe nogle rammer om børnene eller de unge, som de trives i. Resultatet er interessant, fordi vi må forvente, at vi i højere grad end i undersøgelser om anbragte børn og unge generelt også er nået ud til børn og unge, der almindeligvis kan have svært ved at besvare en spørgeskemaundersøgelse, jf. kapitel 4. Det er relevant at tilføje, at børnene eller de unge i halvdelen af besvarelserne har angivet, at deres plejeforældre har hjulpet eller siddet ved siden af dem, når de har besvaret spørgeskemaet. Dette gælder måske netop i forhold til børn og unge, der på grund af deres kroniske sygdom/handicap har haft svært ved at udfylde spørgeskemaet alene. Tilstedeværelsen af plejeforældrene betyder ikke nødvendigvis, at besvarelserne er forkerte, men man må forvente, at der kan være en tendens til, at børnene eller de unge svarer mere positivt, hvis plejeforældrene har hjulpet til med besvarelserne. I de kvalitative interview udviser børnene og de unge dog også gennemgående glæde og tilfredshed med deres døgnpleje- og aflastningsfamilie, og vi anser derfor ikke resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen som misvisende. Den positive tendens underbygges yderligere af SFIs undersøgelse om trivslen hos anbragte børn og unge generelt (Ottosen et al., 2015), hvor børn og unge i døgnpleje også vurderes at være overvejende tilfredse med deres anbringelse. Vi kan dermed forsigtigt konkludere, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap overvejende oplever at trives i deres døgnpleje- og aflastningsfamilier.

Børnene og de unges angivelser af deres humør

Når vi i spørgeskemaundersøgelsen beder børnene og de unge i både døgnpleje- og aflastningsfamilier om at vurdere deres humør, er der dog også en tendens til, at børn og unge med diagnoser samlet set vurderer deres humør som lidt værre end børn og unge uden diagnoser. Det er dog kun blandt børn og unge i aflastning, at tendensen er signifikant. Besvarelserne indikerer, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan opleve at have flere udfordringer i hverdagen, som skal håndteres, og at det uanset døgnpleje- og aflastningsfamiliernes indsats kan have indflydelse på barnets humør (se tabel 6.2).

Tabel 6.2

Hvordan er dit humør for det meste?

Børn og unge i døgnpleje- og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	79	100 %	98	100 %	177	100 %
Meget godt	23	29 %	44	45 %	67	38 %
Godt	29	37 %	39	40 %	68	38 %
Hverken godt eller dårligt	24	30 %	9	9 %	33	19 %
Dårligt	1	1 %	4	4 %	5	3 %
Meget dårligt	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Ved ikke	2	3 %	2	2 %	6	3 %

Signifikant forskel på børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Fisher's Exact Test: $p < 0,05$

Samlet set giver tabel 6.2 indtryk af, at størstedelen af børnene og de unge i overvejende grad er i godt humør. Dog svarer 1 barn eller ung med diagnose (svarende til 1 procent) og 4 børn eller unge uden diagnose (svarende til 4 procent), at de for det meste er i dårligt humør.

6.3. Børnene og de unges relationer til deres primære voksne

Selvom børnene og de unge i pleje i spørgeskemaerne angiver, at de godt kan lide at være i deres plejefamilie, og at de godt kan lide deres plejeforældre, så kan de have meget forskellige måder at tale om deres tilhørsforhold til deres primære voksne (henholdsvis forældre og plejeforældre) på. Især i interview med børnene og de unge i døgnpleje måtte vi indkredse spørgsmål om barnets eller den unges tilhørsforhold til plejefamilien forsigtigt, idet nogle af børnene og de unge ikke nødvendigvis oplever, at de skulle være forskellige fra eller ikke høre til i plejefamilien. Vi kommer som interviewer med en viden om barnet som 'anbragt', der ikke nødvendigvis stemmer overens med barnets oplevelse af situationen og sig selv. I de efterfølgende eksempler vil vi vise bredden i de tilhørsforhold, som børnene og de unge beskriver til henholdsvis deres plejeforældre og forældre i de kvalitative interview. Variationerne i måden, hvorpå børnene og de unge i nærværende undersøgelse oplever et tilhørsforhold til forskellige voksne, ligner variationer hos andre anbragte børn og unge generelt (se eksempelvis Andersson, 1998; Browne & Moloney, 2002), og har dermed ikke nødvendigvis noget med barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap at gøre.

Nogle af børnene og de unge i såvel døgnpleje som aflastning forsøger at finde udtryk, der kan beskrive deres mange forskellige familiære tilhørsforhold på én gang. Da vi spørger Daniel på 16 år, der bor i en døgnplejefamilie og lider af en sjælden kronisk sygdom, om hvad der gør ham glad, siger han følgende:

"At være sammen med min familie, både min plejefamilie og ... altså når jeg siger, 'at være sammen med familien', så mener jeg også alle, der sådan kommer, og alle mine søskende og sådan noget, og selvfølgelig også at være sammen med min far og mine onkler".

Andre udtrykker graden af deres tilhørsforhold til plejeforældrene ved at sammenligne dette med tilhørsforholdet til de biologiske forældre. 14-årige Christian, der er diagnosticeret med autisme, er kommet i aflastning hos sine aflastningsforældre og deres 2 biologiske børn hver anden weekend de seneste 10 år.

Han husker, at han var nervøs for at møde familien første gang, for han har svært ved forandringer og er bange for det ukendte. Da interviewereren spørger, hvor længe Christian har kendt sine aflastningsforældre betegner han dem, som sin "egen familie":

"De er søde, de er rare. De spørger, hvad jeg føler. Det er ligesom at være hos ens egen familie. Jeg har kendt dem så lang tid, at det er som en familie selv. Jeg ser dem som en familie. De kalder mig for eksempel nogle gange 'skat' eller 'søn'. Det kommer de nogle gange til. Nok fordi jeg har været der i så lang tid".

Nogle af børnene og de unge i pleje har et ønske om at høre til ét sted og kan eksempelvis udtrykke et savn i forhold til at lave 'familieting' og at føle, at de er en del af en 'rigtig' familie på samme måde som deres venner, mens andre børn og unge i pleje ønsker mere afstand til deres forældre eksempelvis ved mindre samvær. Der er også enkelte børn og unge, der udtrykker undren, når vi spørger til deres biologiske forældre, fordi barnet ikke oplever, at forældrene er en del af deres liv. Sidstnævnte forekommer som regel i interview med børn og unge, der har været anbragt i døgnpleje, siden de var helt små, eller som ikke har kontakt til deres forældre, som hos Patrick på 17 år, der bor i døgnpleje og er diagnosticeret med ADHD: *"Ja, det er jo pleje, men jeg har boet her altid, så det ser jeg det jo ikke som. Jeg ser dem stadig som mine rigtige forældre, for jeg har altid boet her, så for mig er det ikke pleje".*

Udsagn som Patricks betyder dog ikke nødvendigvis, at de biologiske forældre ikke har betydning for barnet eller den unge. Som Mikkel på 12 år, der også bor i døgnpleje og er diagnosticeret med ADHD og autisme, udtrykker det: *"Jeg mærker aldrig min rigtige familie. Og det mærker de også".* Det lidt kryptiske udsagn kan læses som en samtidighed af både fravær og nærvær, hvor forældrene både er fraværende i Mikkels liv (han har ikke kontakt med dem), og samtidig er de nogle, som han tænker over og kan tale om, og som han er overbevist om, også mærker et fravær i forhold til ham.

Hvem taler børnene og de unge med, når de er kede af det?

Tilstedeværelsen af både plejeforældre og forældre i barnets eller den unges liv kan være problematisk for dem, især hvis de to parter ikke kan enes, hvilket også er tilfældet for nogle af børnene og de unge i denne undersøgelse. Forældrenes betydning for det anbragte barn – herunder også betydningen af samvær mellem forældre og børn – har altid været et diskussionspunkt i forskningen om anbragte børn (Quinton et al., 1999). Undersøgelser peger dog på, at anbringelser, hvor samvær mellem forældre og børn er af høj kvalitet, og hvor forældre og plejeforældre formår at samarbejde, udgør en vigtig basis for børn i plejes trivsel og følelse af sikkerhed – også i tilfælde af hjemgivelser eller gen-anbringelser (Andersson, 2009). Et konstruktivt samarbejde mellem forældre og plejeforældre kan endog være medvirkende til at stabilisere anbringelser og forebygge sammenbrud (Sen & Broadhurst, 2011). Det er desværre ikke altid tilfældet, at forældre og plejeforældre kan samarbejde, eller at forældre kan indgå aktivt og konstruktivt i deres anbragte barns liv, i det omfang de får mulighed for det. Vi vil senere i kapitlet komme nærmere ind på samarbejdet mellem forældre og plejeforældre set fra plejeforældrenes perspektiv.

Vores spørgeskemaundersøgelse viser ikke overraskende, at der er forskel på, hvem barnet eller den unge først går til, når han eller hun er ked af det, alt efter om barnet eller den unge er i døgnpleje eller kommer i aflastning. Børnene og de unge i døgnpleje angiver, at de taler med plejemor og plejefar, (tabel 6.3a), hvis de er kede af det, mens børnene og de unge i aflastning angiver, at det er mor og aflastningsmor (i den

rækkefølge), der er vigtige for dem i den situation (tabel 6.3b)³⁰. Resultaterne er de samme – både for børn og unge med og børn og unge uden kronisk sygdom/handicap.

Vi har i spørgeskemaundersøgelsen spurgt børnene og de unge i henholdsvis døgnpleje og aflastning, hvem de taler med, når de er kede af det.

Tabel 6.3a

Nogle gange kan man blive ked af det. Hvem taler du med, hvis du er ked af det?

Børn og unge i døgnpleje:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap N= 43		kronisk sygdom/handicap N= 79		N= 122	
Plejemor	29	67 %	56	71 %	85	70 %
Plejefar	24	56 %	37	47 %	61	50 %
Ven eller skolekammerat	20	47 %	38	48 %	58	48 %
Plejesøskende	15	35 %	18	23 %	33	27 %
Lærer eller pædagog*	15	35 %	12	15 %	27	22 %
Søskende (halv-, hel- og stedsøskende)	8	19 %	13	16 %	21	17 %
Kæreste	5	12 %	11	14 %	16	13 %
Biologisk mor	4	9 %	7	9 %	11	9 %
Psykolog	3	7 %	6	8 %	9	7 %
Ingen	3	7 %	5	6 %	8	7 %
Biologisk far	3	7 %	2	3 %	5	4 %
Sagsbehandler	0	0 %	5	6 %	5	4 %
Bedsteforældre	2	5 %	2	3 %	4	3 %
Ved ikke	2	5 %	2	3 %	4	3 %

* Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Chi-square: $P < 0,05$.

Respondenterne har haft mulighed for at angive mere end ét svar. Derfor summerer tabellen til mere end 100 %.

Tabel 6.3a er rangordnet, sådan at den person eller de personer, som flest børn og unge har sat deres kryds ved, står øverst. Plejemor og plejefar 'indtager førstepladsen' i forhold til, hvem børnene og de unge i døgnpleje taler med, når de er kede af det. Det gælder både for børn og unge med og uden diagnoser.

30 Dette er dog ikke ensbetydende med, at de biologiske forældre er uvæsentlige for børnene i døgnpleje. Når børnene ikke går til deres biologiske forældre først, kan det også skyldes, at forældrene ikke er tilgængelige på samme måde.

Tabel 6.3b

Nogle gange kan man blive ked af det. Hvem taler du med, hvis du er ked af det?

Børn og unge i aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap N= 36		UDEN kronisk sygdom/handicap N= 19		TOTAL N= 55	
Biologisk mor	21	58 %	15	79 %	36	65 %
Aflastningsmor	21	58 %	10	53 %	31	56 %
Lærer eller pædagog	18	50 %	7	37 %	25	45 %
Biologisk far	15	42 %	3	16 %	18	33 %
Aflastningsfar	11	31 %	7	37 %	18	33 %
Ven eller skolekammerat *	8	22 %	10	53 %	18	33 %
Søskende (halv-, hel- og stedsøskende)	9	25 %	5	26 %	14	25 %
Andre i aflastningsfamilien	5	14 %	2	11 %	7	13 %
Bedsteforældre	6	17 %	1	5 %	7	13 %
Kæreste	3	8 %	0	0 %	3	5 %
Psykolog	2	6 %	1	5 %	3	5 %
Ingen	2	6 %	0	0 %	2	4 %
Sagsbehandler	1	3 %	0	0 %	1	2 %
Ved ikke	0	0 %	0	0 %	0	0 %

* Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Chi-square: $P < 0,05$.

Respondenterne har haft mulighed for at angive mere end et svar. Derfor summerer tabellen til mere end 100 %.

Heller ikke blandt børn og unge i aflastning adskiller svarene sig signifikant på baggrund af, om barnet eller den unge har en diagnose eller ej. Dog har signifikant flere børn og unge uden diagnoser svaret, at de taler med en ven eller en skolekammerat, hvis de er kede af det. Blandt børn og unge i aflastning er der flest, der taler med deres mor, når de er kede af det. Men også her spiller aflastningsmor en vigtig rolle for barnet eller den unge. Igen gælder det både børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap.

Signifikant flere børn og unge i aflastning taler med deres mor (65 procent) eller far (33 procent) sammenlignet med børn og unge i døgnpleje (mor: 9 procent og far: 4 procent)³¹. Signifikant flere blandt børnene og de unge i aflastning taler med deres lærer eller pædagog, hvis de er kede af det (45 procent) sammenlignet med unge i døgnpleje (22 procent)³².

Børn og unge i døgnpleje med kronisk sygdom/handicap adskiller sig i overvejende grad ikke fra børn og unge uden kronisk sygdom/handicap i forhold til spørgsmålet om, hvem de taler med, hvis de er kede af det. Svarene adskiller sig kun signifikant på et punkt, nemlig ved, at signifikant flere børn og unge med diagnoser i døgnpleje taler med deres lærer eller pædagog, hvis de er kede af det sammenlignet med børn og unge uden diagnose (se også kapitel 7). Denne forskel kan muligvis forklares med udgangspunkt i de unges skoleform. En hypotese kan være, at børn og unge med diagnoser oftere går i specialklasse/-skole

31 Chi-square: $P < 0,05$.

32 Chi-square: $P < 0,05$.

eller anden skoletype, hvor der er færre elever i klasserne og flere ressourcer til at forholde sig til hver enkelt elev. Eleven og lærerne/pædagogen har derfor også en tættere relation og generelt et større fokus på det, der ligger ud over det faglige. Man kan også bemærke, at flere børn og unge, både i døgnpleje- og aflastning, foretrækker mødrene (enten deres biologiske mor eller døgnpleje- og aflastningsmor) i situationer, hvor de er ked af det frem for fædrene (enten deres biologiske far eller døgnpleje- eller aflastningsfar). Besvarelserne kan være et billede på, at de hjemmeboende børn og unge enten kun bor sammen med deres mor, fordi forældrene er skilt, eller at opgaverne i hjemmet fordeler sig således, at det er moren, der generelt tager sig af omsorgsopgaverne, mens faren tager sig af aktiviteter, som også kan være omsorgsfulde, men som måske ikke direkte adresserer et barns humør og 'ked-af-det-hed'. Som forventet, har børn og unge i aflastning generelt langt mere kontakt med deres biologiske familie, herunder søskende og bedsteforældre. Signifikant flere blandt børn og unge i aflastning taler med deres bedsteforældre (13 procent) sammenlignet med børn og unge i døgnpleje (3 procent)³³.

6.4. Hvad er vigtigt for børnene i deres døgnpleje- eller aflastningsfamilie?

Når vi beder børnene og de unge om at udpege, hvad der er det vigtigste ved at bo i henholdsvis en plejefamilie eller komme på besøg i deres aflastningsfamilie ud fra forskellige svarmuligheder i spørgeskemaerne, så prioriterer børnene og de unge i døgnpleje en smule anderledes end børnene og de unge i aflastning. Helt overordnet kan man tale om, at børn og unge i døgnpleje i lidt højere grad peger på vigtigheden af, at plejefamilien er gode at tale med, og plejefamilien holder af dem, end børn og unge i aflastningsfamilier, hvor sidstnævnte også prioriterer andre elementer såsom medbestemmelse og få regler.

Døgnplejefamilien som en 'tryk base'

Vi har i spørgeskemaundersøgelsen spurgt børn og unge, der bor i døgnpleje, hvad der er det vigtigste ved at bo i en plejefamilie.

33 Fisher's Exact Test: $P < 0,05$.

Tabel 6.4a

Hvad er det vigtigste i en plejefamilie? (sæt gerne flere kryds)

Børn og unge i døgnpleje:	MED kronisk sygdom/ handicap N= 43		UDEN kronisk sygdom/ handicap N= 79		TOTAL N= 122	
At plejefamilien er gode at tale med	34	79 %	52	66 %	86	71 %
At plejefamilien forstår mig	32	74 %	53	67 %	85	70 %
At plejefamilien elsker mig, som den jeg er	29	67 %	52	66 %	81	66 %
At jeg har mit eget værelse	31	72 %	49	62 %	80	66 %
At jeg har mulighed for at være alene	27	63 %	46	58 %	73	60 %
At plejefamilien kan hjælpe mig, når jeg er ked af det	30	70 %	43	54 %	73	60 %
At min plejefamilie taler pænt om mine forældre*	29	67 %	33	42 %	62	51 %
At jeg er med til at bestemme, hvad vi skal lave om aftenen og i weekenden	21	49 %	32	41 %	53	43 %
At der er dyr	17	40 %	33	42 %	50	41 %
At plejefamilien selv har børn*	18	42 %	12	15 %	30	25 %
At plejefamilien har få regler	6	14 %	12	15 %	18	15 %
At mine søskende også bor hos plejefamilien	7	16 %	9	11 %	16	13 %
At jeg bor langt fra, hvor jeg boede før*	8	19 %	4	5 %	12	10 %
At plejefamilien har mange regler	4	9 %	5	6 %	9	7 %
At jeg bor tæt på, hvor jeg boede før	3	7 %	2	3 %	5	4 %
At plejefamilien ikke har andre børn end mig	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Ved ikke	2	5 %	4	5 %	6	5 %

* Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Fisher's Exact test/Chi-square: $P < 0,05$.
 Respondenterne har haft mulighed for at angive mere end et svar.

Tabel 6.4a viser svar fra børn og unge i døgnpleje. Udsagnene er rangordnet således, at det udsagn, som flest børn og unge er enige i er vigtigt i en plejefamilie, står øverst. Overordnet set kan tabellen give os et indtryk af, hvad der er vigtigt for børn og unge, når de skal flytte i en plejefamilie. Og her må det siges, at børn og unge med diagnoser ikke adskiller sig væsentligt i forhold til børn og unge uden diagnoser, når det kommer til at prioritere, hvad der er vigtigt i en plejefamilie. Det vil dog altid være individuelt fra barn til barn.

For børnene og de unge i døgnpleje er de tre vigtigste prioriteter, at plejefamilien er gode at tale med, at plejefamilien forstår dem, og at plejefamilien elsker dem (jf. tabel 6.4a). Herefter prioriterer børnene og de unge, at de har mulighed for at få deres eget værelse i plejefamilien og mulighed for at være alene, samt at plejeforældrene kan hjælpe, når de er kede af det. Prioriteringen, hos børnene og de unge i døgnpleje, af omsorg er ikke overraskende, når man tænker på, at de har plejefamilien som deres primære base på afstand af deres forældre.

Efter disse vigtigste aspekter i en plejefamilie prioriteres andre aspekter som: At plejefamilien taler pænt om børnene og de unges forældre, at barnet kan være med til at bestemme aktiviteter, at der er dyr i plejefamilien, og at plejefamilien selv har børn. Nederst rangeret er behovet for, at plejefamilien har få eller

mange regler, tilstedeværelsen af egne søskende i plejefamilien, som ikke prioriteres af særligt mange (det kan måske skyldes, at det ikke er relevant for særligt mange), og afstanden til barnets tidligere hjem. Kun én har svaret, at det er vigtigt, at plejefamilien ikke har andre børn.

Prioriteringerne hos børnene og de unge i døgnpleje ligger fint i tråd med den tidligere nævnte undersøgelse fra Danske Handicaporganisationer (2008), hvor (ikke-anbragte) børn og unge med et handicap selv peger på vigtigheden af at have en familie som en 'tryk base', der gør det lettere at håndtere de mange udfordringer, som de møder i deres hverdag.

Aflastningsfamilien som et 'frirum' i barnets og den unges hverdag

Vi har også spurgt børnene og de unge, der regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie, hvad der er det vigtigste i en aflastningsfamilie.

Tabel 6.4b

Hvad er det vigtigste i en aflastningsfamilie? (sæt gerne flere kryds)

Børn og unge i aflastning:	MED kronisk sygdom/ handicap N= 36		UDEN kronisk sygdom/ handicap N= 19		TOTAL N= 55	
At aflastningsfamilien forstår mig	28	78 %	12	63 %	40	73 %
At aflastningsfamilien er gode at tale med	23	64 %	16	84 %	39	71 %
At jeg er med til at bestemme, hvad vi skal lave om aftenen og i weekenden	25	69 %	11	58 %	36	65 %
At aflastningsfamilien kan hjælpe mig, når jeg er ked af det	21	58 %	14	74 %	35	64 %
At aflastningsfamilien elsker mig, som den jeg er	23	64 %	11	58 %	34	62 %
At jeg har mit eget værelse	21	58 %	8	42 %	29	53 %
At min aflastningsfamilie taler pænt om mine forældre	21	58 %	7	37 %	28	51 %
At der er dyr	14	39 %	7	37 %	21	38 %
At jeg har mulighed for at være alene	13	36 %	5	26 %	18	33 %
At aflastningsfamilien selv har børn	11	31 %	6	32 %	17	31 %
At mine søskende også kommer på besøg i aflastningsfamilien	10	28 %	7	37 %	17	31 %
At aflastningsfamilien har få regler*	14	39 %	2	11 %	16	29 %
At aflastningsfamilien bor tæt på, hvor jeg bor	8	22 %	2	11 %	10	18 %
At aflastningsfamilien bor langt fra, hvor jeg bor	5	14 %	3	16 %	8	15 %
At aflastningsfamilien ikke har andre børn end mig	2	6 %	1	5 %	3	5 %
At aflastningsfamilien har mange regler	2	6 %	0	0 %	2	4 %
Ved ikke	6	17 %	0	0 %	6	11 %

* Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Chi-square: P < 0,05.

Respondenterne har haft mulighed for at angive mere end et svar.

Tabel 6.4b viser, hvordan svarene fordeler sig. Udsagnene er igen rangordnet således, at det udsagn, som flest børn og unge er enige i er vigtigt i en aflastningsfamilie, står øverst. Også blandt børnene og

de unge i aflastning er flest enige i, at det er vigtigt, "At aflastningsfamilien forstår mig" (73 procent), og "At aflastningsfamilien er gode at tale med" (71 procent). På en tredjeplads kommer "At jeg er med til at bestemme, hvad vi skal lave om aftenen og i weekenden". Først herefter prioriterer børnene og de unge i aflastning vigtigheden af, at aflastningsfamilien kan hjælpe, når de er kede af det, at aflastningsfamilien elsker dem, som de er, at de har deres eget værelse og igen, at aflastningsfamilien taler pænt om deres forældre, at der er dyr osv.

Ser vi på tværs af tabel 6.4a og tabel 6.4b og sammenligner svar fra børn og unge i døgnpleje med svar fra børn og unge i aflastning, ser vi, at der er signifikant flere blandt børnene og de unge i aflastning, der synes, at det er vigtigt, at familien har få regler (Aflastning: 29 procent; Døgn: 15 procent)³⁴, og at børnene og de unge kan være med til at bestemme, hvad de skal lave om aftenen og i weekenden (Aflastning: 65 procent; Døgn: 43 procent)³⁵. Samtidig er der signifikant flere i aflastning, der synes, at det er vigtigt, at aflastningsfamilien bor tæt på deres biologiske familie (Aflastning: 18 procent; Døgn: 4 procent)³⁶. Dertil er der også signifikant flere blandt børnene og de unge i døgnpleje end børnene og de unge i aflastning, der synes, at det er vigtigt, at man har mulighed for at være alene. (Døgn 60 procent; Aflastning: 33 procent)³⁷. Det vil sige, at 'alenetid' ikke er en nær så vigtig prioritet hos børnene og de unge i aflastning som hos børnene og de unge i døgnpleje. Dertil viser tabel 6.4a og 6.4b dog også, at tilstedeværelsen af dyr i plejefamilien har betydning for begge grupper, ligesom det er vigtigt for børnene og de unge, at plejefamilien selv har børn. Det er således ikke kun plejeforældrene, der bidrager til barnets trivsel, men også muligheden for at interagere med andre i plejefamilien – både plejeforældrenes biologiske børn og plejefamiliens dyr. Betydningen af plejeforældrenes biologiske børn for børnene og de unge i pleje undersøger vi i et kapitel for sig (se kapitel 8), mens betydningen af dyr vil blive behandlet senere i dette kapitel.

Samlet set indikerer forskellene i svarene mellem døgnpleje og aflastning, at børnene og de unge i aflastning i højere grad end børnene og de unge i døgnpleje oplever aflastningsforholdet som et 'frirum' i forhold til barnets eller den unges hverdag hjemme. Aflastningsfamilien bidrager således ikke kun med aflastning til barnets forældre, men også i forhold til barnet, der får nogle nye oplevelser og interaktioner med andre mennesker.

Dette underbygges af de åbne besvarelser i spørgeskemaundersøgelsen, hvor børnene og de unge har haft mulighed for at tilføje nogle linjer som supplement til deres besvarelser. I forhold til spørgsmålet om, hvad der er det vigtigste for børnene og de unge i en aflastningsfamilie, tilføjer disse børn og unge – i modsætning til børnene og de unge i døgnpleje – også nogle ord om, hvordan deres aflastningsfamilie udgør et positivt 'frirum' i deres hverdag. Et barn i aflastning skriver eksempelvis, at det vigtigste i en aflastningsfamilie er, at "jeg kan komme med i kolonihaven, at komme ud". Eller på spørgsmålet om, hvor glad eller ked af det barnet er for at komme i aflastningsfamilien, skriver et barn: "Jeg glæder mig altid til at komme ud til dem". En aflastningsmor skriver følgende i den åbne svarkategori: "*Pigen, som deltager i denne undersøgelse, har en hjerneskade, er kørestolsbruger og hendes ordforråd er ikke stort, men ved tegn og mimik kan hun gøre sig rimelig forståelig inden for kendte områder. Så det er mig [aflastningsmor], der tolker på hendes udsagn. Når jeg stiller hende spørgsmålet, griner hun stort*".

34 Chi-square: $P < 0,05$.

35 Chi-square: $P < 0,05$.

36 Fisher's Exact Test: $P < 0,05$.

37 Chi-square: $P < 0,05$.

Børnenes og de unges prioriteringer understreger, at det relationelle aspekt er væsentligt, både for børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap, og uanset om de bor i en døgnplejefamilie eller kommer i en aflastningsfamilie. Samtidig er der dog også mindre forskelle i måden, børnene og de unge bruger henholdsvis døgnpleje- og aflastningsfamilien på, som, om ikke andet, afspejler tilgængeligheden (både den fysiske og den kvalitative) af børnenes og de unges forældre. Børnene og de unge i døgnpleje har ganske enkelt mindre kontakt med deres forældre, og er derfor langt mere afhængige af deres plejeforældre, mens børnene og de unge i aflastning generelt bruger aflastningsforældrene som et ekstra sæt primære voksne.

6.5. Hverdagen i døgnpleje- og aflastningsfamilien

Vi har i spørgeskemaundersøgelsen bedt døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med eller uden kronisk sygdom/handicap vurdere, i hvor høj grad børnene og de unge deltager i familiens aktiviteter.

Tabel 6.5

Hvor ofte oplever du følgende? Pleje – eller aflastningsbarnet deltager gerne i familiens sociale aktiviteter.

Døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	186	100 %	308	100 %	494	100 %
Meget ofte	87	47 %	176	57 %	263	53 %
Ofte	64	34 %	79	26 %	143	29 %
Af og til	26	14 %	39	13 %	65	13 %
Sjældent	8	4 %	11	4 %	19	4 %
Aldrig	1	1 %	0	0 %	1	0 %
Ved ikke/ ikke relevant	0	0 %	3	1 %	3	1 %

I svar mangler.

Tabel 6.5 viser, at både døgnpleje- og aflastningsforældre vurderer, at børnene og de unge i overvejende grad deltager aktivt i familiens sociale aktiviteter, og det gælder uanset om børnene og de unge har en diagnose eller ej. Der er ikke signifikant forskel på døgnpleje- og aflastningsforældrenes besvarelser til dette spørgsmål. I alt 82 procent af døgnpleje- eller aflastningsforældrene svarer, at barnet meget ofte eller ofte deltager i familiens sociale aktiviteter. 13 procent svarer af og til, mens 4 procent svarer sjældent eller aldrig. 1 procent svarer ved ikke.

Ved hjælp af de kvalitative interview har det været muligt at sætte flere ord på, hvordan hverdagen for børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap forløber. Her er det tydeligt, at de bliver en del af en struktureret hverdag i deres døgnpleje- eller aflastningsfamilie, hvor de får hjælp til problemer forbundet med deres kroniske sygdom/handicap i form af medicin eller konkrete hjælpemidler, deltager i forskellige fritidsbeskæftigelser og får tildelt pligter eksempelvis i forhold til familiens dyr, som børnene og de unge tit spiller en aktiv rolle i forhold til³⁸. Besvarelserne i tabel 6.5 og de kvalitative interview understøtter resultaterne fra anden

38 Barnets skolegang udgør naturligvis også en stor del af hverdagen hos børn i døgnpleje. Skolegang vil blive behandlet separat i kapitel 7.

forskning (Bengtsson, 2011) i forhold til, at der er en sammenhæng mellem trivslen hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap og organiserede aktiviteter i hverdagen. For anbragte børn og unge i døgnpleje og aflastning er der endog noget, der tyder på, at stimuleringen af barnet eller den unge ikke kun finder sted igennem organiserede aktiviteter, men også igennem det at opholde sig i og lære nye omgivelser, familiemedlemmer osv. at kende. Det beretter flere af børnene og de unge om i de kvalitative interview, hvilket vi uddyber nærmere.

En aktiv hverdag

Børnene og de unge i pleje fortæller i interviewene om, hvordan plejeforældrene hjælper dem i forhold til deres kroniske sygdom/handicap. Hjælpen kan både bestå af, at de bliver støttet i forhold til at få den rigtige medicin eller for nogens vedkommende i forhold til at trappe ud af medicin. En dreng på 13 år med autisme og ADHD, som tidligere havde ligget i underkanten i forhold til sin vægt, tog flere kilo på efter anbringelsen i sin døgnplejefamilie. Flere af børnene og de unge får konkret hjælp i døgn- og aflastningsfamilierne igennem hjælpemidler såsom piktogrammer eller en ”ting, som jeg kan sidde og nulre med i hånden”, som en af børnene henter og viser, hvordan han bruger³⁹.

Børnenes og de unges typiske interesser er spil og sociale netværk på computer og telefon, og i døgnpleje- og aflastningsfamilien får flere udvidet deres interesser. Børnene og de unge fortæller, at de er mere udenørs, tager på ture og rejser, er sammen med dyr og har mange oplevelser sammen med eller på initiativ af døgnpleje- og aflastningsfamilien. Micki på 15 år med autisme har oplevet at være på ferie i telt for første gang sammen med sin døgnplejefamilie, og Jonathan på 13 år, der har ADHD og bor i en døgnplejefamilie, fortæller, hvordan de nye omgivelser i plejefamilien giver ham en masse oplevelser:

Int.: ”Kan du ikke prøve at fortælle os om, hvad det er, der er rigtigt godt ved at bo her [hos plejefamilien]?”

Jonathan: ”Man har sit eget værelse. Man kan bare løbe rundt ude i skovene og lege. Vi har jo en kæmpe skov her og en kæmpe skov her [Jonathan peger]. Bare rende og lege. Og vi har katte, vi kan lege med, og jeg har en hule herovre, som jeg leger meget med og har lagt presenning på og alt sådan noget, så det ikke bliver vådt, og så sidder jeg derude nogle gange”.

Christian på 14 år med autisme fortæller, at han som lille ikke brød sig om at komme udenfor, men helst ville være hjemme. Efter han er kommet i aflastning, er han begyndt at holde af naturen og at være ude i det fri. Nu går han tur, klatrer og løber. Han snakker stadig med venner på Skype, hører musik, spiller på computer og drikker sodavand, når han skal slappe af, men i aflastningsfamilien vil han gerne prøve noget nyt, som han siger. Også 17-årige David med bevægelseshandicap bruger meget tid ved sin computer, og han spiller også Playstation. Det gør han mest hjemme hos sin mor, mens han tilbringer tiden uden for i haven, når han er hos sin aflastningsfamilie. Og 11-årige Malik med bevægelseshandicap, der sidder i kørestol, bruger meget tid på sin Ipad, når han er hjemme hos sin mor, mens han hos aflastningsfamilien leger med aflastningsfamiliens egne børn og er sammen med deres mange dyr.

17-årige Louise med autisme og ADHD, der er kommet i sin aflastningsfamilie, siden hun var ganske lille, holder kontakt med sine venner via de sociale medier, og det er ikke blevet mindre vigtigt for hende, efter

39 Flere af børnene havde særligt ’legetøj’, såsom de såkaldte ’stressbolde’, modellervoks eller andre ’dimser’, som de brugte til at sidde med i hænderne, hvis de følte sig urolige.

hun har forladt sin gamle skole og begyndt på en ny. Hun savner sine gamle skolekammerater, men kan holde kontakten over telefonen og andre sociale medier. På spørgsmålet om, hvad der gør hende glad i hverdagen, svarer hun "Min telefon". Hun interesserer sig også for mode, make-up og shopping. Hun har haft svært ved at kapere de mange mennesker, der typisk befinder sig i indkøbscentre og indkøbsgader, men hendes aflastningsforældre har hjulpet hende, fortæller hun, så hun nu ikke længere har et problem, når de er ude at shoppe.

Fritidsaktiviteter som grundlag for nye færdigheder

Flere af børnene og de unge nævner, at de er begyndt at gå til en fritidsaktivitet, som de ikke har gået til før, såsom ridning, styrketræning, motorcross osv. Micki på 15 år med autisme er begyndt at gå til ridning, hvilket han synes er spændende, men han er samtidig ked af, at han ikke mere kan spille skak, fordi der ikke er nogen skakklub, der hvor hans døgnplejefamilie bor. Mikkel på 12 år med ADHD og autisme, som også bor en i en døgnplejefamilie, er begyndt at gå til spejder, hvor han har fået et 'kniv-bevis' og har lært at binde knob:

Int.: "Hvor længe har du gået til spejder?"

Mikkel: "Det startede, da jeg var fem, der kom jeg med, og der fik jeg mit knivbevis. Så kunne jeg snitte og finde ud af at snitte med kniv. Jeg kunne alle reglerne".

Int.: "Er det ikke meget tidligt at starte, når man er fem år?"

Mikkel: "Jo, men det var jo med min far [plejefar]. Han er spejderleder".

Som disse eksemplerne viser, kan anbringelsen i en plejefamilie ikke kun give adgang til nye oplevelser, men også være medvirkende til, at børnene og de unge opbygger kompetencer og erfaring med forskellige områder af livet såsom håndværk, natur og dyr. Det er ikke en selvfølge, at fritidsaktiviteter fører til nye venner for børnene og de unge, men deres deltagelse giver dem i hvert fald muligheden for at indgå i sociale sammenhænge, der rækker ud over skolen og plejefamilien (Bengtsson, 2011). For et par af børnene giver fritidsinteressen anledning til at lægge konkrete planer for fremtiden: Her hos Jonathan på 13 år med ADHD, der syssler med et musikanlæg på sit værelse i døgnplejefamilien:

Int.: "Så har du også travlt med alt det cykleri, ridning og ... hvad var det du fortalte, at du havde sådan nærmest et diskotek?"

Jonathan: "Ja. Jeg laver diskotek herhjemme. Men når jeg bliver lidt ældre, og jeg får sparet lidt flere penge op, og jeg får købt nogle andre ting, så vil jeg gerne tage ud og holde et diskotek for andre. Eller de kan leje det af mig eller sådan noget. Det vil jeg gerne det der".

Int.: "Hvad er det sjove ved at have sit eget diskotek? Hvorfor er det fedt?"

Jonathan: "Der er meget at holde styr på. [...] Man kan jo ikke bare stikke ledningen ind i alle hullerne. Man skal jo sådan lige vide, hvor det ene og det andet skal sidde jo. Det er jo ikke bare".

Int.: " [...] Hvad hvis der er noget du ikke kan finde ud af. Er der så nogle du kan spørge?"

Jonathan: ”Så prøver jeg, så sætter jeg bare en ledning ind i den ene og prøver at finde ud af, hvordan det fungerer, og så fanger jeg det. Så prøver jeg mig bare frem en gang”.

Børnene og de unge fortæller også generelt om, at de har forskellige pligter i plejefamilien, og at plejefamilierne har forskellige regler. Ofte har børnene og de unge pligter i forhold til plejefamiliens dyr, men det kan lige så vel være borddækning, tøjvask eller lignende, som de unge har ansvar for. 18-årige Rasmus, der har ADHD og autisme, og som snart skal flytte fra sin døgnplejefamilie, fortæller her om, hvordan reglerne i plejefamilien har været med til at lære ham at vaske tøj, så han kan klare sig selv, når han skal flytte hjemmefra:

”Jamen, mine plejeforældre har det sådan, at hvis børnene passer deres skole og laver lektier og sørger for, at de laver alt, hvad de kan gøre, ikke pjækker eller noget ... altså, så er vi jo trætte. Jeg kommer først hjem klokken fem hver dag, og jeg står op klokken fem hver morgen. Så får vi lov at lave lidt mindre af det andet, det huslige”.

Int.: ”Så passer man sine skolepligter og sådan noget, så slipper man lidt for nogle af de huslige pligter. Er det rigtigt forstået?”.

Rasmus: ”Ja, så tager de ... Det var min plejemor, der lærte mig at vaske tøj. Det kunne jeg ikke inden, jeg flyttede her ud hos mine plejeforældre. Det gør jeg ikke derhjemme [hos Rasmus' biologiske mor]”.

Int.: ”Men det vil du komme til at gøre, når du flytter tilbage til København for dig selv”.

Rasmus: ”Ja, så det ... men det kan jeg så også godt”.

Kæledyrene i plejefamilien

Som vist i tabel 6.4a og 6.4b spiller døgnpleje- eller aflastningsfamiliens kæledyr en vigtig rolle for børnene og de unge, og nogle af børnene og de unge passer på dem og interagerer med dem i dagligdagen. Der er derfor grund til at antage, at tilstedeværelsen af et dyr i plejefamilien er noget, som har betydning for anbragte børn og unge generelt. Ved spørgsmålet: ”Hvad kan gøre dit liv endnu bedre”, i spørgeskemaundersøgelsen, er der flere børn og unge, der har benyttet sig af muligheden for at skrive noget selv i den åbne svarkategori. Her skriver flere, at de ønsker sig et dyr. En pige på 14 år med ADHD og Tourettes syndrom skriver eksempelvis: ” ... at jeg får en hund og ikke ender som mine forældre”.

Børnene og de unge udviser i de kvalitative interview ofte et detaljeret kendskab til deres dyr og dyrets pleje, og de beskriver ofte indgående, hvordan dyret gør, og hvad dyret godt kan lide. Når Mikkel på 12 år med ADHD og autisme kommer hjem fra skole, så sætter han sig til at spille computer og ’snakker med sin hund’:

Int.: ”Jeg sidder og tænker på, hvad du laver sådan en almindelig dag?”.

Mikkel: ”Jeg er i skole, og så når jeg kommer hjem, så starter jeg min Playstation, og så sidder jeg og ’gamer’ skydespil. Så snakker jeg også med min hund. Det var nok den, der gøede af dig”.

Int.: ”Ja, der var mange hunde, da jeg kom”.

Mikkel: ”Der var to. Naboen har også hunde. Jeg har en. Vi har en fælleshund, og så har vi min hund”.

Int.: ”Altså, det er simpelthen din egen hund?”

Mikkel: ”Ja, den er for det meste min og fars [plejefars]. Den hedder Lassie. Det er den store af dem. Du kan også se den, hvis du vil. De er ude i gården. Jeg vil ikke lukke dem ind, for så begynder de at gø og pive og alt muligt, fordi der er fremmede her”.

Int.: ”De var nu meget søde. De gjorde ikke noget. De stod bare og sagde goddag”.

Mikkel: ”Det er jo det, de vil. De vil jo sige hej. Min, den er legesyg. Den anden vil ikke lege. Den vil kun nusses. Min vil begge dele. Min hoppede op i min seng den anden dag. Det måtte den så også godt. Så lå den der og sov”.

Det er ikke ualmindeligt, at børn og unge generelt ønsker sig et kæledyr, og dermed er det heller ikke særligt netop for børn og unge i pleje med kronisk sygdom/handicap. Ikke desto mindre betyder omfanget af børnenes og de unges fortællinger om kæledyr i de kvalitative interview og i de åbne svarkategorier i spørgeskemaerne, at kæledyr må ses som et vigtigt aspekt for børnenes og de unges trivsel i plejefamilien. Materialet viser, at dyrene både betyder noget for børnene og de unge, og at omgangen med kæledyr også giver dem nogle nyttige kundskaber i forhold til at aflæse situationer, signaler og i forhold til at håndtere pligter og omsorgsfunktioner. Det er dog også vigtigt at nævne i den sammenhæng, at plejefamiliens dyr kan få en helt anden – og negativ betydning – både hvis et barn i pleje er bange for dyr, eller hvis barnet i pleje lider af allergi. Vi har i materialet én pige på 10 år, Isabella med svær allergi, hvor døgnplejefamilien måtte aflive deres kæledyr, fordi pigen ikke kunne tåle, at de var i huset. Pigen kunne samtidig kun se sin mor i korte og afgrænsede tidsrum, fordi pigens mor valgte at anskaffe sig et kæledyr. Det samme gjaldt de af pigens venner fra skolen, der havde et kæledyr hjemme, hvor hun så ikke kunne komme på besøg. Kæledyr kan således både være et positivt og et negativt element for børnene og de unge i undersøgelsen, men tilstedeværelsen af dyr er under alle omstændigheder noget, som mange af dem forholder sig til og har glæde af.

Opsummering børn og unge

Opsummerende tegner vores data fra henholdsvis spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview et overordnet positivt billede af trivslen hos børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- og aflastningsfamilierne. Det ser ud til, at børnene og de unge selv er overvejende glade for deres døgnplejefamilier og aflastningsfamilier, hvor de bruger de voksne, når de har det svært, og hvor de voksne er gode til at give dem et frirum i hverdagen. Når man lytter til børnenes og de unges beskrivelser i de kvalitative interview, er det tydeligt, at de generelt set får nye oplevelser, færdigheder og en mulighed for at skabe nye relationer. Dette ser ud til at være tilfældet, både for børn og unge, der bor i en døgnplejefamilie, og for børn og unge, der regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie.

I resten af kapitlet vil vi gennemgå undersøgelsens resultater i forhold til døgnpleje- og aflastningsforældrenes oplevelser af at tage vare på et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap. Herunder vil vi komme omkring temaer som døgnpleje- og aflastningsforældrenes netværk, kompetencer og samarbejde med børnene og de unges forældre.

6.6. Døgnpleje- og aflastningsforældres oplevelse af særlige udfordringer

I dette afsnit har vi fokus på døgnpleje- og aflastningsforældrenes egne oplevelser af deres udfordringer som døgnpleje- og aflastningsforældre til et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap, fordi deres oplevelser af udfordringer og muligheder for at overkomme disse udfordringer også har betydning for barnets eller den unges trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilien.

Når døgnpleje- og aflastningsforældrene i de kvalitative interview fortæller om at have et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap, så går mange af de samme temaer igen, som vi kender fra forskningen om familiepleje generelt. Man kan dog sige, at nogle af disse temaer får en skærpet eller anderledes betydning, når døgnpleje- og aflastningsforældrene har et barn eller ung i pleje eller aflastning med en kronisk sygdom/et handicap. Eksempelvis viser forskningen, at plejeforældre generelt kan have svært ved at opretholde en aktiv kontakt til eget netværk, efter at de er blevet plejeforældre (Christensen, 2015). Denne problematik går igen i vores undersøgelse med den skærpene omstændighed, at når barnet eller den unge har en kronisk sygdom/et handicap, der kræver meget og kvalificeret pleje, så kan især døgnplejeforældrenes muligheder for at være aktivt sammen med deres netværk blive om end endnu mere begrænset. Tilsvarende peger forskningen på, at samarbejdet mellem plejeforældre og forældre i nogle tilfælde kan være svært, eksempelvis hvis plejeforældre og forældre har forskelligt syn på religiøse højtidere, udlandsrejser osv. (Larsen, 2009). Dette fortæller døgnpleje- og aflastningsforældrene i denne undersøgelse også om i interviewene. Vores materiale viser dog også, at samarbejdet mellem plejeforældre og forældre i nogle tilfælde bliver lettere, når barnet eller den unge har en kronisk sygdom/et handicap. Samtidig kæmper nogle døgnpleje- og aflastningsforældre dog med, at forældrene ikke anerkender, at barnet har én eller flere diagnoser. De to temaer (døgnpleje- og aflastningsforældrenes netværk og døgnpleje- og aflastningsforældrenes samarbejde med forældre) vil blive behandlet nærmere i de følgende afsnit.

Døgnpleje- og aflastningsforældrenes netværk

Både døgnpleje og aflastningsforældre nævner i de kvalitative interview og i de åbne svarkategorier til spørgeskemaundersøgelsen, at et netværk af familie og venner kan udgøre en væsentlig støtte i hverdagen. Enkelte nævner også, at deltagelse i netværksgrupper, hvor man kan møde ligesindede plejefamilier, kan være vigtigt i forhold til at styrke sin tro på, at det man gør, er rigtigt. Flere plejeforældre lægger desuden vægt på egen families sammensætning og robusthed for at kunne overkomme de udfordringer, som hverdagen stiller dem. Særligt bliver ægteskabet nævnt og vigtigheden af at have et godt ægteskab eller et godt parforhold, hvor man som par begge er rummelige og tager afsæt i barnets bedste. Tillægsordet 'stærk' bliver brugt ofte, altså at man skal være en stærk familie, og at man som familie er indforstået med, at hverdagen skal tage udgangspunkt i barnets behov. Og at man har en fast familiestruktur og struktur i hverdagen.

Vi har i spørgeskemaundersøgelsen spurgt døgnpleje- og aflastningsforældre, hvorvidt de kan blive forhindrede i at deltage i sociale aktiviteter på grund af barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap.

Tabel 6.6

Hvor enig er du i følgende udsagn: Vi kan være forhindrede i at deltage i sociale aktiviteter med andre pga. barnets kroniske sygdom/handicap.

Døgnapleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap:	TOTAL	
I alt	180	100 %
Meget enig	49	27 %
Enig	50	28 %
Hverken enig eller uenig	14	8 %
Uenig	37	21 %
Meget uenig	23	13 %
Ved ikke/ ikke relevant	7	4 %

3 svar mangler.

Ser man på døgnapleje- og aflastningsforældrenes besvarelser i spørgeskemaundersøgelsen, er der dog ikke tvivl om, at opretholdelsen af et netværk og sociale aktiviteter med andre voksne er en central udfordring ved det at være døgnapleje- og aflastningsforældre. Der er ikke forskel imellem døgnapleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt de kan være forhindrede i at deltage i sociale aktiviteter på grund af barnets kroniske sygdom/handicap. I begge grupper er der overvejende enighed om, at de kan blive forhindrede i deltagelse i sociale aktiviteter på grund af dette ansvar.

Tabel 6.7 viser besvarelser fra døgnapleje- og aflastningsforældre til børn og unge i pleje med kronisk sygdom/handicap i forhold til følgende spørgsmål og udsagn:

Tabel 6.7

Hvor enig er du i følgende udsagn: Jeg/vi har ændret vores daglige rutiner og strukturer i hverdagen af hensyn til barnet

Døgnapleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap:	Døgnaplejeforældre		Aflastningsforældre		TOTAL	
I alt	122	100 %	58	100 %	180	100 %
Meget enig	64	52 %	19	33 %	83	46 %
Enig	41	34 %	19	33 %	60	33 %
Hverken enig eller uenig	9	7 %	8	14 %	17	9 %
Uenig	3	2 %	7	12 %	10	6 %
Meget uenig	2	2 %	3	5 %	5	3 %
Ved ikke/ ikke relevant	3	2 %	2	3 %	5	3 %

Fisher's Exact Test: $p < 0,05$. 3 svar mangler.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne viser, at der er forskel på døgnaplejeforældres og aflastningsforældres oplevelse af, om de er nødt til at ændre rutiner og struktur i hverdagen. En signifikant større andel af døgnaplejeforældrene i forhold til aflastningsforældrene angiver, at de er nødt til at ændre deres daglige rutiner og struktur i hverdagen af hensyn til barnet jf. tabel 6.7.

En døgnplejeforælder skriver eksempelvis i den åbne svarkategori til spørgsmålet om, hvorvidt de kan være forhindrede i at deltage i sociale aktiviteter på grund af barnets kroniske sygdom/handicap:

”Det er vigtigt at have et robust fundament, både i sit parforhold og i sit netværk. At have en anerkendelse af, at livet bliver meget anderledes med et barn/ung med et handicap, da det uanset, hvad barnets handicap er, fylder meget i familien, at der hele tiden skal tages hensyn til barnets særlige behov. Hvis man har et stort behov for egen fritid og mange venner samt udlandsrejser og fester, bør man ikke indgå i et sådant arbejde”.

En anden døgnplejeforælder beskriver samme sted nødvendigheden af at gøre plejefamilieopgaven til en livsstil: *”Man skal interessere sig for børn med særlige behov og for at kunne fungere som plejefamilie, skal man betragte det som en livsstil og ikke et arbejde. Ellers tror jeg, at man brænder ud, for det er et hårdt psykisk arbejde at have børn med handicap i døgnpleje”.*

Det er ikke overraskende, at døgnplejeforældre i langt højere grad end aflastningsforældre er nødt til at ændre på deres daglige rutiner og struktur i hverdagen, når de har et barn i pleje med kronisk sygdom/handicap. Men også aflastningsforældrene beskriver i de kvalitative interview, at de bruger væsentlig opmærksomhed på barnet i aflastning, når de har det, og at de bruger tiden efterfølgende på at lade op, når barnet er hjemme i sin familie igen. Aflastningsforældre beskriver tiden, hvor børnene eller de unge er i aflastning som en særlig tid, der adskiller sig fra hverdagen. Når barnet er i aflastning sættes andre aktiviteter til side, og aflastningsforældrene har deres opmærksomhed rettet mod barnet eller den unge. De gør ting, som de ellers ikke ville gøre såsom at tage på udflugter. Det er en tid, de nyder, fordi den adskiller sig fra deres hverdag, og det giver dem en 'undskyldning' for at lave andre ting end de plejer som eksempelvis at gå i zoo eller på museum.

Aflastningsforældrene beskriver også, at det kræver både et tidsmæssigt og mentalt overskud at koncentrere sig fuldt om barnet eller den unge. Når aflastningsforældrene har lært barnet eller den unge og han eller hendes særlige behov at kende, er samværet med barnet eller den unge generelt til glæde for aflastningsfamilien, og aflastningsforældrene har også indtryk af, at barnet eller den unge generelt trives sammen med dem. De beskriver også, at andre medlemmer af familien har glæde af børnene og de unge – og omvendt – og børnene eller de unge i aflastning inddrages generelt i samværet med den større familie.

Selvom nogle af besvarelserne fra spørgeskemaundersøgelsen godt kan pege hen imod, at det at have et barn i pleje med kronisk sygdom/handicap kan sætte begrænsninger for familielivet og deltagelse i sociale aktiviteter med netværket, så er det også tydeligt, at døgnpleje- og aflastningsfamiliernes bidrag i forhold til barnet eller den unge, i høj grad er noget af det, som skaber glæde og trivsel for døgnpleje- og aflastningsfamilierne. Når døgnpleje- og aflastningsforældrene oplever en synlig virkning af deres indsats hos barnet eller den unge i form af, at barnet eller den unge får det bedre, så er det også med til at skabe trivsel – ikke blot for barnet eller den unge, men også for dem selv som pleje- eller aflastningsforældre.

Pleje- og aflastningsforældrenes angivelser af, hvad der er vigtige ressourcer

Hvis man ser samlet på de åbne svarkategorier i forhold til spørgsmålet om, hvad der er vigtigt i forhold til at være døgnpleje- og aflastningsforælder til et barn med kronisk sygdom/handicap, så fremhæver størstedelen af døgnplejeforældrene personlige kvalifikationer som vigtige i forhold til at drage omsorg for barnet eller den unge. De personlige kvalifikationer kredser hovedsageligt om såkaldt 'bløde' værdier såsom "overskud", "ubetinget kærlighed", "forståelse" og "tålmodighed". Hos døgnplejeforældrene bliver

faglig viden om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap også prioriteret, men færre døgnplejeforældre end aflastningsforældre fremhæver dette som et vigtigt aspekt. Samtidig er det interessant, at langt størstedelen af svarene peger i en retning af, at viden er noget, som kan tilføres plejefamilien. Viden er ikke noget, man nødvendigvis behøver at have på forhånd, men man skal være nysgerrig og have lyst til at få tilført ny viden om f.eks. pædagogiske metoder, som kan hjælpe barnet eller den unge. Der er kun ganske få svar, der peger i en retning af, at viden er noget man skal have på baggrund af en specifik uddannelse som eksempelvis pædagog. Et handicap kan desuden opstå eller forandre sig – også efter barnet eller den unge er blevet anbragt i en plejefamilie – og døgnplejeforældrene angiver vigtigheden af at kunne få tilført viden og opkvalificere sig hen ad vejen. Erfaring er også en af de betegnelser, der bliver brugt i forbindelse med viden.

Desuden fremhæver nogle døgnplejeforældre, at det er vigtigt at få hjælp fra myndigheder. Denne hjælp bør, ifølge døgnplejeforældrene, omfatte supervision og mulighed for faglig opkvalificering samt mulighed for aflastning. En døgnplejeforælder skriver således: *”Det er af afgørende betydning, at man får tid for sig selv til at lade op i, med aflastning i eget hjem. De handicappede børn, som vi har, kan ikke rumme aflastning andre steder end i hjemmet, men det kan ikke lade sig gøre, som det ser ud nu. Det giver udmattede plejefamilier, der ikke vil svigte deres handicappede børn”*. Desuden nævner flere også, at det giver problemer, når systemerne ikke fungerer optimalt, når der er ”rod i de ting, systemerne skal tage sig af”, eller når der ikke er ”kontinuerlig sagsbehandling” og ”forudsigelighed i samarbejdet”, men i stedet ”sagsbehandler-skift cirka hvert halve år”.

Når aflastningsforældrene vælger at skrive noget i den åbne svarkategori, der hører til spørgsmålet om, hvad der er vigtigt i forhold til at være aflastningsfamilie for et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap, så fordeler svarene sig nogenlunde ligeligt mellem en prioritering af personlige kvalifikationer i forhold til omsorg og faglig viden. Aflastningsforældrene skriver eksempelvis i forhold til de personlige kvalifikationer, at: *”Man skal kunne sætte sig selv i deres [børnenes] sted og lære at forstå deres behov og afkode de ting, de gerne vil og ikke gøre sig bedrøvede, vejlede i stedet for at bestemme”* og i forhold til faglig viden, at: *”det er vigtigt at have viden om og forståelse for sygdommen/handicappet, og hvordan man bedst muligt håndterer de udfordringer, det kan give”*. Lidt under halvdelen af aflastningsforældrene nævner i den sammenhæng også behovet for kurser, temadage, supervision og et tæt samarbejde med myndighederne og andre fagfolk som vigtigt i forhold til at være aflastningsforælder for et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap. En aflastningsforælder formulerer dette behov på følgende måde: *”Det er vigtigt med noget supervision, så vi har mulighed for at drøfte med andre fagfolk, om vi er på rette vej. Så vi kan få gode ideer eller blive ’forstyrret’ i vores arbejde med barnet. Og så der er andre, som er med til at vurdere, om der skal noget andet til”*.

Samarbejdet mellem døgnpleje- og aflastningsforældre og forældrene

Både døgnpleje- og aflastningsforældrene fremhæver i de kvalitative interview, at det er vigtigt at kunne samarbejde med barnets eller den unges forældre, når man er døgnpleje- og aflastningsfamilie for et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap. Vi har i spørgeskemaundersøgelser bedt døgnpleje- og aflastningsforældre med børn og unge i pleje om at vurdere, i hvor høj grad de har et godt forhold til barnets eller den unges biologiske forældre:

Tabel 6.8

I hvor høj grad har du/I et godt forhold til plejebarnets biologiske forældre?

Døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	186	100 %	308	100 %	494	100 %
I meget høj grad	63	34 %	57	19 %	120	24 %
I høj grad	56	30 %	90	29 %	146	30 %
I nogen grad	24	13 %	60	19 %	84	17 %
I mindre grad	17	9 %	29	9 %	46	9 %
Slet ikke	6	3 %	26	8 %	32	6 %
Barnets biologiske forældre er fraværende/afdøde	20	11 %	46	15 %	66	13 %

Signifikant forskel på plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap og plejeforældre til børn uden kronisk sygdom/handicap. Chi square: $p < 0,05$. I svar mangler.

Besvareelserne viser, at pleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap generelt har et bedre forhold til børnenes eller de unges biologiske forældre end døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge uden kronisk sygdom/handicap. I forhold til spørgsmålet svarer i alt 34 procent af døgnpleje- og aflastningsforældrene til børn og unge med diagnoser, at de i meget høj grad har et godt forhold til de biologiske forældre. Dette gælder kun for 19 procent af døgnpleje- og aflastningsforældrene til børn og unge uden diagnoser jf. tabel 6.8.

Når plejeforældrene taler om samarbejdet med forældrene i de kvalitative interview, beskriver de det både som godt og som mindre godt. Uanset kvaliteten af samarbejdet er barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap et følsomt emne hos forældrene, som plejeforældrene omgås med forsigtighed. I enkelte tilfælde kan enten forældre eller plejeforældre være uenige i, hvorvidt barnet eller den unge overhovedet har en diagnose, hvilket naturligvis kan besværliggøre samarbejdet meget.

Den svære samtale om kronisk sygdom/handicap mellem plejeforældre og forældre

I spørgeskemaundersøgelsen har vi spurgt døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap, i hvor høj grad det er muligt at tale med de biologiske forældre om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap jf. tabel 6.9.

Tabel 6.9

I hvor høj grad er det muligt at tale med de biologiske forældre om pleje- og aflastningsbarnets kroniske sygdom/handicap?

Døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap:	Døgnpleje		Aflastning		TOTAL	
I alt	93	100 %	72	100 %	165	100 %
I meget høj grad	19	20 %	36	50 %	55	33 %
I høj grad	16	17 %	17	24 %	33	20 %
I nogen grad	22	24 %	8	11 %	30	18 %
I mindre grad	15	16 %	6	8 %	21	13 %
Slet ikke	16	17 %	2	3 %	18	11 %
Ikke relevant	5	5 %	3	4 %	8	5 %

Signifikant forskel på døgnplejeforældre og aflastningsforældre. Chi square: $p < 0,05$. 22 svar mangler.

Her er der signifikant forskel mellem døgnpleje- og aflastningsforældre. Aflastningsforældre synes i højere grad, at det er muligt at tale med de biologiske forældre om den kroniske sygdom/handicappet. Eksempelvis svarer 50 procent af aflastningsforældrene, at de i meget høj grad kan tale med de biologiske forældre om barnets eller den unges diagnose. Sådan ser det ud for kun 20 procent af døgnplejeforældrene. Det samme gør sig gældende, hvis man ser på den anden ende af skalaen, hvor 3 procent af aflastningsforældrene svarer, at de slet ikke kan tale med de biologiske forældre om barnets eller den unges diagnose, mens hele 17 procent af døgnplejeforældrene har svaret dette.

I de kvalitative interview bliver det tydeligt, at samtalen om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap kan være følsom, uanset om relationen mellem forældre og døgnpleje- og aflastningsforældre er god eller ej.

Aflastningsforældrene beskriver i de kvalitative interview overvejende samarbejdet med forældrene som godt og baseret på dialog. Pia og Henrik beskriver samarbejdet med forældrene som "super godt samarbejde" med "god dialog". Forældrene er veluddannede og velorienterede om 11-årige Mattias' handicap (autisme), og de taler med Pia og Henrik om, hvordan de hver i sær bedst støtter Mattias. Det var dog ikke nemt for Pia og Henrik i begyndelsen, før Mattias fik sin diagnose. Mattias sov meget og var fjern i blikket, og Pia var opmærksom på, at han på mange punkter var anderledes end andre børn. Aflastningsforældrene "gik på listetæer" og brød sig ikke om at fortælle, at "der er noget med Mattias". Pia og Henrik havde ikke lyst til at gøre forældrene opmærksom på, at Mattias på nogle områder var anderledes end andre børn, for de ønskede ikke at være 'budbringeren'.

Når relationen ikke opleves som helt god, hænger det typisk sammen med, at aflastningsforældrene mangler kontakt til og information fra forældrene. Samtidig giver aflastningsforældrene udtryk for at være loyale over for forældrene, og de er forsigtige med at sige for meget om dem – især når det handler om forældres psykiske sygdomme og sociale problemer.

Aflastningsforældrene kan altså have svært ved at kritisere eller komme med gode råd til forældrene – også når de ellers beskriver relationen som god. De er tilsyneladende forsigtige med kritik, hvis der er fare for, at den gode relation kan lide skade – på samme måde som børnene og de unge er forsigtige med kritik.

Hvor aflastningsforældrene ofte vil møde forældre, der allerede længe har haft kendskab til barnets eller den unges diagnose og er taknemmelige for at få aflastning, kan døgnplejeforældrene nogle gange møde modstand fra barnets eller den unges forældre. Forældrene kan eksempelvis være uenige i, at barnet eller den unge overhovedet har en diagnose, eller i døgnplejeforældrenes ønske om en videre udredning af barnet eller den unge, indarbejdelse af pædagogiske værktøjer til at lette hverdagen for barnet eller den unge med mere. Det kan derfor også blive en omfattende opgave for især døgnplejeforældrene at omgås forældrene og håndtere deres nogle gange ret konkrete kritik⁴⁰. En døgnplejeforælder beskriver i det følgende citat, at uenigheder om, hvorvidt barnet overhovedet har en diagnose kan føre til mange konflikter i hverdagen – både for døgnplejeforælderen og barnet. De beskrevne konflikter er eksempler på konflikter, der kun kan finde sted i døgnpleje, hvor forældrene ikke selv har ansvaret for de daglige plejeopgaver. I det følgende citat svarer døgnplejeforældrene til Melissa på 11 år med autisme og en hjerneskade på spørgsmålet om, hvordan samarbejdet med Melissas forældre fungerer:

Tove: *"Melissas forældre vil ikke vedkende sig, at hun har et handicap. Så de behandler hende som en 9-årig, når hun er til samvær"*.

Int.: *"Og når hun så har ble på og skal skiftes og sådan noget. Det er vel svært ..."*

Tove: *"Ja, så bletrænede man hjemme hos dem. Fordi, det må være fordi, vi gør det forkert, at hun bruger ble, eller ikke kan læse. Det er nok fordi, vi ikke læser godnathistorie for eksempel ikke. Ja, det må det være. Jeg tror ikke, at Melissas forældre kan rykkes, altså, lige præcis med at forstå, at de har et handicapet barn, for de vil ikke acceptere, hun er handicapet, ikke"*.

Int.: *"Men nu er der jo kommet en udredning. Hvad siger de så til udredningen?"*

Tove: *"Den kan de slet ikke nikke genkendende til: 'Sådan er hun slet ikke, når hun er til samvær'. Altså, det er jo med den på hele tiden ikke. Og der havde de så også hyret en psykolog i det ene samvær, som skulle udrede hende hjemme hos dem. Og der blev vi altså godt nok tossede. Fordi hun har jo så svært ved nye mennesker, og hun har det så svært med mænd. Og det var en mand, og hun havde aldrig set ham før. Så hun var totalt: 'Hmm', sådan helt, 'nåh, hvem er det' agtigt. Og det skulle hun bare ind i, ikke. Og der må man ikke, som samværskonsulent, sige nej"*.

Omvendt er der også døgnplejeforældre, der – når interviewereren spørger til forældresamarbejdet – forsvare forældrenes relation til børnene og de unge som værdifuld, og som, uanset deres forskellige konflikter, respekterer forældrenes plads i barnets eller den unges og dermed også deres liv. En døgnplejemor til et barn med mental retardering fortæller:

Sonja: *"Nogle gange når man hører, at plejeforældrene siger: 'Men så er freden forbi', når der er forældre, der dukker op. Hvor jeg hele tiden har sagt: 'Hvilken fred?' Det er børnenes forældre. Lad nu være med at have den modstand over for forældrene. Det kan godt være, at de jokker i spintaten eller synes, at du er en møgkælling, fred være med det, men det er stadig børnenes forældre, og de skal være der"*.

40 Det skal her igen bemærkes, at forældrene ikke er inddraget i undersøgelsen, og at vi derfor ikke kan nuancere døgnpleje- og aflastningsforældrenes udsagn igennem forældrenes perspektiv.

Opsummering døgnpleje- og aflastningsforældres perspektiver

Undersøgelsen viser, at døgnpleje- og aflastningsforældrenes kontakt til deres netværk bliver vanskeliggjort på grund af, at de tager vare på et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap. Dette gælder især for døgnplejeforældrene, hvor mange må ændre deres daglige rutiner af hensyn til barnet eller den unge. Både bløde værdier såsom omsorg og kærlighed samt faglighed er vigtige ressourcer for døgnpleje- og aflastningsforældrene, som de bruger til at få hverdagen til at fungere.

Selve bidraget som døgnpleje- eller aflastningsfamilie i form af at yde omsorg, give særlig støtte til barnet eller den unge, og at gøre en positiv forskel, som har betydning for andre (herunder barnet eller den unge, deres forældre eller samfundet), skaber værdi og gør hverdagens udfordringer meningsfulde for døgnpleje- eller aflastningsforældrene. Undersøgelsen viser også, at samarbejdet med barnets eller den unges forældre er nemmere for døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap, selvom barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap overvejende kan være et skrøbeligt emne for de to parter at tale om.

6.7. Afrunding

Vi har i kapitlet undersøgt, om og hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap trives i deres døgnpleje- og aflastningsfamilier. Overordnet peger dette kapitel på, at børnene og de unge trives i deres døgnpleje- og aflastningsfamilier, hvor de generelt ser ud til både at kunne hente støtte og få nye input fra deres døgnpleje- og aflastningsforældre. Der er små forskelle i forhold til, hvad det er børn og unge i døgnpleje og børn og unge i aflastning prioriterer, hvor førstnævnte lægger størst vægt på plejeforældrenes omsorg, mens sidstnævnte også lægger vægt på eksempelvis medbestemmelse. Ved at inddrage døgnpleje- og aflastningsforældrenes perspektiv bliver det også tydeligt, at opgaven i forhold til at tage vare på et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap nok er overordnet tilfredsstillende men også udfordrende. Det kan således have omkostninger i forhold til netværk og daglige rutiner, ligesom samarbejdet med barnets eller den unges forældre kan kræve en særlig indsats.

7. SKOLEGANG OG VENNER

I dette kapitel belyses, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap i såvel døgngleje som aflastning trives i deres skole – herunder hvordan deres oplevelse af det faglige niveau i skolen er, om de kan følge med i undervisningen, og hvilke drømme og forventninger de har til fremtiden i forhold til uddannelse og kommende arbejdsliv.

Undersøgelsen viser, at det kan være svært at placere børn og unge med kronisk sygdom/handicap i et læringsmiljø, der passer til deres faglige niveau. Flere af børnene og de unge oplever, at de bliver præsenteret for undervisningsmateriale, der enten er for let eller for svært. Vores undersøgelse viser desuden, at trivsel hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap i skolen er tæt knyttet til børnenes og de unges muligheder for og evner til at skabe sociale relationer enten i form af venskaber med jævnaldrende, en opmærksom lærer eller pædagog eller alternativt støtte i plejefamilien. Plejefamiliens biologiske børn kan have betydning for børnene og de unge og udgøre en slags venskabsrelation og/eller forbillede for børnene og de unge i pleje.

Da nærværende undersøgelse viser, at venskaber med andre er særligt betydningsfuldt for, at børnene og de unge trives og har lyst til at lære i skolen, vil anden del af kapitlet sætte fokus på deres oplevelser af venskaber og mobning. I kapitlets afsluttende del indgår døgngleje- og aflastningsforældrenes perspektiver på børnenes og de unges skolegang samt venskaber med jævnaldrende.

Kapitlet tager udgangspunkt i besvarelser fra henholdsvis børn og unge i døgngleje og aflastning og fra døgngleje- og aflastningsforældre i forhold til spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview.

Indledningsvist vil kapitlet sætte fokus på foreliggende forskning og relevante undersøgelser på skoleområdet, der er væsentlige at fremhæve i forbindelse med nærværende undersøgelse.

7.1. Undersøgelser på skoleområdet

Der findes en række undersøgelser om børns og unges trivsel, læring og udvikling på skoleområdet – både forskning om børn og unge med kronisk sygdom/handicap (hvor børnene og de unge ikke er anbragte) og forskning om anbragte børn og unge generelt (uden et særligt fokus på betydningen af kronisk sygdom eller handicap). Der findes så vidt vides ikke forskning, der specifikt omhandler, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje trives i skolen, men begge forskningstemaer udgør et brugbart grundlag for at se, hvilke grundlæggende problematikker, der gør sig gældende på området. I det følgende beskrives relevante undersøgelser relateret til disse to forskningstemaer.

Når vi ser på førstnævnte forskningstema om skolegang for børn og unge med kronisk sygdom/handicap, viser Danske Handicaporganisationers kvalitative undersøgelse (2008), at unge med handicap har forskellige erfaringer – både positive som negative – i forbindelse med deres skolegang. De positive oplevelser er blandt andet baseret på forståelse og støtte fra lærere og andre elever samt nære venskaber med jævnaldrende. De negative eksempler omhandler strukturelle begrænsninger såsom bl.a. udelukkelse fra at deltage i skoleaktiviteter (udflugter og lejrskole), eller at de unge får tildelt undervisningsmateriale, som ligger under deres faglige niveau. Undersøgelsen peger også på, at flere af de unge med handicap føler sig uden

for eller direkte oplever at blive mobbet (ibid.). En undersøgelse foretaget af SFI (Bengtsson et al., 2011), der sammenligner 11-årige børn med en funktionsnedsættelse med 11-årige børn i almindelighed, viser, at børn med funktionsnedsættelser i højere grad er i risiko for at blive mobbet og drillet og har sværere ved at få etableret venskaber med jævnaldrende, hvorfor risikoen for isolation er højere end hos børn i almindelighed (ibid.)⁴¹. En anden, kvantitativ undersøgelse fra SFI peger på, at det især er børn og unge med diagnoser, der klarer sig dårligt og mistrives på flere områder i forbindelse med deres skolegang (Ottosen & Christensen, 2008).

I 2012 vedtog Folketinget en lovændring (LOV nr. 379 af 28/04/2012), som blandt andet havde til formål at øge andelen af elever, der inkluderes i den almindelige undervisning. Med denne lovændring blev det vedtaget, at blot 4 procent af alle skolebørn i 2015 skulle modtage specialundervisning. Det svarede til, at cirka 10.000 børn skulle flyttes fra det såkaldte specialområde til det såkaldte normalområde i undervisningen. I kølvandet på denne lovgivning viser en nyere undersøgelse foretaget af SFI (Amilon, 2015), at inkluderende skolemiljøer kan lade sig gøre ved hjælp af særlige forløb, der er med til at styrke elevernes læring og trivsel (ibid.). Dette står dog i kontrast til en nyere rundspørge foretaget af Danske Handicaporganisationer (2016), hvor mere end 450 forældre til børn med handicap i folkeskolen har svaret på en række spørgsmål om deres børns trivsel. Rundspørgen viser, at cirka hver fjerde forælder oplever, at deres børn blive fritaget fra undervisningen, og mere end halvdelen af forældrene giver udtryk for, at deres børn ikke bliver fagligt udfordret eller får nok ud af undervisningen (ibid.). En ekspertgruppe nedsat af regeringen er efterfølgende kommet med et udspil, der anbefaler, at måltallet på 4 procent skal droppes, og at vellykket inklusion direkte skal handle om det enkelte barns behov (Ministeriet for børn, undervisning og ligestilling, 2016).

I relation til det andet forskningstema om anbragte børn og unges skolegang, peger en række tidligere undersøgelser på, at langt færre anbragte børn og unge klarer sig godt i skolen (og senere i forhold til anden uddannelse og beskæftigelse på arbejdsmarkedet) end børn og unge i almindelighed. Eksempelvis viser et kvalitativt studie af tidligere anbragte unge (Bryderup & Trentel, 2012), at anbragte børn og unge er i højrisiko for ikke at gennemføre en 9. klasses afgangseksamen. Dertil viser en undersøgelse foretaget af SFI om tidligere anbragte børn som voksne, bygget på registerdata (Olsen, Egelund & Lausten, 2011), at tidligere anbragte unge voksne har 26-29 procentpoint mindre sandsynlighed for at være under uddannelse eller i beskæftigelse sammenlignet med andre, der ikke har været anbragt uden for hjemmet.

Et nyt studie om anbragte børn og unges skolegang gennemført af Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (Klyvø & Larsen, 2016) viser, at Københavns Kommune gennem flere år har haft et øget fokus på at fremme en bedre skolegang for de anbragte børn og unge. Undersøgelsen viser, at anbringelsen i sig selv kan gøre en positiv forskel for børnenes og de unges skolegang, men samtidig viser undersøgelsen også, at der er behov for en større indsats i forbindelse med lektielæsning og udvikling af børnenes omverdensforståelse samt almene dannelse (ibid.).

SFIs undersøgelse om anbragte børn og unges trivsel (Ottosen et al., 2015) viser, at en tredjedel af de 11- og 15-årige anbragte børn og unge modtager støtteundervisning, hvor det kun er tilfældet for henholdsvis 6 og 11 procent for de 11- og 15-årige, som ikke er anbragt uden for hjemmet. Samlet set

41 Når vi ser på mobning, viser SFIs undersøgelse om anbragte børn og unges trivsel (Ottosen et al., 2015), at 20 procent af de familieplejeanbragte børn og unge oplever at blive mobbet. Der er signifikant færre anbragte børn og unge i familiepleje end på døgninstitution (26 procent) og socialpædagogisk opholdssted (27 procent), der oplever at blive mobbet.

viser undersøgelsen også, at 27 procent af de familieplejebragte børn og unge (på henholdsvis 11, 13, 15 og 17 år) går i en specialklasse eller på en specialscole.

Med afsæt i de nævnte undersøgelser og nuværende praksis på skoleområdet er det sandsynligt at familieplejebragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap står over for flere udfordringer i deres skolegang end jævnaldrende børn og unge i almindelighed.

7.2. Undervisning og forudsætninger for læring

Nærværende undersøgelse viser, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje har forskellige forudsætninger for, at de kan trives og lære i deres skoletilbud. Som illustreret i tabel 5.1 i kapitel 5 gav 38 procent af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i spørgeskemaundersøgelsen udtryk for, at de har 'svært ved at lære nye ting på grund af deres diagnose'. 25 procent oplever, at der er 'ting de ikke kan være med til i skolen'. Kun en mindre andel på 13 procent gav udtryk for, at de har 'let ved at lære nye ting på grund af deres diagnose', og 11 procent gav udtryk for, at de 'ved mere end andre børn på deres alder'.

I den sammenhæng er det værd at bemærke, at den specifikke kroniske sygdom/det specifikke handicap kan have vidt forskellig betydning for såvel børnenes og de unges trivsel som læring. Eksempelvis kan nogle børn med kognitive funktionsnedsættelser have svært ved at tilegne sig samme læse- og skrivefærdigheder som deres jævnaldrende, men umiddelbart være glade og have let ved indgå i sociale fællesskaber med andre børn. Til sammenligning kan nogle børn med autisme have faglige evner, der ligger over deres alderssvarende niveau, men umiddelbart have svært ved at forstå 'de sociale spilleregler' i samspillet med andre. Nogle af disse børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap har derfor et særligt skoletilbud, der kan tilbyde dem en mere differentieret undervisningsform med tilpasset støtte.

Skoletilbuddets betydning for børnenes og de unges tilfredshed

Tabel 7.1 viser besvarelsene fra spørgeskemaundersøgelsen til børnene og de unge med og uden kronisk sygdom/handicap i både døgnpleje og aflastning på spørgsmålet om, hvilket skoletilbud de er tilknyttet:

Tabel 7.1

Hvilken type skole går du på?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	79	100 %	98	100 %	177	100 %
Almindelig klasse på en skole	13	16 %	72	73 %	85	48 %
Specialklasse på en skole	7	9 %	6	6 %	13	7 %
Specialeskole	38	49 %	8	8 %	46	26 %
Får undervisning derhjemme	1	1 %	0	0 %	1	1 %
Ungdomsuddannelse	7	9 %	5	5 %	12	7 %
Anden skoletype	11	14 %	6	6 %	17	10 %
Jeg går ikke i skole	2	3 %	0	0 %	2	1 %
Ved ikke	0	0 %	1	1 %	1	1 %

Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Fisher's Exact Test: <0.05.

Samlet set går i alt 48 procent i en almindelig klasse på en skole. For børn og unge med kronisk sygdom/handicap er andelen på 16 procent, der går i en almindelig klasse, mens det for børn og unge uden kronisk sygdom/handicap er 73 procent. Modsat viser tabellen, at i alt 58 procent af børnene og de unge, der har kronisk sygdom/handicap, går i en specialklasse eller på en specialskole, mens det samme kun gælder for 14 procent af børnene og de unge uden diagnoser. Tabel 7.1 viser således, at der er signifikante forskelle mellem de to grupper af børn og unge.

Børnene og de unge er i spørgeskemaundersøgelsen desuden blevet stillet et spørgsmål om, hvor glade de er for at gå i skole:

Tabel 7.2

Er du glad for at gå i skole?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	76	100 %	98	100 %	174	100 %
Altid	22	29 %	30	31 %	52	30 %
For det meste	38	50 %	44	45 %	82	47 %
Nogle gange	15	20 %	21	21 %	36	21 %
Sjældent	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Aldrig	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Ved ikke	1	1 %	1	1 %	2	1 %

2 børn eller unge går ikke i skole. I får undervisning derhjemme. Disse børn eller unge har ikke svaret på spørgsmålet.

Der er ved dette spørgsmål ingen signifikante forskelle mellem børnenes og de unges besvarelser i forhold til, om de har en kronisk sygdom/et handicap eller ej. Tabel 7.2 viser, at mere end tre fjerdedele (77 procent) af alle børnene og de unge har svaret, at de altid eller for det meste er glade for at gå i skole. Cirka en femtedel (21 procent) har svaret nogle gange. Kun 2 børn eller unge - svarende til 1 procent – har svaret, at de sjældent eller aldrig er glade for at gå i skole.

Ved at se nærmere på de kvantitative data viser det sig, at der ikke ses en signifikant sammenhæng mellem, hvor glade børnene og de unge er for at gå i skole, og hvilken type skole de går i. Det betyder, at besvarelserne på spørgsmålet om, hvorvidt børnene og de unge er glade for at gå i skole, ikke afhænger af, om de modtager specialundervisning på specialskole/specialklasse eller går i en ordinær klasse i folkeskolen. Data viser desuden, at der heller ikke er signifikante forskelle på, hvordan unge med konkrete diagnoser svarer på dette spørgsmål. Børnene og de unge med og uden ADHD eller autisme svarer eksempelvis stort set identisk på spørgsmålet. Ligesom der heller ikke er signifikante forskelle på besvarelserne på tværs af plejetyper (døgnpleje og aflastning) på spørgsmålet om, hvor glade de er for at gå i skole.

Skoleskift kan være positivt

Langt de fleste børn og unge (11 ud af 13), som er blevet interviewet til undersøgelsen, har erfaring med skolegang i enten en specialklasse eller på en specialskole. I alt har 2 af de interviewede været tilknyttet specialområdet igennem hele deres skoleforløb, dertil har 9 fået undervisning i en almindelig

klasse i folkeskolen og har oplevet et skift til en specialklasse eller specialskole. Samtlige af de interviewede børn og unge, der har oplevet dette skift, fortæller, at det på flere måder har været godt.

Særligt de interviewede børn og unge med autisme, der har oplevet at gå i folkeskolen med mange elever i klassen, fortæller, at når der var for meget larm i klassen, påvirkede det både deres humør og deres evne til at koncentrere sig. For nogle betød larmen, at de blev indadvendte, forholdte sig passive i skoletimerne og isolerede sig, hvor det for andre betød, at de blev frustrerede, reagerede aggressivt og forlod klassen. Uro og larm i klasseværelset er således for nogle af de interviewede børn og unge noget, der kan have negativ indflydelse på deres trivsel og læring i skolen.

I den forbindelse er det værd at nævne, at det ikke blot er i folkeskoler med mange elever i klassen, at der kan være larm, som påvirker børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap. Micki på 15 år med autisme fortæller, at der i hans nuværende klasse med ganske få elever på en specialskole også kan være meget larm, og at det påvirker hans humør og koncentrationsevne. Han forklarer, at flere af eleverne let kan blive vrede, og at de kun er nogle få elever i klassen, der lytter til, hvad læreren siger. Det frustrerer tydeligvis Micki, og han fremhæver i interviewet især larmen, når han taler om sin lyst til at lære. Også Oliver på 8 år med ADHD og autisme, der går i en specialklasse, fortæller, at han meget let bliver forstyrret, hvis der er nogle af de andre elever, der enten laver ballade eller hvisker til hinanden i timerne. Oliver fortæller, at han af sin klasselærer har fået et høreværn, som han tager på, når de skal løse individuelle opgaver i klassen. Han kan med høreværnet på bedre koncentrere sig og lukke af for de mange lyde, der kan være i klasseværelset.

Ingen af de børn og unge, som er blevet interviewet i denne undersøgelse, har oplevet et skift fra specialskole eller specialklasse til en almindelig klasse i folkeskolen efter at lovændringen om at øge andelen af elever, der inkluderes i den almindelige undervisning, trådte i kraft. Undersøgelsen kan derved ikke komme med perspektiver på, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje oplever inklusion og inklusionsindsatser i den almindelige undervisningsform som beskrevet i afsnit 7.1.

Det faglige niveau – for lette eller for svære udfordringer?

I spørgeskemaundersøgelsen har børnene og de unge svaret på forskellige spørgsmål, der vedrører deres oplevelse af den undervisning, de modtager i skolen:

Tabel 7.3

Hvordan synes du, at undervisningen er?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	77	100 %	98	100 %	175	100 %
For let	5	6 %	4	4 %	9	5 %
Tilpas	56	73 %	81	83 %	137	78 %
For svær	8	10 %	9	9 %	17	10 %
Ved ikke	8	10 %	4	4 %	12	7 %

2 børn eller unge går ikke i skole og har derfor ikke svaret på spørgsmålet.

Tabel 7.3 viser, at der ikke er signifikante forskelle mellem de to grupper af børn og unges besvarelser – med og uden kronisk sygdom/handicap. 78 procent af alle børnene og de unge mener, at niveauet for undervisningen er tilpas, 5 procent mener, at niveauet er for let, 10 procent mener, at det er for svært og 7 procent ved ikke. At kunne besvare dette spørgsmål kræver, at barnet eller den unge er i stand til at nuancere og differentiere mellem forskellige fag og derefter generalisere deres oplevelse af den samlede undervisning. Dette kan være svært for nogle børn og unge – både med og uden kronisk sygdom/handicap. Flere børn og unge har også valgt at skrive en bemærkning herom. Eksempelvis nævner flere, at dansk er let, men matematik er rigtig svært. Dette aspekt er væsentligt at have for øje ved læsningen af besvarelserne på dette spørgsmål.

Krydses spørgsmålet: ”Hvordan synes du, at undervisningen er?” med barnets skoletype, er der signifikante forskelle⁴². For børnene og de unge i specialskole/speciellklasse oplever 12 procent, at undervisningen er for let, hvor dette tal for børn og unge i en almindelig klasse i folkeskolen blot er 2 procent. At undervisningen er for svær, oplever 8 procent på specialskole/speciellklasse, hvor andelen for børnene og de unge i en almindelig klasse i folkeskolen er 13 procent. Nærværende undersøgelses resultat peger således på samme problematik som fra den kvalitative undersøgelse fra Danske Handicaporganisationer (2008), nemlig at børn og unge med handicap ikke altid bliver udfordret tilstrækkeligt rent fagligt i undervisningen.

I det kvalitative materiale fra nærværende undersøgelse er der flere eksempler på, at børnene og de unge i forbindelse med deres skift fra den almindelige undervisning til specialundervisning har oplevet, at de efter kortere tid er rykket et eller flere klassetrin op i det undervisningsmateriale, som de arbejder med til opgaver, der i højere grad matcher deres faglige niveau. Dette fremstår i de kvalitative interview som noget disse børn og unge er særligt stolte af.

Børnene og de unge har i relation til spørgsmålet om, hvordan de synes, at undervisningen er, også vurderet, hvordan de selv klarer sig i skoletimerne. Her skal igen tages højde for, at spørgsmålet kræver, at børnene og de unge i deres besvarelse er i stand til at generalisere ud fra deres oplevelser med flere og forskellige fag:

Tabel 7.4

Hvordan klarer du dig i skoletimerne?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	76	100 %	98	100 %	174	100 %
Meget godt	14	18 %	18	18 %	32	18 %
Godt	35	46 %	43	44 %	78	45 %
Nogenlunde	20	26 %	33	34 %	53	30 %
Ikke så godt	3	4 %	2	2 %	5	3 %
Ved ikke	4	5 %	2	2 %	6	3 %

2 børn eller unge går ikke i skole. I får undervisning derhjemme. Disse børn eller unge har ikke svaret på spørgsmålet.

42 Chi-Square: <0.05

Der er ikke signifikante forskelle i besvarelserne fra børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Samlet set vurderer 63 procent af børnene og de unge, at de klarer sig meget godt eller godt i skolen, 30 procent, at de klarer sig nogenlunde, mens kun 3 procent svarer, at de ikke klarer sig så godt. I bearbejdningen af besvarelserne viser resultaterne desuden, at børnenes eller de unges skoletype ikke har betydning for, hvordan de oplever at klare sig i skolen.

Motivation og lyst til læring – muligheder og barrierer

I det kvalitative materiale er der flere eksempler på, at børnene og de unge sætter ord på deres styrker, og hvad der kan skabe motivation og lyst til læring i skolen. Det kan være helt særlige og faglige interesser, der motiverer børnene og de unge, men også særlige hjælpemidler kan fremme nogle af børnenes og de unges lyst til læring. Strukturelle forhold kan dog også fremstå som barrierer for børnene og de unge og virke demotiverende for at lære, ligesom de kan udelukke dem fra fællesskabet.

Flere af børnene og de unge fremhæver særligt deres yndlingsfag og relaterer disse som positivt i forhold til deres skolegang. Eksempelvis fortæller Christian på 14 år med autisme, der regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie, om faget historie, hvor han under interviewet på detaljeret vis gerne vil fortælle om sin fascination og enorme viden om romerriget. Micki på 15 år med autisme, der bor i en døgnplejefamilie, går under interviewet også gerne i dybden med sit yndlingsfag, natur-teknik, hvor han især er optaget af astronomi. Og Carina på 17 år med mental retardering giver under interviewet udtryk for en særlig glæde og begejstring, når hun bliver stillet konkrete spørgsmål om sit yndlingsfag 'madlavning', som foregår på en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU), hun netop er begyndt på. Med afsæt i konkrete redskaber fra den tidligere nævnte KAT-kassen (Callesen, 2002) viser Carina under interviewet ved at pege og fortælle i korte sætninger, at hun er meget glad for at lave mad i skoletiden. Hun placerer under interviewet forskellige ansigter på et barometer fra KAT-kassen, og derudfra rangordner hun forskellige opskrifter, som hun har lært på sit nye uddannelsessted.

Nogle børn og unge nævner idræt som et fag, der er særlig rart. Flere børn med ADHD nævner, at det kan være svært at sidde stille hele tiden, og at det er godt at bevæge sig i nogle af timerne. Hvis ikke bevægelsen sker i forbindelse med idræt, nævner 13-årige Jonathan med ADHD, at han særligt er glad for sine valgfag, hvor han nødvendigvis heller ikke skal sidde stille og lytte efter: "Sløjd. Der kan jeg godt klare det selv. Og det kan jeg også godt i musik".

Patrick på 17 år med ADHD, der bor i en døgnplejefamilie, fortæller, at han også er ordblind (har dysleksi). Her fortæller han, at han har været særligt glad for at få tildelt en såkaldt IT-rygsæk i forbindelse med undervisningen og lektielæsning. IT-rygsækken består af en computer, hvor der er installeret et læse- og skrivestøttende software, og det har gjort det lettere for ham at læse og skrive, og dermed også gjort det lettere for ham at følge med i undervisningen.

Der er således forskellige eksempler i det kvalitative materiale på, hvilken undervisning og hvordan undervisningsformen eller særlige redskaber både tilgodeser og motiverer børnene og de unge. Der er dog også flere eksempler, hvor børnene og de unge har oplevet, at de ikke kan følge med og har oplevet at være ekskluderet i mere eller mindre omfang i deres skoletid.

Da David på 17 år med et bevægelseshandicap, der regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie, bliver spurgt om, hvorvidt han får nogen form for behandling, fortæller han, at han ikke kunne tage folkeskolens

afgangsprøve samtidig med sine jævnaldrende klassekammerater, da han på grund af sin fysioterapi og anden behandling i en periode havde for mange fraværstimer: ”Jeg ville godt have haft et bevis samme tid som de andre på, at jeg havde klaret de ting [folkeskolens afgangsprøve]. Det er ikke sådan, at det gør ondt, men jeg ville bare godt have et bevis på at: 'Her' ... og det fik jeg så også senere, men det var bare sådan et papirdiplom”. Det var svært for David, da han modtog beskeden om, at han blev udelukket fra at deltage til den afsluttende dimission - det vil sige muligheden for at deltage på lige fod med sine jævnaldrende klassekammerater. Denne ekskludering og følelse af at blive holdt udenfor gjorde det svært for David i forhold til at bevare sin motivation efterfølgende. Nogle måneder senere hvor han havde modtaget ekstra undervisning og gennemført den afsluttende eksamen, modtog han sit afgangsbrev – dog med posten og ikke til en afsluttende dimission som de andre klassekammerater. Eksemplet viser en strukturel barriere, som kan tænkes enten at være resultatet af enten skoleledelsens og andre voksnes manglende opmærksomhed på Davids særlige behov eller lovkrav, som det ikke har været muligt at afvige fra.

Flere af de interviewede børn og unge, der har skiftet fra en almindelig klasse i folkeskolen til specialklasse eller specialskole, fortæller om tidligere erfaringer i folkeskolen, hvor de har haft det svært. To teenagere – Rasmus med autisme og ADHD og Daniel med en sjælden kronisk sygdom – nævner uafhængigt af hinanden, at de nærmest havde en fast plads på skoleinspektørens kontor, da de jævnligt havnede i konflikt med enten en lærer eller andre elever. For de interviewede unge, som har haft mange konflikter i skolen, har det i kortere og længere perioder medført manglende undervisning og gjort, at de har haft svært ved at følge med fagligt. Deres fortællinger bærer præg af, at det først er ved afslutningen eller efter deres forventede afgang fra skolen, at de mere eller mindre er blevet motiveret for at modtage undervisning og har fået lyst til at lære. Denne motivation skyldes, ifølge de unges forklaringer, særligt deres relation til en betydningsfuld person – enten i form af en konkret lærer eller pædagog, en plejeforælder eller plejeforældrenes biologiske børn.

Børnenes og de unges faglige interesser samt den konkrete støtte fra omgivelserne har stor betydning for deres selvfølelse, lyst til at afprøve noget nyt og derigennem tilegne sig ny viden, som kan styrke deres muligheder for uddannelse og kommende arbejdsliv. Uheldigvis møder nogle børn og unge med kronisk sygdom/handicap stadigvæk strukturelle barrierer i forbindelse med deres skolegang.

En betydningsfuld voksen som støtte

Nærværende undersøgelse viser, at en betydningsfuld voksen, der kan støtte såvel fagligt som socialt, er alt-afgørende for, at børnene og de unge trives og har lyst til at lære i skolen. Som nævnt kan det både være professionelle i form af lærere og pædagoger, der i undervisningen giver børnene og de unge en relevant støtte, men også døgnpleje- og aflastningsforældre samt deres biologiske (voksne eller halvvoxne) børn, der fremstår som betydningsfulde personer, som kan støtte og hjælpe børnene og de unge med strukturelle barrierer.

Rasmus på 18 år med ADHD og autisme bliver først anbragt i en døgnplejefamilie som teenager. Rasmus fortæller, at det var plejeforældrenes biologiske søn, der fik ham motiveret til at gå i gang med skolearbejdet igen. Det sker i forbindelse med flere samtaler om, at det kræver en afgangseksamen, hvis Rasmus gerne vil uddanne sig til at være murer. Også 16-årige Daniel med en sjælden kronisk sygdom fortæller, at plejefamiliens biologiske søn har været vigtig i forhold til, at han gør noget ved skolen. I det følgende citat spørger interviewer Daniel om, hvad det var, der gjorde, at han ændrede sig og blev seriøs i skolen:

”Da han [plejeforældrenes biologiske søn] selv var på min alder og gennem hele hans folkeskolegang, der ved jeg, at han lavede meget ballade og sådan noget, og han hørte ikke efter. Og da han gik ud af skolen, var han også

meget bagud og kunne ikke noget som helst ... Så han har jo været nødt til at bruge mange år på at indhente alt det, fordi han godt kunne se, at man er nødt til at tage det seriøst. Han har indhentet det, og han er hardcore til matematik, og han læser virkelig også bare derud af. Det har sådan givet mig en passion ... det smitter sådan lidt af”.

Flere af de andre børn og unge, som er blevet interviewet i nærværende undersøgelse, fortæller også om en betydningsfuld voksen i plejefamilien. Børnenes og de unges plejeforældre bliver fremhævet som betydningsfulde voksne, der støtter dem i deres skolegang – både i forhold til de faglige og sociale udfordringer, der kan opstå. Det gælder også for børn og unge i aflastning, der fremhæver deres aflastningsforældre som betydningsfulde voksne, der støtter og hjælper dem med konkrete og praktiske opgaver, men også i forbindelse med motiverende samtaler, der øger børnenes eller de unges selvværd. Eksempelvis nævner 17-årige David med et bevægelseshandicap, at hans aflastningsforældre har givet ham tro på egne evner, når han har haft det svært i perioder:

”Nogle gange trækker de [aflastningsforældrene] mig til side og siger til mig, at: ’Du skal bare tro på dig selv. Der findes alle mulige løsninger’. Og det gør der jo også. Altså alle ting kan løses. Og det er på den måde, jeg ligesom får lidt tilbage. Altså, jeg tror ikke, at det kun er mig. Jeg tror da også, at der er andre handicappede, der føler sig forkerte, der føler sig udenfor og sådan nogle ting. Der har de sådan hjulpet mig med, at selvom jeg er handicappet, og selvom jeg har de udfordringer i mit handicap, så er jeg stadig almindelig ligesom dem. Og det har ligesom givet mig en vis selvtillid, hvor det nok har været frem og tilbage i mit hoved. Hvor jeg ligesom tænker: ’Husk nu, hvad Anni [aflastningsmor] siger: Motivation, motivation’. Arhg, så kører vi bare. Det hjælper mig stort set i min hverdag, når jeg står op, og når jeg skal i seng. Ja, så kører den replik i mit hoved”.

Lærere eller pædagoger i skolen bliver i det kvalitative materiale i overvejende grad fremhævet som betydningsfulde voksne, der i høj grad støtter børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap – i såvel faglige som sociale udfordringer på skolen. Da interviewereren spørger Jonathan på 13 år med ADHD, hvilke voksne han kender i skolen, nævner Jonathan, at han i sin specialklasse har en fast pædagog som støtte – både i undervisningen og i frikvartererne:

”Gitte [pædagog] er støtte på mig, og hun er der hele tiden ... Hun hjælper mig, så jeg ikke kommer ud i konflikter og sådan noget”.

Int.: *”Hvis nu Gitte ikke var der for dig, hvordan ville din uge så se ud?”*

Jonathan: *”Så var det ligesom den anden dag, vi var oppe i slåskamp, og hvad jeg eller ikke ved, hvad var (...). Så hun passer på en, så man ikke kommer ud i konflikter og alle sådan nogle ting”.*

Jonathan nævner gennem interviewet flere gange pædagogen som en person, der i høj grad er med til at sørge for, at hans skoledag går godt. Både i forhold til at han kan indgå i det sociale fællesskab i klassen og også i forhold til, at han bevarer sit fokus på at løse skoleopgaverne i undervisningstiden.

Også i spørgeskemaundersøgelsen til børnene og de unge viser data tydeligt, at lærere eller pædagoger er særligt betydningsfulde – især for børnene og de unge, der går i en specialklasse eller på en specialskole. Dette viser sig ved besvarelserne til et spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen, som er blevet præsenteret i kapitel 6 (tabel 6.3a og 6.3b), hvor børnene og de unge bliver bedt om at svare på følgende: *”Nogle gange kan man blive ked af det. Hvem taler du med, hvis du bliver ked af det?”*. Som tabel 6.3a viser, svarer i alt 35

procent af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje, at de taler med deres lærer eller pædagog, hvor procentandelen kun er 15 procent hos børn og unge uden kronisk sygdom/handicap. Forskellen er signifikant. Denne signifikante forskel kan muligvis forklares ved, at en stor andel af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i nærværende undersøgelse går i en specialklasse eller på en specialskole (som vist i tabel 7.1), hvor der er tilknyttet flere lærere og pædagoger til de enkelte klasser.

Tanker om uddannelse og job i fremtiden

I spørgeskemaundersøgelsen har nogle af børnene og de unge endvidere skrevet bemærkninger om deres fremtid i forbindelse med forskellige spørgsmål – herunder et åbent spørgsmål, der lyder: ”Hvad kan gøre dit liv endnu bedre?”. Mange af bemærkningerne viser, at børnene og de unge tænker på deres fremtid. Nogle af børnene og de unge ser lyst på deres kommende tilværelse, imens andre er mere bekymrede. Flere af børnene og de unge i denne undersøgelse nævner et decideret ønske om at få en uddannelse eller et job, når de bliver voksne, mens andre også skriver kommentarer om ønsker til et velfungerende liv på andre områder. Eksempelvis skriver en 15-årig dreng med OCD i døgnpleje: ”At jeg bliver på den vej, jeg er på vej med, og får et arbejde og en familie”. Andre skriver om mere bekymrende tanker, hvor de giver udtryk for, at de kan have behov for ekstra støtte. Eksempelvis skriver en pige: ”At jeg får efterværn automatisk vil være en hjælp”, eller en dreng på 16 år med hjerneskade, der skriver: ”Hjælp til økonomi og ikke at blive kriminel”. Ingen af børnene eller de unge nævner direkte i bemærkningerne deres kroniske sygdom/handicap i forbindelse med tanker om deres fremtid.

I det kvalitative materiale er der derimod fortællinger om børnenes og de unges tanker og forestillinger om fremtiden, hvor de omtaler deres kroniske sygdom/handicap som barriere og udfordring i forhold til at realisere deres drømme og ambitioner. Isabella på 10 år med svær allergi fortæller under interviewet, at hun sandsynligvis ikke kan få sit nuværende drømmejob: ”Jeg gad i hvert fald godt at være frisør, når jeg blev stor. Men det kan jeg ikke. Fordi så skal jeg spraye, have hænderne i vand og sådan noget”.

Også Daniel på 16 år med en sjælden kronisk sygdom har flere tanker om, at der er barrierer i forhold til hans muligheder i fremtiden. Daniel nævner, at han godt kunne tænke sig at komme ind i militæret, når han bliver ældre. Allerede nu har han dog tanker og bekymringer om, at han ikke kan blive optaget på baggrund af sin kroniske sygdom, som gør, at han kun i begrænset omfang kan indgå i hårde fysiske aktiviteter. Dertil nævner han også, at den kroniske sygdom har den konsekvens, at han ikke kan have et stillesiddende arbejde på et kontor, da for lidt bevægelse kan øge hans smerter.

Da interviewer spørger til fremtidsplaner, fortæller David på 17 år med et bevægelseshandicap, ligeledes at stillesiddende arbejde ikke vil være godt for ham på sigt. Han fortæller, at der er en risiko for, at han kan miste evnen til at stå oprejst, hvis han sidder stille i lang tid over en længere periode. David er på den baggrund åben over for flere jobmuligheder, selv om han også ved, at han uanset hvad vil møde flere barrierer:

”Jeg skal lige huske på, at jeg har de her udfordringer. Det er jo ikke alt, jeg kan ude på arbejdsmarkedet. Jeg bliver jo også nødt til at tage højde for mit handicap og alle mulige andre ting. Men det kan jeg måske godt lige blive trist over, at jeg måske ikke kan gå almindeligt ligesom jer andre derude. Men igen, så skal jeg bare tænke på, at jeg er jo lige så almindelig som jer. Jeg har bare et handicap, og det kan jeg jo ikke gøre for”.

Nogle af børnene og de unge giver i de kvalitative interview udtryk for, at bestemte lærere og pædagoger i deres skoletilbud er i stand til at motivere dem til at se muligheder frem for begrænsninger – også i forhold

til uddannelsesmuligheder og beskæftigelse. Eksempelvis fortæller Christian på 14 år med autisme, at han gerne vil arbejde som socialpædagog, når han bliver ældre: ”Jeg gad godt at arbejde på sådan en skole og hjælpe andre autister og lære dem, hvordan deres evne ikke er en fejl eller nogen form for mærkelighed. Det er en evne, der gør dig anderledes, og det skal man være glad for”.

Flere af de interviewede børn og unge fremhæver som nævnt lærere og pædagoger som betydningsfulde voksne, men også at både døgnpleje- og aflastningsforældre på forskellig vis kan være en særlig støtte i forhold til de unges valg af uddannelse og senere beskæftigelse. Særligt for de unge, som har haft en svær skolegang og oplevet flere faglige nederlag, har flere døgnpleje- og aflastningsforældre motiveret og støttet dem. Eksempelvis har flere døgnpleje- og aflastningsforældre hjulpet med at få skabt en praktik-, elev- eller lærerplads til den unge. Netop denne særlige støtte har givet de unge – ikke blot en mulighed for adgang til arbejdsmarkedet – men også et øget selvværd samt større tro på og viden om egne kompetencer. Derved fremstår en betydningsfuld voksen også som en væsentlig støtte i forhold til at skabe motivation og muligheder for videre uddannelse og/eller beskæftigelse på arbejdsmarkedet.

7.3. Venskaber

Deltagelse i sociale aktiviteter med andre børn eller unge er særligt betydningsfuldt for, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap trives og har lyst til at lære i skolen. Nærværende undersøgelse viser, at børnene og de unge på nogle områder oplever, at det kan være svært at etablere eller fastholde venskaber med jævnaldrende. I de følgende afsnit vil vi derfor nærmere undersøge på hvilke områder, børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap oplever venskaber med andre, og hvor udbredt mobning er i deres hverdag.

En god ven kan være mange ting

Børnene og de unge har i spørgeskemaundersøgelsen svaret på et konkret spørgsmål om, hvorvidt de har en god ven:

Tabel 7.5

Har du en god ven?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
	I alt	79	100 %	98	100 %	177
Ja	73	92 %	91	93 %	164	93 %
Nej	4	5 %	6	6 %	10	6 %
Ved ikke	2	3 %	1	1 %	3	2 %

Der er ingen signifikante forskelle på besvarelserne fra de to grupper af børn og unge. Størstedelen (93 procent) af alle børnene og de unge i døgnpleje og aflastning uanset kronisk sygdom eller ej oplever at have mindst én god ven. 6 procent har svaret nej og 2 procent ved ikke.

I det kvalitative materiale er der flere eksempler på, at en god ven kan være mange forskellige ting. Nogle børn og unge taler om deres kontakter på Facebook eller Skype som gode venner – herunder venner de

aldrig har mødt fysisk, men som de har fået kontakt med over Internettet på baggrund af fælles interesser. Andre børn og unge nævner under interviewet deres plejefar eller plejemor som bedste ven, og nogle omtaler også deres kæledyr som en god ven. Svarene på spørgsmålet, ”Har du en god ven?”, kan således også afspejle andre end jævnaldrende børn og unge.

At lege eller være sammen med andre

I spørgeskemaundersøgelsen har børnene og de unge besvaret et spørgsmål, der omhandler venskaber:

Tabel 7.6

Vil andre børn eller unge gerne lege eller være sammen med dig?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	79	100 %	98	100 %	177	100 %
Altid	21	27 %	44	45 %	65	37 %
Ofte	28	35 %	34	35 %	62	35 %
Nogle gange	19	24 %	17	17 %	36	20 %
Sjældent	4	5 %	1	1 %	5	3 %
Aldrig	1	1 %	0	0 %	1	1 %
Ved ikke	6	8 %	2	2 %	8	5 %

Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Fisher's Exact Test: $P < 0,05$

Tabel 7.6 viser her, at der er signifikante forskelle i besvarelserne fra de to opdelte grupper af børn og unge. 62 procent af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap har svaret altid eller ofte, hvor denne andel hos børnene og de unge uden kronisk sygdom/handicap er 80 procent. I alt 6 procent af børnene og de unge med diagnoser har svaret sjældent eller aldrig, hvor denne andel er 1 procent hos børnene og de unge uden diagnoser. Tabellen viser, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap i mindre grad oplever, at andre børn eller unge gerne vil lege eller være sammen med dem, end børn og unge uden kronisk sygdom/handicap gør. Disse resultater bekræfter den føromtalt undersøgelse fra SFI (Bengtsson, 2011), der viser, at børn med funktionsnedsættelser har sværere ved at etablere venskaber med jævnaldrende.

Flere af de interviewede børn og unge, der går i specialklasse eller på specialskole, giver udtryk for, at de her oplever et fællesskab og derigennem også venskaber med andre, der på nogle områder ligner dem selv – særligt i forhold til deres kroniske sygdom/handicap. Flere børn med autisme eller ADHD fremhæver dette aspekt i de forskellige interview. Da interviewer spørger 14-årige Christian med autisme om, hvorvidt der er udfordringer ved at være anderledes, svarer han på følgende måde:

”Der er altid udfordringer med livet, men én af udfordringerne er, at når man tænker anderledes, så er det svært at være en del af gruppen. Men det gode ved min autisme og ved mine venners autisme er, at man lærer hurtigt, hvordan man kan blive en del af gruppen, men samtidig være sig selv. Det er én af grundene til, at jeg er glad for, at jeg ikke er normal. På min specialskole kan vi alle sammen snakke sammen uden problemer, også selvom vi ikke engang kender hinanden. Når der kommer en ny elev i klassen, så er alle sammen bare sådan her stille og siger: ’Hej’. Så går vi hen og siger: ’Vil du spille med os?’ eller ’Hey, hvad med at gøre dit og dat?’, og så bliver vi automatisk alle sammen venner. Det er en flok”.

Christian har tidligere under interviewet fortalt, at han har haft svært ved at få venner. Det er først i mødet med andre børn, der også har autisme, at han får en oplevelse af at have venner. Venskabet opstår, ifølge Christian og flere af de andre interviewede børn og unge, når de dels oplever at have fælles interesser med andre, dels oplever at have forståelse for hinandens styrker og udfordringer, som den kroniske sygdom/handicappet medfører.

I det kvalitative materiale er der eksempler på, at det kan være svært for børn og unge at etablere eller fastholde venskaber med jævnaldrende. Jonathan på 13 år med ADHD fortæller, at han ikke går i en skolefritidsordning, da han ikke kan finde ud af dette:

Int.: *"Hvorfor tænker du, at du ikke kan finde ud af dette [gå i skolefritidsordning], eller hvad mener du, når du siger det?"*

Jonathan: *"Jeg kan ikke finde ud af at være sammen med andre børn. Jeg griner, hvis der går noget galt og sådan noget [...]. Der var en, der skubbede til mig, og så skubbede jeg til ham, og så skubber jeg bare sådan her [siger en lyd og løfter armene]. Så stod der en pige med et skateboard, og så røg han lige ned i skateboardet på ryggen [...]. Hvis de driller, så driller jeg også. Sådan er det"*

At fravælge socialt samvær med andre

I de forskellige interview er der også flere fortællinger, hvor børnene og de unge giver udtryk for, at de kan have det svært ved at være sammen med andre. Det kan nogle gange være svært at forstå, hvordan ens egen adfærd enten kan gøre andre kede af det eller vrede. Nogle gange kan børnene eller de unge godt se det i situationen bagefter, imens de andre gange kan have svært ved at forstå, hvad der eventuelt skabte en konflikt i selve situationen. Nogle børn og unge sætter direkte ord på, at det er deres diagnose, der kan være på spil, når de havner i en konflikt, imens andre børn og unge slet ikke nævner deres kroniske sygdom/handicap i fortællingerne om konflikter i samværet med andre jævnaldrende.

Dette viser sig også i spørgeskemaundersøgelsen, hvor flere børn og unge har valgt at skrive en kommentar til netop spørgsmålet om, hvorvidt andre børn eller unge gerne vil lege eller være sammen med dem. I den sammenhæng nævner flere børn og unge, at de nogle gange er nødt til at fravælge det sociale samvær med deres jævnaldrende efter skole. En dreng på 14 år med autisme skriver: *"Nogle gange er jeg nødt til at sige nej, fordi ellers bliver det for meget at være sammen med de andre i klassen"*. Isabella på 10 år med svær allergi sætter tydeligt ord på, at der kan være særlige situationer, hvor hun er begrænset i at lege med sine jævnaldrende. Det er ikke alle fra klassen, som hun har mulighed for at besøge, ligesom det ikke er alle lege, som Isabella kan lege, da hun har behov for at være i meget allergivenlige omgivelser: *"... og det er også det med, at jeg ikke kan bygge huler og sådan noget ... for jeg har det sådan meget med tæpper og dyner og det. Så det er mest kun, når jeg skal i seng, at jeg skal have en dyne. Så det kan også være lidt irriterende"*. Nogle børn og unge fortæller også, at de har brug for 'alene-tid' i løbet af skoledagen, og derfor vælger de at trække sig fra fællesskabet. Muligheden for at trække sig både i løbet af skoledagen og efter er vigtigt for flere af de børn og unge, som har deltaget i undersøgelsen.

Der er således forskellige eksempler på, hvordan nogle af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i denne undersøgelse oplever, at de kan have sværere ved at indgå i og fastholde venskaber med jævnaldrende.

At have venner med hjem hos plejefamilien sker ikke så ofte

I spørgeskemaundersøgelsen er børnene og de unge blevet stillet endnu et spørgsmål om venskaber. Resultatet på dette spørgsmål viser ligeledes interessante forskelle på besvarelserne fra særligt de døgnplejebragte børn og unge med eller uden kronisk sygdom/handicap:

Tabel 7.7

Tager du venner med hjem på besøg?

Børn og unge i døgnpleje:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	43	100 %	79	100 %	122	100 %
Altid	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Ofte	6	14 %	24	30 %	30	25 %
Nogle gange	22	51 %	32	41 %	54	44 %
Sjældent	9	21 %	20	25 %	29	24 %
Aldrig	6	14 %	2	3 %	8	7 %
Ved ikke	0	0 %	1	1 %	1	1 %

Signifikant forskel mellem unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Fisher's Exact Test: $P < 0,05$

Tabel 7.7 viser, at der er signifikante forskelle i besvarelserne fra de to opdeltede grupper af børn og unge. Blot 14 procent af børnene og de unge med kronisk sygdom har på spørgsmålet om, hvorvidt de tager venner med hjem på besøg, svaret ofte, hvor dette tal for børn og unge uden kronisk sygdom/handicap er 30 procent. Dertil har 14 procent af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap svaret, at de aldrig tager venner med hjem på besøg, hvor det for børnene og de unge uden kronisk sygdom/handicap kun er 3 procent.

Resultaterne på dette spørgsmål viser, at færre børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje tager venner med hjem på besøg. Dette resultat kan således være med til at understøtte nogle af de andre resultater fra spørgeskemaundersøgelsen, der også peger på, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap oplever flere udfordringer i at etablere eller fastholde venskaber med jævnaldrende.

I den forbindelse er det væsentligt at fremhæve et andet resultat fra spørgeskemaundersøgelsen, hvor børnene og de unge er blevet præsenteret for forskellige udsagn i forhold til, hvad der er det vigtigste i en plejefamilie. Her har i alt 42 procent af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje markeret, 'at plejefamilien selv har børn'. Kun en andel på 15 procent af børnene og de unge uden kronisk sygdom/handicap har svaret, at det er vigtigt (som vist i kapitel 6, tabel 6.4a). Denne forskel er signifikant. Tallene kan tyde på, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap finder det vigtigere, at der er andre børn i plejefamilien, da de på den måde får mulighed for at indgå i socialt samspil med andre, hvilket er sværere for dem at gøre med deres jævnaldrende eller efter skolen.

Venskaber spiller en stor rolle i samtlige interview med børnene og de unge i såvel døgnpleje som aflastning. Nærværende undersøgelse viser, at oplevelsen af at have mindst én god ven er helt essentielt for, at børnene og de unge trives. Også i spørgeskemaundersøgelsen fremstår venskaber som et af de væsentligste elementer for, at børnene og de unge trives. I det åbne spørgsmål, "Hvad kan gøre dit liv endnu bedre?", har mange børn og unge i flere tilfælde nævnt temaer, som relaterer sig til venskaber.

Eksempelvis har en pige på 11 år med bevægelseshandicap skrevet: ”At jeg bliver mere populær”. En anden pige på 12 år med en sjælden kronisk sygdom skriver: ”Jeg vil også gerne, at mit liv bliver bedre, for min bedste veninde vil ikke lege med mig så meget mere. Og der er ikke rigtig nogen af de andre piger, som vil lege med mig, så jeg ville blive rigtig glad, hvis hun ville snakke med mig igen og lege med mig igen. Hun lukker mig også udenfor hele tiden, og det bliver jeg rigtig ked af. For så føler jeg, at hun ikke kan lide mig ... og jeg ikke har så mange venner”. Eller som en dreng på 12 år med ADHD i aflastning ganske kortfattet udtrykker det: ”Bare gode venner”.

Mobning og drilleri

I forbindelse med børnenes og de unges oplevelser af venskaber, har vi også i undersøgelsen spurgt om, hvorvidt børnene har oplevet at blive mobbet eller drillet. Med en almengørende formulering, ”Nogle børn og unge oplever at blive mobbet eller drillet”, er børnene og de unge efterfølgende i spørgeskemaundersøgelsen blevet stillet spørgsmålet:

Tabel 7.8

Oplever du at blive mobbet eller drillet?

Børn og unge i både døgnpleje og aflastning:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	79	100 %	98	100 %	177	100 %
Aldrig	32	41 %	55	56 %	87	49 %
Sjældent	26	33 %	24	24 %	50	28 %
Nogle gange	16	20 %	12	12 %	28	16 %
Ofte	1	1 %	4	4 %	5	3 %
Hver dag	1	1 %	1	1 %	2	1 %
Ved ikke	3	4 %	2	2 %	5	3 %

Tabel 7.8 viser, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap ikke svarer, at de bliver mobbet eller drillet signifikant oftere end børn og unge uden kronisk sygdom/handicap. Samlet set svarer 77 procent aldrig eller sjældent. I alt svarer 20 procent af børnene og de unge i spørgeskemaet nogle gange, ofte eller hver dag. Derved stemmer nærværende undersøgelse på sin vis overens med resultaterne fra den tidligere nævnte undersøgelse om anbragte børns og unges trivsel fra SFI (Ottosen et al., 2015), der også viser, at 20 procent af børnene og de unge i familiepleje oplever eller har oplevet mobning.

Som tidligere nævnt har 4 procent af børnene og de unge andetsteds i spørgeskemaet angivet (som vist i kapitel 5, tabel 5.1), at andre ’mobber eller driller dem med deres diagnose’, men ingen har skrevet uddybende bemærkninger i forhold til det.

Flere af børnene og de unge har derimod valgt at skrive en kommentar om mobning eller drilleri under flere af de andre stillede spørgsmål i spørgeskemaet. Disse kommentarer peger på, at mange har oplevet mobning. Flere nævner deres tidligere skole som et sted, hvor de har oplevet mobning. Nogle skriver om dette meget kortfattet som en dreng på 16 år: ”Førhen blev jeg drillet groft og ofte”, imens andre vælger at skrive mere uddybende om deres oplevelser, og hvorfor de blev mobbet. Her nævner flere blandt andet deres forældre som forklaring på mobning. En pige på 16 år med ADHD skriver: ”Førhen har man ligesom haft en ’fast’ rolle i klassen med hierarki osv., hvor folk tit dømte en ud fra ens biologiske forældre, hvilket var rigtig

hårdt. Jeg stolede ikke på mig selv og troede heller ikke på, at jeg kunne noget, for 'jeg ville ende som min mor', som folk sagde ... Men nu er jeg glad hver dag og har det rigtig godt".

Også en anden teenagepige med ADHD på 17 år skriver: *"Altså, jeg følte, jeg blev det [mobbet eller drillet], fordi de dømte en og ligesom ikke troede på, at man kunne klare skolen ... hverken niende eller ungdomsuddannelse, men jeg kom ind på min uddannelse og klarede mig som den bedste i min klasse. Men ja, drillet og mobbet, fordi min [biologiske] familie var, som den var".*

Flere af de interviewede børn og unge med kronisk sygdom/handicap fortæller, at de mere eller mindre har oplevet at blive mobbet eller drillet i deres skoletid. Nogle fortæller, at de har været kede af at skulle i skole, mens andre fortæller, at de ikke turde gå uden for hjemmet i deres nabolag af frygt for mobning af andre børn eller unge i lokalområdet. Blot en enkelt ung, Rasmus på 18 år med autisme og ADHD, nævner sin diagnose i interviewet som en forklaring, da han bliver spurgt, om han har oplevet mobning: *"Jamen, jeg blev meget mobbet, da jeg var mindre, og så har jeg så fundet ud af, at jeg har ADHD, som jeg tog medicin for, og som jeg ikke gør mere, og så ... ja, mobning. Så blev jeg sur, og så blev jeg aggressiv".*

Rasmus fortæller, at andre børn i skolen ofte råbte ad ham, og at det var de verbale tilnærmelser, han fik, der både gjorde ondt og gjorde ham aggressiv. Rasmus bruger flere gange under interviewet sin diagnose som en forklaring på, hvorfor han havde svært ved at indgå i socialt samspil med sine jævnaldrende klassekammerater.

På interviewtidspunktet er der ingen af børnene og de unge, der giver udtryk for, at de oplever mobning 'nu'. Under de forskellige interview kommer flere børn og unge selv ind på forskellen og ligheden mellem decideret mobning og venligt drilleri. Nogle nævner, at det kan være svært at forklare, hvad venligt drilleri er, men at det er en særlig følelse, der skaber mere skaber glæde frem for vrede. Da Micki på 15 år med autisme bliver spurgt, hvad han mener, når han taler om 'venligt drilleri', fortæller han: *"Altså, det må ikke være sådan for meget drilleri, sådan at det gør meget ondt – altså indeni og udenpå. Det skal bare sådan være for sjov [...] man skal lære hinanden at kende og vide, hvad man kan drille hinanden for sjov med, så man ikke bliver sådan ... ja, gal ...".* Daniel på 16 år med en sjælden kronisk sygdom, der går i en almindelig klasse på en folkeskole, kommer også selv ind på venligt drilleri i forbindelse med, at han i skolen har fået en særlig stol som et hjælpe- og støttemiddel. Da han bliver spurgt, hvordan de andre i klassen har reageret på, at han fik en sådan stol, fortæller han: *"De har bare drillet lidt og sådan noget, ikke ... på en sød måde selvfølgelig. Mere sådan at det er snyd, at jeg har fået sådan en lækker stol. Altså lige nu, så er de lidt ligeglade, og det har jeg det egentlig også bedst med, at de ikke snakker så meget om det".* Daniel fortæller om denne oplevelse med et smil på læben, men han giver samtidig også udtryk for, at der er en grænse for, at det venlige drilleri kan gå hen og blive for meget, hvis klassekammeraterne fortsat fokuserer på, at han er anderledes i forhold til at have en speciel stol i klassen. Flere af børnene og de unge i de forskellige interview giver udtryk for, at den rette mængde af venligt drilleri kan give et humoristisk indslag i hverdagen, hvor de føler sig set og anerkendt i et positivt lys – imens andre fortæller, at det kan være svært at se, hvornår noget drilleri er venligt ment eller ej.

7.4. Døgnpleje- og aflastningsforældrenes perspektiver

Døgnpleje- og aflastningsforældrene er i såvel spørgeskemaundersøgelsen som i de kvalitative interview ligeledes blevet spurgt om børnenes og de unges skolegang og venskaber. Både de kvantitative data og det kvalitative materiale viser, at aflastningsforældre i mindre grad end døgnplejeforældre er involverede

i barnets skolegang, og de har mindre eller slet ingen kontakt til skolen. Det viser sig også i bearbejdelsen af de kvantitative data, hvor der flere steder er signifikante forskelle mellem døgnpleje- og aflastningsforældrenes besvarelser.

7.4.1. Hvordan trives børn og unge med kronisk sygdom/handicap i deres skole?

Besvarelserne på et spørgsmål om, hvorvidt døgnpleje- og aflastningsforældrene mener, at deres pleje- eller aflastningsbarn trives i sin nuværende skole, viser, at der er signifikante forskelle på tværs af plejetype. I det følgende vil døgnpleje- og aflastningsforældrenes perspektiver på børnenes og de unges skolegang derfor blive beskrevet særskilt. Besvarelserne fra døgnplejeforældrene ser således ud:

Tabel 7.9a

Mener du, at dit/jeres plejebarn trives i sin nuværende skole?

Døgnplejeforældre til børn og unge:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	101	100 %	182	100 %	283	100 %
I meget høj grad	25	25 %	36	20 %	61	22 %
I høj grad	32	32 %	81	45 %	113	40 %
I nogen grad	28	28 %	31	17 %	59	21 %
I mindre grad	5	5 %	14	8 %	19	7 %
Slet ikke	2	2 %	1	1 %	3	1 %
Er ikke begyndt i skole endnu	5	5 %	5	3 %	10	4 %
Modtager ikke undervisning	3	3 %	11	6 %	14	5 %
Ved ikke	1	1 %	3	2 %	4	1 %

Kun døgnplejeforældre til børn på 6 år eller derover har fået spørgsmålet. Besvarelser på 50 børn eller unge er fraværende, da de er under 6 år.

Tallene i tabel 7.9a viser, at der ikke er signifikant forskel på besvarelserne fra døgnplejeforældrene til børn og unge med eller uden kronisk sygdom/handicap. I alt har 62 procent svaret i meget høj eller i høj grad, 21 procent i nogen grad og 8 procent i mindre grad eller slet ikke.

Ser vi nærmere på besvarelserne fra aflastningsforældrene til samme spørgsmål, ser resultaterne således ud:

Tabel 7.9b

Mener du, at dit/jeres aflastningsbarn trives i sin nuværende skole?

Aflastningsforældre til børn og unge:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	74	100 %	63	100 %	137	100 %
I meget høj grad	11	15 %	3	5 %	14	10 %
I høj grad	28	38 %	13	21 %	41	30 %
I nogen grad	16	22 %	25	40 %	41	30 %
I mindre grad	8	11 %	6	10 %	14	10 %
Slet ikke	2	3 %	2	3 %	4	3 %
Er ikke begyndt i skole endnu	1	1 %	6	10 %	7	5 %
Mødtager ikke undervisning	2	3 %	1	2 %	3	2 %
Ved ikke	6	8 %	7	11 %	13	9 %

Kun aflastningsældre til børn på 6 år eller derover har fået spørgsmålet. 25 personer har derfor ikke haft mulighed for at svare. Signifikant forskel mellem de to opdeltede grupper af aflastningsforældre. Fisher's Exact Test: $P < 0,05$

Her viser tabellen, at der er signifikant forskel på besvarelserne fra aflastningsforældre til børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Aflastningsforældrenes svar viser, at de mener, at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap end uden kronisk sygdom/handicap trives i deres nuværende skole. Hos aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap har 53 procent svaret i meget høj grad eller i høj grad, hvor denne andel hos aflastningsforældre med børn og unge uden kronisk sygdom/handicap er 26 procent.

Dermed viser tabel 7.9a og tabel 7.9b også, at der er signifikante forskelle mellem døgnpleje- og aflastningsforældres besvarelser: Døgnplejeforældrene har i højere grad end aflastningsforældrene givet udtryk for, at børnene og de unge trives i deres nuværende skole.

Bekymringer om den rette skolegang

I det kvalitative materiale beskriver døgnplejeforældrene både positive som negative oplevelser, de oplever i forbindelse med børnenes skolegang. De positive eksempler består overvejende af fortællinger, der baserer sig på en konkret lærer eller pædagog, som har givet barnet eller den unge både faglige og sociale kompetencer. Plejeforældrene fortæller, at barnets eller den unges relation til læreren eller pædagogen har stor betydning for, hvorvidt de oplever, at barnet eller den unge trives i deres nuværende skole. En plejemor til en dreng på 15 år med ADHD fortæller i forbindelse med spørgsmål til drengens skoleforløb, hvor svært det kan være som plejeforælder at opleve, når barnets relation til læreren ikke er god:

Lis: "Det har været rigtig svært, når Thomas [den unge i pleje] har haft trælse lærere, to lærere faktisk, to dansklærere lige efterfølgende af hinanden, som simpelthen bare ikke forstod, at Thomas bare lige havde brug for at få en hånd på skulderen ... eller som jeg også sagde til dem: 'Prøv at gøre sådan her med ham. Altså, det er rigeligt, for så falder han ned'. Men de så ham som en irriterende, uopdragen og vanskelig unge. Så vi [plejeforældrene] var jo til det ene møde efter det andet, og jeg sad jo og hylede øjnene ud deroppe, for jeg syntes simpelthen ikke, at det

var rimeligt – også fordi at Thomas følte, at de ikke kunne lide ham. Så det er bare ikke sjovt at skulle sende ens barn i skole og så vide, at nu skal han op og have skæld ud. Det ved du bare, altså det er hårdt som forælder”.

Citatet giver indtryk af en plejemor, der engagerer sig fuldt ud i plejebarnets trivsel. At hun omtaler sig selv som 'forældre' snarere end 'plejeforælder' til drengen underbygger indtrykket af hendes store engagement. Det er især plejeforældre til børn eller unge med kronisk sygdom/handicap, der går i en almindelig klasse i folkeskolen, der fortæller, at det kan være særligt svært som plejeforældre at opleve, at læreren ikke har nok kendskab til eller tager højde for barnets eller den unges særlige behov i undervisningen. Disse plejeforældre nævner, at børnene eller de unge på den baggrund kan blive ekskluderet i visse skolesammenhænge.

En plejemor til et 6-årigt barn med autisme og et bevægelseshandicap fortæller i forbindelse med spørgsmål til deres erfaringer med barnets institutioner, at deres barn i pleje i børnehaveperioden har gået i en almindelig børnehave med en støttepædagog tilkøbt. Plejeforældrene oplevede i den periode også, at deres barn i pleje blev ekskluderet – eksempelvis hvis børnene skulle på ture ud af huset, så deltog pigen sjældent. Derfor bakkede plejeforældrene også op om beslutningen om, at pigen skulle begynde på en specialskole ved skolestart. Det har dog efterfølgende givet plejeforældrene nye tanker og bekymringer i forhold til, om det er det rette skoletilbud for hende:

Henriette: ”Hun [barnet i pleje] er i en gruppe i 0. klasse med nogle børn, som faktisk virker dårligere end hende, eller nogle af dem er dårligere end hende, og det har vi jo ikke været vant til. Hun har været den, der har haft det sværest, og der kan vi selvfølgelig godt have den her lille bekymring omkring, altså hvad gør det ved hende nu? Sprogligt er de andre børn dårligere end hende, og vi har været vant til, at hun er den dårligste sprogligt og sådan noget. Men omvendt er hun også mere ligeværdig i det sociale, end hun nogensinde har været før. Og det som vi prøvede meget at få børnehaven til at forstå, at det er man nødt til at acceptere, at man aldrig kan få et tilbud, der passer 100 procent ... der vil altid være et eller andet, hvor vi siger, årh ... hvis bare det der, men det findes ikke. Og der må man sige, hvad er så det vigtigste lige nu, hvor henne udviklingsmæssigt har hun brug for noget lige nu? Også hele tiden kigge på, jamen hvad har hun brug for om to år, så er det måske noget andet. Så må vi finde noget andet. For det der hele runde tilbud, der dækker det hele de næste ti år, det er der ikke”.

I det kvalitative materiale er der flere eksempler på, at plejeforældrene oplever, at det kan være svært at finde frem til det rette skoletilbud. Der kan gå lang tid, før skoletilbuddet er fundet. Nogle gange viser det sig med det samme, at skoletilbuddet er det rette, hvor barnet med hastige skridt udvikler sig både fagligt og socialt, imens det i andre tilfælde ikke var det rette skoletilbud, og processen med at finde et andet relevant skoletilbud kan gå i gang. Denne (længere) proces kan være frustrerende for plejeforældrene. Nogle plejeforældre oplever det særligt frustrerende, når barnet må tages ud af skolen, og i en periode skal modtage hjemmeundervisning. I disse perioder er barnet eller den unge afskåret fra socialt samvær med jævnaldrende, og det finder plejeforældrene uhensigtsmæssigt.

Da ingen af de interviewede døgnpleje- og aflastningsforældre har oplevet, at barnet eller den unge har skiftet klasse eller skole fra specialområdet til normalområdet, kan vi som sagt, i denne undersøgelse, ikke beskrive inklusion af familieplejebragte børn og unge i den almindelige undervisning i folkeskolen.

Børn med kronisk sygdom/handicap har sværere ved at etablere venskaber

Plejeforældrenes fortællinger, om hvorvidt børnene og de unge trives i deres nuværende skole, bygger i høj grad også på deres oplevelse af børnenes og de unges sociale relationer til jævnaldrende i skolen.

I spørgeskemaundersøgelsen er døgnpleje- og aflastningsforældrene også blevet stillet et spørgsmål, der kan belyse deres oplevelser af børnenes og de unges venskaber. Følgende tabel viser både døgnpleje- og aflastningsforældrenes besvarelser, da der ikke er signifikante forskelle mellem de to plejetyper:

Tabel 7.10

I hvor høj grad vurderer du, at pleje- eller aflastningsbarnet har gode venskaber med jævnaldrende?

Døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	187	100 %	308	100 %	495	100 %
I meget høj grad	21	11 %	71	23 %	92	19 %
I høj grad	33	18 %	76	25 %	109	22 %
I nogen grad	60	32 %	83	27 %	143	29 %
I mindre grad	44	24 %	51	17 %	95	19 %
Slet ikke	22	12 %	14	5 %	36	7 %
Ved ikke	7	4 %	13	4 %	20	4 %

Signifikant forskel mellem de to opdeltede grupper af aflastningsforældre. Chi-square: $P < 0,05$

Tallene i tabel 7.10 viser, at der er signifikante forskelle mellem besvarelserne fra døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med eller uden kronisk sygdom/handicap. Hos døgnpleje- og aflastningsforældre til børn med kronisk sygdom/handicap har 29 procent svaret i meget høj grad eller i høj grad, hvor denne andel hos døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge uden kronisk sygdom/handicap er 48 procent. Henholdsvis 32 procent og 27 procent har svaret i nogen grad. 36 procent af døgnpleje- og aflastningsforældrene til børn og unge med kronisk sygdom/handicap har svaret i mindre grad eller slet ikke, i modsætning til 22 procent hos den anden gruppe af døgnpleje- og aflastningsforældre.

Disse tal kan være med til at understøtte den tendens, som resultaterne fra spørgeskemaet til børnene og de unge også viser, nemlig at børn og unge med kronisk sygdom/handicap har sværere ved at etablere eller fastholde venskaber med jævnaldrende.

I spørgeskemaundersøgelsen har døgnpleje- og aflastningsforældrene også svaret på et spørgsmål om, hvor ofte de oplever, at barnet eller den unge er blevet mobbet. I deres besvarelser er der ikke signifikante forskelle i forhold til deres oplevelser af, om børn og unge med eller uden kronisk sygdom/handicap bliver mobbet, ligesom der ikke er signifikante forskelle i børnenes og de unges egne besvarelser om mobning, når de har en diagnose eller ej (jf. tabel 7.8).

7.5. Afrunding – Skolegang og venner

Vi har i dette kapitel sat fokus på, hvordan børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i såvel døgnpleje som aflastning oplever deres skolegang og venner. Overordnet peger vores analyser på, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap er glade for at gå i skole, og at de kan følge med i skolen. Samtidig er det også tydeligt, at undervisningsmiljøet kan være med til at tage højde for eller kompensere for børnenes eller de unges kroniske sygdom/handicap og i høj grad er med til at skabe trivsel og læring for børnene og de unge. Flere af de interviewede børn og unge har dog oplevet mistrivsel, når skoletilbuddet ikke formår at tilgodese deres behov.

At have en betydningsfuld voksen, særligt en lærer eller pædagog, en døgnpleje- eller aflastningsforælder, eller et hjemmeboende biologisk barn eller ung i plejefamilien, er en væsentlig og særlig ressource, der kan styrke trivslen hos barnet eller den unge og støtte op om skolegang, videre uddannelse og beskæftigelse.

Det vigtigste fundament, for at børnene og de unge trives og har lyst til at lære i skolen, er imidlertid oplevelsen af at indgå i et socialt fællesskab med andre jævnaldrende. Kapitlet peger på, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap har sværere ved at etablere og fastholde venskaber end jævnaldrende uden diagnoser.

8. PLEJEFORÆLDRES EGNE BØRN OG BARNET I PLEJE

I dette kapitel vil vi kort inddrage plejefamiliernes egne biologiske børn for at undersøge, hvordan de oplever at vokse op sammen med et barn i pleje, der har en kronisk sygdom eller et handicap, og herunder om og hvilken særlig støtte de biologiske børn eventuelt oplever, at de har brug for. Vi retter derfor, for en kort bemærkning, det centrale fokus væk fra børn med kronisk sygdom/handicap i familiepleje for i stedet at se på, hvordan plejeforældrenes egne biologiske børn oplever at bo i en plejefamilie. Emnet er udvalgt i denne sammenhæng, da forskning viser, at de biologiske børn spiller en vigtig rolle i forhold til børns trivsel i plejefamilien, og fordi nuværende og kommende plejeforældre kan være optagede af, om og hvordan deres funktion som plejefamilie har betydning for deres relation til egne børn og for børnenes trivsel nu og på længere sigt (Martin, 1993; Thompson et al., 2016).

Det empiriske grundlag for dette kapitel er relativt lille: Vi har i undersøgelsen kun interviewet i alt 5 biologiske børn⁴³ af plejeforældre, alle over 18 år, som allerede er flyttet hjemmefra eller tæt på at flytte hjemmefra. De unge er blevet interviewet ud fra spørgsmålet om, hvordan de oplever at bo sammen med en plejesøskende med en kronisk sygdom/et handicap, og disse kvalitative interview udgør hovedparten af den anvendte empiri i dette kapitel. De biologiske børn indgår ikke i spørgeskemaundersøgelsen, og vi har derfor ikke kvantitative data fra dem. I kapitlet undersøger vi desuden, hvordan plejeforældrene ser på deres egne børns situation som en del af plejefamilien. Dette gør vi dels igennem de kvalitative interview med plejeforældrene, hvor flere også berører emner omkring deres egne børn, dels ved hjælp af tre tabeller fra spørgeskemaundersøgelsen, hvor plejeforældrene besvarer spørgsmål angående deres egne børn. Vi vil i forbindelse hermed også kort inddrage børnene i plejes oplevelser af deres relation til de biologiske børn i plejefamilien.

Formålet med dette kapitel er ikke at bidrage med nye resultater på området. Formålet er i stedet at give en tentativ belysning af et tema, der har relevans for plejefamiliens (og dermed også for barnet i plejes) trivsel, og som med fordel kan belyses yderligere i fremtiden. Hvis man skal tale om resultater, som dette kapitel bidrager med, og som ikke berøres i den eksisterende forskning, så er det, at kapitlet her peger på, at der kan være en relativ stor forskel mellem, hvordan plejeforældrene opfatter deres egne børns situation som søskende til et barn i pleje med kronisk sygdom/handicap, og hvordan børnene selv opfatter deres situation. Som nævnt er datagrundlaget for denne betragtning lille, men der er, med dette forbehold in mente, alligevel en iøjnefaldende forskel på plejeforældrenes og børnenes oplevelse af livet i plejefamilien, som for børnenes vedkommende indeholder en væsentlig grad af ambivalens og som både plejeforældre, familieplejekonsulenter og sagsbehandlere måske kan drage nytte af at kende til. Ud over denne pointe understøtter vores empiri den eksisterende forskning i forhold til de biologiske børns oplevelse af både glæde ved deres plejesøskende, og samtidig også udfordringer i form af forskellige tab ved overgangen fra at være en 'almindelig' familie til at være en plejefamilie.

43 To af de interviewede er søskende og blev interviewet samtidig.

8.1. Forskning om søskende og plejefamilier

Det har ikke været muligt at finde forskningslitteratur, der specifikt omhandler biologiske børn i plejefamilier, der har et barn i pleje med kronisk sygdom/handicap⁴⁴. Men der er forskellige forskningsundersøgelser, der lægger sig tæt op ad emnet, og som kan give os et fingerpeg om, hvordan de biologiske børn har det. Vi vil i det følgende præsentere forskningsundersøgelser, der omhandler følgende to temaer: 1/ Forskning om søskendeforhold i familier med et handicappet barn og 2/ forskning om biologiske børn i plejefamilier generelt (uden at børnene i pleje har en kronisk sygdom/et handicap).

Før vi beskriver forskningen inden for de to temaer, er det vigtigt at nævne, at forskningen om 'søskende og plejefamilier' først og fremmest beskæftiger sig med de anbragte børns egne søskende i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt og hvornår søskende bør anbringes sammen, og hvad der sker, når man adskiller søskende i forbindelse med en anbringelse⁴⁵. Dette tema vil ikke blive yderligere behandlet i kapitlet her, men det er alligevel værd at nævne, at anbragte børn i familiepleje selv kan have søskende, som de ikke er anbragt sammen med, og som barnet muligvis kun har sporadisk kontakt til, til trods for at børnene kan have en tæt relation. Ud over det beskrevne fokus findes der også enkelte forskningsartikler om, hvordan børn i pleje selv oplever adskillelse fra en biologisk søskende ved en anbringelse (Hepinstall et al., 2001; Unrau et al., 2008). Tidligere anbragte beretter her om en oplevelse af flere tab, når de anbringes, herunder tab af magt over egen skæbne, tab af selvtillid og tab af – eller adskillelse fra – søskende (Unrau et al., 2008: 1259). Flere forskningsundersøgelser peger desuden på, at de anbragte børns biologiske søskende kan udgøre vigtige livsvidner og kan virke som en slags 'buffer' både under og efter anbringelsen i forhold til svære oplevelser, fordi de biologiske søskende ofte udgør en form for familie, når forældrene ikke kan (Larsen et al., 2012; Unrau et al., 2008; Hepinstall et al., 2001: 12).

Børnene i plejes egne søskendeskaber er værd at nævne, fordi børn i pleje ofte kommer i en plejefamilie med erfaringer i bagagen i forhold til at have søskende, og de har muligvis længsler, savn og/eller vrede i forhold til deres egne søskende, som alt sammen kan tænkes at have en betydning i forhold til, hvordan barnet i pleje vil fungere i et nyt søskendeforhold med plejefamiliens biologiske børn. Dertil kommer, at plejefamiliens biologiske børn selv har en historie med sine forældre eller egne søskende og et større eller mindre overskud og lyst til at udvikle et søskendeforhold til barnet i pleje.

Forskning om familier med børn med kronisk sygdom/handicap og om biologiske børn i plejefamilier

Det første forskningstema, som handler om familier med børn med kronisk sygdom/handicap, er blevet beskrevet i kapitel 1. Vi vil derfor nøjes med at understrege, at denne forskning peger på, at mange forældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap har en relativt omfattende forældreomsorgsrolle, der kan belaste forældrene individuelt (blandt andet i forhold til deres arbejdsliv og ægteskab) og i forældrenes relation til deres andre børn på en måde, hvor disse kan opleve, at forældrene ikke har tid og overskud til

44 Én undersøgelse (Twigg, 1994) omhandler biologiske børn i en type plejefamilie, der forekommer i Amerika, og som kaldes for 'treatment foster families' (kan oversættes med specialiserede eller forstærkede plejefamilier). Dette er en familieplejetype, der i højere grad arbejder tidsbegrænset med det enkelte barn i pleje og i langt højere grad end ordinære plejefamilier er behandlingsorienteret. Det fremgår ikke i undersøgelsen, hvem de anbragte børn er – og om de har kronisk sygdom/handicap, men dette er ikke udelukket. Vi fokuserer dog ikke særligt på denne undersøgelse, da vi ikke har oplysninger om de anbragte børn, og fordi konklusionerne herfra ikke adskiller sig afgørende fra de andre undersøgelser om biologiske børn i plejefamilier.

45 Ifølge Barnets Reform skal søskende så vidt muligt anbringes sammen, jf. 68 b, stk. 3 (Servicestyrelsen, 2011). Beslutningen beror dog altid på en konkret vurdering af, hvad der er bedst for det enkelte barn.

dem (Ottosen & Bengtsson, 2002; Henriksen & Nørregaard, 2000; Lindén, 2005). Disse vilkår og forhold kan skabe en øget risiko for, at ægteskaber med et barn med kronisk sygdom/handicap bryder sammen (Martin, 1993; Thompson & McPherson, 2011)

Forskning med fokus på, hvordan det er at være et biologisk barn i en plejefamilie omhandler ikke specifikt plejefamilier, der har børn i pleje med kronisk sygdom/handicap, men forholder sig mere bredt til de biologiske børns oplevelse af at være barn af plejeforældre og søskende til et barn i pleje. Der findes flere både danske og internationale undersøgelser og forskningsartikler, der omhandler, hvordan relationen mellem plejeforældre og deres egne børn ændrer sig, når de bliver plejefamilie, og hvilke udfordringer de biologiske børn oplever ved at være søskende til et barn i pleje (Thompson et al., 2016; Larsen, 2008; Höjer, 2004; Familieplejen I Danmark, 1998; Twigg, 1994: 307; Poland & Groze, 1993). Disse undersøgelser beskriver blandt andet, hvordan de biologiske børn kan mistrives i plejefamilien, fordi de oplever op til flere tab, såsom tab af forældrenes tid, opmærksomhed og fortrolighed, tab af materielle ting og tab af normalitet, ligesom de kan opleve et tab af deres position i familien som henholdsvis enebarn, ældst eller yngst i en søskendeflok og det ansvar og de privilegier, der kan følge med her (Larsen, 2008; Twigg, 1994). De biologiske børns beretninger om tab og besværligheder ved at bo i en plejefamilie udelukker dog ikke, at børnene også samtidig værdsætter deres erfaringer som biologiske børn i en plejefamilie, som både betyder, at de får mulighed for at opleve værdien ved at hjælpe andre, og at de har et andet barn, som de kan være sammen med (Larsen, 2008; Spears & Cross, 2003; Pugh, 1996). Desuden beskrives det, at børnene, når de knytter sig til barnet i pleje, kan opleve tab af en vigtig relation, hvis anbringelsen ophører, og barnet i pleje rejser, hvilket er noget, som de biologiske børn kan sørge over. Dette gælder især for de biologiske børn, der oplever pludselige eller gentagne brud i anbringelser af et barn i deres familie (Serbinski, 2015).

Forskningen viser også, at de biologiske børn generelt har stor betydning for trivsel i plejefamilien: De biologiske børn har eksempelvis betydning for, om forældrene overhovedet tager familieplejeopgaven på sig, eller om de opgiver at gå videre med projektet af frygt for, hvad der vil ske i relationen til deres egne børn (Twigg, 1994). Mistrivsel hos de biologiske børn kan således være medvirkende til sammenbrud i anbringelsen (Thompson et al., 2016), ligesom en forskningsundersøgelse peger på, at de biologiske børn i plejefamilien også kan være med til at stabilisere anbringelsen (Thompson & McPherson, 2011). De biologiske børns betydning for anbringelsens stabilitet giver også mening ud fra et tilknytningsteoretisk perspektiv og idéen om, at barnets primære relation til en forælder udgør en basal relationsmodel, der i væsentlig grad påvirker, dog uden at determinere, barnets måder at danne relationer på fremover (Whiteman et al., 2011: 2). Dette betyder, at børns relation til deres primære forælder også vil være betydningsfuld for deres måde at skabe søskenderelationer på. Forskning inden for udviklingspsykologien viser, at børn med en usikker tilknytning viser højere rater af konflikt og fjendskab over for deres søskende i førskolealderen (Volling, 1992; Volling, 2001), og at søskende, der udviser en sikker tilknytning til deres forældre, har større sandsynlighed for at danne positive relationer til hinanden (Teti & Ablard, 1989). Aspekter som køn har dog også betydning for søskendes relationer, ligesom relationerne kan variere i nærhed og afstand over tid igennem livet (Whiteman et al., 2011: 3). Disse undersøgelser omhandler biologiske familier og tager ikke afsæt i familieplejeområdet, men de gør det relevant at overveje, om og hvordan de biologiske børns eget tilknytningmønster kan have indflydelse på trivsel i plejefamilien, ligesom plejeforældrenes evne til at skabe tilknytning til deres egne børn kan være en væsentlig markør for deres evne til at skabe tilknytning til et barn i pleje. For nogle biologiske børn i plejefamilien vil det være let og givende at knytte sig til et barn, som de ikke er beslægtede med, mens andre børn vil have sværere ved at danne nye søskenderelationer.

I dette kapitel vil vi kun i lille udstrækning beskæftige os med, hvilken betydning de biologiske børn har for børnene i pleje, men i stedet fokusere på de biologiske børns egen opfattelse af deres situation og de glæder og udfordringer, som det at være søskende til et barn i pleje giver dem.

Plejeforældrenes egne børn – hvem er de?

I kapitlet fokuserer vi på plejeforældrenes egne børn, som vi også kalder for plejeforældrenes biologiske børn. Biologiske børn defineres i denne undersøgelse, som børn og unge, der er biologisk beslægtede med enten begge eller den ene af plejeforældrene. Vi har med vilje kun udvalgt biologiske børn, der alle er over 18 år, som informanter i denne undersøgelse, og de er dermed enten en del ældre end deres plejesøskende eller fraflyttet plejefamilien, da vi ikke ønsker at skabe en for stor loyalitetskonflikt mellem de forskellige børn i plejefamilien. Dette betyder, at de fleste af de unge i interviewene ser tilbage på deres liv i plejefamilien. Tilbageblikket er med til at præge interviewene, så de i højere grad bliver fortællinger, der giver et overblik, og som beskriver opvæksten i plejefamilien som et forløb i tid.

Vores interview med sagsbehandlere og familieplejekonsulenter viser, at der hos myndighederne er en tradition for at være tilbageholdende med at anbringe børn med kronisk sygdom/handicap i plejefamilier med hjemmeboende biologiske børn, i hvert fald hvis disse børn er mindreårige. Anbringelser af børn med kronisk sygdom/handicap foretages ikke så ofte i familier med hjemmeboende børn – ifølge sagsbehandlere – af hensyn til de hjemmeboende børn, da børn med kronisk sygdom/handicap kan være ekstra plejekrævende. Billedet ser ud til at holde stik, når vi spørger plejeforældrene selv i spørgeskemaundersøgelsen. Her ses det, at ud af de 369 plejeforældre, der deltager i undersøgelsen, har 171 (46 procent) hjemmeboende biologiske børn. Der er signifikant flere plejeforældre, uden hjemmeboende biologiske børn, der har mindst ét barn med kronisk sygdom/handicap i pleje (56 procent). Blandt de plejeforældre, der har hjemmeboende biologiske børn, har 43 procent et barn med kronisk sygdom/handicap i pleje.

Der er ikke signifikant forskel på, hvor stor andelen, der har hjemmeboende biologiske børn, er på tværs af plejetype. Vi belyser derfor ikke en mulig forskel mellem døgnpleje og aflastning i dette kapitel, men antager, at de biologiske børn i både døgnpleje og aflastning vil blive udfordret på samme måde, om end aflastningsopgaven naturligvis vil være mindre dominerende i hverdagen for de biologiske børn i aflastningsfamilier, end for biologiske børn i døgnplejefamilier, da aflastningsfamilien kun har barnet hos sig i afgrænsede perioder med regelmæssige pauser imellem, modsat døgnplejefamilier, hvor barnet i pleje bor fast.

8.2. Optakt: Forudsætninger for plejeforældrenes besvarelser

Vi har i spørgeskemaundersøgelsen stillet spørgsmål til døgnpleje- og aflastningsforældrene i forhold til enkelte aspekter af trivsel hos deres egne børn, og disse resultater vil blive beskrevet i afsnittet her. Døgnpleje- og aflastningsforældrene har desuden i enkelte tilfælde givet uddybende forklaringer til deres besvarelser i spørgeskemaets åbne svarkategorier, ligesom døgnpleje- og aflastningsforældrene i enkelte tilfælde taler om deres egne børn i de kvalitative interview. De, i alt 9, døgnpleje- og aflastningsforældre, der deltager i de kvalitative interview, har alle, på nær ét par, egne børn og i 2 af disse familier er børnene hjemmeboende. De biologiske børns trivsel har ikke været et selvstændigt tema i de kvalitative interview med døgnpleje- og aflastningsforældrene, og temaet bliver derfor kun taget op i enkelte tilfælde.

Disse forskellige slags empiri vil blive inddraget i dette afsnit sammen med resultaterne fra tabellerne.

Det interessante i døgnpleje- og aflastningsforældrenes besvarelser i spørgeskemaerne, jf. tabellerne i følgende afsnit, er helt overordnet, at døgnpleje- og aflastningsforældrene udtrykker sig overvejende positivt om forskellige aspekter af trivsel hos deres egne børn. En opfattelse som bliver nuanceret, når man ser på de åbne svarkategorier og udtalelser i de kvalitative interview med døgnpleje- og aflastningsforældrene, men som alligevel giver et mere entydigt positivt billede af børnenes trivsel end udsagnene fra børnene selv – som kapitlet vil vise. I de kvalitative interview har de biologiske børn et mere ambivalent forhold til deres egen situation i familien, end hvad der kommer til udtryk i forældrenes besvarelser. Vi nævner denne forskel, fordi det er det eneste sted i vores materiale, hvor der er denne tydelige forskel i besvarelserne mellem de forskellige informanttyper. Forskellen mellem besvarelserne fra døgnpleje- og aflastningsforældrene og udtalelserne fra deres egne børn i de kvalitative interview kan skyldes flere faktorer: Det er blandt andet indlysende, at det ikke er muligt at angive nuancer i spørgeskemaer, og at døgnpleje- og aflastningsforældrene dermed ikke har gode forudsætninger for at udtrykke sig nuanceret om trivslen hos deres egne børn. Forskellen kan også skyldes, at de ambivalente følelser, som nogle af plejeforældrenes egne børn giver udtryk for, kan være svære at udtrykke over for forældrene, enten på grund af manglende tid og overskud hos forældrene eller fordi børnene ønsker at være loyale over for forældrenes valg og derfor ikke inddrager deres forældre særligt meget i disse følelser. Slutteligt kan forskellen bero på, at udtalelserne fra de biologiske børn, der deltager i de kvalitative interview, ikke er repræsentative for andre biologiske børn, hvis forældre deltager i undersøgelsen. Dette er dog mindre sandsynligt, da udtalelserne stemmer godt overens med, hvad forskningen på området viser. På grund af disse meget forskellige forudsætninger for at udtale sig vil vi ikke drage konklusioner på forskellen mellem forældrenes og deres børns udtalelser, men blot konstatere, at det billede, som de biologiske børn tegner af deres trivsel, er mere komplekst og med flere svære og problematiske aspekter end det billede, som døgnpleje- og aflastningsforældrene giver af deres egne børn. Vi vil i dette afsnit præsentere tabeller fra plejeforældrene om deres biologiske børn uden at sammenligne resultaterne yderligere med, hvad børnene selv siger i de kvalitative interview. I resten af kapitlet herefter vil vi primært belyse nuancerne i børnenes beskrivelser af deres hverdag og kun sekundært fokusere på, hvorvidt døgnpleje- og aflastningsforældrene kan gøre mere for at øge deres egne børns trivsel.

Plejeforældrenes oplevelser af aspekter af trivsel hos deres egne børn

I det følgende præsenteres døgnpleje – og aflastningsforældrenes svar på en række spørgsmål omhandlende trivslen hos deres biologiske børn. Døgnpleje og – aflastningsforældrene har kun fået spørgsmålene, hvis de har mindst ét barn med kronisk sygdom/handicap i pleje samt mindst ét hjemmeboende biologisk barn.

I tabel 8.1 bliver døgnpleje- og aflastningsforældrene spurgt om, hvorvidt de er enige i udsagnet: ”Der er ofte konflikter mellem vores biologiske barn og plejebarnet”. Det er vigtigt at være opmærksom på, at døgnpleje- og aflastningsforældrene ved dette spørgsmål har svaret med udgangspunkt i et specifikt barn i pleje med kronisk sygdom/handicap.

Tabel 8.1

Der er ofte konflikter mellem vores biologiske barn og plejebarnet

Døgnapleje- og aflastningsforældre med hjemmeboende biologiske børn og med mindst ét barn i pleje eller aflastning med kronisk sygdom/handicap	TOTAL	
I alt	72	100 %
Meget enig	0	0 %
Enig	2	3 %
Hverken enig eller uenig	8	11 %
Uenig	22	31 %
Meget uenig	38	53 %
Ved ikke	2	3 %

Af tabel 8.1 fremgår det, at størstedelen, nemlig 60 ud af 72 plejeforældre (83 procent), er meget uenige eller uenige i, at der ofte opstår konflikt mellem deres hjemmeboende biologiske barn og barnet i pleje.

Døgnapleje- og aflastningsforældrenes besvarelse giver helt overordnet et positivt billede af samspillet mellem det biologiske barn og barnet i pleje med kronisk sygdom/handicap. Tendensen fortsætter i de følgende to tabeller.

I tabel 8.2 fremgår resultaterne af et spørgsmål til døgnapleje- og aflastningsforældre, der har svaret på, hvorvidt deres biologiske barn giver udtryk for eller indtryk af, at han eller hun ønsker mere opmærksomhed fra dem:

Tabel 8.2

Vores biologiske barn giver udtryk for eller indtryk af, at han/hun ønsker mere opmærksomhed fra mig/os

Døgnapleje- og aflastningsforældre med hjemmeboende biologiske børn og børn i pleje:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
	I alt	73	100 %	98	100 %	171
Meget enig	1	1 %	1	1 %	2	1 %
Enig	12	16 %	12	12 %	24	14 %
Hverken enig eller uenig	10	14 %	12	12 %	22	13 %
Uenig	21	29 %	33	34 %	54	32 %
Meget uenig	29	40 %	39	40 %	68	40 %
Ved ikke	0	0 %	1	1 %	1	1 %

Det fremgår af tabel 8.2, at 122 ud af de 171 plejeforældre (72 procent) med hjemmeboende biologiske børn er uenige eller meget uenige i, at deres barn giver udtryk for eller indtryk af, at han eller hun ønsker mere opmærksomhed fra dem. Der er ikke signifikant forskel på plejeforældrens svar afhængigt af, om familien har mindst ét barn med kronisk sygdom/handicap i pleje.

I tabel 8.3 fremgår resultaterne af et spørgsmål til døgnpleje- og aflastningsforældre, der har svaret på, om deres biologiske barn har behov for mere støtte til at have plejesøskende.

Tabel 8.3

Vores biologiske barn har behov for mere støtte til at have plejesøskende

Døgnpleje- og aflastningsforældre med hjemmeboende biologiske børn og børn i pleje:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	73	100 %	98	100 %	171	100 %
Meget enig	3	4 %	2	2 %	5	3 %
Enig	5	7 %	12	12 %	17	10 %
Hverken enig eller uenig	12	16 %	13	13 %	25	15 %
Uenig	29	40 %	27	28 %	56	33 %
Meget uenig	23	32 %	42	43 %	65	38 %
Ved ikke	1	1 %	2	2 %	3	2 %

Tabel 8.3 viser, at i alt 121 ud af de 171 plejeforældre (71 procent) med hjemmeboende biologiske børn har svaret, at de enten er meget uenige eller uenige i, at deres biologiske barn har behov for mere støtte til at have plejesøskende. Heller ikke her adskiller svarene fra plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap sig fra svarene fra plejeforældre til børn og unge uden kronisk sygdom/handicap.

Plejeforældre med hjemmeboende biologiske børn tegner dermed i overvejende grad et billede af deres egne børn som nogen, der ikke har behov for yderligere opmærksomhed eller støtte fra dem som forældre i forhold til børnenes relation til barnet i pleje. Dette billede nuanceres en smule, hvis man ser på besvarelserne i de åbne svarkategorier. En mindre del af døgnpleje- og aflastningsforældrene (i alt 20) har benyttet sig af muligheden for at uddybe deres svar i de åbne svarkategorier, og de specificerer, hvilken form for støtte, de mener, deres barn har behov for i forhold til at have plejesøskende. Døgnpleje- og aflastningsforældrene nævner forskellige muligheder, som de mener, kunne støtte deres egne børn yderligere. En af disse er muligheden for, at børnene får støtte i form af kursus eller faglig indføring fra en ekspert, så de får en bedre forståelse for barnet i plejes udfordringer. En plejeforælder skriver således: *"En fagperson, der i hjemmet redegør for barnets handicap, således at egne børn bedre kan tolerere barnets handicap"*. En anden plejeforælder skriver følgende: *"Kurser, hvor vores egne børn undervises i det enkelte plejebarns problematik, da de ikke altid forstår plejebarnets adfærd, selvom vi som forældre prøver at forklare vores børn, hvad der ligger til grund for plejebarnets handlinger"*. Støtten til børnene kan, ifølge døgnpleje- og aflastningsforældrene, også gives ved, at børnene får mulighed for at deltage i netværksgrupper med jævnaldrende i samme situation. Desuden nævner enkelte plejeforældre, at deres børn kan have glæde af supervision eller coaching, ligesom døgnplejeforældrene mener, at aflastning vil være hensigtsmæssigt, så de kan støtte deres egne børn bedre gennem muligheden for og tid til at være alene med børnene. Én døgnplejeforælder, der også har et barn i aflastning, fremhæver i de åbne svarkategorier vigtigheden af at have fokus på familiens 'øvrige børn', både egne børn og evt. andre børn i pleje, i de følelsesmæssigt svære situationer, som et liv som plejefamilie for et barn med kronisk sygdom/handicap også kan byde på. Både voksne og børn kan blive udfordret af svære følelser, når familien tager sig af et barn med en alvorlig og livstruende sygdom:

”Det er særligt vigtigt at have fokus på familiens øvrige børn. Vores lille aflastningsbarn har en alvorlig diagnose, og vi har været nødt til at tale med vores børn om, hvor syg hun var og måske ikke ville overleve. De har oplevet hende, når hun har været meget syg og har oplevet, at andre børn på hendes afdeling er døde, mens vi har været på hospitalet. Det har hele tiden været scenarier, vi voksne har talt om på forhånd, og vi har taget hånd om vores børns og hinandens reaktioner løbende. Vi har talt meget åbent herhjemme og informeret børnenes klasselærere, når vores aflastningsbarn var meget sygt. Uanset alverdens støtte og opbakning er det at være tæt på et lille menneske med en alvorlig kronisk sygdom ultra slidsomt følelsesmæssigt. Når alt det er sagt, så er det en gave at få lov til at være aflastningsforældre for et lille barn, uanset hendes sygdom, og vi ville gøre det igen!”

Besvarelsene i de åbne svarkategorier nuancerer det overordnet positive billede fra spørgeskemaerne noget og viser, at nogle af forældrene oplever, at der kan være et konkret behov for støtte til deres egne børn, fordi deres børn kan have svært ved at forholde sig til barnet i pleje, eller fordi plejeforældrene mener, at det kan være givtigt for deres egne børn at få mulighed for at tale mere om deres situation, enten med dem selv, med en voksen supervisor/coach eller med jævnaldrende. Det er dog relativt få plejeforældre, der vælger at skrive noget i de åbne svarkategorier, og det læser vi, sammen med resultaterne fra tabellerne 8.1, 8.2 og 8.3 som, at plejeforældrene generelt oplever, at deres egne børn får den støtte, som de har behov for.

Når de biologiske børn hjælper til eller siger fra

I de kvalitative interview, hvor døgnpleje- eller aflastningsforældrene vælger at tale om deres biologiske børn, er det enten for at beskrive, hvor godt det går mellem børnene eller for at beskrive problemer, som deres eget barn har i forhold til at bo i familien. Udtalelserne er ikke nødvendigvis repræsentative for alle døgnpleje- og aflastningsforældre, men problematikkerne er relevante, ikke mindst fordi de i højere grad lægger sig op ad de biologiske børns egne fortællinger om deres situation, som vi vil beskrive senere.

Nogle døgnpleje- og aflastningsforældre beskriver, hvordan deres egne børn har et godt forhold til børnene i pleje og hjælper til i familien, også selvom de er flyttet hjemmefra. Da interviewereren spørger aflastningsforældrene Marianne og Thor om hvilke glæder, der er ved at være aflastningsfamilie, fortæller de, at Peter, deres barn i aflastning, regelmæssigt spiser aftensmad hos deres voksne søn og svigerdatter, der bor på den anden side af gaden:

Marianne: ”Der er han jo oppe ved vores søn og svigerdatter, der bor lige over for den ejendom, som vi bor i, hvor Peter går over til aftensmad, og det er jo rigtig rart, at det kan lade sig gøre. Og det er jo rigtig rart at se, at han kan være sammen med dem ... Og det passer ind i vores verden. Og han er jo en del af os, og det er jo vores liv, kan man sige”.

Her bliver aflastningsforældrenes valg af livsstil understøttet og udvidet af, at de biologiske børn både knytter sig til aflastningsbarnet og hjælper praktisk til i hverdagen. På den måde bliver aflastningsbarnet optaget i familien som en 'del af dem'.

3 ud af 4 døgnplejeforældre fortæller i de kvalitative interview om, at de også har oplevet mere problematiske aspekter i relationen mellem egne børn og børnene i pleje. Hos døgnplejeforældrene Sonja og Hans vil den ene af deres egne drenge i teenagealderen ikke længere med på ferie, da han synes, at det er kedeligt, fordi det altid skal være samme sted og på barnet i plejes præmisser. Samtidig kan sønnen dog også blive jaloux og konkurrere med sin yngre bror om, hvem der har det tætteste forhold til barnet i pleje.

Døgnsplejeforældrene Lis og Ole har begge børn fra tidligere ægteskaber, og de fortæller, at ét af deres børn, Oles ældste søn, på et tidspunkt valgte at flytte hjem til sin mor i stedet for at bo hos dem, fordi han ikke kunne holde ud at skulle leve med de meget klare regler og strukturer, som de er nødt til at have i plejefamilien på grund af deres to børn i pleje.

Tove og Flemming har to børn i døgnpleje med kronisk sygdom/handicap, og de oplever, at det, at børnene er kommet til i familien, har haft negativ indflydelse på deres relation til deres to fraflyttede sønner. Da interviewereren spørger, hvordan det går med familielivet, beskriver Tove og Flemming, at børnene i pleje er for dårlige i forhold til at komme i aflastning uden for familieplejehjemmet, og de kan ifølge kommunen ikke få tilbudt aflastning i eget hjem. Det betyder, at Tove og Flemming ikke har særlig meget tid til at være sammen med deres sønner, og hvis de besøger dem, er det altid kun én af dem, der kan tage af sted, fordi den anden må blive hjemme og passe:

Tove: "Altså når det går godt med børnene [i pleje], så er det selvfølgelig nemmere. Men når vi skal ind og besøge vores store drenge, som er flyttet ikke. Hvis vi skal ind og besøge dem, så kan vi altså ikke have børnene med. Vores drenge bor i hver deres lille lejlighed på få kvadratmeter. Børnene kan jo ikke rumme at være derinde andet end højst en halv time, så er vi nødt til at køre hjem ikke. Det er da også lidt irriterende for vores drenge ikke. De synes, at børnene er irriterende: 'Nåh, kan I ikke bare komme uden børn på et eller andet tidspunkt?'. Jo, det kunne vi da godt. Hvis vi havde en barnepige. [...] Jeg tror, at vi har været inde hos Peter [deres biologiske søn] én gang, efter han flyttede, hvor vi ikke havde børn med. Det er to år siden".

Disse udtalelser fra døgnplejeforældrene i de kvalitative interview viser, hvordan det at have et barn i pleje med kronisk sygdom/handicap både kan være en styrkende faktor i familien, hvis alle formår at bakke op om situationen og en faktor, der kan være medvirkende til at vanskeliggøre relationen mellem plejeforældre og deres biologiske børn. Børnene i pleje kan kræve særlige hensyn, der ændrer hverdagen markant, og plejeforældrene er dermed ikke i stand til at være der for egne deres børn på samme måde, som de plejer eller med den opmærksomhed, som de biologiske børn ønsker og har brug for, ligesom der i anbringsessystemet ikke er mulighed for eller opmærksomhed på at støtte relationen mellem plejeforældrene og deres egne børn. I det næste afsnit vil vi kort berøre børnene i plejes oplevelse af at have søskende i plejefamilien i form af plejeforældrenes egne børn, og derefter vil vi i resten af kapitlet udfolde nogle af de glæder og udfordringer på godt og ondt, som de biologiske børn selv beretter om i de kvalitative interview.

8.3. Børnene i plejes syn på at have søskende i plejefamilien

Det overvejende positive billede af de biologiske børns betydning i plejefamilien går igen i interviewene med børnene med kronisk sygdom/handicap i pleje og aflastning, som gennemgående udtrykker glæde over, at der er biologiske børn i familien. Børnene i plejes relation til plejefamiliens eventuelle egne børn har ikke været et selvstændigt tema i de kvalitative interview, men børnene i pleje eller aflastning nævner i flere tilfælde relationerne, og hvilken betydning disse relationer har for dem. I tabel 6.4a, som er blevet beskrevet indgående i kapitel 6, er svarmuligheden, "At plejefamilien selv har børn", en ud af de to prioriteringer, som signifikant flere børn i pleje med kronisk sygdom/handicap vælger i forhold til børn i pleje uden kronisk sygdom/handicap. Vi vil kort gennemgå eksempler på, hvilken betydning plejeforældrenes egne børn kan have for børnene i pleje. Der er i materialet flere eksempler på, at børnene i pleje nemmere føler sig trygge i plejefamilien, hvis der er et andet barn, ligesom de kan få hjælp til skolearbejde af plejeforældrenes egne børn, en ven at gå i byen med, råd og vejledning i forhold til fremtiden, et forbillede

uddannelsesmæssigt osv. Plejeforældrenes biologiske børn kan i mange tilfælde være med til at styrke de anbragte børns netværk og muligheder for at være sammen med andre børn eller unge i form af de biologiske børns venner. Det lykkes ikke nødvendigvis, at børnene i pleje bliver optagede i de biologiske børns vennekreds, men for de anbragte børn kan det alligevel være en positiv oplevelse at have dette samvær med jævnaldrende, især hvis de selv har svært ved at få venner. Da Christian på 14 år med autisme bliver bedt om at beskrive, hvad der er vigtigt, når man som barn skal begynde at komme i en aflastningsfamilie, svarer han, at det ville gøre overgangen lettere, hvis der var et barn i aflastningsfamilien:

”At man lige pludselig skal ind på et nyt værelse. Hvis nu aflastningsfamilien har et andet barn, kan det hjælpe lidt. Hvis man har en ung alder, og ham her lige pludselig går hen og siger hej, og de to bliver venner. Det kan styrke barnet lidt, for så bliver han måske ikke så bange. Jeg elsker min seng her [hos sin mor] men hader at sove i andre senge, og det gør mig bange. Du skal forestille dig en dreng, der har siddet på sit værelse i nogle år – for jeg hadede at være udenfor – og han lige pludselig skal dele værelse med en anden, lige pludselig skal være i et andet rum eller lige pludselig skal være anderledes. Det er smertefuldt. En god måde er måske, hvis de nu havde en søn, og de tog ham herhen, og de lige pludselig begyndte at blive venner og ’bonde’. Det ville gøre det endnu bedre, fordi når han så kommer ud til dem, vil han være glad for at komme der, så vil han glæde sig, fordi så vil han føle sig mere ligesom den anden dreng. Måske lidt mere normal”.

Christian giver udtryk for, at aflastningsforældrenes egne børn havde stor betydning for, at han kom til at føle sig hjemme i aflastningsfamilien og nu trives der. Det gælder også Malik på 11 år med muskelsvind, der fortæller, at han tilbringer meget tid sammen med sine to jævnaldrende søskende i aflastningsfamilien og føler sig tryk og godt tilpas med dem, fordi han kender dem godt. Til gengæld bryder han sig ikke om, når aflastningsfamilien har besøg af andre børn, for dem kender han ikke så godt.

For Rasmus på 18 år med autisme og ADHD, der bor i en døgnplejefamilie, var det også en vigtig faktor for at sige ja til sin døgnplejefamilie, at han både kendte plejeforældrene på forhånd og deres søn, der var Rasmus’ idrætslærer i skolen. I det næste citat svarer Rasmus på, hvad han synes om, at blive anbragt i netop den plejefamilie:

”Jeg sagde straks ja. Jeg kan godt lide dem, og så deres ældste søn dér, han har været skolelærer på skolen også, så han er min gamle idrætslærer”.

Int.: *”Er han så en, der kan hjælpe med lektierne engang imellem?”.*

Rasmus: *”Ja, begrænset. Jeg ville jo gerne have, at han lavede det hele jo ikke, men det gider han ikke”.*

Også David på 17 år med et bevægelseshandicap fortæller, at han har det godt sammen med plejeforældrenes biologiske datter, der er tre år ældre end ham. Hun hjælper ham blandt andet med lektier. David er dog ikke så meget sammen med sin plejesøster længere, da de har fået forskellige interesser:

”Vi snakker sådan set ikke så meget altså. Vi plejede at snakke helt vildt meget, da vi var mindre, men nu er vi dér, hvor det er pubertet, og hvor man ikke vil kunne lege. Hun er en pige. Jeg er en dreng. Der er forskel. Jeg skal ikke smykke mig og snakke om parfume. Det ved jeg, at hun kan lide, og hun har en masse smykker, og det kan jeg ikke lide”.

Daniel på 16 år, med en sjælden kronisk sygdom, som bor i døgnpleje fortæller meget om plejeforældrenes to biologiske sønner i interviewet, som Daniel ser som sine egne søskende, og hvor han oplever, at de også ser ham som deres lillebror. Mens sønnerne boede hjemme, legede de, ifølge Daniel, meget med ham, og efter de er flyttet hjemmefra, har han især meget at gøre med den ene søn, fordi de har 'samme interesser', såsom biografen og rejser. For Daniel blev denne bror også et forbillede i forhold til at prioritere uddannelse. Daniels anden storebror er uddannet læge og har været en god sparringspartner for Daniel, når han har skullet tage vigtige beslutninger i forhold til sit handicap, eksempelvis angående operationer og timing i forhold til operationer.

Vores data viser, at både plejeforældre og børn i pleje har stor glæde og nytte af plejeforældrenes egne børn, når disse engagerer sig. For de biologiske unge i plejefamilier i denne undersøgelse er dette engagement dog både en glæde og en udfordring på én gang, som har betydet, at de har skullet omstille sig og tillære sig nye færdigheder.

8.4. "Meget åbne arme"

Det skaber en forandring i de biologiske børns verden, når der kommer et barn i pleje eller aflastning med kronisk sygdom/handicap i familien. De biologiske børn går ind i en omstillings- og læreproces, hvor de for de flestes vedkommende kommer i kontakt med forhold, som de indtil da typisk ikke har haft kendskab til på samme vis. Vi har i materialet ikke nogen af de biologiske børn, der beskriver, at de er gået ind i omstillingen med modvilje. Derimod beskriver børnene og de unge alle, at de har været nysgerrige eller har glædet sig til, at der skulle komme et barn med kronisk sygdom/handicap i pleje eller aflastning i familien. For nogle af børnene forbliver det en positiv oplevelse at få et barn i pleje ind i familien, som har tilført en ekstra dimension til deres liv og har givet dem en masse kompetencer, for andre har oplevelsen overvejende været svær.

Jeanette på 20 år er flyttet hjemmefra, men beskriver sig selv som storesøster til familiens dreng i pleje, Minik, på nu 12 år, med autisme. Da interviewereren spørger Jeanette, om hun har oplevet både positive og krævende ting ved at have en bror eller søster i pleje, beskriver Jeanette overvejende gode minder fra opvæksten i barndomshjemmet, og hvordan hun er knyttet til Minik:

"Jeg kan slet ikke forestille mig, at han ikke skulle være i vores familie. Så, han er som en bror. Jeg tror også, at han på en eller anden måde er særligt knyttet til mig, fordi jeg har været meget tæt på hele tiden. Jeg har jo en storebror, der er meget ældre, men det er jo bare et andet forhold, man har til en, der lige er lidt ældre. At få lov til at læse godnathistorie og synge godnat for Minik og putte ham, børste tænder og sådan noget. Jeg kan huske, at jeg altid syntes, at man vandt, hvis man fik lov at putte Minik, og de andre skulle rydde op ikke. Nogle gange kan mine kammerater også være sådan: 'Ej du kan da ikke være så meget sammen med din familie – synes du virkelig, at det er federe?' Og det synes jeg virkelig, at det er. Meget meningsfyldt at have ham, synes jeg".

Jeanette fremhæver i den sammenhæng aldersforskellen som vigtig for, at hun har fået en så god relation til Minik, som hun har i dag:

"Og jeg tror, det er rigtigt vigtigt, at mine forældre valgte, at de først fik et plejebarn, mens vi søskende var så gamle. Jeg var ti år, som den yngste ud af fire i flokken ikke. Sådan, at vi kunne forstå, at det netop var et anderledes barn, vi havde med at gøre, og at mine forældre var nødt til at give særligt meget opmærksomhed til

ham. Så det var vigtigt, at vi alle sammen var indforståede med det, uden at de sådan tog en formel snak med os. Men de har jo bare mærket efter og set, at det var det rette tidspunkt at gøre det på. Fordi jeg tror, at hvis man selv har været yngre, så ville man nok have følt sig lidt tilsidesat, eller sådan. Men ja, der var ressourcer til det. Også fordi han var et så krævende barn jo. Det er jo alligevel et nyt familiemedlem, der skal tages ind med åbne arme. MEGET åbne arme ikke”.

Jeanettes beskrivelse viser, hvordan det at få et barn i pleje i familien både har bragt hende en stor glæde og samtidig en forandring, der har krævet noget af hende på en måde, hvor det er hendes oplevelse, at det var godt, at hun havde en vis alder for at denne omstilling kunne lade sig gøre på en god måde. Jonas på 20 år beskriver også sin relation til lillebroren Henrik i pleje som en blanding af kærlighed og noget svært. Henrik har både autisme og epilepsi og kom i døgnpleje hos familien, da Jonas var 10 år:

Int.: ”Du sagde, at du altid har ønsket dig en lillebror. Var det så det, du havde forestillet dig?”

Jonas: ”Det var ikke lige det, jeg havde forestillet mig, at jeg skulle have en lillebror, der var som ham ikke, men nu hvor jeg tænker tilbage på al den tid, han har været hos os, så tænker jeg, det var sådan en lillebror, jeg gerne ville have”.

Jonas har svært ved at beskrive, hvordan familien har forandret sig, han er bare helt sikker på, at det har den. Her svarer han på spørgsmålet om, hvad det betyder for familien at være plejefamilie for Henrik, deres dreng i pleje:

”Det betyder rigtigt meget for os. Jeg tror, at hvis mine forældre kun havde haft mig, så ville vi have været helt anderledes. Jeg tror, at det, at vi har haft ham, har ændret os rigtigt meget”.

Int.: ”Hvordan?”

Jonas: ”Det, synes jeg, er svært at forklare ... nogle ting har været svære, som f.eks. når han har været umulig, og når han har krævet mere opmærksomhed, men det har jo været rigtigt positivt, at vi har fået ham også ... Det har fået os til at se anderledes på tingene, også selvom min far har været pædagog på specialskolen. Så bor man jo sammen med en, som er speciel hele tiden”.

For nogle af de biologiske børn kan glæden og nysgerrigheden dog fordufte efterhånden, som de opdager, at omstillingen har en anderledes og langt mere omfattende betydning for familien, end de havde forestillet sig. Her fortæller Philip på 20 år, om forskellen mellem hans forventninger til, hvad det ville betyde at få en dreng i pleje, Andreas med Aspergers syndrom, og så realiteten:

Int.: ”Hvad fik du at vide, inden Andreas flyttede ind?”

Philip: ”Jeg fik at vide, at Andreas havde problemer, og jeg spurgte selvfølgelig ind til dem. Og jeg fik at vide, at det var problemer i form af, at han havde noget Asperger og noget andet. Så tænker man: ’nåh, men hvad er det for noget’. Og så googler man det selvfølgelig, og så finder man ud af, hvad det er. En ting er selvfølgelig, hvad man lærer i teori, og en anden ting er så praksis. Lige pludselig, så kommer han ind ad døren, og så kører det hele rundt og uha huhej, altså ... ”.

Int.: ”Har det været anderledes, end I havde regnet med?”

Philip: ”Altså helt sikkert fra min side af jo. Men selvfølgelig har mor og far haft styr på ham ikke. [...] Det har været dem, der ligesom har hjulpet ham til rette til at begynde med. Og så er jeg kommet til undervejs. Og nu er vi tre, der hjælper, ikke ... Til at begynde med, så har jeg også virkelig stået flere gange og sådan tænkt: ’Det kan da ikke passe det her. At man skal bede ham om fem gange og husk nu at gøre det her’. Og jeg har nogle gange været så tæt på bare at tænke: ’Det kan bare ikke passe, nu har jeg brug for at koble af’. Og så har jeg sagt: ’Nu går jeg ned på værelset, og så sidder jeg altså lige for mig selv og skal lige sidde og fundere over det her, ikke’. Og så har mor og far selvfølgelig sagt: ’Det er fint nok, og vi skal nok komme ned og lige forklare om det her, hvad det egentligt er for noget, ikke’ ... ”.

Philip berører her et tema som går igen i alle de biologiske børns fortællinger i forskellig grad, nemlig at børnene ofte ikke oplever, at de har fået nok forberedelse på de forandringer, som kommer, men det er derimod en indlæring, der langsomt tager form i praksis, og som giver børnene kompetencer i forhold til at håndtere socialpædagogiske problemstillinger. Også fordi plejeforældrenes biologiske børn ikke kan undgå at blive en del af opgaveløsningen i forhold til de udfordringer, som barnet i pleje bringer med ind i familien. Det biologiske barn kan endog blive en slags usynlig hjælper i plejefamilien. Dette handler næste afsnit om.

”Nogle gange har man bare lyst til at råbe...”

De biologiske børn lærer meget hurtigt at håndtere de udfordringer, som barnet i pleje måtte have på grund af barnets kroniske sygdom/handicap, og de viser i interviewene et indgående kendskab til de udfordringer, som børnene i pleje har med sig. Når Philip på 20 år, som stadig bor hjemme, fortæller om dagligdagen med Andreas på 16 år, som har autisme, kan det som tilhører være svært at skelne Philips rolle i familien fra hans forældres. I Philips beskrivelser lyder det som om, han tager ansvar for Andreas på en måde, der ligner forældrenes. Intervieweren spørger i det følgende Philip om, hvordan hverdagen forløber i familien:

”Sådan noget som eksempelvis at gå i bad om morgenen. Det var noget mærkeligt noget. Det har taget os i hvert fald to måneders tid, ligesom at vænne ham til det her med: ’Jamen man skal huske at gå i bad’, ’man skal, vaske hår hver anden dag’, ’og så skal man huske at vaske sig godt og grundigt’ og de her små opgaver. De her små opgaver som man gør. Og det kan man godt mærke, at det har taget lidt tid. Og nogle gange så kan han stadigvæk vågne efter de to år, vi har haft ham her, og stadigvæk sige: ’Hvad er det nu, jeg skal gøre om morgenen?’ Og der tænker man altså: ’Uha, uha, hvordan kommer det her til at ende?’. Alle de her små opgaver. Altså, det er jo sådan noget, vi prøver på stille og roligt nu allerede. Og det tager så lang tid. Det er meget repetér, repetér, sige det samme og det samme og det om igen og om igen. Og det tager hårdt på en, kan man godt mærke. Og nogle gange har man bare lyst til at råbe og sige: ’ARGH, det kan ikke passe det her’ ... ”.

Jonas på 20 år beskriver, at han, ligesom Philip, også har et stort kendskab til sin bror i pleje Henriks autisme, og de særlige signaler og behov, som Henrik har:

Int.: ”Hvad er svært ved at bo sammen med Henrik?”

Jonas: ”Jamen, det er jo, når han har været sådan lidt umulig nogle gange. Altså, når han bliver træt, så bliver han sådan overgearet og også umulig. Han virker meget frisk, når han er træt, ikke ... altså ikke når han skal sove og sådan noget om aftenen. Nogle gange kan man godt se på ham, at han er træt, at han har brug for søvn – men han skal have middagslur hver dag, ellers bliver han også umulig, og han har ikke fået middagslur i dag, så det bliver rigtigt godt i aften ... ”.

Int.: ”Det ved du allerede på forhånd, at det kan blive en udfordring senere i dag. Har du fået nogen særlig støtte eller hjælp i forhold til, at Henrik er kommet her i pleje?”

Jonas: ”Nej, det synes jeg ikke, at jeg har. Der har ikke været sådan rigtigt nogen, der har snakket med mig. Når der har været nogle konsulenter eller sådan noget, så sidder mine forældre så og snakker med dem ude i køkkenet. Der har jeg været inde på værelset og lege med Henrik og passet ham imens, ikke”.

Int.: ”Men hvordan ser en hverdag så ud herhjemme i forhold til, hvor meget du sådan hjælper til?”

Jonas: ”Altså, jeg synes, jeg har hjulpet sådan okay til med at tage ham, hvis mine forældre, de har haft brug for en lille pause eller et eller andet, så har jeg set noget fjernsyn med ham og leget lidt med ham. I går aftes, der så jeg Disney Sjov sammen med ham inde på mit værelse. Han lå i min seng. Jeg sad oppe på min sofa. Så så han Cirkusrevyen bagefter. Det, syntes han, var morsomt”.

Men de biologiske børn lærer ikke kun om, hvordan familiens barn i pleje med kronisk sygdom/handicap skal håndteres, de lærer desuden nye sider af samfundet at kende, og det bliver til færdigheder hos dem. Både de biologiske børn selv, og deres forældre, fortæller om, at de bruger disse færdigheder i arbejdslivet, når de er flyttet hjemmefra. Nogle af de biologiske børn i materialet vælger fag, hvor de kan arbejde ’med mennesker’ i specialpædagogikken eller pædagogikken, og nogle vil slet ikke have noget med området at gøre mere. Da interviewereren beder Jeanette fortælle om dengang Minik kom i deres familie, fortæller Jeanette om, at kendskabet til Minik og hans familie har givet hende et større indblik i samfundet:

”Men det har været en anden side af det at være plejefamilie; det har været interessant at følge og se en anden side af et familieliv. Altså sådan få øjnene op for et mere nuanceret Danmark eller sådan, en anden slags dansk familie ikke. Og se den bagside af samfundet, eller hvad man kan sige. For det er en udsat familie. Meget lille lejlighed i København, meget rodet og beskidt og alt muligt. Børnene sov nærmest alle sammen på ét værelse og så videre ikke. Et meget lille badeværelse og sådan noget. Et køkken, hvor de altid fik pizza eller pasta ikke ... Jeg kan bare huske, at jeg undrede mig over, at Minik ikke kunne spise, altså at han ikke turde smage de andre ting hjemme hos os”.

Jeanette er et af de biologiske børn i undersøgelsen, der har valgt at tage en uddannelse inden for et specialpædagogisk fag. Hun fortæller i interviewet, hvordan hun eksempelvis bruger de kompetencer, som hun har lært hjemme i familien, til at takle de konkrete udfordringer, der opstår i forbindelse med en uddannelsespraktik på en institution. Selvom de biologiske børn helt tydeligt er glade for deres bror eller søster i pleje og lærer en masse om samfundet og om at takle menneskers forskelligheder, så kan det også have en pris, fordi børnene, i nogle tilfælde i hvert fald, har været nødt til at tillære sig disse færdigheder på et tidspunkt eller på en måde, hvor de har oplevet ikke at kunne følge med. Dette handler næste afsnit om.

8.5. Forskellige tab

De biologiske børn i plejefamilier mødes af forskellige udfordringer, som de alle håndterer på deres egen måde og nogle med et større overskud end andre. Det er helt tydeligt, at den viden og de kompetencer, som de biologiske børn opbygger ved at være en del af en plejefamilie, kan være en stor gevinst i forhold til at forstå andre mennesker og andre sider af samfundet. Denne indlærings- og omstillingsproces kan dog også have negative konsekvenser for det biologiske barn. Dygtiggørelsen kan ske på bekostning af noget

andet, som barnet ikke længere kan gøre eller være i familien. Det handler således ikke overvejende om, at plejeforældrene kræver alt muligt af deres egne børn, men at børnene alligevel kan opleve, at de bliver afkrævet – eksempelvis at være mere voksne og ansvarlige end før – fordi situationen kræver det, fordi familien skal fungere, fordi – hvis de ikke gør det – så bliver de efterfølgende timer meget værre osv. Der er således tale om et pres i hverdagen og enkelte situationer, som 'kalder på', at de biologiske børn gør mere eller noget andet, end de plejer, for at få hverdagen og familien til at fungere. Det er selvfølgelig børnenes forældre – plejeforældrene – der er ansvarlige for valget om at blive plejefamilie, og som i hverdagen også beder børnene om forskellige ting, men det er også vigtigt at understrege, at det i nogle situationer vil være svært eller umuligt for både plejeforældrene og deres biologiske børn bare at sige, at 'nu gider jeg ikke', eller 'nu har jeg lyst til noget andet'. Dette er ikke nødvendigvis en problematik, der er særlig for plejeforældrenes egne børn, men kan lige så vel forekomme ved familieforøgelse i familier, der ikke fungerer som plejefamilier. Det er dog forventeligt, at et barn med kronisk sygdom/handicap vil trække relativt mere på forældrenes ressourcer end et barn uden og dermed også være en større udfordring for plejefamiliens biologiske børn. I interviewene beskriver de biologiske børn forskellige situationer, som de har været i, fordi familien fik et barn i pleje med kronisk sygdom/handicap, der lægger sig op ad det, forskningen betegner som 'tab', jf. indledningen. Disse tab vil vi beskrive i de følgende afsnit som henholdsvis 'tab af barndom', og herunder synlighed som barn i familien, et 'tab af normalitet', og 'tab af materielle ting'.

Tab af barnlighed

De biologiske børn beskriver eksempelvis nødvendigheden af at være et forbillede og ansvarlig, sådan at de ikke lærer barnet i pleje nogen forkerte ting, som kan gøre hverdagen mere besværlig. Det er ikke længere muligt at være impulsiv og sige noget dumt eksempelvis, fordi barnet i pleje kopierer denne adfærd. Da interviewereren spørger Philip, om han hjælper Andreas med noget, fortæller Philip, at han hjælper ham med skolearbejdet. I den forbindelse fortæller han også, at Andreas ser ham som et forbillede, og at der derfor er ting, som Philip ikke kan give udtryk for:

"Ja, jeg, jeg er blevet forbilledet, og det kan man tydeligt mærke. Hvis jeg gør noget, som nogle gange har været lidt ovovet ... Nogle gange kommet til lige at slå hjernen fra et kort øjeblik, hvor man lige kom til at sige en forkert sætning og håbede på, at Andreas ikke forstod den. Og så forstod han den, og så tænkte man: 'Ups, det skulle man så nok ikke have sagt'. Det sker nogle gange selvfølgelig. Sommetider sker der uheld, og alle kan jo lave sådan nogle små uheld. Så det kommer nogle gange. Han kopierer én, når vi sidder oppe i stuen og sidder og ser TV for eksempel, kan man se nogle gange, når man sidder med krydsede arme, jamen så krydser han selvfølgelig også armene. Og det er jo, det er jo sjovt at se nogle gange ikke. Man bliver jo ligesom stille og roligt den, altså den voksne i det her tilfælde. Andreas kom jo virkelig sent ind i huset. Selvfølgelig så kan jeg jo også rende rundt og te mig lidt en gang i mellem og lave nogle små ting, lidt sjov. Men, så helst på den rigtige måde. Og vide, jamen stop, altså hvornår er nok, og hvor langt kan man gå. Og vide, jamen der er jo en grænse. Og det tager virkelig lang tid at finde ud af det. Og nogle gange, så kan man gå over grænsen, og så vil man så få at vide at, af måske af mor eller far, at jamen du skal måske ikke gå så langt over grænsen, fordi nu kan det godt være, at Andreas måske gør noget tilsvarende jo".

Det at forstå den anden frem for at reagere umiddelbart på egne behov beskriver nogle af de unge, som noget de har tillært sig, og noget, som de kan være i tvivl om, er en god ting. Lene på 23 år er sammen med sin bror Thomas på 21 år biologiske børn i en plejefamilie til en dreng, Rene, med ADHD på nu 17 år. Rene har været anbragt hos dem, siden han var spæd. Lene og Thomas er begge flyttet hjemmefra og reflekterer her over interviewerens spørgsmål om, hvorvidt det har givet dem noget, at vokse op som biologiske børn i en plejefamilie:

Lene: ”Jeg ved ikke, om man er blevet sådan lidt mere overbærende, eller at man har lidt nemmere ved at rumme mennesker, der har et eller andet problem ... ”.

Thomas: ”Ja, eller måske være overbærende over for ting, som andre mennesker gør mod én eller mod andre, eller at man ligesom tænker: ’Nå, det er jo ikke så slemt’, fordi man ligesom kender noget mere ekstremt. Jeg kan godt komme til selv at feje tingene under gulvtæppet, som egentlig går mig på, fordi jeg tænker: ’Nå, men det er jo alligevel ikke vigtigt’. Det ved jeg ikke, om det kommer specifikt derfra, eller om det bare er generelt, en generel indstilling. Men altså, det kan jo sagtens stamme derfra tilbage, fordi at han har været der, siden altid nærmest. Det kan jo sagtens komme derfra, at man har været vant til, at når der var noget, der var irriterende, så var det noget ekstremt. Det var noget, han gjorde, og så er det lidt ude over normen, så det man måske oplever en gang imellem fra andre mennesker, tænker man: ’Nå ja, det kunne jeg også have kommet til at sige’ ... ”.

Samtidig med ansvaret følger dog ikke nødvendigvis en større fortrolighed med de voksne, samtaler med professionelle eller lignende. Det er måske her, at man kan tale om, at tabet forekommer, fordi det ikke er en omstilling, der tages nok hånd om. Det er en omstilling, der fordrer ændring i adfærd hos de biologiske børn i plejefamilien, men som de ikke umiddelbart får tilsvarende støtte til, der kan opveje de udfordringer som disse omstillinger også medfører. Dette kan også medføre, at de biologiske børn gennemgår en smertefuld oplevelse af at skulle dele deres forælder, ikke kun fordi at de nu er et barn mere i familien, men fordi barnet i pleje har mere brug for deres forældres opmærksomhed. Da interviewereren spørger Jonas, hvad der har været svært i plejefamilien, beskriver Jonas, hvordan Henrik har haft meget brug for hans mor (Henriks plejemor), og at Jonas er trådt i baggrunden, simpelthen fordi det var åbenlyst, at Henrik havde mere brug for hende:

”Altså, det har været svært, når man har haft brug for at være sammen med sin mor. Henrik har jo rigtigt gerne villet være sammen med mor ikke, så de har ligesom taget ham før i rigtigt mange situationer, ikke. Og det har været lidt svært”.

Int.: ”Er det, fordi han er blevet vred, hvis de ikke gjorde det?”

Jonas: ”Nej, det er bare den måde, han har været på ikke, at han har haft brug for mere omsorg. Ja, der var på et tidspunkt, hvor han sagde, at ’det er min mor’, men så sagde jeg, at det var min mor først. Det forstod han ikke helt. Han skulle lige arbejde det der igennem, ikke”.

Jonas fortæller videre, at løsningen for ham var, at han brugte mere tid sammen med sin far og sin fætter, og at han nu bruger mest tid bare med sig selv – fordi han nu er blevet så gammel. Dette er i overensstemmelse med forskningen, der taler om, at tabet af forældrene kan betyde, at de biologiske børn søger fortrolige andre steder, fordi forældrene ikke længere er tilgængelige som før. Jonas udfolder ikke yderligere, hvordan det har været for ham at være sammen med sin far, men også her kan man tale om ændringerne, som nogle der indeholder elementer af både tab og vinding, idet Jonas på den ene side taber noget af morens tid og opmærksomhed, men til gengæld får han mulighed for at tilbringe mere tid sammen med sin far og blive mere fortrolig med ham.

Lene på 23 år har også ønsket sig mere tid sammen med sine forældre, hvor de gør ting sammen, som er hyggelige, men det kan være svært at gøre efter deres barn i pleje Rene (17), med ADHD, kom i familien som lille. Lene svarer i det følgende citat på, hvad der er vigtigt at huske på, hvis man vil være plejeforælder:

”At forældrene ligesom tager hensyn til deres biologiske børn, hvis de har sådan nogle. Ved f.eks. at lave noget mere. Det er måske lidt svært, hvis plejebarnet har et handicap, som Rene også har haft, men hvis det var sådan et almindeligt barn, hvis man kan sige det på den måde ... altså Rene er jo også menneske, ikke, men lave nogle aktiviteter som alle kan lave, ikke. Brætspil f.eks.. Det kan vi jo ikke med Rene. Det forstår han slet ikke. Kortspil, det kan han heller ikke. Vi har et sæt kort til ham, hvor han sådan sidder og smider dem ned, og så siger han: 'Firere! Fisk! Ja, jeg vandt!' ... ”.

I eksemplet med Jonas handler dilemmaet for ham tydeligvis ikke kun om 'bare' at skulle dele sine forældre med et andet barn, men at lære at træde tilbage, fordi barnet i pleje tydeligvis har mere brug for en ekstra omsorg. Dette kræver en særlig ansvarlighed, der bygger på en forståelse på barnet i plejes behov, som de biologiske børn tydeligvis har måttet tilegne sig.

Tab af normalitet

Men børnene beretter ikke kun om et tab indadtil i familien i form af færre forælderressourcer, men også om hvordan der kan ske et tab af normalitet i form af, at familien kommer til at adskille sig fra vennernes familier. Både fordi familien ikke kan lave de samme aktiviteter, som mange af de andre familier gør – eksempelvis udlandsrejser – men også fordi barnet er synligt anderledes i lokalsamfundet, og de biologiske børn skal besvare spørgsmål om, hvorfor dette barn bor hos dem osv. Når Jonas får venner med hjem, forbereder han dem altid på, at hans lillebror Henrik er 'lidt anderledes'. I det følgende citat svarer Jonas på, om han fortæller sine klassekammerater eller venner om, at han har en lillebror i pleje:

”Jeg har ikke sådan decideret sagt, jeg har en plejebroder, jeg siger, jeg har en lillebror. Så siger jeg så, han er ikke min rigtige lillebror, han er en plejebroder, ikke, men jeg ser ham som rigtig bror. Og så fortæller jeg så, hvis jeg så har nogle, der skal komme på besøg, fortæller jeg om, hvordan han er, fordi der er jo nogle, der ikke sådan ... De skal være forberedte på, at han er lidt anderledes, fordi når han skal hilse på folk, så kan han godt lide at røre ved folks hænder, og når de kommer igen, så skal han lige røre igen, så ok, så kan han slappe af, fordi så kender han personen. Så der har jeg bare fortalt, hvad han fejler, og at han er sådan her, og det skal de lige være opmærksomme på, ikke. Og når jeg har haft nogle piger på besøg ikke, og sådan noget, hvis de har halskæder eller armbånd eller sådan noget, så skal de passe på, fordi han kan godt lide at pille, og han er rigtigt god til at ødelægge sådan nogle små ting. Han piller rigtigt meget. Så det har jeg fortalt dem, inden de kommer, ikke”.

Jonas skal dermed tage ansvar for situationen og forberede sine venner på, at han har en lillebror, der gør nogle ting, som de ikke er vant til.

Lene og Thomas, som er søskende til Rene på 17 med ADHD, fortæller, at Rene gør sig negativt bemærket i lokalsamfundet ved at gøre ting, der er på kanten af loven. Dette er ikke noget som Lene og Thomas lader sig gå meget på af, men det bekymrer dem alligevel. Thomas besvarer her et spørgsmål om, hvorvidt han husker nogle særlige episoder fra sin opvækst med Rene:

”Han kan godt nogle gange, og det sker jo et par gange dagligt, blive sur på nogen derhjemme over det ene eller det andet. Man har måske sagt til ham, at han skal tage sit beskidte arbejdstøj af uden for og smide det til vask, eller hvad det kan være, og så kan han godt stå og råbe og skribe af en og kalde en for en luder og en bøsserøv [...]. Og så kan han snakke om, at han vil løbe hjemmefra, fordi han alligevel bare laver så meget lort, og han kunne ikke være nogen steder, og vi måtte ikke komme i Brugsen, hvis han blev ved med at lave de ting, han lavede [...]. Han mente, at han blev nødt til at løbe hjemmefra, fordi han ødelagde vores ry og rygte. Altså jo,

det kan godt være, at nogle i lokalområdet synes, at det er irriterende, at han løber og gør de ting, som han gør, men jeg tror, at de fleste godt ved, at der bliver arbejdet meget hjemmefra med at holde ham fast, så meget det nu kan lade sig gøre”.

Tab af materielle ting

Lene og Thomas fortæller som de eneste i vores materiale om, at de har været vant til, at Rene stjal eller ødelagde ting, der har værdi for dem. Dette har, for dem, været svært at håndtere, da de boede hjemme. Da interviewereren spørger, hvordan det har præget dem, at de har haft deres bror i pleje i familien, svarer de:

Thomas: ”Det er en af de ting, jeg synes har været sværest ved at være tæt på, det har været svært at håndtere, at han har stjålet fra os, fordi man ligesom, altså jeg føler jo, nå, men vi har været her altid, og vi gør alting for at hjælpe ham så godt, vi kan, og så er han bare totalt ligeglad med det og tager vores ting og ødelægger vores ting, og han har slet ikke det der sådan affektionsværdi for nogle af sine egne ting eller forståelse for, at vi har nogle ting, der betyder noget for os. Altså, det kan han slet ikke sætte sig ind i, så han har flere gange ødelagt nogle ting, som ikke har været hans egne, som har været nogle af vores andres ting”.

Lene: ”Jeg har f.eks. redet rigtigt meget og haft nogle rosetter [præmier] hængende, fra nogle konkurrencer, hvor jeg en eller anden dag kommer op og siger til ham, at der er aftensmad, der kiggede jeg så bare tilfældigvis på rosetterne og ser, at den ene er ødelagt, og altså det er tydeligt, at den ikke selv bare er trevlet op eller sådan, den er blevet revet i stykker. Og altså, der blev jeg rigtig sur på ham og sagde, at det syntes jeg var virkelig tarveligt og gik derfra, og så kommer han og siger undskyld, og så tænker han: ’Nå, men nu har jeg sagt undskyld, så er vi kommet videre alle sammen’, hvor at det, synes jeg, har været rigtigt svært ligesom at acceptere det der med, at han bare er ligeglad på en eller anden måde, eller i hvert fald ikke tænker over det, hvis han bliver sur på en. Det, synes jeg, i hvert fald har været det sværeste”.

Eksemplet viser, at der hos nogle biologiske børn kan opstå en utryghed i forhold til, hvad der kan ske med de ting, som de holder af, og som betyder noget for dem. Lene beskriver det som noget af det sværeste ved at være biologisk barn i en plejefamilie – at der kan ske noget med de ting, som hun holder af. Hvor de andre tab måske i højere grad opleves som frivillige eller som nogle, der kan forhandles, så kan tabene af materielle ting være mere synlige og endegyldige og derfor også sværere at komme overens med.

8.6. Afrunding

Kapitlet er bygget på få interview og derfor må dets resultater ses som tendenser frem for bredt afprøvede resultater. Kapitlet peger på, at de biologiske børn og unge er en vigtig ressource i plejefamilierne, som hjælper til i forhold til konkrete opgaver og engagerer sig i barnet i pleje som en ven/søskende, som barnet i pleje ofte ser op til, hygger sig med osv.

Kapitlet viser også, at de biologiske børn og unge oplever forskellige og også indgribende ændringer i deres liv, når deres forældre vælger at få et barn i pleje i familien med kronisk sygdom/handicap. Disse ændringer er både med til at give børnene og de unge nogle kompetencer i forhold til at tage ansvar og forstå sider i samfundet, som de ellers ikke ville komme i berøring med. Samtidig kan det være mere eller mindre udfordrende for børnene og de unge alt efter deres og plejeforældrenes ressourcer og barnet i plejes vanskeligheder. Det iøjnefaldende ved de biologiske børns beskrivelser er deres ambivalens ved de beskrevne udfordringer: De beskriver alle, at børnene i pleje er vigtige for dem som en søster

eller bror, men samtidig oplever de også, at børnene i pleje er en udfordring i hverdagen, fordi de tager deres forældres tid, skal have gentaget helt almindelige instrukser flere gange, har behov, der sætter begrænsninger i forhold til et almindeligt familieliv med ferierejser og besøg af venner osv.

Der er samtidig også noget, der tyder på, at plejeforældrenes egne børn overvejende holder deres ambivalente følelser for sig selv og ikke beskriver de udfordringer, som de oplever ved livet i plejefamilien på en måde, så deres forældre bliver klar over de fulde omkostninger for deres børn og unge.

9. INDDRAGELSE

I dette kapitel sætter vi særligt fokus på, hvordan børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje og aflastning oplever at blive hørt af deres sagsbehandler. I den forbindelse bliver det undersøgt nærmere, hvorvidt og hvordan sagsbehandlere anvender særlige tilgange eller metoder i samtaler med børn eller unge, som eksempelvis ikke har noget sprog. Positivt viser nærværende undersøgelses resultater, at størstedelen af børnene og de unge oplever at blive hørt. Disse resultater står i modsætning til flere andre undersøgelser, der viser, at mange børn og unge ikke føler sig hørt eller inddraget tilstrækkeligt.

Børn og unge har ret til at blive inddraget i beslutninger, der vedrører deres eget liv jf. Serviceloven (SEL). I dansk lovgivning er der de seneste ti år kommet et øget fokus på børns ret til inddragelse. Eksempelvis i forbindelse med anbringelsesreformen fra 2006, der understreger inddragelse som et betydningsfuldt aspekt i arbejdet med udsatte børn og unge (Servicestyrelsen, 2007) og igen med Barnets Reform fra 2011, som fremhæver øget inddragelse af barnet i sagsbehandlingen (Servicestyrelsen, 2011)⁴⁶.

Med ønsket om at fremme en mere inddragelses- og rettighedsorienteret tilgang i arbejdet med børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje og aflastning, har vi i denne undersøgelse, som beskrevet i kapitel 4, udviklet et brugervenligt spørgeskema med mulighed for auditiv eller visuel støtte, og dertil har vi benyttet os af konkrete samtaleværktøjer som eksempelvis KAT-kassen (Callesen et al., 2002) og de såkaldte 'tegneseriesamtaler' (Gray, 1994) under vores interview med nogle af børnene og de unge. Formålet med dette har været at inddrage nogle af de børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap, der umiddelbart ville have svært ved at besvare et almindeligt spørgeskema eller gennemføre et almindeligt interview.

Kapitlet er primært baseret på børnenes og de unges besvarelser fra spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview. Dertil indgår også sagsbehandlerens og familieplejekonsulenternes perspektiver på inddragelse af børn og unge med kronisk sygdom/handicap.

9.1. Undersøgelser om inddragelse af børn og unge

Det har ikke været muligt at finde frem til undersøgelser, der specifikt har fokus på inddragelse af børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning. Der findes dog en enkelt undersøgelse om børn og unge med kronisk sygdom/handicap, hvor deres oplevelse af inddragelse berøres, samt flere undersøgelser om inddragelse i forhold til anbragte børn generelt. Undersøgelserne fra disse to områder vil kort blive beskrevet i det følgende:

I den allerede beskrevne rapport fra Danske Handicaporganisationer (2008) beskriver børnene og de unge, at de oplever mange sagsbehandlerskift, og at det er med til at forstærke en generel oplevelse af

46 Børns ret til at blive hørt fremgår som tidligere nævnt af dansk lovgivning (SEL § 48), hvor en samtale med børn og unge i såvel døgnpleje som aflastning (efter SEL § 52) skal finde sted, når sagsbehandleren skal udarbejde handleplanen (SEL § 140) og følge op på denne (SEL § 70) og/eller skal træffe en afgørelse, der har betydning for barnets eller den unges liv. En sådan samtale med barnet eller den unge skal finde sted mindst to gange om året. Det vil dog altid være en konkret vurdering, hvor meget barnet eller den unge kan eller skal inddrages, og dette skal ses i overensstemmelse med barnets alder og modenhed.

manglende lydhørhed og forståelse i deres møde med 'systemet'. Flere beretter, at der ikke bliver lyttet til deres behov, og at de derfor ikke modtager den hjælp og støtte, som de oplever, at de har brug for.

Undersøgelser om anbragte børn og unge generelt beskriver samme tendens:

Den førnævnte undersøgelse fra SFI (Ottosen et al., 2015) om trivslen hos anbragte børn og unge, jf. kapitel I, behandler temaet inddragelse og viser, at familieplejeanbragte børn og unge i mindre grad oplever at blive inddraget i valg af anbringelsessted end børn og unge anbragt på døgninstitution eller socialpædagogisk opholdssted (ibid.). Tendensen går igen, når det handler om inddragelse af børn og unge i beslutninger om frivillige foranstaltninger, såsom aflastning. Ankestyrelsens praksisundersøgelse (2011) af kommunernes inddragelse af børn og unge ved frivillige foranstaltninger bygger på en gennemgang af 121 sager fra femten kommuner. Undersøgelsen kritiserer, at kommunerne ikke i tilstrækkelig grad inddrager børn og unge i frivillige foranstaltninger som aflastning. Ifølge undersøgelsen er sagsbehandlerens almindeligste begrundelser for at ikke inddrage barnet eller den unge, at han eller hun ikke har den fornødne alder, modenhed, eller psykiske velbefindende (ibid.).

Den tidligere nævnte undersøgelse fra VABU (Larsen et al., 2012) om teenagere i familiepleje viser, at kun ganske få af de unge i ordinær familiepleje sammenlignet med de unge i netværkspleje er blevet spurgt i forbindelse med valg af anbringelsessted. Undersøgelsen om teenagere i familiepleje viser, at om end 56 procent af de unge oplever, at sagsbehandleren altid eller for det meste lytter til de ting, den unge har at sige, så oplever nogle unge, at sagsbehandlere eller andre medarbejdere fra kommunen ikke har taget dem alvorligt, hvis de havde brug for hjælp, eller har truffet afgørelser hen over hovedet på dem. Nogle har oplevet, at det er svært at få fat på deres sagsbehandler, og hyppige sagsbehandlerskift kan være med til at gøre det vanskeligt for den unge at holde styr på, hvem der er sagsbehandler. Det kan også medvirke til at gøre det vanskeligt at få opbygget den tillid til sagsbehandleren, der er nødvendig for, at den unge kan og har lyst til at betro sig (ibid.).

Børnerådets kvalitative undersøgelse om anbragte børn og unge peger særligt på, at mange børn og unge oplever, at sagsbehandleren i højere grad lytter til andre voksne end til dem (Børnerådet, 2012). Mens et kvalitativt studie (Jensen, 2014) om inddragelse af børn og unge i socialt myndighedsarbejde ligeledes konkluderer, at udsatte børn og unge ikke altid oplever at blive inddraget, men at de kan og gerne vil inddrages samt ønsker indflydelse på deres egen situation. Jensen påpeger, at det er væsentligt, at børn og unge bliver anerkendt som kompetente aktører i deres eget liv, og at der derfor er behov for at udvikle en mere børnevenlig og tilpasset inddragelsesform i sagsbehandlerens myndighedsarbejde (ibid.).

Ifølge Warming (2011) viser nyere barndomsforskning, at inddragelse på den ene side kan være belastende for børn og unge, men at mangel på indflydelse kan være om end mere belastende for dem. Warming pointerer derfor: "... at indflydelse kan være belastende, aflastende og styrkende" (Warming, 2011: 31). I SFIs undersøgelse "Børn og unge i Danmark. Velfærd og trivsel 2010" (Ottosen et al., 2010) fremhæves, på baggrund af en tidligere undersøgelse om anbragte børn og unges trivsel, at der er en hårfin balance i myndighedssagsbehandlerens arbejde mellem at få barnet eller den unge til at føle sig hørt og taget alvorligt, og at barnet eller den unge ikke skal bære et større ansvar, end det kan håndtere (ibid.).

Helt overordnet tegner de samlede undersøgelser et noget dystert billede af, hvordan det går med inddragelsen i sagsbehandlingen af både børn og unge med kronisk sygdom/handicap og anbragte børn og unge

generelt. Nærværende undersøgelse giver imidlertid et andet billede. Dertil skal også siges, at mængden af undersøgelser giver indtryk af, at der er bred interesse for emnet, og at forståelsen for at børn og unge skal inddrages bedre, er stigende.

9.2. Oplevelsen af at blive lyttet til af sagsbehandleren

I nærværende undersøgelse har vi ønsket at belyse, i hvor høj grad børn og unge med kronisk sygdom/handicap føler sig hørt og inddraget af sagsbehandleren. I spørgeskemaundersøgelsen til børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap i såvel døgnpleje som aflastning er børnene og de unge blevet spurgt om, hvor ofte de synes, at deres sagsbehandler lytter til, hvad de har at sige⁴⁷. Med en almengørende indledning, der lyder: ”Børn og unge, som bor i en plejefamilie, har en sagsbehandler. En sagsbehandler skal hjælpe med, at man får den rigtige hjælp fra kommunen”, er børnene og de unge i døgnpleje efterfølgende blev stillet spørgsmålet: ”Hvor ofte synes du, at din sagsbehandler lytter til, hvad du har at sige?”.

Tabel 9.1a

Hvor ofte synes du, at din sagsbehandler lytter til, hvad du har at sige?

Børn og unge i DØGNPLEJE:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	43	100 %	78	100 %	121	100 %
Altid/for det meste	29	67 %	50	64 %	79	65 %
Nogle gange	4	9 %	10	13 %	14	12 %
Sjældent/aldrig	2	5 %	10	13 %	12	10 %
Ved ikke/ Ved ikke, om jeg har en sagsbehandler/ Jeg kender ikke min sagsbehandler	8	19 %	8	10 %	16	13 %

Svarkategorierne ”Altid” og ”For det meste” er samlet til én kategori ligesom ”Sjældent” og ”Aldrig”, samt ”Ved ikke”, ”Ved ikke, om jeg har en sagsbehandler” og ”Jeg kender ikke min sagsbehandler” er slået sammen. Dette er for at undgå et meget lavt antal respondenter i hver af kategorierne. I svar mangler.

Tabel 9.1a viser, at der ikke er signifikant forskel på svar fra børn og unge med kronisk sygdom/handicap sammenlignet med børn og unge uden kronisk sygdom/handicap. Op mod to tredjedele af alle børnene og de unge i døgnpleje oplever, at deres sagsbehandler altid eller for det meste lytter til, hvad de har at sige. I alt 12 procent svarer nogle gange og 10 procent sjældent eller aldrig. 13 procent har enten svaret, at de ikke ved det, at de ikke ved, om de har en sagsbehandler, eller at de ikke kender deres sagsbehandler. Børn og unge med kronisk sygdom/handicap har i højere grad sat kryds ved de sidstnævnte svarkategorier, hvor procentandelen er 19 procent, sammenlignet med børn og unge uden kronisk sygdom/handicap, hvor tallet er 10 procent.

⁴⁷ Børnenes og de unges besvarelser i forhold til spørgsmål om inddragelse skal læses med forbehold for, at sagsbehandleren reelt kan have lyttet til børnene og de unge og inkluderet deres holdninger i sine overvejelser og afgørelser, uden at børnene og de unge er klar over det. Børnene og de unge vil ikke altid have overblik over de fulde konsekvenser af egne ønsker, og ’at blive lyttet til’ er derfor ikke det samme som, at børnene og de unge får ret eller kan forvente at få deres ønsker opfyldt.

Resultaterne fra tabel 9.1a tegner helt overordnet et positivt billede af børnenes og de unges oplevelse af inddragelse. Det er således forholdsvis positivt, at næsten to tredjedele af alle børnene og de unge med eller uden kronisk sygdom/handicap i døgnpleje har svaret altid eller for det meste til spørgsmålet.

Børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap i aflastning har svaret på samme spørgsmål, som blev indledt med denne almengørende sætning: ”Børn og unge, som engang imellem kommer i en aflastningsfamilie, har en sagsbehandler. En sagsbehandler skal hjælpe med, at man får den rigtige hjælp fra kommunen”.

Tabel 9.1b

Hvor ofte synes du, at din sagsbehandler lytter til, hvad du har at sige?

Børn og unge i AFLASTNING:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	36	100 %	19	100 %	55	100 %
Altid/for det meste	3	8 %	11	58 %	14	25 %
Nogle gange	8	22 %	0	0 %	8	15 %
Sjældent/aldrig	4	11 %	4	21 %	8	15 %
Ved ikke/ Ved ikke, om jeg har en sagsbehandler/ Jeg kender ikke min sagsbehandler	21	58 %	4	21 %	25	45 %

Svarkategorierne ”Altid” og ”For det meste” er samlet til én kategori ligesom ”Sjældent” og ”Aldrig”, samt ”Ved ikke” og ”Ved ikke, om jeg har en sagsbehandler” og ”Jeg kender ikke min sagsbehandler” er slået sammen. Dette er for at undgå et meget lavt antal respondenter i hver af kategorierne. Signifikant forskel mellem børn og unge med og uden kronisk sygdom/handicap. Fisher’s Exact Test: $p < 0,05$.

Besvarelserne fra børnene og de unge i aflastning illustreret i tabel 9.1b, viser, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap i aflastning i signifikant lavere grad oplever, at sagsbehandleren lytter til, hvad de har at sige. Blandt børn og unge med kronisk sygdom/handicap i aflastning er det kun 8 procent, der oplever, at deres sagsbehandler altid eller for det meste lytter til dem. Blandt børn og unge uden kronisk sygdom/handicap i aflastning er denne procentdel 58.

Når man sammenligner besvarelserne fra børn og unge i døgnpleje (tabel 9.1a) med besvarelserne fra børn og unge i aflastning (tabel 9.1b), viser resultaterne, at børn og unge i aflastning i signifikant mindre grad end børn og unge i døgnpleje oplever, at deres sagsbehandler lytter til, hvad de har at sige⁴⁸. Blot 25 procent af børnene og de unge i aflastning har svaret altid eller for det meste, hvor 65 procent i døgnpleje har svaret dette. Ved de to efterfølgende svarkategorier er der ikke en større forskel. 15 procent af børnene og de unge i aflastning har svaret nogle gange, hvor det for børn og unge i døgnpleje er 12 procent. Ved sjældent eller aldrig har 15 procent af børnene i aflastning sat deres kryds, hvor tallet for børn i døgnpleje er 10 procent. En større forskel fremkommer ved de sidste svarkategorier. Her har hele 45 procent af børnene og de unge i aflastning enten svaret, at de ikke ved det, at de ikke ved, om de har en sagsbehandler, eller at de ikke kender deres sagsbehandler, hvor dette samlede tal blot er 13 procent ved børnene og de unge i døgnpleje.

48 Chi-Square: $p < 0,05$.

Som nævnt i kapitel 2 kan børn og unge komme i aflastning efter to paragraffer i Serviceloven. Er aflastningsordningen iværksat efter paragraf 52 i Serviceloven, bør barnet have en samtale med sin sagsbehandler, når der skal følges op på handleplanen. Er barnet i aflastning efter paragraf 44, jf. paragraf 84 i Serviceloven, skal der ikke udarbejdes en handleplan, og barnet møder således ikke nødvendigvis sin sagsbehandler med jævne mellemrum. På baggrund af besvarelsene kan vi ud fra data se, at 7 børn eller unge i aflastning efter paragraf 44, jf. paragraf 84, har besvaret spørgeskemaet. I af disse har svaret for det meste, 4 har svaret, at de ikke ved, om de har en sagsbehandler, og 2 har svaret, at de ikke kender deres sagsbehandler. Selv om vi frasorterer besvarelsene fra de 7 børn og unge i aflastning efter paragraf 44, jf. paragraf 84, vil der fortsat være en større andel af børn og unge, der har svaret, at de enten ikke ved, om de har en sagsbehandler, at de ikke kender deres sagsbehandler eller ved ikke.

Derved kan nærværende undersøgelses resultater understøtte resultaterne fra både Ankestyrelsens praksisundersøgelse om frivillige foranstaltninger (2011) og Jensens (2014) undersøgelse af inddragelse i socialt arbejde, der viser, at børn og unge i aflastning i mindre grad inddrages i egen sag.

Hyppige sagsbehandlerskift og inddragelse

Som tidligere nævnt har børnene og de unge haft mulighed for at knytte en kommentar eller skrive en bemærkning i en åben svarkategori under hvert spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen. Det har de stort set kun benyttet sig af i forhold til spørgsmålet om, hvor ofte de synes, at sagsbehandleren lytter til, hvad de har at sige. En større andel af børnene og de unge har valgt at skrive en kommentar eller bemærkning under netop dette spørgsmål. Nogle kommentarer uddyber og præciserer, at de føler sig lyttet til og hørt af sagsbehandleren. Flere unge i døgnpleje nævner, at de i forbindelse med, at de er blevet ældre, i højere grad oplever inddragelse. Eksempelvis skriver en pige på 17 år med hjerneskade: *"Det er blevet meget bedre nu, før der hørte hun aldrig til mig, kun mine plejeførelde"*. Nogle skriver, at sagsbehandleren kan være travlt optaget, og at sagsbehandlingstiden kan være lang – herunder en dreng på 15 år med autisme: *"Hvis der er noget, man ønsker sig, så går der lang tid, før man får svar"*. En pige på 17 år med ADHD finder sympati med sagsbehandlerens mange arbejdsopgaver, og om end hun oplever at blive lyttet til, kan travlheden påvirke hendes oplevelse af kontakten til sagsbehandleren: *"Jeg synes, at de lytter, men jeg synes, reglerne på området er så latterlige og forvirrende, at det går ud over sagsbehandleren, når tingene ikke lige er til at finde ud af ... Og når de har så travlt, så føler man sig bare som en bunke papir ..."*

Flere børn og unge i døgnpleje har ligeledes valgt at skrive kommentarer om hyppige sagsbehandlerskift og de konsekvenser, dette kan have for oplevelsen af inddragelse eller trivsel generelt. En pige på 16 år med en kronisk sygdom nævner: *"Jeg har ofte oplevet, at der ikke var styr på tingene ... ofte har der været sagsbehandlerskift, hvilket gør det svært at blive fortrolig med en, der skiftes ud efter 6 måneder"*. Flere skriver ligeledes, at de ikke kender eller har mødt deres nye sagsbehandler endnu, som eksempelvis en dreng på 15 år: *"Jeg kender ikke min [nuværende] sagsbehandler, da der hele tiden er en ny"*. En pige på 12 år med et bevægelseshandicap har mødt sin nye sagsbehandler, men skriver følgende: *"Hun er helt ny, så jeg kan ikke være sikker på, at det fortsætter. Hun har lyttet indtil nu"*. Disse udsagn understreger, at hyppige sagsbehandlerskift enten kan være utilfredsstillende eller skabe en vis form for skepsis og usikkerhed. Hvis børn og unge i familiepleje forventer, at sagsbehandleren løbende udskiftes, kan det være svært for dem at få etableret et fortroligt rum.

Nogle børn og unge i aflastning har også valgt at kommentere spørgsmålet om, hvorvidt sagsbehandleren lytter til, hvad de har at sige. En dreng på 17 år skriver: *"Jeg har i 2014 haft 7 forskellige"*. Også en pige på 15 år nævner hyppige sagsbehandlerskift, men oplever, at hun med alderen føler sig mere hørt: *"Lige nu*

synes jeg, at min sagsbehandler lytter til mig, men jeg ved ikke, om det er fordi, at jeg er blevet ældre/halv voksen. Men det er første gang, at jeg føler mig hørt af min sagsbehandler. Jeg har haft super mange". En pige på 16 år nævner også sagsbehandlerskifte, men fremhæver, at hendes sagsbehandlere har lyttet: "Vi har skiftet sagsbehandler mange gange, men hver sagsbehandler har lyttet til, hvad jeg har at sige".

Med afsæt i de kvalitative interview er det dog kun hos døgnplejebragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap, at temaet inddragelse er særligt fremtrædende. Flere af de interviewede børn og unge i døgnpleje oplever, at de bliver hørt og set af sagsbehandleren, men deres oplevelse af hyppige sagsbehandlerskift kommer også her til udtryk hos flere.

Da interviewereren spørger Daniel, en 16-årig dreng med en sjælden kronisk sygdom, hvordan det har været for ham at have en sagsbehandler, fortæller han, at han ikke kan huske, hvor mange sagsbehandlere han har haft. Han erindrer, at der har været en periode, hvor det stort set hver gang var en ny sagsbehandler, han mødte:

"... man nåede lige at kende den ene, og så skiftede det og sådan noget ...".

Int.: "Hvordan har det været?"

Daniel: "Jamen, jeg ved ikke ... det er ikke, fordi jeg har sådan et tæt forhold eller noget med mine sagsbehandlere. De kommer jo bare, og så snakker man egentlig, og det er ikke fordi, jeg sådan gør noget stort ud af det egentlig ... det er egentlig bare måske lidt at få det overstået".

Enkelte af børnene og de unge oplever dog også, at det er belastende at skulle kommunikere for meget med sagsbehandleren, og de ønsker snarere fred og ro. En ung pige med ADHD på 13 år har i spørgeskemaundersøgelsen skrevet en kommentar om, at hendes sagsbehandler kommer for tit: "Jeg synes, at min kommer alt for meget, og jeg har ikke brug for det. Jeg synes, at det er lidt nedværdigende, at der kommer en, der skal spørge ud om ens opførsel, og hvordan man har det, når det er sådan noget, man taler med sine plejeforældre eller forældre om. Fordi de er ligesom min rigtige familie, og jeg synes lidt, at det ødelægger alt muligt, at der kommer en person, der bare kan styre det hele, når mine plejeforældre ligeså godt kunne". Med afsæt i dette citat er det tydeligt, at pigen ikke ønsker, at sagsbehandleren blander sig i hendes og plejefamiliens liv.

De kvalitative interview med børnene og de unge i døgnpleje peger på, at jo ældre børnene eller de unge bliver, jo mindre oplever de, at sagsbehandlerens tilstedeværelse og indblanding i deres liv som sådan er nødvendig længere. Nogle sætter deres ønske om mindre kontakt til sagsbehandleren i relation til de hyppige sagsbehandlerskift, de har oplevet, imens andre nævner, at de ikke længere har brug for en sagsbehandler til at hjælpe dem, eksempelvis i forhold til ønsker om mere eller mindre samvær med deres forældre. Ændringen i børnenes og de unges ønsker kan skyldes, at unge i teenageårene i høj grad stræber efter normalitet (Larsen et al., 2012), men det kan også skyldes, at de unge i langt højere grad end yngre børn er i stand til at give udtryk for deres ønsker og behov, og at de derfor ikke i samme grad oplever at have brug for sagsbehandlerens støtte.

At føle sig tryk i mødet med en ny aflastningsfamilie

Nogle gange er det dog ikke nok, at sagsbehandleren skaber tid og rum til at lytte til barnets eller den unges fortællinger, hvis barnet eller den unge har svært ved at finde de rigtige ord. Dette beskriver 14-årige Christian med autisme, som i sin tid havde svært ved at fortælle, at han ikke brød sig om at

være hos sine første aflastningsforældre. I interviewet fortæller han, hvor svært det var for ham at skulle sætte ord på, hvorfor han ikke havde lyst til at komme i sin første aflastningsfamilie. Ifølge Christian er det meget vigtigt, at barnets forældre og sagsbehandleren er opmærksomme på at observere barnet og barnets reaktioner, både i mødet med aflastningsfamilien og når barnet er kommet hjem igen fra sin weekend hos aflastningsfamilien:

”Mit råd er, at man skal tage det langsomt. I stedet for at du kommer ud til dem [aflastningsfamilien] den første gang, så lad dem komme til dig. De kan komme hjem til dig og snakke med dig, hvor du føler dig sikker. Og så kan de komme nogle uger eller måneder senere på besøg igen. Min [anden] aflastningsfamilie kom først og besøgte mig, og først da jeg følte mig sikker, så tog jeg hen til dem på besøg”.

Christian fortæller om nogle oplevelser i sin tidligere aflastningsfamilie, som gjorde ham bange og utryk, og derfor har det været svært for ham, at han skulle have en anden aflastningsfamilie, da han endelig tog mod til sig og fortalte sine forældre om sine oplevelser. Christian fortæller derfor, at det var afgørende for ham, at hans potentielle nye aflastningsforældre først besøgte ham i sit eget hjem, hvor han følte sig tryk og ikke var så ængstelig ved situationen. Det kommer ligeledes tydeligt frem, at det var rart for ham, at han blev taget med i beslutningen om, hvornår han skulle besøge aflastningsfamilien første gang. Christian valgte allerede efter aflastningsfamiliens første besøg hos ham og forældrene, at han nogle weekender efter deres besøg skulle besøge dem. Han valgte at overnatte hos aflastningsfamilien en hel weekend, men først efter han havde besøgt dem nogle gange.

9.3. Sagsbehandleres og familieplejekonsulenters blik på inddragelse

Som nævnt i kapitel 2 skal børn og unge, der, jf. SEL § 52, er anbragt i en plejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie, høres og inddrages i forhold til opfølgning på anbringelsen eller den frivillige foranstaltning. I Københavns Kommune er familieplejeområdet som tidligere nævnt organiseret således, at sagsbehandlere står for det personrettede tilsyn med barnet eller den unge, hvor familieplejekonsulenterne yder råd og vejledning til plejefamilien (Bressendorff og Madsen, 2011). Med afsæt i denne opgavefordeling imellem sagsbehandler og familieplejekonsulent er det sagsbehandleren, der primært har kontakten til barnet eller den unge. På baggrund af de gennemførte gruppeinterview med såvel sagsbehandlere som familieplejekonsulenter er det tydeligt, at der er stor forskel på, hvornår og hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap bliver inddraget i beslutninger vedrørende deres eget liv.

Barnets og den unges perspektiver giver større indsigt

Da interviewer spørger til, hvordan sagsbehandlere og familieplejekonsulenter inddrager børn og unge med kronisk sygdom/handicap i børnesamtaler, giver begge grupper udtryk for, at de er opmærksomme på børns rettigheder i forhold til at blive hørt. Under samtlige gruppeinterview er der positive eksempler på, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap bliver inddraget. En familieplejekonsulent fortæller, hvordan en sagsbehandler i høj grad har sørget for, at en dreng med autisme er forberedt og ved, hvad der skal ske i god tid – både i forhold til stort og småt:

Agnes: ” ... hun [sagsbehandleren] har hørt ham, og hun har hjulpet ham med at blive tryk i forhold til, at han godt kunne blive boende hos plejefamilien. Hun havde forelagt sagen i Børne- og Ungeudvalget, så han fik lov til at blive boende, og det har hjulpet ham rigtigt meget [...] sagsbehandleren er altså også god til at tale med drengen og høre, når han siger, at det er vigtigt for ham, at han kommer med plejefamilien på sommerferie, og han ved

allerede i løbet af foråret, om han komme med dem på sommerferie. Altså, hun bakker ham op og hører, hvad han siger, så han har denne der fornemmelse af, at der er nogen, der vil ham det godt, og som passer på ham ... ”.

En anden familieplejekonsulent fortæller, at det er særligt givende for hende, når en sagsbehandler inviterer hende til at deltage i den såkaldte børnesamtale med barnet eller den unge. I den forbindelse nævner familieplejekonsulenten et konkret eksempel:

Trine: ” ... vi [sagsbehandler og familieplejekonsulent] sad bare og snakkede næsten to timer med det her plejebarn, hvilket gav mig en helt fantastisk, utrolig ny vinkel på hele sagen [...] Han sagde til sin sagsbehandler: ’Kan jeg ikke godt få en ny plejefamilie?’. Vi fandt sammen ligesom ud af, hvad det var, der gik ham på denne her unge dreng med autisme, og så snakkede vi bagefter med plejefamilien ... ”.

Dette eksempel tager afsæt i en fortælling om en døgnplejebragt teenager med autisme, der havde en uoverensstemmelse med sine plejeforældre og derfor gerne ville have en ny plejefamilie. At familieplejekonsulenten var til stede sammen med sagsbehandleren og den unge under børnesamtalen gjorde, at de sammen med drengen fandt frem til, hvad der skulle til, for at han og plejeforældrene kunne løse deres uoverensstemmelse. Efter samtalen tog de – sammen med barnet – en fælles drøftelse med plejeforældrene og fik umiddelbart løst uoverensstemmelsen. Familieplejekonsulentens deltagelse under samtalen med drengen og sagsbehandleren alene gav hende nogle nye perspektiver på plejeforældrenes såvel gode som mindre gode måder at håndtere drengens adfærd på.

Dette eksempel giver et billede af, at familieplejekonsulentens deltagelse i samtaler med barnet eller den unge kan bidrage med relevant viden, der er vigtig i rådgivningen og vejledningen af plejefamilien. To familieplejekonsulenter drøfter desuden følgende i gruppeinterviewet under samme tema:

Karin: ”Jeg snakker tit med børnene”.

Heidi: ”Beder du dem så om at blive hjemme fra skole, når du kommer?”

Karin: ”Ja, eller også kommer jeg senere. Sådan at de er hjemme. Jamen, det er, fordi jeg synes, at jeg har brug for at have en fornemmelse af, hvor de er henne, og hvad de tænker, og hvad de har gang i, for at jeg kan vejlede plejefamilien”.

Dette skal ikke forstås sådan, at de familieplejekonsulenter, som vælger at tale med børnene og de unge, gennemfører de lovpligtige børnesamtaler, som sagsbehandlere står for, jf. organiseringen af familieplejeområdet i kommunen, der er nærmere beskrevet i kapitel 2. Eksemplet viser i stedet, at nogle familieplejekonsulenter finder det nødvendigt og hensigtsmæssigt at afsætte tid til at tale med børnene eller de unge, når de er på besøg i plejefamilien. Familieplejekonsulenternes jævnlige dialog og kommunikation med børnene og de unge bliver fremhævet som et vigtigt element, der kan gøre, at de i højere grad føler sig kompetente til at vejlede plejefamilien med afsæt i barnets eller den unges behov og ønsker.

Særlige metoder i samtaler med børn og unge

Sagsbehandlerne ved Borgercenter Handicap fortæller under interviewet, at de netop er gået i gang med at se nærmere på, hvordan de såkaldte børnesamtaler kan optimeres ved at benytte visuelle materialer. En sagsbehandler refererer til en kollega, som har haft positiv erfaring med at ændre sin tilgang under børnesamtalen ved at tegne sammen med barnet:

Helle: ” ... den måde hun havde talt med barnet på tidligere, det havde ikke virket så godt. Så hun tænkte: 'Hvad kan jeg gøre anderledes?' [...] Så hun begyndte at tegne sammen med barnet og gjorde spørgsmålene meget mere konkrete ... og det kunne han [plejebarnet] meget bedre forholde sig til, og han var meget mere talende end ved tidligere børnesamtaler, hvor det mere havde været, altså et stiltiende samtykke ved, at han nikkede eller et eller andet, ikke”.

Alle sagsbehandlere giver under interviewet udtryk for, at de gerne vil dygtiggøre sig inden for dette område og lære flere og nye redskaber i deres kommunikation med børn og unge, som har en kronisk sygdom/et handicap.

For børn og unge, hvis handicap gør, at de ikke har et sprog, nævner sagsbehandlerne, at brug af tegninger og visuelt materiale i højere grad kan være med til at sikre inddragelse af barnet eller den unge. En sagsbehandler nævner også, at hvis barnets eller den unges handicap gør, at de ikke har et sprog, kan observationer af barnet udgøre et element af inddragelse:

Kate: ” ... især observationer kan man benytte sig af. De er nødvendige i forhold til de børn, som ikke har noget sprog, og hvor man må se på andre måder, om de er i trivsel, eller hvordan de reagerer på det, der sker omkring dem, hvor man ikke, altså, kan få konkrete svar. De viser det med tydelighed, men så skal man også være der til at se det”.

Også familieplejekonsulenterne fortæller, at observationer i højere grad anvendes til børn og unge uden sprog. Familieplejekonsulenterne nævner, at det kan være svært for sagsbehandlere at gennemføre en decideret børnesamtale, når børnene og de unge ikke har noget sprog. En familieplejekonsulent tilføjer i den forbindelse, at afgørelserne ofte bliver baseret på observationer eller andres fortællinger om barnet:

Agnes: ”Altså, det kan nogle gange være svært at inddrage de børn, der er meget retarderede eller meget handicappede, fordi der er det jo sådan set plejefamilien, der er deres talerør, fordi det er ikke alle børnene, der har et sprog. Så det er jo en fornemmelse ... Altså, det er jo plejefamilien, der er tæt på barnet, som kan fornemme, om barnet har det godt eller ikke har godt. Og der kan det være rigtigt svært at inddrage barnet ... andet end at man kan kigge på barnets signaler: Hvad kan barnet lide, og hvad er godt for barnet, og hvad er ikke godt for barnet og sådan noget?”.

Af forskellige årsager bliver nogle børn og unge ikke hørt

Observationer af barnets eller den unges adfærd under børnesamtalen, hvor sagsbehandleren er til stede, kan således udgøre et supplement og understøtte en myndighedsafgørelse. Om end de interviewede sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er opmærksomme på og ønsker at inddrage børn og unge med kronisk sygdom/handicap, kommer det alligevel til udtryk under de forskellige gruppeinterview, at dette ikke altid sker. Nogle gange på baggrund af barnets alder eller modenhed, men primært med afsæt i vurderingen af barnets eller den unges kognitive funktionsniveau. I gruppeinterviewene med henholdsvis sagsbehandlere og familieplejekonsulenter forekom kategoriseringer og diagnosticeringer af børn med kronisk sygdom/handicap, og disse blev brugt på en indforstået måde, hvor den enkelte diagnose kom til at fungere som en forklaring på manglende inddragelse. Sagsbehandleren i følgende citat tager eksempelvis for givet, at en pige med Downs syndrom ikke kan inddrages i beslutningen om sin egen anbringelse, fordi hun har den diagnose, hun har. Samtidig er sagsbehandleren åben over for, at unge med et højere funktionsniveau og sprog kan inddrages i valg af anbringelsessted:

Kate: ”Jeg har jo igen de unge, så de siger lidt mere, og der kan de jo godt udtrykke: ’Jamen jeg vil rigtig gerne bo i en normal familie’, hvis problemet er, at far og mor drikker, eller hvad det er [...] og så kan man jo snakke med dem om det og tage den der fra. Man kan sige hende mongolen der røg fra en plejefamilie til en anden, hun [...] altså der vurderede vi, at det var bedst, fordi hun ikke havde noget biologisk familie, ikke, så der var hun ikke ligesom inde over, fordi det var hun ikke god nok til at kunne udtale sig om, og slet ikke sådan dér vel”.

Dette citat afspejler, at den unge pige ikke bliver inddraget i beslutningen om valg af et nyt anbringelsessted, da sagsbehandleren vurderer, at pigen på baggrund af sit handicap ikke er i stand til at udtale sig. Eksemplet viser, at et lavere kognitivt funktionsniveau og et begrænset sprog kan være årsagsgivende til, at børn eller unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap ikke bliver inddraget i vigtige beslutninger, der vedrører deres liv. Under de forskellige gruppeinterview med sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er der flere eksempler på, at børnenes eller de unges diagnoser bliver italesat på en kategoriserende måde, der kan skygge for et nuanceret blik på, hvem barnet er, og hvad barnet kan. Udtalelser som ’ADHD-barnet med udadreagerende adfærd’, ’barnet har vældig ekstremt autistisk adfærd’ eller ’den meget, meget handicappede dreng’ bliver nogle gange brugt som en forklaring på en særlig adfærd, der vanskeliggør inddragelse af børnene og de unge i det sociale arbejde. For såvel sagsbehandlere som familieplejekonsulenter er der risiko for, at kategoriseringer og termer med afsæt i selve diagnosen kan komme til at skygge for at kunne se nuanceret på det enkelte barns eller unges kompetencer og muligheder for at blive inddraget.

I gruppeinterviewene med sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er det bemærkelsesværdigt, at der i forhold til spørgsmålet om inddragelse af børnene og de unge er flere eksempler på, at børn og unge, hvis plejeforældre af forskellige årsager vælger at blive skilt, ikke er blevet hørt eller inddraget. Her har forvaltningen i flere tilfælde valgt at anbringe barnet et andet sted. En familieplejekonsulent fortæller:

Heidi: ”Jeg har en plejefamilie, der blev skilt her for fem-seks år siden, og det var meget op og ned ad bakke det med, hvem skulle så overtage opgaven, og det blev så besluttet, at det blev plejemor, der fik godkendelsen, og plejefar blev koblet totalt af af forskellige grunde. De har haft pigen, siden hun var helt lille. Hun er nu teenager. Så hun har været der, mens hun var otte-ni-år, og alt det her har stået på, og hun er simpelthen ikke blevet hørt [...] hun har et fysisk handicap og noget mental retardering og lidt andre ting og sager, men har jo sprog og [...] hun er rigtig vred over, at hun ikke er blevet hørt ... ”.

Citatet tager afsæt i et forløb, hvor ingen i forbindelse med plejeforældrenes skilsmisse har hørt, hvad pigen tænkte. Efterfølgende har hun givet udtryk for, at hun ikke har været tilfreds med situationen, og det har påvirket hendes trivsel. Der er i det kvalitative materiale flere eksempler på manglende inddragelse i forbindelse med plejeforældres skilsmisse. En sagsbehandler fortæller om en afgørelse, hvor hun valgte at flytte et barn fra sin plejefamilie til en anden plejefamilie, og at det var plejeforældrenes skilsmisse, der var den udløsende årsag til dette:

Janne: ”Jeg har også haft en sag, hvor plejeforældrene blev skilt, og barnet havde boet der, siden hun var helt lille. Man mente så alligevel ikke, at de kunne varetage opgaven, og slet ikke efter de var blevet skilt og havde glemt at fortælle det til kommunen, og der blev hun også fjernet fra den ene dag til den anden dag over i en anden plejefamilie. Det var så heldigvis en meget professionel, dygtig plejefamilie, men altså ... det var også en pige med et lavt kognitivt funktionsniveau, der i et år hver dag tog sin kuffert og sagde, at hun skulle hjem til far [sin første plejefar], og det skulle hun altså ikke. Det var voldsomt at være med til, og der var ikke noget biologisk, og den tidligere plejefamilie de kunne ikke rigtig magte hende, så de trak sig også. Det var ret voldsomt”.

Flere sagsbehandlere nævner i den forbindelse skilsmisse mellem plejeforældre som en situation, der er uhensigtsmæssig, og de tænker, at en grundig godkendelsesproces kan være med til at minimere risikoen for skilsmisse. Skilsmisser mellem plejeforældre fremtræder i det kvalitative materiale som en begivenhed, der helst skal undgås:

Susanne: ”[...] og som et barn med de funktionsnedsættelser, hun har, så står hun nu oven i, midt i et langvarigt skilsmisseforløb af dem vi ser, når det er værst i fjernsynet, og det er så skadeligt for den pige, at man ikke aner, hvad vi skal stille op, og der går splitting på kryds og tværs, og det er jo også en adfærd, som den pige jo nemt kan lære, så der tænker jeg også, hvordan kunne man have undgået det?”

Med afsæt i det kvalitative materiale fremstår skilsmisse mellem plejeforældre nærmest som en gyldig grund til at flytte barnet til en ny plejefamilie. Beslutningen om at flytte barnet eller den unge forklares nærmest som en beskyttelse af barnet, også i tilfælde hvor barnet har en nær tilknytning til plejeforældrene. Ingen af eksemplerne fra de forskellige gruppeinterview sætter fokus på at inddrage børnene eller de unge med kronisk sygdom/handicap i forhold til, hvorvidt de ønsker at flytte til en ny plejefamilie eller i forhold til valget mellem at bo hos den ene eller den anden plejeforælder efter deres skilsmisse.

Ret til en bisidder

Anbragte børn og unge har ret til at få tilbudt en bisidder som støtte til møder i den offentlige forvaltning. Som nævnt i kapitel 2 fremgår det af Forvaltningslovens paragraf 8 stk. 1, at børn har ret til en bisidder eller støtteperson under samtaler med personer fra forvaltningen. Formålet med denne ordning er netop at sikre, at børn og unge inddrages i beslutninger angående deres eget liv, at deres ønsker bliver fremlagt, og at deres rettigheder derigennem imødekommes. Familieplejekonsulenterne nævner i gruppeinterviewet, at det for børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan være særlig relevant at have en bisidder med til samtaler i forvaltningen, hvis de har et begrænset sprog eller har svært ved at give udtryk for deres mening. I en dialog mellem to familieplejekonsulenter vedrørende et barn med et specifikt handicap, som til plejeforældrene har fortalt, at han ikke føler sig hørt tilstrækkeligt af sagsbehandleren, nævner en familieplejekonsulent:

Sandra: ”Har du overvejet at give ham [den unge med handicap] en mulighed for at overveje, om han har lyst til at få en bisidder fra eksempelvis Børns Vilkår med, når han taler med sin sagsbehandler? For det har han jo ret til. Fordi der har jeg nemlig oplevet, at det kunne medføre, at piben fik en ganske betydelig anden lyd, når der sad en bisidder, som kendte barnets rettigheder ... ”

9.4. Afrunding

Nærværende undersøgelse viser, at op mod to tredjedele af børn og unge i døgnpleje oplever, at deres sagsbehandler altid eller for det meste lytter til, hvad de har at sige. Af undersøgelsen fremgår det, at hyppige sagsbehandlerskift kan påvirke børnenes og de unges oplevelse af inddragelse. Undersøgelsen viser endvidere, at signifikant flere børn og unge i døgnpleje end i aflastning oplever, at deres sagsbehandler lytter til, hvad de har at sige. Kun en fjerdedel af børn og unge i aflastning har svaret, at deres sagsbehandler altid eller for det meste lytter til, hvad de har at sige.

Børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap kan have svært ved at give udtryk for deres umiddelbare meninger, holdninger og behov. Det kan være kompliceret at inddrage børnene og de unge,

men både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er enige i, at det er helt essentielt at afsætte den nødvendige tid til at forsøge at indgå i en dialog på barnets præmisser og derigennem forsøge at forstå, hvad der ligger til grund for barnets formuleringer eller adfærd. Observationer og anvendelsen af særlige metoder i samtalerne kan udgøre et supplement for sagsbehandlere, når de skal træffe afgørelser, som har betydning for barnets eller den unges fremtid.

På baggrund af de forskellige gruppeinterview med sagsbehandlere og familieplejekonsulenter fremgår det, at de har et godt kendskab til, at børn har ret til at blive hørt, og at de skal inddrages i vigtige beslutninger. Der er flere eksempler på, hvordan sagsbehandlere og familieplejekonsulenter inddrager børn og unge med kronisk sygdom/handicap, men også eksempler på, at nogle børn og unge ikke bliver hørt eller inddraget tilstrækkeligt. Særligt bliver børn og unge med begrænset eller manglende sprog, samt lavt kognitivt funktionsniveau ikke altid inddraget i vigtige beslutninger, når myndigheden træffer afgørelser. For både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er der risiko for, at kategoriseringer og termer med afsæt i selve diagnosen kan komme til at skygge for at kunne se nuanceret på det enkelte barns eller unges kompetencer og muligheder for at blive inddraget.

Det bliver fremhævet, at det kan være relevant for børnene og de unge at have en bisidder med til møder i forvaltningen, således at deres ret til inddragelse gør sig gældende og som en vigtig støtte i at kunne få udtrykt sig.

10. SAMARBEJDET MED MYNDIGHEDERNE OG ANDRE AKTØRER

Hensigten med nærværende kapitel er at belyse en række af de vilkår, som døgnpleje- og aflastningsfamilierne møder, når de har et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- eller aflastning. Derudover sætter kapitlet fokus på, hvilke muligheder og barrierer kommunale medarbejdere oplever, når et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap skal anbringes i en plejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie.

Døgnpleje- og aflastningsforældrenes overordnede tilfredshed er vigtig, fordi den har betydning for deres oplevelse af støtte og opbakning – både i forhold til dem selv og i forhold til, om de kan understøtte barnets eller den unges udvikling og trivsel. Kapitlet viser, at døgnpleje- og aflastningsforældre generelt er tilfredse med deres ansættelse og samarbejdet med Københavns Kommune, men at der også er flere specifikke områder, hvor de udtrykker, at der er plads til forbedring. Disse omfatter eksempelvis ønsket om en større gennemsigtighed i organisering og ansvarsfordeling i forhold til myndighedscentre, et mere effektivt og åbent samarbejde med sundhedsmyndighederne osv.

Kapitlet viser ligeledes, at sagsbehandlere og familieplejekonsulenter generelt mener, at der kan anbringes flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap i familiepleje, end man gør i dag, med forbehold for at nogle børn og unge på grund af et omfattende plejebestand fortsat kun kan anbringes på institutioner.

Kapitlet indledes med en kort beskrivelse af undersøgelser om døgnpleje- og aflastningsfamiliers vilkår og samarbejde med forvaltningen. Herefter beskrives først samarbejdet mellem døgnplejefamilier og forvaltningen og dernæst samarbejdet mellem aflastningsfamilier og forvaltningen.

10.1. Forskning om døgnpleje- og aflastningsfamiliers samarbejde og vilkår

Vi har ikke fundet undersøgelser som specifikt fokuserer på samarbejdet mellem forvaltningen og døgnpleje- og aflastningsfamilier til børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Derimod findes der flere undersøgelser, som har fokus på plejefamiliers oplevelse af deres ansættelsesforhold - herunder samarbejdet med sagsbehandlere, familieplejekonsulenter og andre, der er beskæftiget med familieplejeområdet. Kun én af disse undersøgelser har aflastningsforældres vilkår som et særligt fokus. Vi vil i det følgende give en kort præsentation af disse undersøgelser.

I 2002 udkom den første større undersøgelse af familieplejeområdet i Københavns Kommune, som var en af de første undersøgelser i en dansk kontekst, der også belyste aflastningsområdet (Nielsen, 2002). I undersøgelsen peger en større andel af døgnpleje- og aflastningsforældre på en mindre tilfredsstillende og til tider mangelfuld støtte og vejledning fra kommunen på flere områder. Undersøgelsen gav anledning til, at Københavns Kommune på daværende tidspunkt styrkede indsatsen ved at samle familieplejeområdet, som tidligere havde været forankret ude i de forskellige myndighedscentre, under en arbejdsplads, der dengang blev kaldt Den koordinerende familieplejeenhed.

Familieplejeområdet i Københavns Kommune har siden da gennemgået yderligere organisatoriske forandringer. I 2006 ændrede man titlen til det nuværende Center for Familiepleje. I relation hertil etableredes i 2007 et videnscenter (Videnscenter for Familiepleje), som i dag udgør Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU). Videnscentret skulle kvalificere Københavns Kommunes arbejde med at anbringe børn og unge i familiepleje, og videnscentret har siden gennemført en række forskellige undersøgelser om anbringelsesområdet. Videnscentret har blandt andet belyst plejefamiliers tilfredshed med deres ansættelsesvilkår i forskellige undersøgelser. Eksempelvis i en undersøgelse om teenagere i familiepleje, hvor 73 procent af plejeforældrene gav udtryk for, at de overordnet var tilfredse med den kontrakt, som de havde indgået med kommunen (Larsen et al., 2012).

I forbindelse med Barnets Reform har Deloitte (2010) undersøgt plejefamiliers rammer og vilkår med henblik på at dokumentere forskellige forhold for plejefamilier i Danmark, herunder hvordan kommunerne organiserer familieplejeområdet, samt hvilke udfordringer såvel kommuner som plejefamilier oplever. Undersøgelsen viser blandt andet, at organiseringen af familieplejeområdet i flere kommuner kan være utydelig for særligt plejeforældre, og at cirka halvdelen af plejefamilierne er tilfredse med antallet af vederlag, hvorimod 25 procent er direkte utilfredse. Dertil viser undersøgelsen, at kommunerne nævner, at et godt samarbejde mellem plejefamilien og de biologiske forældre i høj grad er afgørende for, om en anbringelse er vellykket. Undersøgelsen peger endvidere på, at familieplejekonsulenten i højere grad end sagsbehandleren er gennemgående, hvilket kan udfordre kontinuiteten i anbringelsesforløbet (ibid.).

Nyere undersøgelser fra Ankestyrelsen (2014a; 2014b) har undersøgt samarbejdet mellem plejefamilier og kommuner. Første delundersøgelse (2014a), som er baseret på en spørgeskemaundersøgelse besvaret af 90 kommuner, viser, at størstedelen af kommunale medarbejdere oplever et tilfredsstillende samarbejde med plejefamilierne. Flere familieplejekonsulenter end sagsbehandlere oplever et godt samarbejde med plejeforældrene, hvilket begrundes med, at sagsbehandleren træffer myndighedsafgørelser om eksempelvis fastsættelse af samvær, som plejeforældrene kan være uenige i. Netop barnets samvær med de biologiske forældre er, ifølge både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter, den hyppigste årsag til konflikt i samarbejdet med plejefamilien (ibid.).

Anden delundersøgelse fra Ankestyrelsen (2014b) bygger primært på en spørgeskemaundersøgelse besvaret af 374 plejefamilier fra 60 tilfældige kommuner (en stikprøve på godt 6 procent), og her fremhæves plejeforældres syn på, hvilke forskellige aspekter der kan udfordre samarbejdet med kommunen. Over 20 procent af de i alt 374 plejefamilier, som deltog i anden delundersøgelse, peger på, at genforhandling af vederlag hyppigst udfordrer samarbejdet med sagsbehandler eller familieplejekonsulent. Flere plejefamilier har i undersøgelsen skrevet bemærkninger om kommunernes justering af vederlag, der kontinuerligt kan danne grund for plejefamiliers bekymring og usikkerhed i forhold til deres samlede indtægtsgrundlag. Ligeledes mener over 20 procent, at mangel på information fra forvaltningen ofte er årsag til udfordringer i samarbejdet med sagsbehandler og familieplejekonsulent. Flere plejeforældre peger i undersøgelsen også på, at de ønsker at indgå som ligeværdige samarbejdspartnere og i højere grad ønsker at blive anerkendt for deres faglighed og indsigt i barnets eller den unges udvikling. Hyppige sagsbehandlerskift, eller at sagsbehandleren er svær at få fat på, nævnes også som elementer, der kan påvirke samarbejdet med forvaltningen negativt⁴⁹. Undersøgelsen viser

49 En anden undersøgelse om specifikt sammenbrud i anbringelser foretaget af SFI (Egelund et al., 2010) viser, at netop sagsbehandlerskift er en af de adskilte faktorer, der signifikant øger risikoen for sammenbrud i anbringelsen.

endvidere, at omfanget og indholdet af den rådgivning og vejledning plejeforældrene modtager, sjældent ligger til grund for konflikter med kommunen, ligesom langt de fleste plejeforældre er tilfredse med udbuddet af kurser til plejeforældre (ibid.).

KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (Mehlby, 2014), har på baggrund af et casestudie af syv kommuner fundet frem til, at de fleste kommunale plejefamilier oplever, at både de og børnene får den støtte og supervision, som er nødvendig for at kunne støtte et barn eller ung med særligt behov. Hyppig og kvalificeret supervision samt mere relevante kursus- og efteruddannelsesdage er ifølge plejeforældre et attraktivt ansættelsesvilkår og en nødvendighed for at kunne stimulere barnet i pleje, viser undersøgelsen. Undersøgelsen viser ligeledes, at de kommunale plejefamilier i høj grad finder det nødvendigt at have kendskab til barnets handleplan, da en sådan kan være retningsgivende for deres arbejde og understøtte samarbejdet med familieplejekonsulenten og sagsbehandleren. Dette er i overensstemmelse med Ankestyrelsens anden delundersøgelse (2014b), der også viser, at handleplanen er et godt arbejdsredskab for plejefamilier. Ankestyrelsens undersøgelse viser dog også, at ikke alle plejefamilier har det nødvendige kendskab til barnets handleplan. Lidt over halvdelen af plejeforældrene har svaret, at de enten ikke har fået udleveret hele eller dele af handleplanen, ikke har oplysninger om handleplanene eller ikke er bekendte med, at der er udarbejdet en handleplan.

Flere af de beskrevne temaer går igen i denne undersøgelse, som relevante problematikker i samarbejdet mellem forvaltning og plejeforældre, herunder eksempelvis betydningen af vederlagsforhandlinger, betydningen af samarbejdet mellem plejeforældre og forældre for barnets anbringelse osv. Vi berører kort de samme temaer i nærværende undersøgelse, men har valgt at fokusere navnlig på de aspekter, der er særlige for døgnpleje- og aflastningsforældre til børn med kronisk sygdom/handicap, da de andre temaer er relativt velbeskrevne.

10.2. Døgnplejeforældres perspektiver på samarbejde og vilkår

I de følgende afsnit vil døgnplejeforældrenes oplevelse af deres samarbejde med forvaltningens medarbejdere – herunder sagsbehandlere og familieplejekonsulenter – samt sundhedsmyndighederne være omdrejningspunktet. Der vil i de forskellige afsnit indgå besvarelser fra spørgeskemaet til plejeforældrene samt uddrag fra de kvalitative interview med plejeforældre, sagsbehandlere og familieplejekonsulenter.

Generelle udfordringer

Resultaterne i vores undersøgelse viser, ligesom den før beskrevne forskning, at døgnplejeforældre oplever hyppige sagsbehandlerskift, og at familieplejekonsulenten i højere grad end sagsbehandleren er gennemgående. I det kvalitative materiale i flere af plejeforældrenes fortællinger om familieplejekonsulenten, fremstår denne som en garant figur, der kan være med til at sikre kontinuitet og stabilitet i anbringelsen. I spørgeskemaundersøgelsen og de kvalitative interview bliver hyppige sagsbehandlerskift nævnt som et u hensigtsmæssigt vilkår, døgnplejeforældre er nødt til at acceptere og ikke kan gøre noget ved, men som de samtidigt definerer som et frustrerende vilkår, der kan påvirke børnenes og deres trivsel. Nærværende undersøgelse peger på, at hyppige sagsbehandlerskift ikke blot skyldes sagsbehandlere, der opsiges deres stilling (uplanlagte sagsbehandlerskift), men også måden hvorpå fordelingen af sager og uddelegering af opgaver i forvaltningen kontinuerligt er i forandring (planlagte eller strukturelt betingede sagsbehandlerskift). Eksempelvis møder barnet eller den unge i første omgang en sagsbehandler fra en såkaldt 'undersøgel sesgruppe'. Når undersøgelsen har fundet sted, får barnet eller den unge tildelt en sagsbehandler alt efter deres alder. Børn tildeles eksempelvis sagsbehandlere tilknyttet 'børnegruppen'. Senest når barnet

fylder 13 år (hvis han/hun er tilknyttet Borgercenter Børn og Unge) eller 15 år (hvis han/hun er tilknyttet Borgercenter Handicap), flyttes barnet til en såkaldt 'ungegruppe' og får i den sammenhæng tildelt en ny sagsbehandler. Det samme sker, hvis et barn eller ung bliver tilknyttet et nyt borgercenter, f.eks. hvis forældrene flytter. På denne måde skaber den nuværende organisering i Københavns Kommune planlagte, indbyggede sagsbehandlerskift samtidig med, at uplanlagte sagsbehandlerskift også forekommer.

Nærværende undersøgelse viser ligeledes, at nuværende organisering af familieplejeområdet kan være uklar for særligt plejeforældre. I undersøgelsen fremgår dette særligt, når flere plejeforældre giver udtryk for, at ansvars- og rollefordelingen mellem sagsbehandler og familieplejekonsulent kan virke forvirrende. I det kvalitative materiale kommer dette især frem i forbindelse med fastsættelse af samvær, hvor plejeforældre kan være uenige i sagsbehandlerens afgørelse. Det er værd at bemærke, at der i denne undersøgelse – i såvel det kvantitative som kvalitative materiale – er flere eksempler på en klar og gennemskuelig ansvars- og rollefordeling, der er præget af et godt samarbejde mellem sagsbehandler og familieplejekonsulent, og som er med til, at plejeforældre i højere grad oplever en tilfredshed i deres samarbejde med forvaltningens medarbejdere.

Ligeledes peger nærværende undersøgelse på, at en større andel af plejeforældrene omtaler deres kontrakt- og ansættelsesvilkår som utilfredsstillende særligt på det punkt, hvor deres vederlag kan blive nedjusteret på baggrund af barnet i plejes udvikling. Det skaber usikkerhed og bekymring i forhold til plejefamiliens samlede indtægtsgrundlag. Denne undersøgelse bekræfter også, at familieplejekonsulenternes forhandling af vederlag kan være årsag til et svært samarbejde med plejeforældrene.

Overordnet tilfredshed og betydningen af støtte

I spørgeskemaundersøgelsen er plejeforældrene blevet stillet et spørgsmål, der kan give en pejling på, hvordan de overordnet er tilfreds med deres ansættelse i Københavns Kommune:

Tabel 10.1

I hvor høj grad vil du anbefale andre at blive ansat som plejefamilie i Københavns Kommune?

Døgnplejeforældre til børn og unge:	MED		UDEN		TOTAL	
	kronisk sygdom/handicap		kronisk sygdom/handicap			
I alt	123	100 %	140	100 %	263	100 %
I meget høj grad	36	29 %	33	24 %	69	26 %
I høj grad	41	33 %	54	39 %	95	36 %
I nogen grad	27	22 %	29	21 %	56	21 %
I mindre grad	9	7 %	13	9 %	22	8 %
Slet ikke	2	2 %	6	4 %	8	3 %
Ved ikke	8	7 %	5	4 %	13	5 %

Et svar mangler.

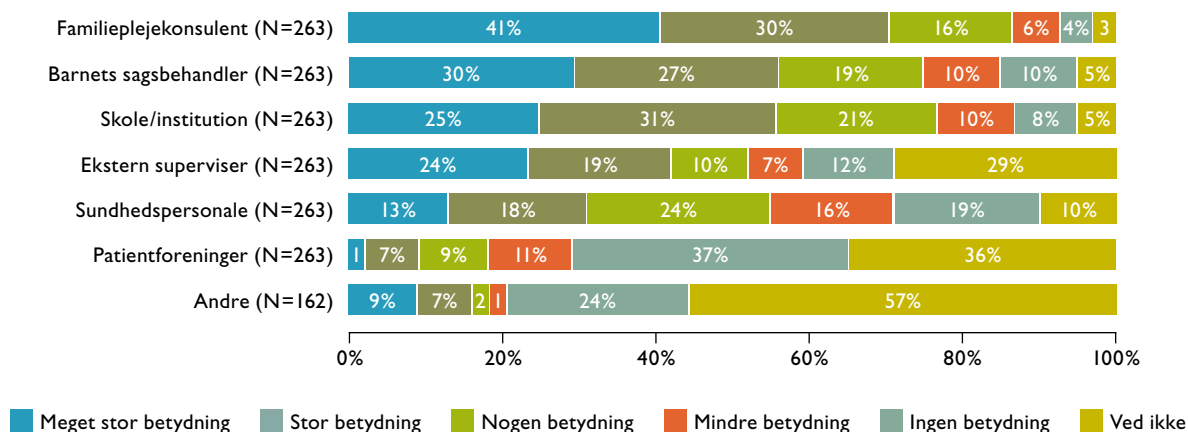
Tabel 10.1 viser, at der er ikke signifikant forskel på svarene fra plejeforældre til børn og unge med eller uden kronisk sygdom/handicap. I alt vil 62 procent af plejeforældrene i meget høj eller høj grad anbefale andre at blive plejeforældre i Københavns Kommune. Cirka hver femte (21 procent) af plejeforældrene vil i nogen grad anbefale andre at blive plejefamilie, mens 11 procent i mindre grad eller slet ikke vil anbefale det. I alt 5 procent af plejeforældrene svarer ved ikke.

Som døgnplejeforældre forventes det, at man kan samarbejde med forskellige personer, eksempelvis biologiske forældre, som beskrevet i kapitel 6, men dertil kommer også en række af andre personer eller aktører, blandt andet sagsbehandlere, familieplejekonsulenter og/eller sundhedsmyndigheder. Kvaliteten af dette samarbejde kan have stor betydning for såvel plejebarnets som plejeforældrenes trivsel. I spørgeskemaundersøgelsen er plejeforældrene blevet stillet et spørgsmål, der omhandler, hvor stor betydning forskellige personer eller aktører har for, at plejeforældrene er i stand til at støtte plejebarnets udvikling.

I figur 10.1 fremgår svarene samlet fra døgnplejeforældre til børn med og uden kronisk sygdom/handicap:

Figur 10.1

Hvor stor betydning har følgende personer/aktører for, at du/I som plejefamilie er i stand til at støtte det enkelte barns udvikling?



I alt har 263 døgnplejeforældre svaret på spørgsmålet.

Figur 10.1 viser, at 71 procent af døgnplejeforældrene har svaret, at familieplejekonsulenten har meget stor eller stor betydning, mens 57 procent mener, at barnets sagsbehandler har meget stor eller stor betydning. 56 procent har svaret, at personale fra barnets skole/institution har meget stor eller stor betydning. Det tilsvarende tal for ekstern supervisor er 43 procent. 31 procent svarer, at sundhedspersonale har meget stor eller stor betydning, mens det tilsvarende tal er 8 procent for patientforeninger. Ved svarkategorien andre har 16 procent sat deres kryds ved meget stor eller stor betydning. I den åbne svarkategori vælger få plejeforældre at tilføje, at de biologiske forældre har meget stor eller stor betydning, mens flere (omkring 10) nævner deres familie, venner og netværk. Ser vi alene på besvarelserne fra plejeforældre til børn med kronisk sygdom/handicap, er de stort set identiske med besvarelserne fra plejeforældre uden børn med kronisk sygdom/handicap, med én undtagelse: Der er signifikant flere plejeforældre til børn med kronisk sygdom/handicap, som mener, at sundhedspersonale og patientforeninger har meget stor eller stor betydning sammenlignet med plejeforældre til børn uden kronisk sygdom/handicap.

Sagsbehandleren og familieplejekonsulenten er de personer fra forvaltningen i Københavns Kommune, der har en jævnlig tæt kontakt med henholdsvis barnet og plejeforældrene. Plejeforældrenes besvarelser fra de åbne svarkategorier i spørgeskemaundersøgelsen til plejeforældrene og de kvalitative interview med plejeforældrene afspejler også, at netop samarbejdet med disse personer har stor betydning for plejeforældrenes oplevelse af støtte – både i forhold til dem selv og i forhold til at de kan understøtte barnets eller den unges udvikling.

Betydningen af familieplejeområdets organisering

Som beskrevet i kapitel 2 er familieplejeområdet i Københavns Kommune organiseret således, at børn og unge i familiepleje kan være tilknyttet enten Borgercenter Børn og Unge eller Borgercenter Handicap. Sagsbehandlere fra begge myndighedscentre arbejder ud fra samme lovgivning, og de tager sig begge steder af sårbare og udsatte børn, unge og deres familier – herunder børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Som nævnt i kapitel 2 er familieplejeområdet i Københavns Kommune fordelt mellem forskellige kommunale aktører, der tager sig af udsatte børn, unge og deres familier – herunder Borgercenter Børn og Unge som i højere grad rent administrativt tager sig af børn og unge med psykosociale problematikker og konkrete diagnoser såsom ADHD, hvor Borgercenter Handicap yder støtte og hjælp til børn og unge med multiple handicap og autisme samt indgribende kroniske sygdomme.

I de kvalitative interview er det særligt sagsbehandlerne og familieplejekonsulenterne, der giver udtryk for et nærmere kendskab til, hvilke borgercentre børn og unge umiddelbart hører til. En sagsbehandler fra Borgercenter Børn og Unge nævner:

Anette: ” ... der ligger nogle retningslinjer i visitationen, der hedder, at hvis autismen fylder så meget, at den unge skal ud på en behandlingsskole, så betyder det, at den unge skal over i handicap [Borgercenter Handicap], hvis ikke så beholder vi barnet i vores lokale enhed [under Borgercenter Børn og Unge].”

Som denne sagsbehandler fortæller, er eksempelvis diagnosen autisme og den unges skoletilbud afgørende for, hvilket borgercenter den unge bliver tilknyttet. En anden sagsbehandler fra Borgercenter Børn og Unge nævner, at det kan være særligt svært i forhold til de børn og unge, som ikke får stillet en diagnose. Dels på grund af ventetiden på udredningen, dels på grund af at barnet eller den unge nogle gange ikke vil udredes. En manglende udredning og specifik diagnose kan således være årsag til, at nogle børn og unge fortsat er tilknyttet Borgercenter Børn og Unge, selv om de muligvis kunne få en mere målrettet støtte i Borgercenter Handicap.

Sagsbehandlerne fortæller, at selvom det på nogle områder giver mening med den nuværende opdeling af ansvars- og arbejdsområderne imellem de to myndighedscentre, er der også andre områder, hvor det kan virke uhensigtsmæssigt. Flere sagsbehandlere fra Borgercenter Handicap nævner, at langt størstedelen af de biologiske forældre, som de arbejder med, har sociale problemstillinger, og at det derfor yderst sjældent er barnets kroniske sygdom/handicap, der er årsagen til anbringelse⁵⁰. I den forbindelse nævner en sagsbehandler, at fokus på barnet og den unge kan være forskelligt i de to myndighedscentre, selvom de arbejder ud fra samme lovgivning begge steder:

50 En intern kortlægning i Socialministeriet (2010) viser ligeledes, at andelen af børn og unge, som alene anbringes på grund af en funktionsnedsættelse, blot udgør mellem 4 og 5 procent.

Susanne: ”Jeg tænker da også nogle gange på, at vi [sagsbehandlere i Borgercenter Handicap] kan jo også komme til at lukke af for et perspektiv. Vi ser måske meget på, at barnet har en funktionsnedsættelse, og det vil jo reproducere hele vejen rundt med både vores kommunikation med den ene og den anden, ikke. Altså, det er jo barnet, der har en funktionsnedsættelse, og der er jo faktisk rigtig mange af de her forældre, som også har nogle vanskeligheder af den ene eller anden slags. Så på den måde så kan man sige, at så er der jo noget af det arbejde, vi laver, det minder jo sådan set meget om det, de laver ovre i Borgercenter Børn og Unge også, men det får bare en lidt anden vinkling her hos os”.

Selv om organiseringen af familieplejeområdet i Københavns Kommune er fordelt mellem de to myndighedscentre, viser det kvalitative materiale, at arbejdet med de udsatte børn og unge og deres familier på mange fronter har samme udgangspunkt i begge myndighedscentre. I Borgercenter Børn og Unge træder barnets kroniske sygdom/handicap ofte i baggrunden i sagsbehandlernes daglige arbejde, og kontakten med barnets biologiske forældre og plejeforældrene omhandler for sagsbehandlere i Borgercenter Børn og Unge velkendte udfordringer såsom uoverensstemmelser om samvær, hjemgivelse, skolegang med mere.

På baggrund af de kvalitative interview med plejeforældrene er det tydeligt, at nogle har svært ved at gennemskue den nuværende organisering af familieplejeområdet i Københavns Kommune. Når plejeforældrene bliver spurgt til, hvordan de oplever deres samarbejde med myndighederne, er der flere plejeforældre, der fortæller, at de har oplevet en forskel i forhold til, hvilken form for støtte barnet eller den unge kan få, afhængig af hvilken lokal enhed eller bydel under Borgercenter Børn og Unge barnets eller den unges sagsbehandler kommer fra. Fortællingerne bærer dog præg af plejeforældrenes oplevelser af konkrete sagsbehandlers fremtræden og ageren snarere end forskellige måder at bevilge og yde støtte til børn og unge i pleje på. At organiseringen kan være svær at gennemskue kommer i højere grad til udtryk hos de plejeforældre, der har oplevet både at være tilknyttet Borgercenter Børn og Unge og Borgercenter Handicap. En plejemor til et barn på 2 år med en sjælden kronisk sygdom fortæller, at hun efter barnets udredning i mødet med en ny sagsbehandler fra Borgercenter Børn og Unge i første omgang blev forvirret over strukturen i kommunen:

Sonja: ”Den første dag hun [sagsbehandler] er her, hun skal ned og sige goddag til os. Og det første hun når at sige, hun får knap nok præsenteret sig selv, da hun siger til mig: ’Jeg er sgu ikke sikker på, at vi kan rumme sådan en som jeres plejebarn i vores system’. Og så bliver jeg sådan lidt, hvad har du det i?”

På baggrund af plejemors beskrivelse er det sandsynligt, at sagsbehandleren har talt om systemet i forhold til sagsbehandlingen i Borgercenter Børn og Unge og henviser til, at et andet system (Borgercenter Handicap) i højere grad ville kunne yde relevant støtte til barnet i pleje med en sjælden kronisk sygdom. Om end den nævnte opdeling og organisering af familieplejeområdet mellem Borgercenter Børn og Unge og Borgercenter Handicap for sagsbehandlere kan være tydelig og repræsentere to forskellige systemer, der hver især kan tilgodese det enkelte barns behov, er denne opdeling og formålet med dette ikke tydeligt for plejeforældrene. Muligvis ved flere plejeforældre ikke, at en sådan organisering og opdeling i Københavns Kommune findes. Andre plejeforældre nævner ligeledes, at ikke blot de, men også andre fra systemet, kan være forvirrede over den nuværende opdeling. Særligt fortæller en plejemor til et barn med autisme og ADHD, at de oplevede, at tilsynskonsulenten fra socialtilsynet var forundret over og stillede spørgsmål om, hvorfor plejeforældrene ikke var tilknyttet Borgercenter Handicap, når nu barnet havde en diagnose.

Fra de kvalitative interview med plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap, som har haft en sagsbehandler fra Borgercenter Handicap og har fået en ny fra Borgercenter Børn og Unge eller omvendt, er der forskellige fortællinger om oplevelser på godt og ondt i forhold til et sådan skift. Hvor nogle oplever en større ekspertise i det ene borgercenter, oplever andre i det andet borgercenter en manglende forståelse for barnet i plejesituation. En plejemor til et barn med autisme, som er tilknyttet Borgercenter Børn og Unge, udtrykker, at hun tidligere har ønsket, at barnet skulle have en sagsbehandler fra Borgercenter Handicap, men er blevet i tvivl på baggrund af andre plejeforældres fortællinger og beskrivelser fra medier om mangelfuld sagsbehandling her.

Med afsæt i plejeforældrenes fortællinger tegner der sig dog ikke noget entydigt billede af, hvorvidt det ene borgercenter bedre end det andet kan yde den nødvendige støtte til plejefamilier med børn og unge, der har en kronisk sygdom/et handicap. Baseret på plejeforældrenes fortællinger er det i højere grad samarbejdet med den enkelte sagsbehandler, der er væsentlig for plejeforældrenes tilfredshed.

Plejeforældre søger og opnår særlig viden

De fleste plejeforældre giver under interviewene udtryk for, at de har et godt samarbejde med forvaltningens medarbejdere, uanset om barnet er tilknyttet Borgercenter Børn og Unge eller Borgercenter Handicap. Samtidig fortæller de også, at de selv har en større viden og ekspertise om barnets kroniske sygdom/handicap end både familieplejekonsulenten og sagsbehandleren. Den specifikke rådgivning og vejledning, de eksempelvis får af familieplejekonsulenten eller samtaler med sagsbehandleren, bygger oftest på andre temaer eller områder, som vedrører anbringelser af børn og unge i pleje, eksempelvis samvær eller barnets almene udvikling. Plejeforældrene kan godt forstå, at forvaltningens medarbejdere ikke kan have en dybdegående viden om hver enkelt kronisk sygdom/handicap – også i forhold til at sagsbehandlere kan være nyuddannede. Flere plejeforældre nævner, at de oplever en anerkendelse fra forvaltningens medarbejdere, når de som plejeforældre netop selv er proaktive, søger og indhenter information, som kan give dem den nødvendige viden i forhold til, hvordan de kan støtte barnet bedst. Plejeforældre til børn med sjældne kroniske sygdomme/handicap eller til børn, hvor sundhedsmyndighederne har haft svært ved at stille en diagnose, tager ofte teten og søger information på eksempelvis internettet. En plejemor, Kirsten, fortæller:

” ... jeg bare surfede rundt, og så siger jeg til min mand, prøv at se den her: 'Hvis der er ti kendetegn ved det her syndrom, så har vores plejebarn de otte af dem'. Så det er der, vi er gået videre. Og da jeg så også er blevet en del af et netværk, og der er en amerikaner, som har sendt mig nogle brochurer, vi kunne dele ud til lægerne herhjemme, fordi de ved ikke ret meget om det. Så er hun kommet med nogle fif med, hvad vi så kan gøre ved vævsprøver [...] Og så er det eskaleret på den måde, og så er vi gået til Rigshospitalet og sagt: 'Vi har denne her viden. Var det noget, vi kunne arbejde videre med?' Og så kigger de lidt på det, og så kan jeg komme og sige til dem: 'Jeg ved, at man skal have taget vævsprøver, det er det, der er bedst for at finde ud af mutationen på det gen'. Så iværksætter de en test på det og finder et hospital i Europa, eller et laboratorium, som så kunne gøre det [...] ... så ja vi laver det opsøgende arbejde”.

Flere plejeforældre fremkommer derfor også selv med forslag til, hvem de kunne ønske sig som ekstern supervisor⁵¹, der kan give dem mere konkret støtte og viden i forhold til barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap. Både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter giver i de forskellige gruppeinterview også udtryk for, at plejeforældre i høj grad besidder en større viden om selve den kroniske sygdom/handicap, end de selv gør. Har plejeforældrene brug for særlig viden og støtte til at forstå og håndtere barnets eller den unges adfærd på baggrund af en specifik diagnose, fortæller familieplejekonsulenterne, at de bevilger relevant supervision fra en person med denne specifikke viden for en periode. Såvel i de kvalitative interview som i de åbne svarkategorier giver en større andel af plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap udtryk for, at ekstern supervision oftest er nødvendig i forhold til at kunne støtte barnet eller den unge mest hensigtsmæssigt. Flere giver udtryk for, at de er eller har været tilfredse med den supervision, som Københavns Kommune har bevilget. Andre giver udtryk for, at plejeforældre i højere grad skulle have hurtig adgang til supervision, da de har oplevet, at der har været for lang sagsbehandlingstid, eller at de gentagne gange har skullet argumentere og begrunde, hvorfor de havde brug for supervision. I forbindelse med supervision nævner enkelte plejeforældre, at de har oplevet og er frustrerede over, at forvaltningens medarbejdere har foreslået en anden supervisor, og at argumenterne for dette skift havde afsæt i økonomiske snarere end faglige begrundelser.

Samarbejdet med flere systemer er udfordrende og kan skabe barrierer

Plejeforældre til børn med kronisk sygdom/handicap har ofte flere myndigheder og aktører, de skal samarbejde med. De kvalitative interview viser, at plejeforældre til børn med kronisk sygdom/handicap bruger en masse energi og ressourcer på at få forskellige systemer til at samarbejde, men at det ofte opleves som en nærmest umulig opgave.

Flere plejeforældre fortæller i nærværende undersøgelse, at de på nogle områder kan have svært ved at støtte barnet eller den unge optimalt, sådan som nuværende lovgivning er skruet sammen. I Forvaltningslovens paragraf 9 angives at den, der har part i en sag, kan forlange at blive gjort bekendt med sagens dokumenter. Da plejeforældre ikke har forældremyndigheden over barnet, indgår de ikke som en part i sagen, og de har derfor ikke ret til aktindsigt. Aktindsigt kræver et samtykke fra de biologiske forældre. Sundhedslovens paragraf 17, der blandt andet omhandler patienters medinddragelse i beslutninger, foreskriver, at forældremyndighedsindehaveren skal have informationer og inddrages i den mindreamiges stillingtagen under et sygdoms- eller behandlingsforløb.

Det vil sige, at de biologiske forældre til børn under 15 år skal tage stilling til, hvorvidt plejeforældre skal have indflydelse eller informationer, der vedrører barnet. I sådanne tilfælde kræver det et samtykke fra de biologiske forældre, hvis plejeforældrene skal kunne indtræde i den funktion, de biologiske forældre har – og det bruger flere plejeforældre energi og tid på. Da interviewereren spørger ind til samarbejdet med de biologiske forældre, giver plejemor Sonja følgende beskrivelse:

”Jo, jo og så skal du huske, at som biologiske forældre får du mange flere ting at vide om det, de nu har undersøgt i forhold til, hvad vi gør. Altså, jeg skal jo hele tiden have en samtykkeerklæring med, der beviser, at jeg må modtage de informationer, som de nu har om vores plejebarn. Og forældre får tit udskrifter med hjem efter

51 I Københavns Kommune bevilger Center for Familiepleje en ekstern supervisor til pleje- og aflastningsfamilier, som har behov for en specifik og konkret vejledning. En ekstern supervisor kan have en ekspertise på et specifikt område som eksempelvis autisme eller ADHD eller i forhold til sjældnere diagnoser.

en undersøgelse. Det gør vi ikke ... [...] Altså, vi er dybt afhængige af, at hun [barnets biologiske mor] giver samtykke til rigtig, rigtig mange ting på trods af, at hun ikke rigtig har noget at bidrage med. Hun kan måske fortælle: 'Jeg var også indlagt, dengang jeg var tolv år, fordi mit ene ben var længere end det andet. Kan det have noget med det at gøre?' Så kan man gå tilbage til hospitalet, men når de så ligesom ikke gør mere ved det, så er vi lige vidt ikke? Det er, som jeg siger det der med, at du kaster en sten i vandet, og der er ikke noget, som spreder sig. Det siger bare bløp, den går til bunds ikke? Og så skal du selv ned og fiske den op og lave næste ring. Vi skal hele tiden mase på”.

Et plejeforældrepar fortæller, at selvom de biologiske forældre har givet sagsbehandleren et informeret samtykke om, at plejeforældrene må modtage resultater fra de undersøgelser, barnet har været i gennem, kan der opstå problemer i systemet alligevel:

Hans: ”Jamen, så fik vi jo så en generel tilladelse fra de biologiske forældre, til at vi måtte få papirerne. Men så har Hvidovre dem ikke, så er det kun Rigshospitalet, der har dem. Så har Gentofte ikke fået dem. Ja, og så hende vores anden sagsbehandler, hun gad ikke skrive. Hun nøjedes bare med en mundtlig [information], men det gælder kun fra gang til gang. Så skal man have en mundtlig hver gang”.

Andre plejeforældre fortæller ligeledes, at de ikke har mulighed for at få informationer over telefonen, hvis de taler med eksempelvis læger eller sygeplejersker. Her oplever de, at sundhedsmyndighederne har fokus på forældremyndighedsindehaverens samtykke, og om et sådant er givet, har ikke alle i systemet kendskab til. Derfor kan plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap ikke altid med det samme få oplysninger om de undersøgelsesresultater, der foreligger. Undersøgelsesresultater som kan være nødvendige, for at plejefamilien kan støtte barnet.

I forbindelse med spørgsmål til plejeforældrenes samarbejde med myndighederne generelt, nævner flere, at det kræver en stor portion tålmodighed at være i kontakt med netop sundhedsmyndighederne. En plejefar til et barn med et mentalt handicap, der medfører en nedsat sprogforståelse og vanskeligheder med kommunikation, fortæller om oplevelser i sundhedssystemet, hvor de som plejeforældre gang på gang fortæller nyt sundhedspersonale på hospitalet om barnets baggrund:

Erik: ”Man kommer, og så kommer der en læge og to sygeplejersker, og de får at vide, hvad vi hedder, hvor vi bor, hvem hun er, hvor gammel hun er, og hvad det drejer sig om. Og hele molevitten. Og så sidder man og venter, og så går der et par timer, så kommer der en ny læge og to andre sygeplejersker. De andre er gået hjem, nu er der kommet et nyt hold. Og så siger de så: 'Jamen, det er jer, hvor barnet ikke kan se ud af øjnene, eller et eller andet' – 'Nej, det er altså ikke os. Altså, vi er kommet her, fordi hun har haft nogle smerter ... ' Sagt på en anden måde: Det kniber med at få beskederne til at gå videre ... ”.

Det er således ikke blot lovgivningen, der kan spænde ben for informationsgangen, men som citatet afspejler, at informationsdelingen ikke altid er tilstrækkelig på grund af sundhedssystemets organisering og opbygning.

Som tidligere nævnt fortæller flere plejeforældre, at det ofte er dem, der skal tage teten i forhold til at indhente viden om barnets kroniske sygdom/handicap. Nogle plejeforældre fortæller også, at de oplever, at de skal være initiativtagere i forhold til at få gennemført vigtige møder mellem forskellige personer i systemet. En plejemor fortæller, at de flere gange har forsøgt at være tovholder i forhold til

at få etableret et møde med medarbejdere fra forskellige forvaltninger – herunder socialforvaltningen og skoleforvaltningen – og andre relevante personer såsom barnets biologiske forældre. Men som plejeforældre har de oplevet, at det har været umuligt at få gennemført. En plejemor fortæller frustreret om en oplevelse, hun har haft i forbindelse med at finde frem til det rette skoletilbud til deres plejebarn, som netop havde fået stillet diagnosen autisme:

Henriette: ” ... der skulle holdes et netværksmøde, når man har fået sådan en udredning. Det var der så ingen, der tog ansvar for. Det måtte jeg selv gøre. At prøve at få en psykolog fra Vesterbro, og en udefra Brønshøj og Bispebjerg, og sagsbehandleren og børnehaven til møde på samme tid, det var jo krop umuligt. Jeg kunne bare sidde og følge med på mailen, hvor den ene sagde: 'Jeg kan ikke den dag' ... uden at komme med forslag. Til sidst så gav vi op, og tiden gik”.

Som nævnt i kapitel I viser forskningen (Andersen et al., 2001; Bengtson og Middelboe, 2001), at forældre til børn med funktionsnedsættelser i almindelighed oplever, at det kan være svært at få eksempelvis sundhedssystemet og den sociale sektor til at arbejde sammen. Vores undersøgelse afspejler, at plejeforældre til børn i pleje med kronisk sygdom/handicap oplever det samme, men at deres opgave kompliceres yderligere, når barnet er anbragt, fordi de ikke har forældremyndigheden. I de kvalitative interview er der flere eksempler på, at plejeforældre kan føle sig magtesløse i forhold til at få systemet til at arbejde sammen, men der er også eksempler på, at plejeforældrene forsøger at tage kampen om mod systemet.

10.3. Aflastningsforældres perspektiver på samarbejde og vilkår

I de følgende afsnit bliver aflastningsforældrenes perspektiver på deres vilkår og samarbejde med forvaltningens medarbejdere og andre aktører belyst. I afsnittet vil der indgå besvarelser fra spørgeskemaundersøgelsen til aflastningsforældre, hvor besvarelserne fra aflastningsforældre til børn med og uden kronisk sygdom/handicap bliver fremhævet. Dertil vil der blive inddraget eksempler fra det kvalitative materiale med fortællinger fra aflastningsforældre, der regelmæssigt har et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap i aflastning.

Mangelfulde undersøgelser om aflastningsforældres tilfredshed

Som tidligere nævnt findes der blot ganske få undersøgelser af den frivillige foranstaltning aflastning. Den før omtalte ph.d. afhandling fra Københavns Kommune (Nielsen, 2002) viste, at aflastningsforældre var mindre tilfredse og oplevede mangelfuld støtte. Siden da har Københavns Kommune ikke publiceret konkrete undersøgelser, der direkte omhandler aflastningsforældres oplevelser af deres samarbejde med forvaltningens medarbejdere og deres tilfredshed med deres kontrakt- og ansættelsesvilkår. Derfor kan denne undersøgelse særligt bidrage med ny viden om tilfredsheden hos aflastningsforældre til børn og unge fra Københavns Kommune.

Overordnet tilfredshed og betydningen af støtte

Aflastningsforældrene er ligesom plejeforældrene blevet stillet et spørgsmål, der kan give os viden om, hvordan deres overordnede tilfredshed med deres ansættelse er:

Tabel 10.2

I hvor høj grad vil du anbefale andre at blive ansat som aflastningsfamilie i Københavns Kommune?

Aflastningsforældre til børn og unge:	MED kronisk sygdom/handicap		UDEN kronisk sygdom/handicap		TOTAL	
I alt	58	100 %	46	100 %	104	100 %
I meget høj grad	14	24 %	13	28 %	27	26 %
I høj grad	22	38 %	15	33 %	37	36 %
I nogen grad	14	24 %	12	26 %	26	25 %
I mindre grad	4	7 %	1	2 %	5	5 %
Slet ikke	0	0 %	1	2 %	1	1 %
Ved ikke	4	7 %	4	9 %	8	8 %

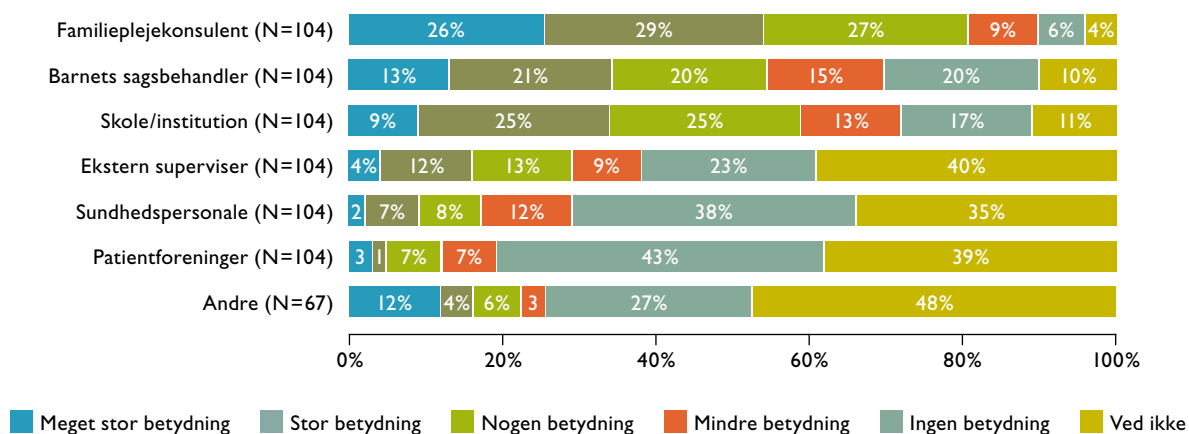
Et svar mangler.

Tabel 10.2. viser, at der ikke er en signifikant forskel på svarene fra aflastningsforældre til børn med og uden kronisk sygdom/handicap. I tabellen ses det, at 62 procent af alle aflastningsforældrene i meget høj grad eller høj grad vil anbefale andre at blive ansat som aflastningsfamilie. 25 procent vil i nogen grad anbefale det, mens 6 procent i mindre grad eller slet ikke vil anbefale det. 8 procent har svaret ved ikke.

Aflastningsforældrene er også i spørgeskemaundersøgelsen blevet stillet forskellige spørgsmål, der kan give et indtryk af deres tilfredshed med forvaltningens støtte. Figur 10.2 viser besvarelserne fra både aflastningsforældre til børn med og uden kronisk sygdom/handicap. Vi vælger her at vise aflastningsforældrenes samlede besvarelser, da der ingen signifikant forskel er på de to grupper af aflastningsforældres svar.

Figur 10.2

Hvor stor betydning har følgende personer/aktører for, at du/I som aflastningsfamilie er i stand til at støtte det enkelte barns udvikling?



I alt havde 104 aflastningsforældre har svaret på spørgsmålet.

Figur 10.2 viser, at 55 procent mener, at familieplejekonsulenten har meget stor eller stor betydning. Det tilsvarende tal for barnets sagsbehandler er 34 procent. Også 34 procent mener, at personalet fra barnets skole/institution har meget stor eller stor betydning, mens 16 procent har svaret, at ekstern supervisor har meget stor betydning eller stor betydning. 9 procent har sat kryds ved, at sundhedspersonalet har meget stor eller stor betydning, og 4 procent tilkendegiver, at patientforeninger har meget stor betydning eller stor betydning. I alt svarer 16 procent, at andre aktører har meget stor eller stor betydning. Under kategorien andre nævner aflastningsforældrene primært de biologiske forældre som havende meget stor eller stor betydning for, om de er i stand til at støtte det enkelte barns udvikling.

I Københavns Kommune er familieplejekonsulenten som hovedregel i mindre kontakt med aflastningsforældre end med døgnplejeforældre. Også aflastningsforældrenes fortællinger fra de kvalitative interview bærer præg af dette.

Ingen af de interviewede aflastningsforældre har mødt barnets eller den unges nuværende sagsbehandler – blot én enkelt aflastningsfamilie har været i dialog med sagsbehandleren over telefonen⁵². I den forbindelse er det værd at nævne, at ingen aflastningsfamilier fortæller, om de er tilknyttet Borgercenter Børn og Unge eller Borgercenter Handicap. De fortæller derimod primært om samarbejdet med familieplejekonsulenterne i Center for Familiepleje.

52 Alle aflastningsforældre møder barnets eller den unges sagsbehandler på det tidspunkt, hvor kommunen undersøger, om de pågældende aflastningsforældre er et såkaldt 'godt match' med barnet eller den unge. Efterfølgende foregår kontakten til kommunen primært gennem familieplejekonsulenten, og dialogen er derfor sparsom eller ikke til stede med sagsbehandleren, hvilket besvarelserne i tabel 10.4 i forhold til sagsbehandleren også kan afspejle.

Samarbejdet med forvaltningen

De interviewede aflastningsforældre fortæller alle, at de generelt har et tilfredsstillende samarbejde med deres familieplejekonsulent, som gennemsnitligt aflægger et besøg hos dem én gang om året. Hvor meget og hvor lidt aflastningsforældrene får ud af rådgivningen og vejledningen fra familieplejekonsulenten er forskelligt.

Da aflastningsmor Inge bliver spurgt om, hvilke særlige behov hendes barn i aflastning med autisme har, fortæller hun, at hun har fået specifik rådgivning og vejledning af familieplejekonsulenten til at støtte aflastningsbarnet, så han havner i færre konfliktsituationer.

Inge: ”[...] konsulenten opfordrede mig til at lave et stjerne-system⁵³. Og det var altså simpelthen mirakelkuren”.

Denne aflastningsmor fortæller også, at familieplejekonsulenten i høj grad har været i stand til at tilføre dem som aflastningsfamilie en ny faglig viden, der kan understøtte deres samspil med barnet i aflastning. De andre interviewede aflastningsforældre giver udtryk for, at de i højere grad end familieplejekonsulenten har viden om det enkelte barns kroniske sygdom/handicap, da mindst én af aflastningsforældrene til daglig arbejder eller har arbejdet (som eksempelvis lærer, pædagog eller dagplejer) med børn, der har specifikke diagnoser. I forbindelse med rådgivning og vejledning fra familieplejekonsulenten er det derfor sjældent problemstillinger vedrørende barnets kroniske sygdom/handicap, som aflastningsforældrene får sparring om. Rådgivningen og vejledningen består som oftest af en opsummering i forhold til, hvordan barnet har udviklet sig og trives, samt hvordan aflastningsfamilien trives, siden familieplejekonsulenten besøgte dem året før.

Pernille, en anden aflastningsmor til en pige med autisme fortæller, at det i forbindelse med rådgivning og vejledning kunne være mere fordelagtigt, hvis familieplejekonsulenten havde mødt barnet:

”Jeg tror, det kan være svært at forstå altid, når man snakker om, hvordan går det, hvilke udfordringer har vi ... altså, hvad er det egentlig for en pige, vi taler om. Vi prøver at forklare det, og nu har du et billede af, hvem hun er, men det kan godt være, at du ville blive overrasket, når du mødte hende alligevel. Jeg kunne godt have tænkt mig på en eller anden måde, at dem der sådan sparrer med én, fordi vi har været rigtigt glade for at have familieplejekonsulenten, men det der med, at hun så også i virkeligheden vidste lidt mere om, hvem er aflastningsbarnet, andet end det vi fortalte”.

Familieplejekonsulenterne taler også om, at de som hovedregel ikke ser børn og unge i aflastning, som primært kommer hos aflastningsfamilierne i weekenden. I enkelte tilfælde, hvor aflastningsforældrene har haft brug for konkret rådgivning og vejledning, imens barnet i aflastning er på besøg, møder familieplejekonsulenten barnet.

De interviewede aflastningsforældre er umiddelbart tilfredse med omfanget af familieplejekonsulentens besøg. Flere fortæller, at det er ganske beroligende at vide, at de har mulighed for at kontakte familieplejekonsulenten, hvis der er problemstillinger, som de selv har svært ved at løse. Aflastningsforældrene giver dog alle udtryk for, at de sjældent har brug for dette, da de dels kender barnet eller den unge i aflastning særdeles godt og dels har en stor viden om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap. Har de brug for specifik faglig viden, henter aflastningsforældrene den oftest et andet sted end hos familieplejekonsulenterne.

53 Aflastningsmøren henviser her til et system, der motiverer børn og unge gennem visuel belønning.

Faglighed og behov for ekstern supervision hos aflastningsforældre

Ikke blot et stort fagligt kendskab til børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap, men også et stort engagement er kendetegnende for aflastningsforældre, når sagsbehandlere og familieplejekonsulenterne fortæller om dem. Da interviewereren spørger familieplejekonsulenterne i gruppeinterviewet om, hvad de forventer af aflastningsfamilierne, giver en familieplejekonsulent følgende eksempel på en aflastningsmor, der gør en ekstra indsats og har specialiseret sig i forhold til børn med fysisk handicap:

Sandra: ” ... en aflastningsmor, som faktisk kun tager handicappede, og hun har indrettet hele sit hjem til fysisk handicappede med, du ved specielt badeværelse, hvor hun kan skifte dem på speciel måde og vaske og bade dem [...] og hun har taget en lille pige, som er så dårlig, at hun muligvis ikke bliver mere end ti til tolv år, så barnet kan risikere at dø, imens hun har hende, men hun har sagt ja tak, og hun nyder opgaven”.

En særlig motivation og en glæde ved at have kontakt til børn med specifikke kroniske sygdomme/handicap er, ifølge sagsbehandlere og familieplejekonsulenter, også noget der gør, at aflastningsforældre ofte har en stor viden – ikke blot om barnets kroniske sygdom/handicap – men også om barnets almen udvikling og trivsel.

Nærværende undersøgelse viser, at aflastningsforældrene giver udtryk for, at de er tilfredse med de kursusdage og temaaftener, som Københavns Kommune udbyder. Nogle efterlyser dog mere specifikke oplæg, der har fokus på deres aflastningsbarns specifikke kroniske sygdom/handicap.

En enkelt aflastningsfamilie giver udtryk for, at de er særligt begejstrede for at indgå i en netværksgruppe med andre aflastningsfamilier, hvor de møder andre familier, der har valgt at åbne deres hjem op for et barn eller ung med behov for særlig støtte. En aflastningsmor fortæller, at hun har fået bevilliget gruppesupervision, hvor både døgnpleje- og aflastningsforældre kan diskutere relevante temaer, som de oplever i deres samspil med børnene. Denne supervision har været særligt givende for denne aflastningsmor.

Muligheden for ekstern supervision, hvor aflastningsfamilien kan få relevant rådgivning og vejledning vedrørende barnets kroniske sygdom/handicap, sætter flere af de interviewede aflastningsforældre stor pris på. Nogle aflastningsforældre har fået bevilget ekstern supervision for en periode, hvor det har været nødvendigt. Fra de åbne svarkategorier er supervision også et tema, som flere aflastningsforældre efter-spørger – både i forhold til at få dette bevilget og i forhold til, at bevillingen kan ske i et hurtigere tempo. Når aflastningsfamilierne står over for en særlig problematik, som de mangler viden om, er det her og nu og ikke måneder efter, at supervisionen er nødvendig.

Kendskab til barnets handleplan er vigtigt

Under et interview med to aflastningsforældre spørger interviewereren til samarbejdet med myndighederne, og her fortæller Pernille, en aflastningsmor til et barn med autisme og mental retardering, at de på et tidspunkt har manglet informationer om barnets handleplan, og at dette medførte en anmærkning fra socialtilsynet:

”Den [handleplanen] har vi aldrig set skyggen af, og jeg vidste ikke, at det var noget, vi skulle have [...] og så var der noget med, at hun sagde, at der var nogle gange nogle paragraffer, der gjorde, at man tænkte, at man ikke behøvede at lave handleplanen, og det var bl.a., hvis børnene udvikler sig meget langsomt. Men i hvert fald så blev det sådan en anmærkning på, at det i hvert fald er vigtigt at finde ud af, hvem der er sagsbehandler og hvorfor, altså, vi har ikke fået nogen simpel handleplan. Nu kan man sige ... jeg tænker ikke, at det er helt

forfærdeligt, fordi alligevel har vi gjort nogle ting for at udvikle aflastningsbarnet i en retning, men man kan sige, det er jo i hvert fald et eller andet kiks i, at det var jeg eller vi ikke informeret om. Der var ikke nogen af os, der vidste, at man skulle have en handleplan på den måde, men ellers så har vi jo ikke haft samarbejde med sagsbehandleren. Det har været familieplejekonsulenten, vi har haft kontakt med”.

Det er sagsbehandleren, der udfylder barnets handleplan, men på baggrund af nuværende organisering af familieplejeområdet i Københavns Kommune har sagsbehandlere sjældent kontakt til aflastningsforældrene, modsat familieplejekonsulenterne. I de forskellige gruppeinterview med sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er der dog ikke klart svar på, hvem der har ansvaret for at give aflastningsforældrene kendskab til barnets handleplan. Så om end de fleste aflastningsforældre fremtræder som eksperter, der har stor viden om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap og kender barnet eller den unge særdeles godt, kan et manglende kendskab til barnets/den unges handleplan umiddelbart medføre en anmærkning fra socialtilsynet.

Et godt samarbejde med barnets biologiske forældre er helt essentielt

Som anført i kapitel 6 nævner aflastningsforældrene også, at samarbejdet med de biologiske forældre er essentielt for, at barnet i aflastning har det godt og trives. I den forbindelse nævner en aflastningsforælder, at Københavns Kommune i høj grad også bør fokusere noget mere på dette i den såkaldte ’matchningsproces’:

Kim: ”Som sagt, vi har været totalt lykkelige, fordi vi bare har, altså, det har bare klikket fra dag ét, både med barnet og med familien [...] og det er selvfølgelig langt hen ad vejen, at valget dér jo er sket, fordi min kæreste kendte aflastningsbarnet i forvejen, men hvis det var nogen, der fuldstændigt var fremmede overfor hinanden hele vejen rundt, hvad er så udvælgelsesprocessen? Der vil min anbefaling nok dér være, at man er meget opmærksom på, at det ikke bare er barn og familie eller plejefamilie, der skal vælges til hinanden, men også familie og familie”.

Det såkaldt ’gode match’ mellem aflastningsfamilie og barnet eller den unge er vigtigt, men matchet mellem de biologiske forældre og aflastningsfamilien er også væsentligt, da et godt samarbejde her er essentielt for, at barnet eller den unge i aflastning kan trives. Det gode match er vigtigt at betragte ud fra forskellige niveauer, dels i forhold til barnet eller den unge, dels i forhold til de biologiske forældre⁵⁴. Til spørgsmålet om hvad der understøtter et godt forældresamarbejde, fortæller en familieplejekonsulent, at det gode forældresamarbejde opstår, når aflastningsforældrene formår at anerkende og inddrage barnets biologiske forældre:

Camilla: ”Der hvor jeg synes, at aflastningen fungerer rigtig fint, det er ligesom der, hvor aflastningsforældrene lige sådan giver en ekstra tand på: ’Kommer I ikke ind og får en kop kaffe?’, eller så bliver de [biologiske forældre] også nogle gange inviteret med hjem til fødselsdage, hvor de virkelig anerkender, at det er forældrene, der også kender deres børn bedst, og spørger forældrene til råds, hvis der er et eller andet, der er dumt, eller noget de ikke forstår som eksempelvis en reaktion hos barnet, men hvor de spørger forældrene: ’Gør hun også det derhjemme, og hvad gør I så?’ Så synes jeg, det kan komme til at fungere rigtigt, rigtigt godt”.

54 Videnscenter for Anbragte Børn og Unge igangsatte et nyt projekt den 1. oktober 2015 om netop ’Det gode match’ med henblik på at udvikle metoder, der skal støtte kommunerne med at finde den rette plejefamilie til det enkelte barn eller unge. Projektet, der er sat til at vare frem til 1. oktober 2017, er støttet med midler fra Egmont Fonden.

De fleste sagsbehandlere og familieplejekonsulenter omtaler det som forventeligt, at aflastningsforældre er i stand til at kunne indgå i en konstruktiv dialog med barnets forældre. En sagsbehandler nævner dog også, at det er væsentligt at være opmærksom på, hvor svær foranstaltningen kan være for barnets biologiske forældre og aflastningsforældrene – særligt hvis barnets biologiske forældre er præget af mange sociale og psykiske problemer. Det kan være svært for biologiske forældre at opleve, at barnets aflastningsfamilie eksempelvis har flere ressourcer, mere overskud, tid og energi til at lave aktiviteter sammen med barnet. Eksempelvis oplever flere af de interviewede sagsbehandlere også, at de biologiske forældre kan være bekymrede, inden den konkrete aflastningsfamilie til barnet bliver fundet. En sagsbehandler nævner et konkret eksempel, hvor barnets mor var bekymret for, om det var den rette aflastningsfamilie til hendes datter:

Susanne: ” ... man kan sige, det er heldigvis gået godt med denne der aflastningsfamilie, men moren var i hvert fald en lille smule skeptisk, og det har hun jo også lov til at være, men man kan sige, realiteternes verden er jo også, at hvis det ikke blev til noget, så ville der måske gå rigtigt lang tid, inden vi fandt en anden familie. Så det måtte jeg jo også fortælle hende ... ”.

En anden sagsbehandler nævner, at de biologiske forældre i høj grad kan være nervøse for, om den aflastningsfamilie, forvaltningen peger på, formår at rumme børnene og deres kroniske sygdom/handicap:

Helle: ” ... altså de biologiske forældre var eksempelvis meget nervøse for, at deres barn skulle blive opfattet som uartigt, fordi han har det meget med sådan at gøre nogle bestemte ting, sådan lidt [...] ja, række finger og ja, sige grimme ord og sådan noget. Så det var meget vigtigt for dem, at det var nogen, der kendte til børn, der er anderledes i deres adfærd ... ”.

Især i begyndelsen af aflastningsforholdet er det derfor særlig væsentligt, at aflastningsforældrene er opmærksomme på, at barnets biologiske forældre kan have det svært ved at overlade ansvaret for deres barn til en anden familie.

I det kvalitative materiale fortæller aflastningsforældrene generelt om et velfungerende samarbejde med børnenes biologiske forældre. Jo længere varighed samarbejdet har haft, jo tættere og mere velfungerende er forældresamarbejdet ifølge aflastningsforældrene. Når de biologiske forældre har opbygget en tillid til aflastningsforældrene, fortæller både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter om eksempler, hvor aflastningsforældrene kan blive en støtte for de biologiske forældre. Både i forhold til at de biologiske forældre får et pusterum, og at de kan få støtte og hjælp fra aflastningsforældrene, der kan gå med til møder i barnets daginstitution, skole eller lignende.

Kontrakt- og ansættelsesvilkår fylder mindre hos aflastningsforældre

Færre aflastningsfamilier end døgnplejeforældre er kommet med bemærkninger om deres kontrakt- og ansættelsesvilkår. Fra det kvalitative materiale er der ingen eksempler på aflastningsforældrenes tilfredshed eller mangel på samme i forhold til vederlag. Fra spørgeskemaundersøgelsen til aflastningsforældrene er der i midlertidig flere eksempler på, at aflastningsforældre kommer ind på deres kontraktvilkår. En aflastningsmor til et barn med autisme skriver: ”Det er ikke lønnen, der driver eller skal drive værket. Lønnen er alt for lav, og muligheden for at få tilskud til legetøj, dyner, seng og til forlystelser sammen med barnet er næsten umuligt at få. Det måtte der gerne laves om på”. Dertil nævner en aflastningsmor til flere aflastningsbørn – heraf et barn med ADHD: ”Vi er pressede på økonomien, fordi det kun er den ene af os, som bliver aflønnet - men vi er begge 'på' i weekenderne/aflastningsperioderne. Derfor kan vi ikke arbejde fuld tid i vores ordinære job, og det vil sige, at vi ikke tjener to fulde lønninger

ger, hvilket vi reelt har behov for ... ”. En anden aflastningsmor til et barn med ADHD bemærker: ”Vi er generelt tilfredse. Det eneste, der engang imellem kan stresse mig, er, at familieplejekonsulenterne altid vurderer vederlag, når de er på besøg [...]. Det er det eneste job, jeg kender, hvor man meget nemt kan komme til at gå ned i løn, fordi barnet er blevet ’bedre’ eller fordi, vi er blevet dygtigere til vores job og får mere og mere erfaring. Det har jeg svært ved at forstå”.

Enkelte aflastningsforældre nævner således samme problematik som døgnplejeforældre i forhold til usikkerheden om nedjustering af vederlag, og at niveauet for vederlag ikke er i overensstemmelse med deres opgave som aflastningsforældre. Ligeledes nævner enkelte andre aflastningsforældre et større ønske om supplerende ydelser og fast kørselsgodtgørelse. Dette er dog ikke et problem, der dominerer i aflastningsforældrenes besvarelser.

10.4. Afrunding

Kapitlet tegner overordnet set et billede af, at døgnpleje og aflastningsforældrene er tilfredse med deres samarbejde og vilkår, idet flertallet giver udtryk for, at de vil anbefale andre at blive ansat i Københavns Kommune. Ikke desto mindre er der dog flere specifikke områder, som døgnpleje- og aflastningsforældrene oplever som problematiske.

For døgnplejeforældrene handler disse områder eksempelvis om gennemsigtighed i organisering og ansvarsfordeling i myndighedscentrene. Døgnplejeforældrene fortæller også, at det kan skabe barrierer for dem at de ikke kan få udleveret oplysninger om barnet i forbindelse med undersøgelser eller indlæggelser, med mindre forældrene giver dem tilladelse til dette. Plejeforældre til børn med kronisk sygdom/handicap kan føle sig magtesløse i forhold til at få forskellige systemer til at arbejde sammen.

For aflastningsforældrene er samarbejdet med myndighederne generelt mindre problematisk, og aflastningsforældre har mindre brug for kontakt til familieplejekonsulenten, end døgnplejeforældrene har. Nogle aflastningsforældre får ny brugbar viden i forbindelse med rådgivning og vejledning fra familieplejekonsulenten. De fortæller dog overvejende, at de ofte ved mere om den specifikke kroniske sygdom/handicap end den tilknyttede familieplejekonsulent samt at rådgivningen og vejledningen ville være mere relevant, hvis familieplejekonsulenten havde mødt barnet.

Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter peger på flere kompetencer, som de mener, er relevante at have for at kunne være døgnpleje- og aflastningsforældre til et barn/unge med kronisk sygdom handicap. Disse kompetencer omfatter blandt andet fleksibilitet og tålmodighed. Dertil nævner sagsbehandlerne, at det kan være nødvendigt at afmystificere, hvad et handicap er og kan indebære, således at flere plejeforældre kan blive motiverede for at modtage børn og unge fra denne målgruppe.

Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er grundlæggende positive over for, at flere børn og unge bliver anbragt i familiepleje frem for på institution, og i Borgercenter Handicap mener de desuden, at ledelsens opbakning og et bestandigt fokus på familiepleje (herunder netværkspleje) som anbringelsesmulighed er nødvendigt for at ændre anbringelsespraksis på samme måde, som det er sket i Borgercenter Børn og Unge, hvor et ledelsesfokus har været med til at ændre anbringelsesmønstret. Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter taler om, at der kan være barrierer for, at nogle børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan anbringes i en plejefamilie. Disse omfatter eksempelvis, at barnet eller den unge har brug for en omfattende pleje eller behandling, eller at en eventuelt særlig fysisk fremtræden eller udfordrende adfærd, eksempelvis når barnet bliver ældre, kan betyde, at plejeforældre på sigt kan have svært ved at rumme barnet eller den unge.

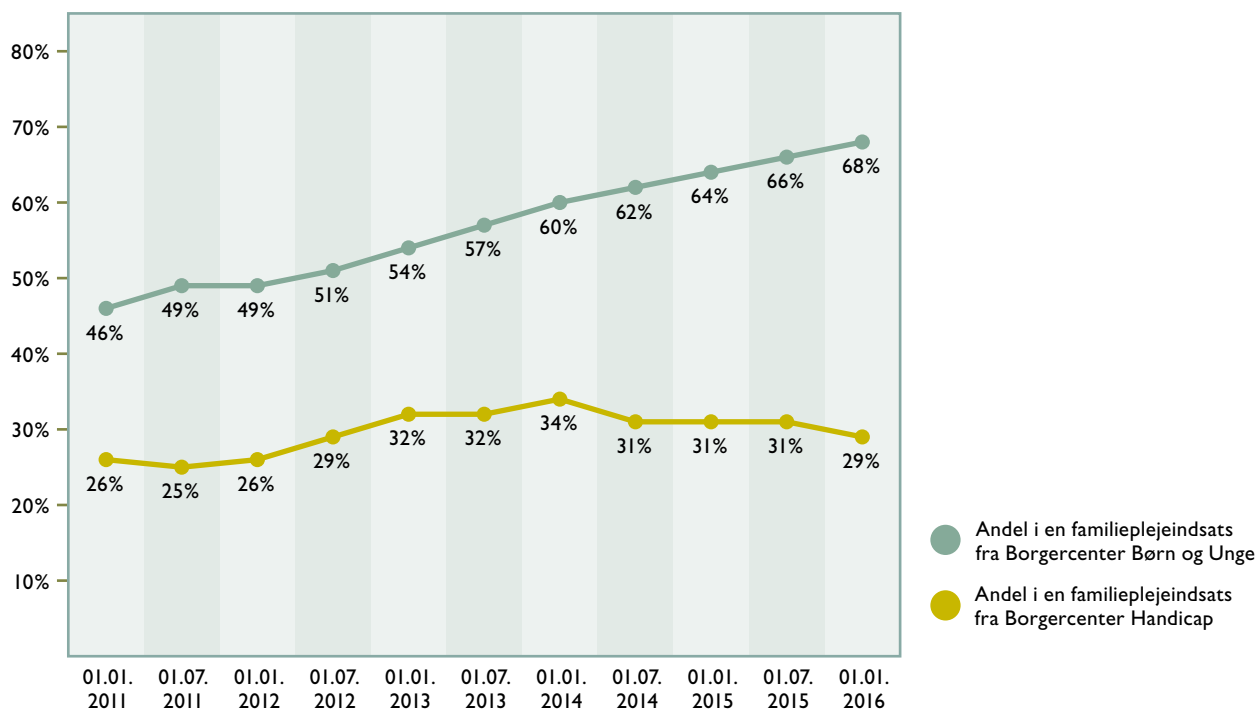
II. KOMMUNENS BRUG AF FAMILIEPLEJE TIL BØRN OG UNGE MED KRONISK SYGDOM/HANDICAP

Med Barnets Reform fra 2011 fik familiepleje forrang som anbringelsestype, når kommunen anbringer et barn eller ung uden for hjemmet. Københavns Kommune har i relation hertil iværksat flere tiltag for at ændre anbringelsesmønstret, således at flere børn og unge får mulighed for at bo i en plejefamilie frem for på en døgninstitution. VABU har blandt andet gennemført flere forsknings- og metodeudviklingsprojekter med henblik på at undersøge og beskrive brugen af familiepleje – herunder anbringelser i netværket (Bressendorff & Larsen, 2011), teenagere i familiepleje (Larsen et al., 2012) eller brugen af 'forstærkede plejefamilier' (Christensen, 2015).

Siden Barnets Reform trådte i kraft i januar 2011 har udviklingen i andelen af familieplejeanbragte børn og unge i Københavns Kommune ændret sig på nogle områder:

Figur II.1

Udviklingen i andelen af familieplejeanbragte børn og unge i alderen 0-17 år



Grafen bygger på data fra CSC Social trukket den 4. februar 2016.

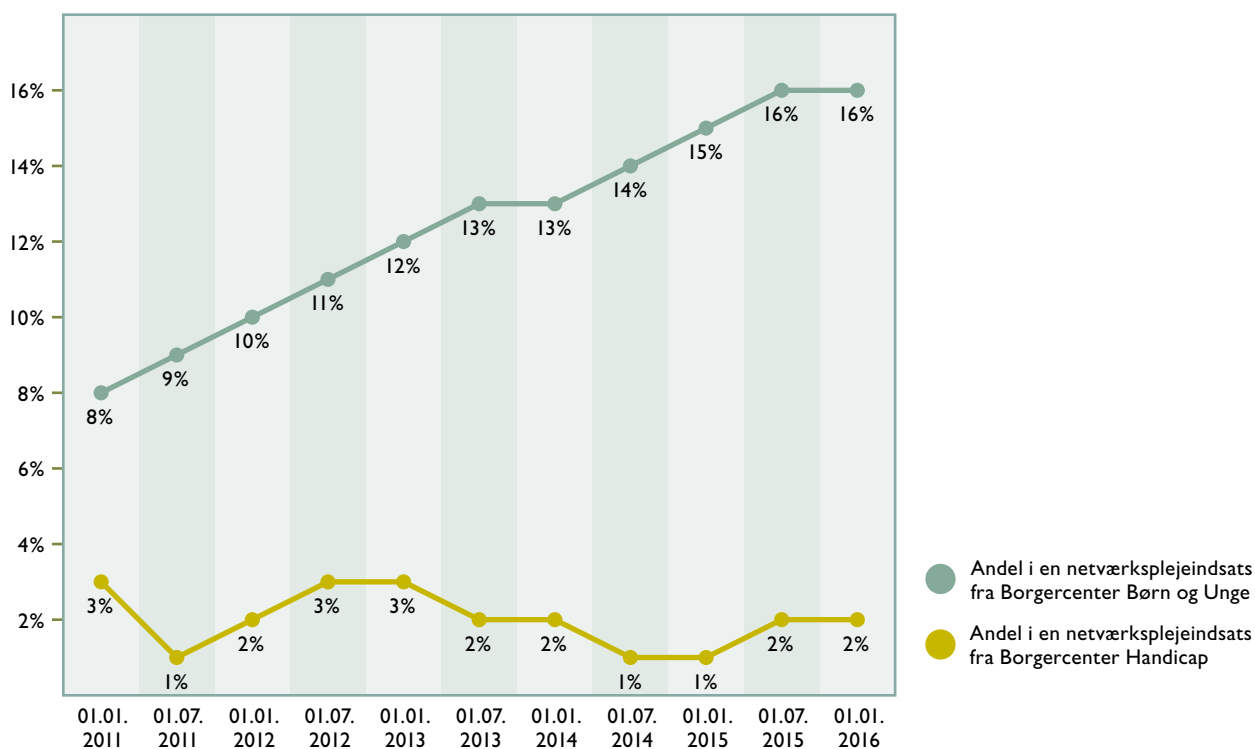
Som det fremgår af figur 11.1, har der været en gradvis stigning i brugen af familiepleje hos Borgercenter Børn og Unge i perioden. Der har også været en stigning i Borgercenter Handicap efter Barnets Reform, men kun med få procentpoint. Andelen af børn og unge i familiepleje fra Borgercenter Handicap har løbende haft små udsving. Ved Borgercenter Børn og Unge var der pr. 1. januar 2011 anbragt 46 procent (439 ud af 951) i familiepleje, og pr. 1. januar 2016 var denne andel 68 procent (448 ud af 662). Pr. 1. januar 2011 hos Borgercenter Handicap var 26 procent (41 ud af 155) af børnene og de unge anbragt i en plejefamilie, hvor dette tal pr. 1. januar 2016 var 29 procent (37 ud af 127).

Det er værd at bemærke, at det samlede antal anbringelser af børn og unge fra Borgercenter Handicap mere eller mindre har været det samme gennem perioden, imens det samlede antal anbringelser af børn og unge hos Borgercenter Børn og Unge er faldet markant.

Samme tendens ses i udviklingen af de to myndighedscentres brug af netværkspleje:

Figur 11.2

Udviklingen i andelen af anbragte børn og unge i netværkspleje i alderen 0-17 år



Grafen bygger på data fra CSC Social trukket den 4. februar 2016.

Som figur 11.2 viser, er andelen af børn og unge anbragt i netværkspleje fra Borgercenter Børn og Unge i perioden januar 2011 til januar 2016 steget fra 8 procent (76 ud af 951) til 16 procent (108 ud af 662).

I samme periode er brugen af netværkspleje hos Borgercenter Handicap stort set uændret. I januar 2011 var 3 procent (5 ud af 155) anbragt i netværkspleje, og i januar 2016 var tallet 2 procent (2 ud af 127).

Der kan være forskellige årsager til, at udviklingen i forhold til at fremme familiepleje i Borgercenter Handicap ikke har ændret sig så markant, som den har i Borgercenter Børn og Unge. Som nævnt i kapitel 2 om organiseringen af familieplejeområdet i Københavns Kommune har flere børn og unge fra Borgercenter Handicap svære funktionsnedsættelser, der kan kræve en særlig pleje og støtte, som sagsbehandlere i udgangspunktet vurderer, at plejefamilier ikke kan tilbyde.

Da fokus i nærværende undersøgelse har været at undersøge, hvad der skal til for, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap trives i såvel pleje- som aflastningsfamilier, og hvordan rekrutteringsprocessen af døgnpleje- og aflastningsfamilier til netop børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan kvalificeres, vil de følgende afsnit beskrive, hvilke muligheder og barrierer sagsbehandlere og familieplejekonsulenter fra Borgercenter Børn og Unge og Borgercenter Handicap ser i forhold til at fremme brugen af familiepleje til målgruppen.

Hvilke særlige kompetencer lægges der vægt på?

Såvel sagsbehandlere som familieplejekonsulenter giver udtryk for, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan rummes i familiepleje, men at det kræver nogle helt særlige kompetencer hos plejeforældrene. Nogle af disse kompetencer går igen i socialtilsynets godkendelser af plejefamilier ud fra den såkaldte 'kvalitetsmodel' (Socialstyrelsen, 2016) og kan siges at gælde for plejeforældre i almindelighed. Disse kompetencer omfatter eksempelvis: At plejeforældrene er i stand til at skabe et trygt omsorgsmiljø og etablere en tilknytning til barnet med henblik på at sikre kontinuitet i barnets opvækst. At plejeforældre kan understøtte barnets eller den unges skolegang, og at barnet har mulighed for at indgå i sociale relationer og fællesskaber med andre – herunder have kontakt og samvær med forældre, søskende, øvrige familiedlemmer og netværk. At plejeforældrene kan støtte op om den ønskede udvikling og handleplan, som kommunen har udarbejdet og indgå i et konstruktivt samarbejde med forskellige parter, der er involveret i samarbejdet omkring barnet – herunder barnets biologiske forældre.

Om end flere (særligt aflastningsforældre) har en uddannelsesbaggrund, der er relevant i forhold til barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap, mener hverken sagsbehandlere eller familieplejekonsulenter, at det er et afgørende krav, at døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap har en specifik faglig viden som udgangspunkt. Derimod er det ifølge sagsbehandlere og familieplejekonsulenter vigtigt, at døgnpleje- og aflastningsforældre er indstillede på at tilegne sig ny viden og inddrage denne viden i deres samspil med barnet. Både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter lægger vægt på, at især døgnplejeforældre skal være fleksible og kunne omstille sig og ændre deres daglige rutiner og gøremål samt tilsidesætte egne behov på baggrund af barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap. De anser fleksibilitet som en essentiel kompetence, da de påpeger, at plejeforældre skal være særligt tålmodige og kunne acceptere, at børnenes og de unges udvikling kan være langsom, stagnerende eller endda gå tilbage. I relation hertil nævner en familieplejekonsulent et eksempel med en plejefamilie, som har en ung i pleje med hyppige epilepsianfald. De mange epilepsianfald har påvirket drengens evne til at lære, og visse færdigheder, drengen har opnået, går ofte tabt efter længerevarende epilepsianfald. Tålmodighed og evnen til at kunne rumme og håndtere tilbagegang i barnets udvikling fremstår som en særlig kompetence, plejeforældre til børn og unge med sådanne problematikker skal kunne have.

Muligheder og barrierer for at fremme brugen af netværkspleje og ordinær familiepleje

Generelt set giver sagsbehandlere og familieplejekonsulenter udtryk for, at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap bør anbringes i en plejefamilie frem for på en døgninstitution. I forbindelse med spørgsmål til sagsbehandlere og familieplejekonsulenter om, hvorvidt Københavns Kommunes anbringelsespraksis kan ændres, nævner såvel sagsbehandlere som familieplejekonsulenter både muligheder og barrierer.

Sagsbehandlere fra Borgercenter Børn og Unge nævner, at de i dag i langt højere grad end tidligere har sat fokus på at bruge familiepleje som anbringelsessted.

Britt: "Men jeg tror helt klart, at det er en kulturændring, og jeg synes ligesom vi i vores lokale enhed bare over de seneste par år, altså vi har jo hver gang, at jeg snakker om en potentiel anbringelse, så vil min afdelingsleder altid gå ind og sige: 'Har du undersøgt ... hvordan med familiepleje? Skal den unge i familiepleje?' ..."

Dette citat kan understøtte, at der i sagsbehandlerens lokale enhed under Borgercenter Børn og Unge har været et ledelsesmæssigt fokus og en opbakning til det politiske ønske om at ændre anbringelsesmønsteret i kommunen, således at forholdsvis flere børn og unge bliver anbragt i familiepleje frem for på døgninstitution. Det øgede fokus og sagsbehandlerens brug af familiepleje som anbringelsessted kan forklare den ændring i anbringelsesmønsteret hos Borgercenter Børn og Unge, som blev vist i figur 11.1 og figur 11.2.

Under gruppeinterviewet med sagsbehandlere fra Borgercenter Handicap fortæller de, at de er begyndt at have mere fokus på netværkspleje blandt andet med inspiration fra Borgercenter Børn og Unge:

Kate: "Altså, ovre i Borgercenter Børn og Unge har de jo arbejdet meget med at bruge netværket, og det har vi også sådan lidt fået fingrene i herovre. Men jeg tror altså, der skal være stadig pres på, at vi skal kigge i netværket og se, hvad muligheder der er for ... Det, tror jeg godt, kunne fremme, at der kom flere både i pleje og aflastning, hvis vi blev bedre til hver gang at afdække netværket. Der er fokus på det, men jeg er ikke sikker på, at alle bruger det".

Sagsbehandlerne nævner ikke i gruppeinterviewet eksplicit noget om et øget fokus fra ledelsen på at ændre anbringelsesmønsteret, så der anbringes flere børn i netværket, men som citatet viser, udtaler en sagsbehandler, at hvis det skal lykkes, er der nødt til at være et fortsat pres. Sagsbehandlerne nævner senere i interviewet, at dette pres skal komme både fra ledelsen og medarbejdere, der i fællesskab skal arbejde på muligheder frem for begrænsninger ved at fremme brugen af såvel netværks- som ordinær familiepleje⁵⁵.

Selvom der er en positiv indstilling overfor og et umiddelbart ønske om at fremme brugen af familiepleje, taler sagsbehandlerne fra Borgercenter Handicap også om, at der kan være barrierer i forhold til at rekruttere døgnpleje- og aflastningsfamilier, der kan støtte børn og unge med kronisk sygdom/handicap. En sagsbehandler fortæller, at hun oplever, at der er mangel på plejefamilier til netop denne målgruppe af

⁵⁵ Det skal i den forbindelse nævnes, at ledelsen og flere medarbejdere i Borgercenter Handicap i samarbejde med Center for Familiepleje i foråret 2016 har gennemgået og drøftet institutionsanbringelserne af børn op til 15 år med henblik på at undersøge, hvorvidt nogle af børnene i stedet kan profitere af en anbringelse i en plejefamilie.

børn. Sagsbehandleren fortæller om en tidligere erfaring, hvor hun har talt med flere plejeforældre, der var skeptiske over for tanken om at være plejefamilie til et barn med en kronisk sygdom/handicap:

Janne: ” ... næsten alle plejefamilier, bare de sådan lige hørte ordet handicap, så sagde de nej. Den opgave magter vi ikke, hvor jeg tænker sådan, at det også handler om at afmystificere, at et handicappet barn ikke nødvendigvis er en større udfordring [...]. Det kræver noget særligt, ja. Men hvad skal man sige, hvis man får et barn, der er seksuelt krænket, som kommer fra Borgercenter Børn og Unge, så kan der også være rigtigt mange psykiske traumer og reaktioner, som er lige så svære for de her plejefamilier at arbejde med. Der kan være denne der idyllisering med, at man tror, at så længe barnet ikke er diagnosticeret, så kan man altså arbejde med det og få det her 'normale' barn, hvor at ligesom når vi har sat diagnoserne på dem, eller at de har et fysisk handicap, jamen så er de jo ligesom stemplet. De bliver som regel ikke bedre, end det de er, kun i en lavere grad, og det synes jeg, de familier jeg har snakket med, det havde de rigtigt svært ved at forestille sig at kunne rumme”.

At døgnpleje- og aflastningsforældre kan være forudindtagede i forhold til at få et barn i pleje med en kronisk sygdom/et handicap kan have stor betydning for rekrutteringen af nye døgnpleje- og aflastningsfamilier. Sagsbehandlerens perspektiv kan give et billede af, at manglende kendskab til kroniske sygdomme/handicap kan skabe fordomme og derved barrierer for, at flere plejeforældre er motiverede i forhold til at modtage børn og unge med kronisk sygdom/handicap. I forhold til rekrutteringskampagner af nye døgnpleje- og aflastningsfamilier vil dette perspektiv derfor være relevant at inddrage i kommunens overvejelser.

Både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter nævner, at specifikke kroniske sygdomme/handicap kan kræve en særlig form for omsorg eller behandling, og at det kan være svært for en pleje- eller aflastningsfamilie at leve op til. En familieplejekonsulent fortæller, hvor svært det har været at finde frem til en egnet plejefamilie til et barn med svær allergi. Om end det lykkedes at finde frem til flere plejefamilier, der havde de rette kvalifikationer, kunne ingen tilbyde så sterile og allergivenlige omgivelser i hjemmet, som drengen havde behov for. Derfor måtte sagsbehandleren og familieplejekonsulenten i sidste ende opgive at finde en egnet plejefamilie og i stedet vælge en døgninstitution, der kunne tage højde for drengens svære allergi.

Både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter nævner, at specifikke kroniske sygdomme/handicap kan gøre det svært at anbringe børn i plejefamilier. I relation hertil fortæller de også, at jo ældre børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap bliver, jo sværere kan det også være for nogle af plejefamilierne at rumme børnene. Sammenstillet med at børn vokser og bliver fysisk tungere, nævner en sagsbehandler fra Borgercenter Handicap, at døgninstitutioner på sigt bliver løsningen for disse børn, da det kan være ” ... for stor en opgave for to mennesker, og det kræver noget døgnbemanding ... ”.

En familieplejekonsulent nævner også et konkret eksempel med en teenager med autisme og angst i en plejefamilie, hvor drengens adfærd i den seneste tid er blevet sværere at håndtere for plejeforældrene:

Trine: ” ... altså jeg har nogle børn, hvor jeg tænker, jamen spørgsmålet er, hvor lang tid vil de kunne rummes i plejefamilien, fordi at de er nogle børn, der simpelthen er så udadreagerende. Jeg har et eksempel på en dreng i denne her plejefamilie, han lider af autisme og af angst. Han begynder at skrike, når han bliver angst, og så ryger hans stemme helt op i falset, og det virker jo rigtigt, rigtigt forstyrrende for det andet plejebarn også, men også for plejeforældrene. Prisen for plejefamilien i øjeblikket er, at deres egne voksne børn, de gider ikke at komme hjem og besøge dem, fordi de kan simpelthen ikke holde det ud, og de synes slet ikke, det er hyggeligt”.

Både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter kommer således med eksempler på, at det ikke er alle børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap, som nødvendigvis kan rummes i en plejefamilie under hele anbringelsesforløbet. Disse udsagn baserer sig på, at nogle børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan kræve for megen pleje, særlig omsorg eller behandling, som personalet på en døgninstitution i højere grad ville kunne tage sig af. I den forbindelse nævner en sagsbehandler, at plejeforældre til børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap: ” ... bliver overvældet af opgaven, hvorimod personalet på en døgninstitution, der holder du ud i otte timer, og så tager du hjem og får pustet ud, og de her plejefamilier har bare ikke det her pusterum”. Samme fortællinger fremkommer også i gruppeinterviewet med familieplejekonsulenter, der nævner, at plejefamilier til børn og unge med specifikke kroniske sygdomme/handicap kan have brug for et pusterum i form af børnepasning i hjemmet eller regelmæssig aflastning.

Om end myndighedssagsbehandlere mere eller mindre har fået et øget fokus på, at familiepleje har forrang som anbringelsessted, nævner flere sagsbehandlere, at valget af en døgninstitution kan være mere tiltalende end familiepleje:

Anette: ” ... uanset hvordan man vender og drejer den, så er det bare, det går hurtigere, det er lettere. Det er mindre besværligt. Der er meget mere styr på tingene, når vi anbringer på en døgninstitution, selvom vi faktisk godt er klar over, at det ville være meget bedre, hvis man valgte en plejefamilie”.

Uanset om sagsbehandleren tænker, at familiepleje vil være det bedste for barnet eller den unge, kan valget af døgninstitution gå hurtigere og gøre, at sagsbehandleren oplever et mindre arbejdspress, når personale med relevant faglig uddannelsesbaggrund tager hånd om anbringelsen.

Selvom sagsbehandlere og familieplejekonsulenter nævner barrierer, både i forhold til den nuværende struktur, rekruttering af nye døgnpleje- og aflastningsfamilier, fordomme osv., er alle imidlertid enige i, at familiepleje i langt de fleste tilfælde er den bedste løsning – også for børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Det er barnets specifikke kroniske sygdom/handicap sammenholdt med barnets baggrund, der har betydning for, hvorvidt en konkret pleje- eller aflastningsfamilie er i stand til at kunne rumme barnet såvel på kort som på lang sigt.

II.1. Afrunding

Siden Barnets Reform 1. januar 2011 har Borgercenter Børn og Unge ændret deres anbringelsespraksis, så forholdsvis flere børn og unge anbringes i familiepleje frem for på døgninstitution. Samme tendens er ikke sket hos Borgercenter Handicap, hvor anbringelsesmønstret stort set er uændret.

Nærværende rapport har beskrevet særlige kompetencer plejeforældre skal have for at kunne varetage omsorgen for et barn med kronisk sygdom/handicap. Alle de interviewede sagsbehandlere og familieplejekonsulenter mener, at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan profitere af at vokse op i en plejefamilie frem for på en døgninstitution.

Sagsbehandlere peger på, at ledelsens opbakning og et bestandigt fokus på først og fremmest at undersøge, om familiepleje (herunder netværkspleje) er en mulighed, kan være med til at ændre anbringelsespraksis.

I Borgercenter Børn og Unge har dette ændret anbringelsesmønstret. Dertil bliver der nævnt, at det kan være nødvendigt at afmystificere, hvad et handicap er, således at flere plejeforældre kan være motiverede for at modtage børn fra denne målgruppe.

Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter taler om, at der kan være barrierer, der gør, at nogle børn og unge med kronisk sygdom/handicap ikke kan anbringes i en plejefamilie. Det kan være på baggrund af den omfattende pleje eller behandling, barnet skal have. Dertil nævnes, at barnets fysiske fremtræden og eventuelle mere udfordrende adfærd med alderen kan gøre, at plejeforældre på sigt kan have svært ved at rumme barnet eller den unge. En sagsbehandler nævner, at om end familiepleje kan være den bedste løsning, så kan det lette arbejdsbyrden for sagsbehandleren, når valget er faldet på at anbringe barnet på en døgninstitution frem for i en plejefamilie. Både sagsbehandlere og familieplejekonsulenter er imidlertid enige om, at for børn og unge med kronisk sygdom/handicap vil familiepleje i langt de fleste tilfælde være den bedste løsning.

12. KONKLUSION OG ANBEFALINGER

Udsatte børn og unge med kronisk sygdom/handicap anbringes i langt højere grad end andre børn og unge på institution frem for i familiepleje. Dette til trods for, at Danmark i 2009 tiltrådte Handicapkonventionen, der fremhæver, at hvis barnets forældre ikke kan formå at tage vare på deres barn med handicap, så skal det først og fremmest undersøges, hvorvidt alternativ pasning hos andre familiemedlemmer er en løsning, eller om der i samfundet kan findes andre familielignende omgivelser, barnet med handicap kan vokse op i. Ydermere blev det med Barnets Reform i 2011 et lovkrav, at kommuner altid skal undersøge muligheden for en anbringelse i familiepleje, når et barn eller en ung skal anbringes uden for hjemmet for at sikre barnets eller den unges adgang til nære og stabile voksenrelationer. Samtidig viser forskning, at netop familien som tryk base er helt essentiel for børn og unge med kronisk sygdom/handicap, idet en tryk familiebase kan give dem en uundværlig støtte – såvel praktisk som mentalt – der gør, at de lettere kan håndtere de forskellige udfordringer og barrierer, de møder i deres hverdag. Det synes på denne baggrund oplagt at interessere sig for, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap trives i familiepleje, og hvad der skal til for, at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap anbringes i en plejefamilie frem for på institution.

Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (VABU) i Københavns Kommune igangsatte på denne baggrund i 2014 et to-årigt aktionsforsknings- og metodeudviklingsprojekt, der fik navnet ”Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje”. Projektet opnåede støtte fra Egmont Fonden og blev skudt i gang med en større kombineret kvantitativ og kvalitativ undersøgelse, der skulle tilvejebringe viden om, hvordan børn og unge med kronisk sygdom/handicap, som enten bor i en plejefamilie, eller som kommer regelmæssigt i en aflastningsfamilie, trives. Et af målene med undersøgelsen var på baggrund af denne viden, igennem forskellige konkrete tiltag i projektperioden og fremadrettet, at øge børnenes og de unges trivsel; et andet mål var at belyse, om flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap fremover kunne profitere af at blive anbragt i familiepleje frem for på institution.

Undersøgelsen består dels af en spørgeskemaundersøgelse henvendt til børn og unge i døgnpleje eller aflastning med og uden diagnoser og et andet spørgeskema til pleje- og aflastningsforældre med børn og unge i pleje eller aflastning fra Københavns Kommune. Dels af kvalitative enkeltinterview med børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje eller aflastning og døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med forskellige diagnoser. Derudover har vi gennemført interview med plejeforældres biologiske børn og fokusgruppinterview med sagsbehandlere og familieplejekonsulenter.

Da målgruppen, børn og unge med kronisk sygdom/handicap, har forskellige forudsætninger for at deltage i en undersøgelse som denne, har vi dels udviklet et brugervenligt spørgeskema med mulighed for auditiv eller visuel støtte og dels benyttet os af konkrete samtaleværktøjer og redskaber så som KAT-kassen og ’tegneriesamtaler’ under interview med nogle af børnene og de unge. I den forbindelse skal det nævnes, at nogle børn og unge har fået hjælp af andre til at besvare spørgeskemaet, og under enkelte interview med børnene og de unge har plejeforældrene været til stede. Vi kan derfor ikke udelukke, at dette kan have påvirket disse børns og unges besvarelser eller svar. Vi har dog ønsket at give så mange af børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap som muligt en chance for at deltage i undersøgelsen, og denne overvejelse har vejet tungere end de metodiske udfordringer, undersøgelsen er forbundet med. Resultaterne skal derfor læses med disse metodiske udfordringer in mente, hvilket vi også selv har taget højde for i analysen.

Undersøgelsen tager afsæt i det relative handicapbegreb og giver en særlig indsigt i, hvordan kronisk sygdom/handicap kan få betydning i børnenes og de unges samt døgnpleje- og aflastningsfamiliernes hverdag på forskellig vis. Trivsel er et centralt begreb gennem hele undersøgelsen, hvor forskellige aspekter af børnenes og de unges liv såsom deres hverdag, skolegang, venner, inddragelse i forvaltningens beslutninger med mere berøres. Med afsæt i dette aspekt er nærværende undersøgelse kommet frem til flere interessante resultater, hvoraf de væsentligste nævnes i de følgende afsnit.

12.1. Konklusion på undersøgelsens første hovedspørgsmål

Undersøgelsens første hovedspørgsmål lyder:

1. Hvordan trives børn og unge med kronisk sygdom/handicap, der enten bor i en døgnplejefamilie, eller som kommer regelmæssigt i en aflastningsfamilie? Herunder, hvilke særlige glæder og udfordringer er eventuelt knyttet til disse pleje- eller aflastningsforhold, set fra såvel børnenes og de unges samt plejeforældrenes og plejeforældrenes egne børns perspektiver? Og hvordan kan børnenes og de unges trivsel i døgnpleje- og aflastningsfamilierne øges?

Børnene og de unge trives i familiepleje – men de er udfordrede og har ekstra brug for tætte og stabile relationer.

Undersøgelsen giver et overordnet positivt billede af trivslen hos børn og unge med kronisk sygdom/handicap i døgnpleje- og aflastningsfamilier. 88 procent af børnene og de unge i døgnpleje svarer, at de er meget glade eller glade for at bo i deres plejefamilie. Der er ikke signifikant forskel på børnenes og de unges svar afhængigt af, om de har en kronisk sygdom/et handicap eller ej. Det ser også ud til, at børnene og de unge i pleje bruger plejeforældrene, når de har det svært; på spørgsmålet om, hvem de taler med, når de er kede af det, indtager først plejemor og dernæst plejefar førstepladsen, efterfulgt af en ven eller en skolekammerat, en plejesøskende og en lærer eller en pædagog. Det gælder både for børn og unge med og uden diagnoser. Generelt set giver børnene og de unge også udtryk for, at de i pleje- eller aflastningsfamilien får nye oplevelser, færdigheder og muligheder for at skabe nye relationer.

Børnene og de unge i undersøgelsen har forskellige kroniske sygdomme/handicap og er i deres hverdag i større eller mindre grad begrænsede af dette både i forhold til at kunne deltage i fysiske aktiviteter og i sociale interaktioner med jævnaldrende. De er i overvejende grad glade for at gå i skole og giver generelt udtryk for, at de kan følge med i undervisningen. Venskaber og sociale fællesskaber med andre i skolen er det vigtigste fundament for, at børnene og de unge trives og har lyst til at lære i skolen, og her viser undersøgelsen, at selv om børn og unge med kronisk sygdom/handicap ikke bliver mobbet eller drillet signifikant oftere end børn og unge uden kronisk sygdom/handicap, har disse børn og unge generelt sværere ved at etablere og fastholde venskaber. Nogle af børnene og de unge beretter om en hverdag, hvor de udtrættes så meget af at være i skole, at de ikke har overskud til at være sammen med andre børn efter skole.

Undersøgelsen giver ikke konkrete anvisninger for, hvad døgnpleje- og aflastningsforældrene kan gøre for at kompensere for specifikke kroniske sygdomme/handicap, så børnene eller de unge trives. Derimod viser den, at døgnpleje- og aflastningsforældrenes fortløbende omsorg og støtte har stor betydning for, hvordan børnene og de unge trives. Det har i det hele taget en overordentlig stor betydning, hvordan pleje- eller aflastningsfamilien og andre fra deres omgivelser håndterer og forstår børnene og de unge. Døgnpleje- og aflastningsforældre er i nogle tilfælde i stand til at vende aspekter af den kroniske sygdom/handicappet til at være en styrke og til at øge børnenes og de unges selvværd og generelle livsduelighed i forhold til at skulle leve et liv

med en kronisk sygdom/et handicap. I relation hertil viser undersøgelsen, at for nogle børn og unge har deres diagnose mindre betydning end andre livsomstændigheder såsom det at være anbragt uden for hjemmet.

Undersøgelsen viser også, at børnene og de unge på forskellig vis er meget afhængige af at have tætte og stabile relationer til voksne, der kan hjælpe dem og opmuntre dem til at håndtere livet som barn eller ung i pleje med en kronisk sygdom/et handicap. Dette gælder også i forhold til skolegang. Her beskriver børnene og de unge, at pleje- eller aflastningsforældre, plejeforældres hjemmeboende biologiske børn, en lærer eller en pædagog kan være helt centrale i forhold til at motivere dem og støtte op om deres skolegang. Undersøgelsen viser desuden, at signifikant flere døgnplejeanbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap end døgnanbragte børn og unge uden kronisk sygdom/handicap finder det vigtigt, at der også er andre børn i plejefamilien, ligesom mange giver udtryk for, at kæledyr er vigtige. Samlet set tolker vi disse resultater som et udtryk for, at børnene og de unge med kronisk sygdom/handicap i pleje har ekstra brug for nære relationer til voksne såvel som til børn og til kæledyr, både fordi deres hverdag typisk er mere belastet end deres jævnaldrendes, og fordi de på denne måde i et vist omfang kan kompensere for de ven-skaber og relationer, som de eventuelt ikke er i stand til at etablere og fastholde i deres skole- og fritidsliv.

Det er udfordrende og kræver noget særligt at være pleje- eller aflastningsfamilie til et barn eller en ung med en kronisk sygdom eller et handicap – men det er også særligt givende.

Spørgeskemaundersøgelsen og interview med døgnpleje- og aflastningsforældre giver indtryk af, at opgaven i forhold til at tage vare på et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap nok er overordnet tilfredsstillende, men også udfordrende. Det kan således have omkostninger i forhold til pleje- eller aflastningsfamiliens kontakt med den øvrige familie eller netværk, hvor de kan være nødt til at sige fra overfor at deltage i sociale aktiviteter. De daglige rutiner i hjemmet må ofte ændres, når strukturen i hverdagen skal planlægges og tage afsæt i barnets eller den unges særlige behov. Døgnpleje- og aflastningsforældrene peger selv på, at en 'stærk' og 'forstående' familie samt netværk er essentielt for at kunne være pleje- eller aflastningsfamilie for et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap. Plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap er yderligere belastede af, at informationsdelingen mellem forskellige systemer – herunder kommunen, skolevæsenet og sundhedsmyndighederne – ikke fungerer optimalt, og at plejeforældrenes kontakt til de forskellige instanser kan være tung og tidskrævende. Alligevel er såvel pleje- som aflastningsforældre i overvejende grad tilfredse med deres ansættelsesforhold i Københavns Kommune, og langt størstedelen ville anbefale andre at blive ansat i Københavns Kommune som pleje- eller aflastningsfamilie. Undersøgelsen viser også, at det for døgnpleje- og aflastningsforældrene har stor betydning at vide, at de gør en positiv forskel for et barn eller en ung med særlige udfordringer, hvilket er med til at gøre hverdagens udfordringer meningsfulde.

De interviewede biologiske børn (unge i alderen 20-23 år) af plejeforældre i denne undersøgelse har oplevet forskellige og også indgribende forandringer i deres liv, da de sammen med deres forældre blev plejefamilie til et barn med kronisk sygdom/handicap. Disse forandringer har været mere eller mindre udfordrende for dem alt efter deres egne og deres forældres ressourcer samt barnet i plejes vanskeligheder. Det fremtrædende ved de biologiske børns fortællinger i denne undersøgelse er deres ambivalens ved de beskrevne udfordringer: De forklarer i de fleste tilfælde, at børnene i pleje er vigtige for dem som en søster eller bror, men samtidig oplever de også, at børnene i pleje med deres særlige behov er en udfordring i hverdagen, fordi de tager meget af forældrenes opmærksomhed og i nogle tilfælde sætter begrænsninger i forhold til et almindeligt familieliv med ferierejser og besøg af venner med mere. Samtidigt tyder det på, at plejeforældrenes egne børn i overvejende grad holder deres ambivalente følelser for sig selv og ikke indgående har fortalt forældrene om de udfordringer, som de oplever i familien.

De fleste børn og unge føler sig inddraget i myndighedsarbejdet – men det kræver mere tid og særlige metoder, hvis alle børn og unge skal inddrages.

Det personrettede tilsyn, som føres af barnets eller den unges sagsbehandler på anbringelsesstedet to gange årligt, har til formål at sikre, at barnet eller den unge får den rette støtte, således at rammen for barnets eller den unges trivsel, sundhed og læring er optimal. Om børnene og de unge føler sig hørt og inddraget i forbindelse med samtaler med sagsbehandleren er derfor vigtigt som pejlemærke for deres trivsel. Samtidig vanskeliggøres inddragelsen, når børn og unge har et kommunikationshandicap eller et nedsat kognitivt funktionsniveau.

Undersøgelsen viser, at cirka to tredjedele af børnene og de unge i døgnpleje oplever, at deres sagsbehandler altid eller for det meste lytter til, hvad de har at sige. Signifikant flere børn og unge i døgnpleje end aflastning oplever dette. Kun en fjerdedel af børnene og de unge i aflastning har svaret, at deres sagsbehandler altid eller for det meste lytter til, hvad de har at sige. Lidt under halvdelen af børnene og de unge i aflastning har svaret, at de ikke ved, om de har en sagsbehandler, at de ikke kender deres sagsbehandler eller ikke ved, hvad de skal svare på spørgsmålet om inddragelse. Langt færre af børnene og de unge i døgnpleje har svaret dette.

Om end en større andel af børnene og de unge i den samlede undersøgelse har givet udtryk for, at deres sagsbehandler lytter til dem, fremgår det af undersøgelsen, at hyppige sagsbehandlerskift fylder hos flere af børnene og de unge. Hyppige sagsbehandlerskift kan gøre det svært for barnet eller den unge at have lyst til at tale med eller betro sig til sagsbehandleren. Undersøgelsen viser desuden, at jo ældre børnene og de unge bliver, jo mindre kontakt og indblanding fra sagsbehandleren synes de, at de har brug for.

Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter i undersøgelsen er enige om, at det kan være nødvendigt at afsætte ekstra tid og benytte særlige metoder, så det kan lykkes at inddrage og forstå barnet eller den unge. Særligt bliver børn og unge med begrænset eller manglende sprog samt lavt kognitivt funktionsniveau ikke altid inddraget nok i vigtige beslutninger, når myndigheden træffer afgørelser. Netop fordi børnene og de unge kan være udfordrede på deres kommunikative evner, kan det være særlig relevant for disse børn og unge at have en bisidder med til møder i forvaltningen.

12.2. Konklusion på andet hovedspørgsmål

Undersøgelsens andet hovedspørgsmål lyder:

2. Kan flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap med fordel fremover anbringes i familiepleje frem for på institution?

Børn og unge med kronisk sygdom/handicap har ekstra brug for tætte voksenrelationer og flere kan med fordel anbringes i familiepleje.

Nærværende undersøgelse giver ikke svar på, om børn og unge med kronisk sygdom eller handicap trives bedre i familiepleje end på institution. Undersøgelsen svarer derimod på, i hvor høj grad de børn og unge, der allerede bor i familiepleje, trives, og her er konklusionen som nævnt, at disse børn og unge tilsyneladende trives rigtig godt og lige så godt som børn og unge uden kronisk sygdom/handicap i familiepleje. Generelt set er de interviewede sagsbehandlere og familieplejekonsulenter også positive over for, at flere børn og unge bliver anbragt i familiepleje frem for på institution. I undersøgelsen fremhæver de, at mange plejefamilier er i stand til at give børn og unge med kronisk sygdom/handicap en tryk opvækst med stabile voksne,

hvor de trives, udvikler sig og får styrket deres kompetencer. I tråd hermed viser undersøgelsen, at mange børn og unge med kronisk sygdom/handicap i særlig grad sætter pris på at kunne knytte tætte bånd til plejeforældrene og disses egne børn, som hjælper dem til at håndtere livet som barn eller ung i pleje med kronisk sygdom/handicap. På denne baggrund konkluderer vi samlet set, at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap fremover med fordel kan anbringes i familiepleje; det gælder både for nogle af dem, der allerede bor på institution, og hvor man med fordel i hver enkelt sag kan overveje, om barnet eller den unge kan have glæde af at flytte over i en plejefamilie og for mange af dem, der aktuelt står over for en anbringelse.

Sagsbehandlere giver udtryk for, at det kræver et bestandigt fokus fra ledelsen på at fremme brugen af familiepleje (herunder netværkspleje) i forhold til børn og unge med kronisk sygdom/handicap, hvis nuværende anbringelsespraksis på området skal ændres. Det næste spørgsmål, der melder sig, vedrører hvilke kompetencer, plejefamilier skal besidde for at være gode plejefamilier til børn og unge med kronisk sygdom/handicap.

Hvilke kompetencer skal plejefamilierne besidde?

Selv om flere pleje- eller aflastningsforældre har en uddannelsesbaggrund, der er relevant i forhold til barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap, mener sagsbehandlere og familieplejekonsulenter ikke, at det er et afgørende krav, at døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap har en specifik faglig viden som udgangspunkt. Døgnpleje- og aflastningsforældre skal i stedet være indstillede på at tilegne sig ny viden og inddrage denne viden i deres samspil med barnet eller den unge. Derudover skal de kunne omstille sig og ændre deres daglige rutiner og gøremål samt tilsidesætte egne behov på baggrund af barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap. At kunne bevare tålmodigheden, når barnets udvikling og evne til at lære er langsom, stagnerer eller måske går tilbage, er endnu en væsentlig kompetence plejeforældrene skal besidde.

Der kan være udfordringer med at rekruttere døgnpleje- og aflastningsfamilier til målgruppen.

Sagsbehandlere og familieplejekonsulenter oplever imidlertid, at det kan være svært at rekruttere døgnpleje- og aflastningsfamilier til børn og unge med kronisk sygdom/handicap. Dels fordi specifikke kroniske sygdomme/handicap kan gøre det svært at anbringe børn i plejefamilier, hvis barnet eller den unge har helt særlige behov og eventuelt har brug for døgnbemandet pleje, dels fordi belastningen i takt med barnets alder og fysiske udvikling i længden kan gøre det vanskeligt for en plejefamilie at håndtere anbringelsen. Dertil kommer, at manglende kendskab til specifikke kroniske sygdomme/handicap hos døgnpleje- og aflastningsforældre kan skabe barrierer for, at flere døgnpleje- og aflastningsforældre er motiverede for at modtage børn og unge med kronisk sygdom/handicap.

I den afsluttende del af konklusionen vil vi komme med en række anbefalinger, der dels omhandler, hvad Københavns Kommune fremadrettet kan gøre, for at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap anbringes i familiepleje frem for på institution, dels hvad kommunen kan gøre for at øge kvaliteten i disse anbringelser og endelig, hvordan kommunen kan bidrage til at øge trivselen blandt børn og unge med handicap eller kronisk sygdom, der bor i en plejefamilie eller regelmæssigt kommer i en aflastningsfamilie.

12.3. Anbefalinger til myndighedssiden

- Med afsæt i undersøgelsens resultater er det væsentligt, at myndigheden altid undersøger om, en anbringelse af et barn eller en ung med kronisk sygdom/handicap i barnets eller den unges netværk er en mulighed. Hvis dette ikke er muligt, kan en ordinær plejefamilie være det rette anbringelsessted – eventuelt

en kommunal eller forstærket plejefamilie, som har særlige forudsætninger og modtager ekstra støtte fra kommunen. Dette kan være med til at ændre anbringelsespraksis, således at flere børn og unge med kronisk sygdom/handicap får mulighed for at vokse op i en familie frem for på en døgninstitution.

- Det er væsentligt først og fremmest at se barnet som et barn og dernæst som et barn med en kronisk sygdom eller et handicap. At afdække, hvad der for det enkelte barn skaber og styrker dets trivsel, handler om barnets liv som en helhed. Fokus bør først være på, hvilke udfordringer, barnet selv oplever, fylder i dets dagligdag, hvilket ikke nødvendigvis blot handler om dets kroniske sygdom eller handicap, men f.eks. om ting, som kan fylde hos alle børn i den givne alder. En afgørelse af barnets muligheder bør aldrig forekomme alene på baggrund af generel viden og forestillinger om en given diagnose.
- De fleste børn og unge føler sig hørt af deres sagsbehandler, men ikke alle bliver inddraget tilstrækkeligt, viser undersøgelsen. Særligt børn og unge med begrænset eller manglende sprog samt lavt kognitivt funktionsniveau bliver ikke altid inddraget i vigtige beslutninger, når myndigheden træffer afgørelser. Vi anbefaler på denne baggrund, at der afsættes ressourcer til at opkvalificere sagsbehandlere i at anvende relevante metoder til at inddrage disse børn og unge. I undersøgelsen har vi for at kunne kommunikere bedre med denne gruppe af børn og unge haft stor gavn af forskellige metoder og værktøjer såsom KAT-kassen, Boardmaker eller såkaldte 'tegneriesamtaler'. Disse kan bl.a. kombineres med den meget anvendte metode, Signs of Safety, i kommunerne.
- Fokus på og opbakning til børnenes og de unges særlige styrker og kompetencer er med til at øge deres generelle trivsel i dagligdagen og forbedrer ofte også deres selvtillid, viser undersøgelsen. I nogle tilfælde kan det måske være svært for barnet eller den unge selv at få øje på disse, da oplevelsen af at være anderledes og skille sig ud på baggrund af en kronisk sygdom/et handicap for mange betyder, at de er udfordrede på deres selvværd. Det anbefales derfor, at sagsbehandleren under samtaler med barnet eller den unge altid husker at omtale de særlige styrker og kompetencer, barnet eller den unge har.
- Anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap har ligesom alle andre børn og unge et ønske om at være som andre børn og unge og ikke skille sig ud. Udover den kroniske sygdom/handicappet deler de det livsvilkår med andre anbragte børn og unge, at anbringelsen i sig selv kan medføre, at de skiller sig ud. Vi anbefaler, at barnet eller den unge læser bogen, "Når man bor i en anden familie", hvor en gruppe unge anbragt i familiepleje fortæller om deres tanker og giver gode råd til andre børn eller unge i pleje, om hvordan de har håndteret det gode og det svære ved at bo i en plejefamilie. Bogen kan findes her: <http://centerforfamiliepleje.kk.dk/sites/centerforfamiliepleje.kk.dk/files/uploaded-files/Naar-man-bor-i-en-anden-familie-2-rev-web.pdf>
- Undersøgelsen viser, at tyve procent af børnene og de unge oplever at blive mobbet. Ikke alle børn og unge fortæller til deres nærmeste, hvis de oplever mobning, selv om det har stor betydning for deres trivsel. Sagsbehandleren kan hjælpe barnet eller den unge ved at være den, der tager fat på emnet. Nogle børn og unge med kronisk sygdom/handicap kan have glæde af at ringe anonymt til Børnetelefonen på telefonnummer 116 111. Her sidder der voksne parat ved telefonen, som rådgiver børn og unge, der oplever at blive mobbet. Sagsbehandleren kan også tale med barnet om, at det er voksnes ansvar at gøre noget ved det og sammen med barnet finde frem til, hvem der skal kontaktes, f.eks. klasselæreren eller en anden voksen på barnets skole, som barnet har tillid til.

- Undersøgelsen viser, at næsten halvdelen af børnene og de unge i aflastning har givet udtryk for, at de ikke ved, om de har en sagsbehandler eller kender deres sagsbehandler. På denne baggrund anbefaler vi, at myndigheden i højere grad får indarbejdet samtaler med børnene og de unge i aflastning efter paragraf 52, således at børnene og de unge også selv får lov til at sætte ord på deres oplevelser og får indflydelse på de opfølgninger og afgørelser, myndigheden træffer. Det er ikke et krav, at samtalen foregår i aflastningsfamiliens hjem. Vi anbefaler derfor, at det aftales med barnet eller den unge, hvor samtalen skal foregå.
- Mange børn og unge i undersøgelsen giver udtryk for, at hyppige sagsbehandlerskift har påvirket deres mulighed for inddragelse. Der bør skabes det bedst mulige grundlag for at sikre kontinuitet i anbringelsen, hvilket også indbefatter så få sagsbehandlerskift så muligt. Vi anbefaler derfor, at Københavns Kommune undersøger, hvorvidt de såkaldte 'planlagte skift' er hensigtsmæssige og eventuelt kan optimeres, således at der ikke går viden om barnets eller den unges ressourcer eller udfordringer tabt. Hvis det ikke er muligt i praksis at reducere hyppige sagsbehandlerskift, bør der udarbejdes en mere grundig overleveringsprocedure medarbejderne imellem i kommunen.
- Børns ret til at blive hørt er fremhævet i Servicelovens paragraf 48, og i Forvaltningsloven paragraf 8 stk. 1 bliver det pointeret, at børn og unge har ret til en bisidder til møder i forvaltningen. Det anbefales, at sagsbehandleren altid gør barnet eller den unge opmærksom på, at han eller hun har ret til at tage en person med til møder i forvaltningen. En bisidder eller støtteperson kan være en vigtig støtte for barnet eller den unge under samtalen, så barnet eller den unge får kommunikeret sine tanker og ønsker. Efter mødet kan bisidderen også være med til at huske på og genfortælle, hvad der blev sagt.
- I Københavns Kommune er der klare retningslinjer for, at sagsbehandleren skal udlevere relevante dele af handleplanen til aflastningsforældrene, men undersøgelsen viser, at ikke alle aflastningsforældre har kendskab til barnets eller den unges handleplan, hvilket har resulteret i anmærkninger fra socialtilsynet. Det anbefales, at sagsbehandleren altid sørger for, at både døgnpleje- og aflastningsforældre får det nødvendige kendskab til relevante uddrag af barnets eller den unges handleplan, således at deres indsats også er i overensstemmelse med de målsætninger, der er opstillet i handleplanen.

12.4. Anbefalinger til familieplejeområdet

- Vi anbefaler, at familieplejekonsulenten indstiller døgnpleje- og aflastningsforældre til ekstern supervision fra en person med særlig faglig ekspertise på området, når det er relevant for at sikre barnets eller den unges udvikling og trivsel.
- Det er væsentligt først og fremmest at se barnet som et barn og dernæst som et barn med en kronisk sygdom eller et handicap. At tale om, hvad der for det enkelte barn skaber og styrker trivsel, handler om barnets liv som en helhed. Derfor kan det være hensigtsmæssigt at tale om, hvilke udfordringer, barnet selv og plejeforældrene oplever, fylder i dagligdagen, hvilket ikke nødvendigvis blot handler om barnets kroniske sygdom eller handicap, men f.eks. om ting, som kan fylde hos alle børn i den givne alder, eller forhold omkring anbringelsen. Dialogen med døgnpleje- og aflastningsforældre om barnets muligheder og udfordringer bør aldrig forekomme alene på baggrund af generel viden og forestillinger om en given diagnose, hvilket kan forekomme i praksis, viser undersøgelsen.

- Fokus på og opbakning i forhold til børnenes og de unges særlige styrker og kompetencer betyder meget for børnene og de unge og er med til at styrke deres generelle trivsel i dagligdagen og ofte også deres selvtillid, viser undersøgelsen. Vi anbefaler derfor, at familieplejekonsulenten taler med døgnpleje- og aflastningsforældrene om, hvilke særlige kompetencer og styrker barnet eller den unge har, således at disse bliver synliggjort og sat i spil i barnets eller den unges dagligdag.
- Anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap har ligesom alle andre børn og unge et ønske om ikke at skille sig ud. Udover den kroniske sygdom/handicappet deler de det livsvilkår med andre anbragte børn og unge, at anbringelsen i sig selv kan medføre, at de skiller sig ud. Familieplejekonsulenten kan med fordel anbefale plejeforældrene, at barnet eller den unge læser bogen, "Når man bor i en anden familie", hvor en gruppe unge anbragt i familiepleje fortæller om deres tanker og giver gode råd til andre børn eller unge i pleje, om hvordan de har håndteret det gode og det svære ved at bo i en plejefamilie. Bogen kan findes her: <http://centerforfamiliepleje.kk.dk/sites/centerforfamiliepleje.kk.dk/files/uploaded-files/Naar-man-bor-i-en-anden-familie-2-rev-web.pdf>
- Da undersøgelsen viser, at venskaber er særdeles vigtige for børnenes og de unges trivsel, men at de kan have svært ved at etablere og fastholde venskaber, anbefaler vi, at familieplejekonsulenten er opmærksom på, hvordan plejeforældrene støtter barnet eller den unge i forhold til at etablere og bevare venskaber med jævnaldrende. Der er gode erfaringer med, at familieplejekonsulenten spørger nysgerrigt ind til, hvordan plejeforældrene sikrer, at barnet eller den unge mødes med jævnaldrende. Hvordan støtter de op om legeaftaler? Hvor ofte inviterer de barnets eller den unges klassekammerater med hjem på besøg? Hvordan motiverer og støtter de barnet eller den unge til at deltage i fritidsaktiviteter, evt. specifikt tilpassede barnets eller den unges formåen og kompetencer, hvor barnet eller den unge kan mødes med andre, der har samme interesse? Det anbefales, at familieplejekonsulenten gør plejeforældrene opmærksomme på, at de kan indhente informationer hos de enkelte patientforeninger (oversigt findes på Danske Handicaporganisationers hjemmeside: www.handicap.dk), hvor af flere eksempelvis arrangerer udflugter, weekendophold eller lignende med andre, der har samme kroniske sygdom/handicap, ligesom Dansk Handicap Idrætsforbund (www.dhif.dk) forskellige steder i landet arrangerer diverse aktiviteter.
- Undersøgelsen viser, at tyve procent af børnene og de unge oplever at blive mobbet. Ikke alle børn og unge fortæller dog til deres nærmeste, hvis de oplever mobning, selv om det har stor betydning for deres trivsel. Vi anbefaler derfor, at familieplejekonsulenten gør døgnpleje- og aflastningsforældre opmærksomme på, at de kan indhente inspiration til at håndtere eventuel mobning på eksempelvis Børns Vilkårs hjemmeside: bornsvilkar.dk. Familieplejekonsulenten kan ligeledes opfordre døgnpleje- og aflastningsforældrene til at tale med barnet om, at det er voksnes ansvar at gøre noget ved det, og at de sammen med barnet kan finde frem til, hvem de skal kontakte, f.eks. klasselæreren eller en anden voksen på barnets skole, som barnet har tillid til, for at få løst problemet
- Af undersøgelsen fremgår det, at plejeforældrenes egne biologiske børn kan bekymre sig og opleve udfordringer ved, at de har plejesøskende med kronisk sygdom/handicap. Vi anbefaler derfor, familieplejekonsulenten inddrager de biologiske børn, når plejeforældrene får råd og vejledning i deres hjem. Familieplejekonsulenten kan ligeledes tale med plejeforældrene om, hvordan de anerkender deres egne børns forståelse, engagement og ansvarsfølelse i forhold til barnet i pleje, samtidig med at de fortæller deres børn, hvor vigtigt det er, at de siger fra og sætter ord på deres egne følelser og behov. Familieplejekonsulenten kan også med fordel drøfte med plejeforældrene, at det er vigtigt, at de regelmæssigt foretager

sig noget med deres biologiske børn, hvor børnene i pleje ikke deltager. Når plejeforældrenes egne børn jævnligt får deres forældres fulde opmærksomhed, kan det gøre det lettere for børnene at få sat ord på eventuelle ambivalente følelser og at acceptere, at børnene i pleje også er en del af familien.

- Undersøgelsen viser endvidere, at biologiske børn af plejeforældre ikke umiddelbart deler de ambivalente følelser, som de kan have med at være en del af en plejefamilie, med deres forældre. Københavns Kommune har i forbindelse med undersøgelsen afholdt et kursus, ”Kom tættere på dit biologiske barn”, hvor plejeforældre og deres egne børn deltog. Vi anbefaler, at kommunen fremadrettet tilbyder et lignende kursus eller forløb til plejeforældre og deres biologiske børn, da evalueringen af det afholdte kursus tydeligt viste, at både plejeforældre og deres børn profiterer af dette.
- Af undersøgelsen fremgår det, at de fleste døgnpleje- og aflastningsforældre er tilfredse med de udbudte kurser og efteruddannelsesdage som Center for Familiepleje udbyder, dog efterspørger flere, at de har brug for konkret viden om specifikke diagnoser og ønsker målrettede pædagogiske værktøjer til brug i hverdagen. Vi anbefaler derfor, at Center for Familiepleje i højere grad tilbyder mere målrettede kursus- og efteruddannelsesdage samt temaaftener for døgnpleje- og aflastningsforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap.
- En del plejeforældre udtrykker i undersøgelsen, at de har svært ved at gennemskue den nuværende organisering af familieplejeområdet i Københavns Kommune. Da formålet med to myndighedscentre er uklart for mange borgere, anbefaler vi, at Københavns Kommune udarbejder et visuelt materiale, der tydeliggør organiseringen af familieplejeområdet i kommunen. Materialet skal tydeliggøre de forskellige ansvars- og arbejdsområder, der varetages af forskellige aktører på området – herunder socialtilsynet (tilsynskonsulentens funktion), Borgercenter Børn og Unge, Borgercenter Handicap (sagsbehandlerens funktion) samt Center for Familiepleje (familieplejekonsulentens funktion).

12.5. Anbefaling til politikere og lovgivere

- Mange plejeforældre til børn og unge med kronisk sygdom/handicap oplever, at kontakten og informationsdelingen mellem forskellige systemer som kommunen, skolevæsenet og sundhedsmyndighederne kan være tung og tidskrævende. Da barnets forældre først skal give deres samtykke til, at plejeforældrene må få udleveret oplysninger fra sundhedsmyndighederne om barnet i forbindelse med undersøgelser eller indlæggelser, begrænses plejeforældrenes mulighed for hurtig adgang til vigtig viden om resultater med mere, hvilket kan betyde, at plejefamilien for sent får viden om relevant behandling m.m. Vi anbefaler på denne baggrund, at Socialministeriet og Digitaliseringsstyrelsen sørger for, at plejeforældre på lige fod med forældre kan få adgang til resultater fra undersøgelser og lignende med det samme, således at de kan støtte barnet bedst muligt.

12.6. Anbefalinger til døgnpleje- og aflastningsforældre

- Det kræver noget ganske særligt som døgnpleje- eller aflastningsforældre at kunne skabe rammerne for trivsel hos et barn eller ung med kronisk sygdom/handicap. Undersøgelsen viser, at mange døgnpleje- og aflastningsforældre yder en betydelig indsats i forhold til at undersøge og indsamle viden om, hvordan de bedst håndterer barnets kroniske sygdom/handicap. Vi anbefaler, at døgnpleje- og aflastningsforældre udover dette løbende orienterer sig på støtteforeningers hjemmesider, hvoraf de fleste eksempelvis offentliggør nye relevante undersøgelser og forskning eller har pjecer og kortfattet materiale til familie og pårørende om det specifikke område.

- Det kan være nødvendigt at få supervision fra en fagperson, der har et indgående kendskab til barnets eller den unges specifikke udfordringer. Vi anbefaler derfor, at døgnpleje- og aflastningsforældre er åbne for at modtage ekstern supervision – dvs. at afsætte tid til supervision ud over rådgivningen og vejledningen fra familieplejekonsulenten.
- Anbragte børn og unge med kronisk sygdom/handicap har ofte ligesom alle andre børn og unge et ønske om ikke at skille sig ud. Udover den kroniske sygdom/handicappet deler de det livsvilkår med andre anbragte børn og unge, at anbringelsen i sig selv kan medføre, at de oplever at skille sig ud. Vi anbefaler derfor, at børn i pleje over 12 år læser bogen, "Når man bor i en anden familie", hvor en gruppe unge anbragt i familiepleje fortæller om deres tanker og giver gode råd til andre børn eller unge i pleje, om hvordan de har håndteret det gode og det svære ved at bo i en plejefamilie. Bogen kan findes her: <http://centerforfamiliepleje.kk.dk/sites/centerforfamiliepleje.kk.dk/files/uploaded-files/Naar-man-bor-i-en-anden-familie-2-rev-web.pdf>
- Fokus på og opbakning til barnets eller den unges særlige styrker og kompetencer betyder meget for barnet eller den unge og er med til at styrke den generelle trivsel i dagligdagen og barnets eller den unges selvtillid, viser undersøgelsen. Vi anbefaler derfor, at døgnpleje- og aflastningsforældre lægger vægt på at få fremhævet disse i dagligdagen.
- Undersøgelsen viser, at børn og unge med kronisk sygdom/handicap har sværere ved at etablere og fastholde venskaber end jævnaldrende uden diagnoser, og at oplevelsen af at have mindst én god ven er afgørende vigtig for børnenes og de unges trivsel. Nogle børn og unge har brug for tæt og hyppig kontakt med deres venner, hvor andre er mere enspændere og har behov for mere alenetid og ro. Når børn eller unge enten helt trækker sig fra det sociale eller udtrykker at blive holdt udenfor dette, er det altid tegn på, at de ikke trives. Vi anbefaler, at døgnpleje- og aflastningsforældre hjælper med at sikre, at barnet eller den unge får mulighed for – og eventuelt hjælper dem med at håndtere – at indgå i sociale relationer med andre jævnaldrende eller med ligestillede med samme kroniske sygdom/handicap som dem selv. Fritidsaktiviteter, evt. specifikt tilpassede barnets eller den unges formåen og kompetencer, kan være en god måde at møde andre børn og unge med samme interesser på og at etablere venskaber. Pleje- og aflastningsforældre kan eksempelvis indhente informationer hos de enkelte patientforeninger (oversigt findes på Danske Handicaporganisationers hjemmeside: www.handicap.dk), hvor af flere eksempelvis arrangerer udflugter, weekendophold eller lignende med andre, der har samme kroniske sygdom/handicap, ligesom Dansk Handicap Idrætsforbund (www.dhif.dk) forskellige steder i landet arrangerer diverse aktiviteter og arrangementer.
- Undersøgelsen viser, at nogle børn og unge oplever at blive mobbet. Vi ved fra forskningen, at børn og unge, der oplever at blive mobbet, trives dårligere i skolen og kan have svært ved at følge med i undervisningen, hvilket kan have betydning for deres senere muligheder i forhold til uddannelse og beskæftigelse i voksenlivet. Hvis barnet eller den unge i pleje eller aflastning oplever at blive mobbet, anbefaler vi, at døgnpleje- og aflastningsforældre indhenter inspiration til at håndtere mobningen. Dette kan eksempelvis ske på Børns Vilkårs hjemmeside: www.bornsvilkar.dk. Ligeledes kan døgnpleje- og aflastningsforældre tale med barnet om, at det er voksnes ansvar at gøre noget ved det, og sammen med barnet finde frem til, hvem der skal kontaktes, f.eks. klasselæreren eller en anden voksen på barnets skole, som barnet har tillid til.

- Ikke mange aflastningsforældre har kontakt til børnenes eller de unges skoler. Undersøgelsen viser dog, at nogle aflastningsforældre sammen med de biologiske forældre deltager på skolemøder eller lignende. Hvis barnet eller den unge og de biologiske forældre inviterer aflastningsforældre med til møder eller særlige arrangementer, kan det anbefales, at aflastningsforældre deltager. Undersøgelsen viser, at dette kan styrke barnets eller den unges trivsel i skolen samt samarbejdet mellem forældre og aflastningsforældre.
- Af undersøgelsen fremgår det, at et flertal af plejeforældrene ikke mener, at deres biologiske barn/børn har brug for støtte i forhold til at have plejesøskende. De biologiske børn fortæller om glæder ved at have en plejebroder eller plejesøster men også om udfordringer, som de oplever ved livet i plejefamilien, og dem deler de nødvendigvis ikke med deres forældre. Vi anbefaler derfor, at plejeforældre udtrykker anerkendelse af deres egne børns indsats, deres forståelse, engagement og ansvarsfølelse i forhold til barnet i pleje, samtidig med at de fortæller dem, hvor vigtigt det er, at de siger fra og sætter ord på deres egne behov og eventuelle ambivalente følelser. Vi anbefaler desuden, at plejeforældre regelmæssigt foretager sig noget med de biologiske børn, hvor barnet i pleje ikke deltager. Det anbefales endvidere, at døgnpleje- og aflastningsforældre orienterer sig om og tilmelder sig kommende kursus- og efteruddannelsesdage eller temaaftener, der omhandler plejeforældres egne børn, næste gang det bliver tilbudt.
- Et velfungerende forældresamarbejde er vigtigt for alle parter. Det kan imidlertid være svært for nogle forældre at tale om barnets eller den unges kroniske sygdom/handicap. Det anbefales derfor, at døgnpleje- og aflastningsforældre sammen med familieplejekonsulenten drøfter, hvordan man bedst muligt kan håndtere denne eventuelle udfordring, f.eks. gennem et såkaldt 'samarbejdssamtaleforløb' med barnets eller den unges forældre.

LITTERATURLISTE

- Agresti, A. & B. Finlay (1997): *Statistical Methods for the Social Sciences*. New Jersey: Upper Saddle River.
- Alstrup, C. & I. Loua (2013): *Når man bor i en anden familie*. 2. oplag. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge. Københavns Kommune, Socialforvaltningen.
- Amilon, A. (red.) (2015): *Inkluderende skolemiljøer. Elevernes roller*. København, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Andersen, D. & A. Kjærulff (2003): *Hvad kan børn svare på?* København: Socialforskningsinstituttet.
- Andersen, T., M. Thøgersen, L.L. Haaning, H. Thomsen & M. de Palo (PLS Rambøll) (2001): *En familie med handicap er ikke en handicappet familie. Evaluering af politikken over for børn med handicap*. København: Socialministeriet.
- Andersson, G. (1998): *Föräldrakontakt och familjetillhörighet ur fosterbarns perspektiv*. Socialvetenskaplig tidskrift, 1, Pp. 3-23.
- Andersson, G. (2009): *Foster children: a longitudinal study of placements and family relationships*. I: *International Journal of Social Welfare*, Vol. 18, Issue 1, Pp 13-26.
- Ankestyrelsen (2011): *Ankestyrelsens praksisundersøgelser om inddragelse af børn og forældre i sager om frivillige foranstaltninger*. København: Ankestyrelsen.
- Ankestyrelsen (2014a): *Samarbejdet mellem plejefamilier og kommuner. Delundersøgelse 1: Kommunernes vurdering af samarbejdet med plejefamilier*. København, Ankestyrelsen.
- Ankestyrelsen (2014b): *Samarbejdet mellem plejefamilier og kommuner. Delundersøgelse 2: Plejefamiliernes vurdering af samarbejdet med kommunen*. København, Ankestyrelsen.
- Bengtsson, S., H. Hansen & M. Røgeskov (2011): *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, S., I.S. Bonfils & L. Olsen (red.) (2008): *Handicap og ligebehandling i praksis*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, S. & N. Middelboe (2001): *Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bonfils, I.S. & L. Olsen (2013): *ICF-klassifikationen – en balancegang eller glidebane?* I: Bonfils, I.S., B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (red.): *Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed*. København: Akademisk Forlag.

Bowlby, J. (1988): A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development. London: Routledge.

Bressendorff, S. & M. Larsen (2011): Inspirationsmateriale til arbejdet med netværksanbringelser. Socialstyrelsen. København: Videnscenter for Anbragte Børn og Unge.

Bressendorff, S. og G.Ø. Madsen (2011): Vejledning i: Det personrettede tilsyn med familieplejeanbragte børn og unge samt råd og vejledning til plejefamilier. København: Københavns Kommune, Socialforvaltningen, Videnscenter for Familiepleje.

Browne, D. & A. Moloney (2002): 'Contact Irregular': a qualitative analysis of the impact of visiting patterns of natural parents on foster placements. I: Child & Family Social Work, vol. 7, Issue 1, Pp. 35-45.

Bryderup, I. & M. Q. Trentel (2012): Tidligere anbragte unge og uddannelse. Århus, Klim.

Børnerådet (2002): Børnekonventionen i Danmark. København: Børnerådet.

Børnerådet (2012): De prøver at gøre det så normalt som muligt – et indblik i 113 anbragte børn og unges liv. København: Børnerådet.

Callesen, K., A.M. Nielsen & T. Attwood (2002): KAT-kassen. Kognitiv Affektiv Træning – manual. København: Dansk Psykologisk Forlag.

Center for Familiepleje (2016): Lokaliseret den 3. marts 2016 på <http://centerforfamiliepleje.kk.dk/artikel/om-center-familiepleje-0>

Christensen, D.S. (2015): Det der med at træde ind ad døren og – hey, her dufter af mig. Afsluttende evaluering af projekt Forstærkede plejefamilier i Københavns Kommune. København: VABU.

Create Foundation (2012): Supporting children and young children with a disability living in out-of-home in Australia. Hentet på Internettet den 7. januar 2014: http://www.create.org.au/files/file/Research/CREATE_AmberHall_ChildrenwithaDisabilityLivinginOOHC_Aug2012_publicationedition.pdf

Danske Handicaporganisationer (2016): DH's undersøgelse af inklusion af elever med handicap i grundskolen. Lokaliseret den 28. april 2016 på <http://www.handicap.dk/nyheder/nyhedsarkiv/?year=2016&month=4>

Danske Handicaporganisationer (2008): Mød mig som et menneske! – en rapport udarbejdet af Danske Handicaporganisationer i forbindelse med projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening". Hvidovre: Danske Handicaporganisationer.

Deloitte (2010): Undersøgelse af plejefamiliers rammer og vilkår. Afrapportering. Servicestyrelsen. 2010. København: Deloitte Business Consulting A/S.

Dozier, M., K.C. Stovall, K.E. Albus & B. Bates (2001): Attachments for infants in foster care: the role of caregiver state of mind. I: Child Development, Sept/Oct, Vol. 72, Nr. 5, pp. 1467-1477.

- Egelund, T., T.B. Jakobsen, I. Hammen, M. Olsson & A. Høst (2010): Sammenbrud i anbringelser af unge. Erfaringer, forklaringer og årsager bag. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 10:06.
- Egelund, T., D. Andersen, A.-D. Hestbæk, M. Lausten, L. Knudsen, R.F. Olsen & F. Gerstoft (2008): Anbragte børns udvikling og vilkår. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, 08:23.
- Egmont Fonden (2014): Alvorlig sygdom og sorg. København: Egmont Fonden.
- Egmont Fonden & Mandag Morgen (2013): Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien. København: Mandag Morgen
- Familieplejen I Danmark (1998): Kærlighed og næstekærlighed – om leved forholdene for plejefamiliers egne børn. København: Familieplejen i Danmark.
- Goffman, E. (2009): Stigma. Om afvigerens sociale identitet. København: Samfundslitteratur.
- Glerup, S. (2011): Handifikation! Stereotyper og repræsentation i mediebilleder. I: Kurth, M. & B.B. Jensen (red.): Handicap Perspektiv. Viden fremadrettet. Odense: Servicestyrelsen.
- Glerup, S. (2013): Fra uskyldig stakkel til uværdigt trængende i dansk film. I: Bonfils, I.S., B. Kirkebæk, L. Olsen & Susan Tetler, Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed.
- Gray, C. (1994): Comic Strip Conversations. Illustrated interactions that teach conversation skills to students with autism and related disorders. Jenison Michigan: Jenison Public Schools.
- Hagelund, L., H.H. Jensen, M. Bøgelund & A. Nielsen (2015): Befolkningens holdninger og handlinger i relation til personer med handicap. Holte: Ankestyrelsen og Det Centrale Handicapråd.
- Halkier, B.(2002): Fokusgrupper. Frederiksberg: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hammen, I. (2012): Perspektiver på barnets stemme. I: Tidsskriftet Antropologi, nr. 66, s. 105-118.
- Hansen, A. (2004): Forandringer i daglig livsførelse med et handicappet barn. Forældreperspektiver og ergo- og fysioterapeutiske perspektiver på amtslig rådgivning. Masterprojekt i forbindelse med masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling. Aarhus: Aarhus Universitet, Det Humanistiske Fakultet, Institut for Filosofi.
- Henriksen, K. & B. Nørregaard (2000): Metodeudvikling af hjælp til familier med børn med handicap – evalueringsrapport. Aarhus: Aarhus Kommune, Social- og sundhedsforvaltningen.
- Hegar, R.L. (2005): Sibling placement in foster care and adoption: An overview of international research. I: Children and Youth Services Review, Issue 27, pp. 717-739.
- Heptinstall, E., K. Bhopal & J. Brannen (2001): Adjusting to a foster family. Children's perspectives. I: Adoption & Fostering, vol. 25, no 4, pp. 6-16

Holmström, H.M. (2005): Den sociala modellen. I: Danermark, B. (red.): Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handicap. Lund: Studentlitteratur.

Höjer, I. (2004): What happens in the foster family? A study of fostering relationships in Sweden. I: Adoptin & Fostering, vol. 28, no. 1.

Hylgaard, S. & C.V. Nielsen (2008): Kortlægning af ICF i Danmark – en national undersøgelse af udbredelsen og anvendelsen af WHO's Klassifikation for Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. Aarhus: MarselisborgCentret.

Jensen, B.S. (2014): Inddragelse af børn og unge i socialt arbejde – reel inddragelse eller symbolsk retorik? Ph.d. afhandling, Aalborg Universitet. Lokaliseret d. 27. oktober 2015 på: www.vbn.aau.dk

Jurainformations Lovbøger (2016): Bistand til børn og unge. 28. udgave, 1. oplag. Februar 2016. Forlaget Jurainformation§.

Justesen, L. & N. Mik-Meyer (2010): Kvalitative metoder i organisations- og ledelsesstudier. København: Gyldendal Akademisk.

Kallehauge, H. (2013): FN'S Handicapkonvention af 6. december 2006. I: Bonfils, I., B. Storgaard, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (red.): Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed. København, Akademisk Forlag.

Kildedal, K. (2005): Aktionsforskning: én af vejene til udvikling af det sociale arbejdes praksis. I: Munch A. (red.): Forskning og socialt arbejde med udsatte børn og unge: en antologi, s. 151-171. Aabenraa: UFC Børn og Unge.

Klyvø, L. & M. Larsen (2016): Bedre støtte til anbragte børn og unges skolegang – perspektiver fra Københavns Kommune. København, Videnscenter for Anbragte Børn og Unge.

Kurth, M. (2013): Handicap hybrid – mellem den medicinske og den sociale model. I: Bonfils, I.S., B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (red.): Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed. København: Akademisk Forlag.

Kvale, S. (1997): Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag.

Københavns Kommune (2014): Københavns Kommunes strategi for børn og unge med handicap og deres familier. Lokaliseret den 17. april 2015 på <http://www.kk.dk/nyheder/bedre-og-tidligere-ind-sats-b%C3%B8rn-og-familier-med-handicap>

Københavns Kommune (2011): Københavns Kommunes Handicappolitik. Målsætninger og principper 2011-2017. Lokaliseret den 17. april 2015 på <http://www.kk.dk/artikel/handicappolitik>

Larsen, L.G. (2008): Egne børn – om biologiske børn i familier med plejebørn. København: Frydenlund.

Larsen, M. (2009): Børn med etnisk minoritetsbaggrund i familiepleje. Perspektiver på anbringelse i Københavns Kommune. København: Videnscenter for Anbragte Børn og Unge, Socialforvaltningen, Københavns Kommune.

Larsen, M., A. Frederiksen & L. Klyvø (2012): Teenagere i familiepleje – set fra anbragte unge og plejeforældres perspektiv. København: Videnscenter for Anbragte Børn og Unge, Socialforvaltningen, Københavns Kommune.

Lausten, M., D. Andersen, P.R. Skov & A.A. Nielsen (2013): Anbragte 15-åriges hverdagsliv og udfordringer. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Lindén, S. (2005): En handikappad familj? - en studie om den psykosociale situation för föräldrar med funktionshindrade barn. Malmö: Institution for Hälsa och Samhälle.

Llewellyn, A. & K. Hogan (2000): The Use and Abuse of Models of Disability. I: Disability & Society. Vol. 15, Issue 1, pp. 157-165.

Loft, L. T. G. (2011): Child Health and Parental Relationships Examining Relationship Termination among Danish Parents with and Without a Child with Disabilities or Chronic Illness. International Journal of Sociology, vol. 41, no. 1, Spring, pp. 27–47.

London, E. & R.A. Etzel (2000): The Environment as an Etiologic Factor in Autism: A New Direction for Research. I: Environmental Health Perspectives. Vol. 108, Supplement 3. Jun., pp. 401-404.

Martin, G. (1993): Foster Care: The Protection and Training of Carer's Children. I: Child Abuse Review, vol. 2, pp.15-22.

Mehlby, J. (2014): Evaluering af kommunernes anvendelse af plejefamilier med særlige opgaver – delrapport 3. København: Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA).

Ministeriet for børn, undervisning og ligestilling (2016): Inklusion - fra en sympatisk tanke til et skældsord. Lokaliseret på den 11. maj 2016 på <http://www.uvm.dk/~UVM-DK/Content/News/Indlaeg-af-M/160511-Inklusion-fra-en-sympatisk-tanke-til-et-skaeldsord>

Mitchell, M.B., L. Kuczynski, C.Y. Tubbs & C. Ross (2010): We care about care: advice by children in care for children in care, foster parents and child welfare workers about the transition into foster care. I: Child and Family Social Work, 15, pp 176-185.

Möller, A. & E. Nyman (2003): Barn, familj och funktionshinder – Utveckling och habilitering. Forlaget Liber

Nielsen, F. (2001): Jeg – Saga. Hans Reitzel: København.

Nielsen, F. (2002): "Som plejeforældrene ser det" – kortlægning og analyse af foranstaltningen "familiepleje" i Københavns Kommune. Ph.D. afhandling ved Institut for Statskundskab, Københavns Universitet. København: Institut for Statskundskab, Københavns Universitet.

- Olsen, R. F., Egelund, T. & M. Lausten (2011): Tidligere anbragte som unge og voksne. København, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Ottosen, M. H. & S. Bengtsson (2002): Et differentieret fællesskab – om relationer i børnehaver, hvor der er børn med funktionsnedsættelse. København, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Ottosen, M. H. & P. S. Christensen (2008): Anbragte børns sundhed og skolegang. Udviklingen efter anbringelsesreformen. København, SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Ottosen, M. H., D. Andersen, L.P. Nielsen, M. Lausten & S. Stage (2010): Børn og unge i Danmark. Velfærd og trivsel 2010. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Ottosen, M.H., M. Lausten, S. Frederiksen & D. Andersen (2015): Anbragte børn og unges trivsel 2014. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Peake, L. (2009) *Caring for Children with Disabilities – the results of a consultation on the learning and support needs of the foster care workforce*. Lokaliseret den 7. januar 2014 på: http://www.fostering.net/sites/www.fostering.net/files/public/resources/reports/children_with_disabilities_report_april09.pdf.
- Perry, B.D. & M. Szalavitz (2006): *Drengen der voksede op som hund*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Poland, D.C. & V. Groze (1993): *Effects of Foster Care Placement on Biological Children in the Home*. I: *Child & Adolescent Social Work Journal*, vol. 10, no. 2.
- Pugh, G. (1996): *Seen but not heard? Addressing the needs of children who foster*. I: *Adoption & Fostering*, 20:1, pp. 35-41.
- Quinton, D., J. Selwyn, A. Rushton & C. Dance (1999): *Contact between Children Placed Away from Home and their Birth Parents: Ryburn's 'Reanalysis' Analysed*. I: *Clin Child Psychol Psychiatry*, vol. 4, no. 4, pp. 519-531.
- Retsinformation (2016): *Bekendtgørelse af FN-konvention af 13. december 2006 om rettigheder for personer med handicap*. Lokaliseret den 28. april 2016 på <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=127181>
- Rosaldo, R. (1989) *Culture & Truth: The Remaking of Social Analysis*. Massachusetts: Beacon Press.
- Sen R. & K. Broadhurst (2011): *Contact between children in out-of-home placements and their family and friends networks: a research review*. I: *Child & Family Social Work*, Vol. 16, Issue 3, pp. 298-309.
- Serbinski, S. (2015): *Growing up with foster siblings: Exploring the impacts of fostering on the children of foster parents*. I: *Qualitative Social Work*, August 18, pp. 1-19.
- Servicestyrelsen (2011): *Håndbog om Barnets Reform*. Odense, Servicestyrelsen.

Servicestyrelsen (2007): Håndbog om anbringelsesreformen. 2. udgave, 1. oplag. Odense, Servicestyrelsen.

Shlonsky, A., J. Bellamy, J. Elkins & C.J. Ashare (2005): The other kin: Setting the course for research, policy, and practice with siblings in foster care. I: Children and Youth Services Review, Issue 27, pp. 697-716.

Sinkbæk, Å. (2002): Den romerske brobygger. En aspie i normalsyndromets verden. Center for Autisme: Bagsværd.

Socialministeriet (2010): Anbragte børn med funktionsnedsættelse – Intern kortlægning af viden og praksis. Lokaliseret den 21. oktober 2013 på: <http://www.sm.dk/data/Lists/Publikationer/Attachments/510/anbragte-boern.pdf>

Socialstyrelsen (2012): Fra konvention til kommunal handicappolitik. Et inspirationsmateriale om brug af FN's handicapkonvention i kommunale håndpolitikker. 1. udgave, 1. oplag. Odense: Rosendahls – Schultz Grafisk.

Socialstyrelsen (2016): Kvalitetsmodel for socialtilsyn. Temaer, kriterier og indikatorer for plejefamilier. Lokaliseret den 5. februar 2016 på: <http://socialstyrelsen.dk/filer/tvaergaende/socialtilsyn/kvalitetsmodel-plejefamilier-18122013-1.pdf>

Spears, W. & M. Cross (2003): How do 'children who foster' perceive fostering? I: Adoption & Fostering, vol. 27, no. 4.

Steele, M., J. Hodges, J. Kaniuk, S. Hillman & Kay Henderson (2003): Attachment representations and adoption: Associations between maternal states of mind and emotion narratives in previously maltreated children. I: Journal of Child Psychotherapy, 29, pp. 187-205.

Sundhedsstyrelsen (2012): Sociale forholds betydning for håndteringen af børn med kronisk sygdom. Lokaliseret den 9. juni 2015 på: <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2012/12dec/SocialtBoernmKronisk-Sygdom.pdf>

Teti, D.M. & K.E. Ablard (1989): Security of attachment and infant-sibling relationships: A laboratory study. Child Development, Issue 60, pp. 1519-1528.

Tetler, S. (2013): Handicapforståelsens betydning for det specialpædagogiske professionsblik. I: Bonfils, I.S., B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (red.): Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed. København: Akademisk Forlag.

Thompson, H. & S. McPherson (2011): The experience of living with a foster sibling, as described by the birth children of foster carers, a thematic analysis of the literature. I: Adoption & Fostering, vol. 35, no. 2, pp. 49-60.

Thompson, H., S. McPherson & L. Marsland (2016): 'Am I damaging my own family?': Relational changes between foster carers and their birth children. I: Clinical Child Psychology and Psychiatry, vol. 21 (1), pp: 48-65.

- Twigg, R.C. (1994): The Unknown Soldiers of Foster Care: Foster Care as Loss for the Foster Parents' Own Children. I: *Smith College Studies in Social Work*, vol. 64, no. 3, pp. 297-312.
- Unrau, Y.A., J.R. Seita & K.S. Putney (2008): Former foster youth remember multiple placement moves: A journey of loss and hope. I: *Children and Youth Services Review*, 30, pp. 1256-1266.
- Volling, B.L. (2001): Early attachment relationships as predictors of preschool children's emotion regulation with a distressed sibling. *Early Education and Development*, issue 12, pp. 185-207.
- Volling, B.L. & J. Belsky (1992): The contribution of mother-child and father-child relationships to the quality of sibling interaction: A longitudinal study. *Child Development*, Issue 63, pp. 1209-1222.
- Warming, H. (2011): *Børneperspektiver. Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde*. København: Akademisk Forlag.
- Washington, K. (2007): Research Review: Sibling placement in foster care: a review of the evidence. I: *Child and Family Social Work*, Issue 12, pp. 426-433.
- Whiteman, S.D., S.M. McHale & A. Soli (2011): Theoretical Perspectives on Sibling Relationships. I: *Journal of Family Theory Review*, 3(2), pp. 124-139.
- WHO (2015a): International Classifications ICD.
Lokaliseret d. 30. november 2015 på: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>
- WHO (2015b): International Classifications ICD revisions.
Lokaliseret d. 26. oktober 2015 på: www.who.int/classifications/icd/revision/en
- Videnscenter for Anbragte Børn og Unge (2013): Kvartalsstatistik juli 2013. Lokaliseret på Internettet den 10. oktober 2013: <http://centerforfamiliepleje.kk.dk/artikel/statistik-over-anbringelser>
- Wiederholt, M., C. Bendixen, L. Dybkjær, I.S. Bonfils (2002): *Dansk handicappolitik – lige muligheder gennem dialog*. København: Det Centrale Handicapråd.
- Winther, I.W., C. Palludan, E. Gulløv & M. Middelboe Rehder (2014): *Hvad er søskende. Praktiske og følsomme forbindelser*. København: Akademisk Forlag.
- Wüst, M., L. Thorsager & S. Bengtsson (2008): *Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov*. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Ørsig, D. (2011): *Mor husk mig*. Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri.

BILAG

Følgende liste giver en kort beskrivelse af specifikke kroniske sygdomme/handicap med henblik på at give en forståelse af, hvilken betydning den enkelte diagnose kan have for det enkelte barn eller den enkelte unge. Det er væsentligt at påpege, at beskrivelsen af de enkelte diagnoser ikke er udtømmende, men kun ganske kort giver en generaliseret beskrivelse af, hvordan diagnosen kan defineres som en kronisk sygdom eller kan medføre et handicap.

ADHD/ADD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder/Attention Deficit Disorder) er en neuropsykiatrisk lidelse med symptomer, der giver forstyrrelse i barnets opmærksomhed og aktivitet. Diagnosen ADHD gives, hvis barnets adfærd er præget af hyperaktivitet, og ADD gives, hvis barnet har udtalte opmærksomhedsforstyrrelser, men ikke hyperaktivitet. Diagnosen gør, at barnet har svært ved at koncentrere sig, skabe overblik og struktur samt planlægge og gennemføre aktiviteter. Det bevirker blandt andet, at børn med ADHD/ADD kan have svært ved at tolke og forstå verden omkring dem, og det kan gøre det svært at indgå i sociale sammenhænge (adhd.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://adhd.dk/om-adhd/>).

Allergi bliver beskrevet som en ofte arveligt betinget sygdom, der er tæt forbundet med eksempelvis astma, høfeber eller børneeksem. Når et menneske udvikler allergi, sker der så at sige en overreaktion i kroppens immunsystem over for stoffer, som normalvis er uskadelige for de fleste. Det vil sige, at kroppens immunsystem har en form for overfølsomhed mod eksempelvis husstøvmider, pollen eller fødevarer. Ved kontakt med eller ved indtagelse heraf kan disse give forskellige allergiske reaktioner som udslæt, opkastninger eller diarré. Det er individuelt fra person til person, hvordan kroppen reagerer, og hvor allergisk påvirket man kan blive af omgivelserne. Eksempelvis kan nogle børn med allergi blive påvirket blot i mødet med et andet barn, der har hår fra et kæledyr i hjemmet på sit tøj, imens andre børn med allergi ikke bliver påvirket af så små mængder af allergigener (astma-allergi.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://www.astma-allergi.dk/>).

Autisme eller Autisme Spektrum Forstyrrelse (ASF) er en fællesbetegnelse for flere diagnoser, der karakteriserer en gennemgribende udviklingsforstyrrelse. Eksempelvis er infantil autisme, atypisk autisme eller Aspergers syndrom diagnoser inden for autismspektret. Diagnosen autisme kendetegnes ved en afvigende og ofte forsinket udvikling inden for områderne socialt samspil, kommunikation, forestillingsevne, adfærd og interesser. Autisme forekommer i forskellige grader og former og indvirker derfor forskelligt fra person til person. Nogle mennesker med autisme kan have en mental retardering, hvor andre kan betegnes som højtbegavede inden for deres interesseområder. Derved er mennesker med autisme også en bred gruppe af personer, der har forskellige ressourcer og behov i de forskellige livssituationer, de indgår i (socialstyrelsen.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme>).

Bevægelseshandicap er en samlebetegnelse for en række diagnoser og syndromer, der på hver deres måde og i forskellig grad giver nedsat funktionsevne i muskler, knogler og led eller specifikke organer i kroppen. Bevægelseshandicap defineres også som et fysisk handicap, der enten er medfødt eller kan opstå som følge af en sygdom eller ulykke. Eksempelvis kan diagnoser som cerebral parese, gigttildelser,

muskelsvind eller sclerose høre under kategorien bevægelseshandicap (socialstyrelsen.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/bevaegelseshandicap>).

Diabetes eller sukkersyge defineres ud fra to typer. Type 1-diabetes betyder, at kroppen ikke længere producerer insulin af sig selv, og derved ødelægger immunforsvaret raske celler i bugspytkirtlen. Insulin er et livsvigtigt stof i kroppen, hvorfor personer med denne diagnose må have tilført insulin i kroppen via indsprøjtninger. Type 2-diabetes betyder, at kroppen ikke formår at udnytte insulinet optimalt, og det giver i stedet forhøjet blodsukker frem for at blive til energi. Behandling af type 2-diabetes sker i form af sund livsstil og medicin, der kan holde blodsukkeret så tæt på normalen så muligt (diabetes.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://www.diabetes.dk/>).

Dysleksi er en betegnelse for ordblindhed samt læse- og skrivevanskeligheder. Dysleksi omtales også som en form for indlæringsvanskelighed, der giver udfordringer i eksempelvis skolen i løsningen af faglige opgaver (ordblindeforeningen.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på http://www.ordblindeforeningen.dk/viden_om.asp).

Epilepsi er en samlebetegnelse for en lang række af forskellige sygdomstilstande, der alle har til fælles at forårsage et anfald på grund af pludselig forstyrrelse i hjernens celler. Medicinsk behandling kan ofte forhindre anfaldene hos de fleste mennesker (epilepsiforeningen.dk – informationer lokaliseret den 26. april på <http://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/>).

Hjerneskade (også kaldet erhvervet hjerneskade eller en senhjerneskade) opstår på baggrund af specifikke sygdomme eller en på grund af en ulykke. Der er stor forskel på hjerneskadens karakter, og i hvilket omfang det påvirker den enkelte. Følgerne kan blandt andet være ændring af personlighed og adfærd, kommunikative og intellektuelle forstyrrelser, der påvirker sprog og hukommelse samt motoriske vanskeligheder med bevægelse og balance (socialstyrelsen.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/hjerneskade>).

Hørehandicap påvirker barnets opfattelse af lyd og kan have indflydelse på anvendelsen og forståelsen af kommunikation. Konsekvenserne varierer alt efter, hvornår høretabet er opstået, sværhedsgraden eller hvilken kommunikationsform, der bliver benyttet i mødet med barnet (socialstyrelsen.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/horehandicap>).

Mental retardering diagnosticeres på baggrund af forsinket eller mangelfuld intellektuel udvikling. Medfødte kromosomfejl, arvelighed eller iltmangel under fødslen, der medfører en hjerneskade, er de almindeligste årsager til mental retardering. Mental retardering blev tidligere omtalt som udviklingshæmning. Diagnosen bliver stillet, når barnet har en intelligenskvotient (IQ) under normalområdet (dvs. under 70) (sind.dk – informationer lokaliseret den 26. april 2016 på http://www.sind.dk/mental_retardering).

OCD (Obsessive Compulsive Disorder) er en psykiatrisk lidelse, der er præget af tilbagevendende tvangstanker og/eller tvangshandlinger i forskellige grader. Tvangstanker er ofte pinagtige og generende tanker, der kan være svære at modarbejde. Tvangshandlingerne er præget af gentagne rituelle handlinger, der udføres efter bestemte mønstre, for at undgå særlige hændelser foranlediget af tvangstankerne. OCD kan medføre, at barnets trivsel og udvikling bliver hæmmet, og det kan have negative konsekvenser for eksempelvis de sociale relationer eller læring i skolen (ocd-foreningen.dk – <http://www.ocd-foreningen.dk/om-ocd>).

Synshandicap er en fysisk funktionsnedsættelse, der medfører stærk svagsynethed eller blindhed, der begrænser eller hæmmer barnets evne til at se (socialstyrelsen.dk – lokaliseret den 26. april 2016 på <http://socialstyrelsen.dk/handicap/synshandicap>).

Tourettes Syndrom betegnes som en neuropsykiatrisk lidelse, hvor symptomerne er ufrivillige bevægelser eller lyde – også kaldet tics – det vil sige, at barnet ufrivilligt kan sprælle med arme og ben, lave grimasser med ansigtet, eller udstøde særlige ord eller lyde. En sådan adfærd hæmmer ofte barnets muligheder for at opbygge sociale relationer med jævnaldrende og for at følge med i skolen (tourette.dk – lokaliseret den 26. april 2016 http://www.tourette.dk/Dansk_Touretteforening/Materialer.html).

