



**METODECENTRET**  
Center for Innovation & Metodeudvikling

# **Trivsel i familier til børn med handicap**

En eksplorativ undersøgelse



Marie Høstrup & Sofie Ilsvard

**Trivsel i familier til børn med handicap. En eksplorativ undersøgelse.**

Metodecentret  
Olof Palmes Allé 19  
8200 Aarhus N

Marie Høstrup & Sofie Ilsvard

Udgivet april 2021

Download på [www.metodecentret.dk](http://www.metodecentret.dk)

Der kan frit citeres fra rapporten, korrekt angivelse er:

Høstrup, M. & Ilsvard, S. 2021. Trivsel i familier til børn med handicap. Metodecentret.

# Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Indledning</b> .....	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Sammenfatning</b> .....	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>Metode</b> .....	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>Er handicap som livsvilkår lig med fravær af trivsel?</b> .....	<b>9</b>
4.1	<i>Barnets handicap sætter rammen for hverdagen</i> .....	9
4.2	<i>Der kan være negative følelser forbundet med barnets handicap</i> .....	10
4.3	<i>Barnets og familiens trivsel hænger uløseligt sammen</i> .....	11
<b>5</b>	<b>Forældrenes bud på hvad der kan løfte deres trivsel</b> .....	<b>12</b>
5.1	<i>Visitering til dette rette tilbud</i> .....	12
5.1.1	<i>Samarbejdet med myndighedssagsbehandler i børnehandicapregi</i> .....	12
5.1.2	<i>Overblik over tilbudsviften</i> .....	13
5.1.3	<i>Helhedsorientering i bevilling af støtte og indsatser</i> .....	14
5.1.4	<i>Et langsigtet perspektiv</i> .....	14
5.2	<i>Tilbud og indsatser af høj kvalitet</i> .....	15
5.2.1	<i>Kompetente fagprofessionelle, der kan skræddersy indsatsen</i> .....	16
5.2.2	<i>Lydhørhed hos de fagprofessionelle</i> .....	16
5.2.3	.....	17
5.2.4	<i>Forståelse og anerkendelse i mødet med de fagprofessionelle</i> .....	17
<b>6</b>	<b>Betyder samarbejdet med myndighedsrådgiver så ingenting?</b> .....	<b>19</b>
6.1	<i>Et godt samarbejde kan fjerne sten på vejen</i> .....	19
6.2	<i>Samarbejdet med myndighed er blot én ud af mange samarbejdsrelationer</i> 20	
<b>7</b>	<b>Opsummering og konklusion</b> .....	<b>21</b>
7.1	<i>Bevilling af de rette indsatser</i> .....	21
7.2	<i>Tilbud og indsatser af høj kvalitet</i> .....	21
7.3	<i>Betydningen af samarbejdsrelationen med rådgiver</i> .....	22
<b>8</b>	<b>Litteratur</b> .....	<b>23</b>

# 1 Indledning

Forældre til børn med handicap trives generelt dårligere end resten af befolkningen. Dette er desværre veldokumenteret (se fx Jensen et al., 2019; Lyk-Jensen et al., 2018), men alligevel er der langt mellem løsningerne på netop denne udfordring. Da Aarhus Kommune besluttede sig for at styrke handicapområdet for børn under projekttitlen *Tættere på Familien*, var spørgsmålet om forældrenes trivsel derfor helt centralt og udgjorde en central del af udgangspunktet for afprøvningen. Foruden øget kvalitet og et forbedret samarbejde mellem familie og myndighedsrådgiver på børnehandicapområdet, var øget trivsel blandt forældrene et erklæret effektmål for projektet.

Resultaterne fra evalueringen af *Tættere på Familien*, som er afprøvet fra 2016 til 2019, peger entydigt på, at projektet er lykkedes med at øge kvaliteten af sagsbehandlingen og forbedre samarbejdsrelationen mellem familien og rådgiver. Men samtidig viser evalueringen, at projektet ikke er lykkedes med at øge forældrenes trivsel (se IIsvard & Høstrup, 2020). Resultatet er opsigtsvækkende, fordi en af antagelserne var, at et godt samarbejde med myndighedsrådgiverne ville have en positiv effekt på forældrenes trivsel, fordi rådgiverne dermed bedre kunne sikre, at familien fik den hjælp, som den har brug for og mest gavn af. Forældrenes trivsel ligger generelt lavt gennem hele projektperioden<sup>1</sup>, både i sammenligning med den generelle danske befolkning og samme målgruppe i andre kommuner. Den eksisterende evaluering bidrager til gengæld kun med sparsomme forklaringer på dette resultat.

Samtidig er det gennemgående for de (få) evalueringer, der foreligger af lignende tiltag på såvel udsatte- som handicapområdet, at der ikke kan påvises en positiv udvikling i hverken barnets eller forældrenes trivsel (IIsvard & Høstrup, 2020; Socialstyrelsen, 2018; Pedersen & Kloppenborg, 2017). Det har derfor givet anledning til at foretage en større eksplorativ undersøgelse blandt forældre til børn med handicap. Mere konkret vil vi undersøge:

1. Hvad påvirker trivslen i familier, der har børn med handicap?
2. Hvad peger familierne selv peger på som elementer, der kan understøtte deres trivsel?

Med udgangspunkt i resultaterne af *Tættere på Familien* giver vi forældrene mulighed for at give deres bud på, hvordan trivsel kan forstås ud fra deres perspektiv og dermed i konteksten af forældreskab til børn med handicap eller funktionsnedsættelse. Forhåbningen er at tilvejebringe viden, som kan anvendes som inspiration for kommuner og

---

<sup>1</sup> Trivslen er målt gennem WHO-5, og den gennemsnitlige trivsel for forældrene i *Tættere på Familien* er 42 på skalaen fra 0-100. Forældrene ligger således gennemsnitligt under scoren på 50, der angives som grænseværdi til potentiel depression eller stressbelastning (Sundhedsstyrelsen, 2019).

andre parter, som ønsker at gå vidensbaseret og løsningsorienteret til værks med det formål at øge trivslen blandt familier til børn med handicap.

## 2 Sammenfatning

I denne publikation præsenteres resultaterne af en interviewundersøgelse blandt 12 forældre til børn med handicap, der har været en del af *Tættere på Familien* i Aarhus Kommune. Undersøgelsen følger op på resultaterne af effektevalueringen fra 2020, og formålet er belyse hvordan man kan arbejde med at understøtte familiernes trivsel.

Det er aktuelt og vigtigt at fokusere på trivsel i familier, der har børn med handicap. Det skyldes, at et markant forhøjet stressniveau og en lavere trivsel i denne gruppe af forældre er en veldokumenteret problematik (se fx Høgh & Schmidt, 2015; IIsvard & Høstrup, 2020; Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011; Lyk-Jensen et al., 2018). I litteraturen fremhæves blandt andet samarbejdet med den kommunale børnehandicapenhed som én af stressorerne for familierne (Høgh & Schmidt, 2015). Det var netop udgangspunktet for projektet *Tættere på Familien*, som lykkedes med at skabe et godt samarbejde mellem rådgivere og familier på børnehandicapområdet. Men det resulterede ikke i øget trivsel for forældrene. Tilbage står derfor spørgsmålet om, hvorvidt samarbejdsrelationen til rådgiver er uvæsentlig for familierne? Baseret på denne undersøgelse er svaret: Nej - et godt samarbejde er betydningsfuldt, fordi det dels kan fjerne sten på vejen og dels kan øge sandsynligheden for, at den rette hjælp til familien iværksættes. Men undersøgelsen peger også på, at et godt samarbejde formentlig ikke kan stå alene, fordi samarbejdet med rådgiver blot er ét af mange elementer, som forældrene skal forholde sig til i det daglige.

Forældrene i undersøgelsen peger blandt andet på, at deres trivsel påvirkes af de vilkår, der er forbundet med at have et barn med handicap, herunder en stor omsorgsopgave, planlægning, omstillingsparathed, struktur, søvnunderskud og nedprioritering af sig selv. Det kan i sig selv være kilde til stress og lav trivsel. Dernæst skal familier også håndtere de følelser, der kan opstå, hvor afmagt, sorg og utilstrækkelighed er gennemgående. Familierne er pressede på flere fronter, og det er formentlig ikke realistisk, at man kan fjerne eller afhjælpe alle de udfordringer, som familierne står overfor, men ethvert skridt på vejen er et vigtigt skridt. Vi har derfor givet forældrene ordet og bedt dem reflektere og komme med deres bud på, hvordan deres egen og familiens trivsel kan understøttes. Metodecentret har på baggrund af interviews med forældrene udledt nedenstående anbefalinger:

### **Visitering til det rette tilbud**

- Der bør være fokus på at understøtte den gode samarbejdsrelation mellem familie og myndighedsrådgiver
- Der bør etableres et overblik over tilbudsviften
- Der bør anlægges et helhedsorienteret fokus på hele familien i bevilling af støtte og indsatser
- Muliggør længerevarende bevillinger på børnehandicapområdet, så vel-fungerende støtte ikke skal genbevilliges hvert år

### **Tilbud og indsatser af høj kvalitet**

- Familien bør mødes af kompetente fagprofessionelle, der evner og har mulighed for at skræddersy indsatsen
- De fagprofessionelle bør være lydhøre og inddrage forældrene som eksperter på netop deres børn
- Familien bør mødes med anerkendelse og forståelse for barnets problematik

### 3 Metode

Undersøgelsen er gennemført som en eksplorativ interviewundersøgelse bestående af enkeltinterview med i alt 12 forældre<sup>2</sup> til børn med handicap, hvor barnets sag er blevet varetaget af rådgivere i *Tættere på Familien*-teamet i Aarhus Kommune. Interviewene er gennemført i august og september 2020, hvor størstedelen er foretaget over telefon, mens enkelte er gennemført ved fysisk fremmøde.

Familierne er udvalgt strategisk på baggrund spørgeskemadata fra evalueringen af projekt *Tættere på Familien*. Da formålet med denne del af undersøgelsen specifikt er at blive klogere på trivslen i familier, der har børn med handicap, har vi udvalgt forældre, der varierer i deres gennemsnitlige trivselsniveau. Forældrenes trivsel er målt gennem det valideret redskab, WHO-5, hvis skala går fra 0-100, hvor høj værdi udtrykker høj trivsel. Skalaen kan desuden inddeles i tre risikogrupper:

- Pointtal mellem 0-35: Der kan være stor risiko for depression eller stressbelastning.
- Pointtal 36-50: Der kan være risiko for depression eller stressbelastning.
- Pointtal over 51: Ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning.

Trivselsniveauet for de udvalgte forældre i undersøgelsen ligger mellem 4 og 52 på WHO's trivselsscore, og alle forældre på nær en enkelt udviser risiko for depression eller stressbelastning baseret på deres trivselsscore. Som beskrevet ovenfor er dette kendetegnende for målgruppen.

Familierne er herudover stratificeret på baggrund af barnets alder og sagens udgiftsniveau for at sikre variation på disse forhold, der kan formodes at påvirke forældrenes trivsel. For uddybning om undersøgelsens design og metode henviser vi til metodebilaget, hvori der ligeledes præsenteres et samlet overblik over de udvalgte familier (Ilsvard, Høstrup & Hansen, 2021).

---

<sup>2</sup> I udgangspunktet var der rekrutteret 15 familier til undersøgelsen, men af forskellige årsager har tre familier været nødt til at trække sig som informanter.



## 4 Er handicap som livsvilkår lig med fravær af trivsel?

At blive forældre til et barn med handicap eller funktionsnedsættelse medfører ofte en gennemgribende forandring af det liv, man hidtil har levet. Forældre til børn med handicap skiller sig generelt ud som befolkningsgruppe relativt til almenbefolkningen ved at have en markant lavere trivsel og en øget stressbelastning (se fx Ilsvard & Høstrup, 2020; Bengtsson, Hansen & Røgeskov, 2011; Lyk-Jensen et al., 2018). Det gør sig også gældende for forældrene i denne undersøgelse.

Det er gennemgående, at forældrene har vanskeligt ved at sætte ord på, hvad trivsel er, fordi det er en tilstand, som stort set er fraværende i deres tilværelse:

*"Vores dreng startede med at blive indlagt den samme dag, som han blev født og har været igennem en masse operationer de første mange år og havde det rigtig dårligt, havde mange smerter og alle sådan nogle ting. Og så er det egentlig bare det ene med det andet (...) Jeg synes ikke, der har været noget tidspunkt, hvor vi har været i trivsel. Det synes jeg ikke." (Case 1)*

Sådan fortæller en af forældrene om fraværet af trivsel, og hvordan det er en implikation af omstændighederne omkring barnets handicap. Oplevelsen af, at man som handicapfamilie lever et parallelliv relativt til familier med normalt udviklende børn, er gennemgående i flere af forældrenes fortællinger. De fremhæver særligt tre aspekter af, hvordan barnets handicap har betydning for deres trivsel, hvilket er:

1. Barnets handicap sætter rammen for hverdagen
2. Der kan være negative følelser forbundet med barnets handicap
3. Barnets og familiens trivsel hænger uløseligt sammen

### 4.1 Barnets handicap sætter rammen for hverdagen

Forældrene fortæller, at der i langt størstedelen af deres dagligdagsaktiviteter må tages en række nødvendige hensyn til barnet. Som en forælder fortæller:

*"Det kræver simpelthen så meget at være forældre [til et barn med handicap, red.], man har så meget ekstra på mange fronter." (Case 2)*

Det indbefatter bl.a. planlægning og hensyntagen, som samtidig er forbundet med en vished om, at selv den bedste planlægning og strukturering pludselig kan blive afløst af noget, man ikke kan forudse. Det gælder fx ændringer i barnets fysiske eller mentale tilstand, og i det hele taget dét at forældrene sjældent kender dagsformen. Det betyder,

at forældrene oplever, at de "*hele tiden skal være omstillingsparate og have en plan b og c*" (case 14). Forældrene er i et konstant alarmberedskab. Det er tydeligt, at fravær af ro omkring barnet og manglende kontrol over, hvordan barnets tilstand udvikler sig, skaber bekymringer og er stressudløsende.

Barnets særlige behov betyder, at familierne oplever, at de må leve på helt andre måder, end de gjorde tidligere, og barnets handicap er i de fleste tilfælde dagsordssættende for hvad, hvordan og hvornår bestemte aktiviteter kan foregå. Det har den konsekvens, at forældrene må nedprioritere sig selv, ligesom der sjældent er tid eller overskud til fritidsinteresser og sociale begivenheder. Det betyder for nogle forældre, at de føler sig socialt isoleret eller fravalgte, da vennekredsen over år ofte kan være relativt begrænset.

## 4.2 Der kan være negative følelser forbundet med barnets handicap

Flere forældre fortæller, at barnet og barnets handicap betyder, at de "*helt klart er anderledes mennesker end de var tidligere*" (case 3) hvilket skyldes, at omdrejningspunktet for deres liv er barnets handicap og dets særlige behov. Hertil kommer mange blandede følelser af fx sorg, utilstrækkelighed og afmagt, der er koblet til barnets situation, som er både svære og forvirrende at håndtere. En forælder fortæller i det følgende interviewudrag om, hvordan hun oplever det:

*"Den person, 'der er skyld i', at du har det sådan, kigger du jo på hver eneste morgen, når du står op. Det vil ikke gå væk. Og det kan jeg da også kende fra mig selv. At den person – og det er ikke, fordi jeg ikke elsker [mit barn red.] overalt på jorden, fordi det gør jeg – men den person, der har taget mit liv og ændret det, ser jeg på dagligt. Hele tiden. Og det er de samme udfordringer hele tiden ... Man kan jo ikke fjerne handicappet, det er et livslangt handicap, og man er bare nødsaget til at være i det og få det bedste ud af det." (Case 8)*

Når omdrejningspunktet for hverdagen er barnets handicap, fortæller nogle forældre, at det er forbundet med dårlig samvittighed og en følelse af skyld, hvis forældrene prioriterer at bruge tid på sig selv. Hertil nævnes, at hensyn til barnet med handicap kan gå ud over andre søskende, som kan føle sig oversete. Forældrenes hverdagsliv er således fyldt med dilemmaer og følelsesmæssige rutsjeture. Som andre forældre på lignende vis fortæller, så er det en del af "*det levevilkår man har fået, ved at få et barn med handicap*" (Case 12). I det følgende afsnit ser vi derfor nærmere på, hvad det konkret betyder, og hvordan barnets og familiens trivsel skal ses som sammenbundne størrelser.

### 4.3 Barnets og familiens trivsel hænger uløseligt sammen

Det er gennemgående i forældrenes fortællinger, at familiens samlede trivsel i høj grad hænger sammen med barnets trivsel. Det er formentlig en almengyldig konklusion for alle forældre, at deres trivsel hænger uløseligt sammen med, hvordan deres barn har det – uanset om barnet har et handicap eller ej. Men som flere af interviewuddragene er med til at eksemplificere, så kan der være større udfordringer i familier til børn med handicap, som eksemplificeret her:

*"Så jeg tænker, at igen handler det om, om hun er i trivsel på en eller anden måde. Jeg tror det er helt almenmenneskeligt, at når ens børn de ikke trives, så er man ikke i trivsel. Og da slet ikke, når vi er bange for, at hun skal dø fra os." (Case 1)*

Når barnet ikke er rask eller på anden vis er i mistrivsel påvirker det hele familien. Det kan eksempelvis gå ud over forældrenes søvn og overskud, men i tilgift hertil kan det også skabe en følelse af utilstrækkelighed og tvivl på sig selv som forælder:

*"Hvad kan jeg selv gøre? Har jeg gjort noget forkert? Hvorfor skal barnet lide sådan? Eller hvorfor skal alting være så svært? Det er bare en ond spiral, når man begynder at blive fanget i det der sortsyn." (Case 12)*

Mistrivslen kan have vidtrækkende konsekvenser og påvirke forældrenes mentale velbefindende i form af fx stress, depression eller andre psykiske belastningsreaktioner. Det er da også mere reglen end undtagelsen, at forældrene i kortere eller længere perioder har været sygemeldte eller stået uden for arbejdsmarkedet som følge af barnets handicap. Denne pointe er desuden veldokumenteret i mange andre undersøgelser, som beskæftiger sig med forældre til børn med handicap (Bengtsson, Hansen & Røgeskov 2011: 50).

## 5 Forældrenes bud på hvad der kan løfte deres trivsel

Ovenfor har vi gennemgået forældrenes fortællinger om deres hverdagsliv samt deres forklaringer på, hvorfor familier til børn med handicap er særligt udfordrede, når det gælder trivsel. Vi har dernæst bedt familierne om at give deres bud på mulige veje at gå i forhold til at løfte deres trivsel. I de følgende afsnit gennemgås familiernes løsningsforslag, og der udledes en række konkrete anbefalinger på baggrund heraf. De centrerer sig om følgende to overskrifter, der er knyttet til hhv. myndigheds- og tilbudsområdet.

1. Visitering til det rette tilbud
2. Tilbud af høj kvalitet

### 5.1 Visitering til dette rette tilbud

Forældrene beretter enstemmigt, at bevilling af de rigtige tilbud og indsatser er afgørende for både barnets trivsel og den samlede families velbefindende. Det er tydeligt i fortællingerne, at det har vidtrækkende konsekvenser for både barn og familie, om indsatser og ydelser matcher familiens behov. Derfor er det forbundet med både frustration og afmagt, hvis familierne oplever, at velfungerende støtte forsvinder, eller at rådgiver er opsat på at afprøve andre indsatser end dem, familien selv ser behov for. En forælder beskriver følgende:

*"reglen hed pludselig, at tingene skulle afprøves, før at man kunne få hjælp, og det var et problem. Og det følte man lidt var sådan en gambling med ens barn, som faktisk ikke kunne mere. Og det er altså ikke særlig nemt at få hende på fode igen, hvis hun først er knækket, det har vi prøvet. Så det var vi ikke lige helt fan af." (Case 5)*

Forældrene i undersøgelsen nævner en bred vifte af vigtige og virksomme indsatser og støtte, alt fra fysioterapi til aflastning og skoletilbud. Det oplagte spørgsmål er derfor, hvordan man sikrer, at familierne får bevilget det, de har behov for? Baseret på interviewene fremhæver vi nedenfor fire tiltag, der kan øge sandsynligheden for et match mellem indsatser og familiens behov, hhv. samarbejdet med myndighedssagsbehandler, et samlet overblik over tilbudsviften, helhedsorienteret fokus i bevilling af indsatser og mere langsigtede bevillinger.

#### 5.1.1 Samarbejdet med myndighedssagsbehandler i børnehandicapregi

Som forældre til et barn med handicap er samarbejdet med en myndighedssagsbehandler i børnehandicapregi en forudsætning for at få tildelt kompenserende ydelser

eller særlig støtte i form af foranstaltninger. Der er for mange familier tale om et nødvendigt samarbejde, som er en fast bestanddel af at være en "handicapfamilie". Som en af forældrene giver udtryk for, så er samarbejdet til det offentlige en så central del af familiernes hverdagsliv, at det føles som at have "et *delebarn med kommunen*" (Case 3).

Evalueringen af *Tættere på Familien* viste en markant stigning i forældrenes oplevelse af at få bevilget det, de har behov for (Ilsvard & Høstrup, 2020). Flere forældre kæder i denne undersøgelse eksplicit den gode samarbejdsrelation og herunder rådgiverens kendskab til og forståelse af familiens livssituation sammen med, at de oplever at få bevilget individuelt tilpasset hjælp. Den forbedrede samarbejdsrelation kommer fx til udtryk, når familierne beskriver rådgiverne som deres "*forbundsfælle*" eller "*sparringspartner*" (Case 4), samt oplever at de er på "*bølgelængde*" (Case 5). For familierne betyder et bedre samarbejde, at de i højere grad oplever, at rådgiver vil og kan hjælpe dem.

**Anbefaling 1:** Der bør være fokus på at sikre den gode samarbejdsrelation mellem familie og myndighedsrådgiver

## 5.1.2 Overblik over tilbudsviften

På trods af et velfungerende samarbejde med rådgiver beskriver nogle familier, at de oplever selv at skulle være initiativtagere, "*få øje på muligheder*" eller "*få de gode ideer*" (case 10). Flere familier efterspørger på den baggrund et samlet overblik over tilbudsviften, så tilbuddene i kommunen synliggøres.

*"Der burde simpelthen fra kommunen og fra handicapcentrets side være et eller andet form for katalog, der sagde: "De her tiltag findes, og det er ikke sikkert, du får dem, men nu ved du, de er der" (...) Jeg forstår ikke, hvorfor det skal være den næstbedst bevarede hemmelighed i danmarkshistorien, hvilke nogle muligheder der er for de her børn med funktionsnedsættelser for at få noget hjælp og noget støtte og noget vejledning. Jeg kan ikke begribe det." (Case 8)*

I tråd med citatet ønsker flere af familierne, at rådgiver er åben om mulighederne for at få hjælp og rådgiver i familiernes rettigheder, frem for at de føler, de altid selv skal opdage relevante tilbud. Det ville – ifølge flere af familierne – øge sandsynligheden for at få igangsat de rigtige indsatser og løsninger til gavn for både barnet og familien.

**Anbefaling 2:** Der bør etableres et overblik over tilbudsviften

### 5.1.3 Helhedsorientering i bevilling af støtte og indsatser

Familierne i *Tættere på Familien* oplever generelt deres rådgiver som mere helhedsorienteret i forhold til at opnå kendskab og indsigt i hele familien. Men i forbindelse med selve bevillingen af indsatser oplever flere familier imidlertid et enstrengt fokus på barnet med handicap. Det gælder dels i forhold til hjælpemidler og støtte, fx bolig eller handicapbil, hvor der bør være plads til hele familien, og dels tilbud specifikt rettet mod forældre og søskende.

*"[D]en der altid er fokus på i et hjem med et handicappet barn, det er den handicappede. Andre i familien [...], de retter ind, fordi det er det, vi kan. Men der er rigtig meget brug for, at der er støtte til familien. Der er rigtig meget brug for, som forældre, at man får talt om den her cirkulære sorg og den stress, man står i." (Case 3)*

*"Altså det er jo ikke "bare" et barn, der bliver ramt i en familie her. Det er jo også det, jeg tænker, at man nogle gange får kigget enormt isoleret på barnet og indsatsen til barnet." (Case 9)*

Såvel forældre som søskende kan have brug for hjælp til at forstå og håndtere de følelser, der kan være forbundet med at have et familiemedlem med handicap, herunder sorg, afmagt og i flere tilfælde også skyld og en følelse af utilstrækkelighed. Men forældre og søskende kan også have brug for hjælp til at håndtere de mere afledte konsekvenser af barnets handicap, som for mange medfører et markant forhøjet stressniveau. Flere familier beretter om gode erfaringer med psykologtilbud og netværksgrupper, hvor fællesskabet med andre familier kan være gavnligt og give en følelse af "at høre til et sted". Der er imidlertid en udbredt oplevelse af, at det er vanskeligt at få bevilliget hjælp til forældre og søskende. Derfor efterspørges et mere helhedsorienteret fokus på den samlede familie i selve støtten.

**Anbefaling 3:** Der bør anlægges et helhedsorienteret fokus på hele familien i bevilling af støtte og indsatser

### 5.1.4 Et langsigtet perspektiv

Det generelle billede i denne undersøgelse er, at familierne grundlæggende beskriver deres nuværende indsatser og støtte som velfungerende. Men de fortæller samtidig om en konstant frygt for, at den velfungerende støtte ophører, fordi den er så afgørende for barnets trivsel. Derfor går det også igen, at den årlige genbevilling er behæftet med usikkerhed, som formuleret her "*Den ene gang om året der, hvor de er ved at behandle det hele, man ved ikke om man er købt eller solgt*" (Case 14). En familie fortæller helt eksplicit, at de trives bedst lige efter den årlige genbevilling af indsatser, men:

*"et halvt år før den skal bevilliges igen, så kan man så gå og have ondt i maven over, om den nu bliver genbevilliget (...)" "Det ville være rart, hvis man får at vide, at: "Nå, men sådan er tingene, og sådan er det indtil [barnets red.] tilstand ændrer sig." (Case 13)*

Når barnets situation er stabil, forstået på den måde, at barnet ikke forventes at få det markant bedre, efterspørges mulighed for længerevarende bevillinger, fordi uvisheden er vanskelig at være i. Derfor er nedenstående anbefaling rettet mod myndighedsområdet bredt set. Hermed ikke sagt, at det er nemt, da det vil kræve ændringer i lovgivningen<sup>3</sup>. Men det er ikke desto mindre familiernes bud på et tiltag, som kan understøtte deres trivsel.

**Anbefaling 4:** Muliggør længerevarende bevillinger på børnehandicapområdet, så velfungerende støtte ikke skal genbevilliges hvert år

## 5.2 Tilbud og indsatser af høj kvalitet

Ovenstående anbefalinger er i høj grad rettet mod myndighedsområdet, men familiens rådgiver er ofte kun én ud af flere kommunale aktører, der som konsekvens af barnets handicap er involveret i familiernes liv. Størstedelen af familierne er også i kontakt med fagprofessionelle i de tilbud, som deres barn og familie modtager.

På tværs af familierne er der enighed om, at selve kvaliteten i indsatser og tilbud samt samarbejdet med de fagprofessionelle her er fuldstændig afgørende for både barnet og familiens trivsel. Familierne fremhæver vigtigheden af kvaliteten i tilbuddene og samarbejdet med kompetente fagprofessionelle, der har viden og ekspertise til at skræddersy indsatsen til netop deres barn. Men de fremhæver også betydningen af, hvordan de konkret bliver mødt af de fagprofessionelle, hvor særligt lydhørhed og forståelse fylder i familiernes fortællinger.

---

<sup>3</sup> Det ligger i Servicelovens §70, at særlig støtte i form af foranstaltninger skal følges op første gang efter tre mdr. og efterfølgende hvert halve år. For kompenserende ydelser fremgår det af Servicelovens §148, at stk. 2, at kommunalbestyrelsen har pligt til løbende at følge de enkelte sager for at sikre sig, at hjælpen fortsat opfylder sit formål. I *Vejledning om ændring af vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier (Vejledning nr. 3 til serviceloven)* ser tidshorizonten, jf. punkt 203-205, ud til at være et år. <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2015/9047>

### 5.2.1 Kompetente fagprofessionelle, der kan skræddersy indsatsen

Familier til børn med handicap samarbejder ofte med mange forskellige fagprofessionelle, som er involveret i barnets, og dermed også familiens dagligdag. Forældrene beretter generelt om gode oplevelser med kompetente fagprofessionelle i alt fra fysio- og musikterapi til psykolog og skoletilbud. Men særligt barnets dag- og skoletilbud fylder i familiernes fortællinger, da barnet bruger en stor del af sin dagligdag her. "[Barnet] har virkelig fået det godt og det har været fantastisk, at han kom på [skoletilbuddet]. (...) Altså, der skulle ikke mere til end at skifte fra almenkole" (Case 1). Adspurgt direkte om familiens trivsel fremhæver størstedelen velfungerende skoletilbud, der er tilpasset barnets behov. Flere forældre i denne undersøgelse fremhæver særligt specialskoler, hvor de har oplevet, at skiftet til specialskole (enten fra almenkole eller dagtilbud) har haft positive konsekvenser for netop deres barn<sup>4</sup>.

*"(...) da han startede i skole, der var vi simpelthen ved at gå helt på røven over, hvor dygtige de var til at forstå ham." (Case 13)*

Forældrene i denne undersøgelse oplever, at de fagprofessionelle i specialtilbud har en anden ekspertise, viden og indsigt i barnets udfordringer. Der er netop brug for både ekspertise og indsigt i det enkelte barn og familiens udfordringer, så hjælpen kan tilpasses herefter. Det er ofte nødvendigt, fordi barnets udfordringer kan være meget komplekse. Det har store konsekvenser for både barn, forældre og eventuelle søskende, når tilbuddet ikke er tilpasset eller matcher behovet. Som en forælder forklarer:

*"[H]vis [barnet] ikke trives, så er [barnet] ked af det alt den tid [barnet] er hjemme og sover ikke om natten. Og alle de her ting påvirker jo mig selvfølgelig til, at jeg ikke kan trives og jeg ikke kan passe mit arbejde (...) Det at [barnet] trives i hverdagen, alt det som er ude fra mine hænder det er mega vigtigt." (Case 6)*

**Anbefaling 5:** Familien bør mødes af kompetente fagprofessionelle, der evner og har mulighed for at skræddersy indsatsen

### 5.2.2 Lydhørhed hos de fagprofessionelle

Flere af børnene i undersøgelsen har multiple udfordringer. Flere forældrene fortæller, at det oftest kun er familien selv, der har det fulde billede. Der kan eksempelvis være et

---

<sup>4</sup> Dermed kan ikke sagt, at alle børn og unge med handicap eller funktionsnedsættelse nødvendigvis vil drage gavn af et specialskoletilbud. Det centrale er, at tilbuddet matcher barnets behov.



barn uden sprog eller et barn, som i udgangspunktet begår sig fint ude, men som efterfølgende afreagerer hjemme i trygge rammer. Flere forældre italesætter derfor betydningen at blive mødt med lydhørhed af de fagprofessionelle, de samarbejder med:

*"Hvis vi kommer og siger: "prøv dét og dét", så er de [skoletilbuddet] ligesom samtlige sygeplejersker også siger til os, og læger: "Jamen, dem der kender barnet bedst, det er altså barnets forældre og nogle gange, så skal man altså bare lytte. Også selvom man ikke er enig, så prøv det af eller prøv og inkludere det i noget af det, man laver, så man får et godt resultat". Det kan man sige, den der lydhørhed den har simpelthen været optimal." (Case 13)*

Endnu en gang fremhæves de fagprofessionelle på specialskolerne, der af flere forældre både betegnes som respektfulde og lydhøre i samarbejdet: *"de [skoletilbuddet] er gode til at tage hånd om ting, som vi foreslår (case 14)".* Der er en tendens i forældrenes fortællinger til, at de tilbud og indsatser, der opleves som mest virksomme for barnet, samtidig er dem, hvor samarbejdet har været præget af gensidig respekt og lydhørhed. Men det er væsentligt at påpege, at forældrene også sætter stor pris på den viden og ekspertise, der eksisterer i de specialiserede tilbud, som kan hjælpe familien med nye metoder eller perspektiver på netop deres barn. Det væsentlige er, at viden og gode råd gives i gensidig respekt. Det kobler sig i høj grad til forældrenes oplevelser med myndighedsrådgiver, hvor lydhørhed og gensidig respekt ligeledes værdsættes.

**Anbefaling 6:** De fagprofessionelle bør være lydhøre og inddrage forældrene som eksperter på netop deres børn

### 5.2.3 Forståelse og anerkendelse i mødet med de fagprofessionelle

Ligesom vigtigheden af, at rådgiver spejler og anerkender familien (jf. afsnit 5.1), gælder det også for de øvrige fagprofessionelle, som familien samarbejder med. Det har stor betydning for forældrene at blive mødt med anerkendelse og respekt. Som en forælder formulerer det her: *"jeg har brug for at blive anerkendt i det arbejde, jeg gør"* (Case 9). Der er flere eksempler på familier i denne undersøgelse, der har negative erfaringer i bagagen, hvor de eksempelvis har oplevet fagprofessionelle, der har mistænkt, at manglende trivsel hos barnet er koblet til mangelfulde forældrekompetencer. Betydningen af kompetente fagprofessionelle, der udviser forståelse og anerkendelse for barnets problematik, understreges gennem flere eksempler, fx:

*"Vores relation til dem er jo vigtig, at de har tillid til os og at der er respekt omkring det (...) det har kæmpe stor betydning når man har handicappede børn, at de mennesker der arbejder med dem, har viden og indsigt i de problematikker, som er til stede. Så der ikke hele*

*tiden bliver stillet spørgsmålstejn ved, om det har noget med forældrenevner at gøre." (Case 1)*

Forældrene kan i forvejen være præget af dårlig samvittighed over for eksempel barnet, barnets søskende, deres ægtefælle, arbejde eller omgangskreds. Som en forælder formulerer det: *"Det er bare rart at blive mødt med forståelse i stedet for skældud, for det får man sgu nok af i forvejen som forælder til et barn med [handicap] (...) at man bliver mødt positivt i stedet for negativt, det tager da 'ondt-i-maven-følelsen' væk"* (case 8).

**Anbefaling 7:** Familien bør mødes med anerkendelse og forståelse for barnets problematik

## 6 Betyder samarbejdet med myndighedsrådgiver så ingenting?

En af forventningerne til projektet *Tættere på Familien* var, at et forbedret samarbejde med myndighedsrådgiverne ville have en positiv effekt på forældrenes trivsel, fordi rådgiverne dermed bedre kunne sikre, at familien fik den rette hjælp. Denne forventning lykkedes projektet imidlertid ikke med at indfri. Dette betyder dog ikke nødvendigvis, at samarbejdet med rådgiver ikke er vigtigt for familierne. For det første ser vi i afsnit 5.1., at et godt samarbejde kan have betydning for familiernes oplevelse af at få bevilget det, de har behov for. For det andet har et godt samarbejde mellem familie og myndighedsrådgiver værdi i sig selv, hvilket vil være omdrejningspunktet for de følgende afsnit, der kredser om den betydning, familierne selv tillægger samarbejdet.

### 6.1 Et godt samarbejde kan fjerne sten på vejen

Når forældrene har en oplevelse af, at samarbejdet glider lettere, betyder det også, at familierne har en gennemgående oplevelse af, at det frigiver energi til at fokusere på det mest essentielle; nemlig børnene. Men samtidig er samarbejdet med sagsbehandler blot ét ud af mange parametre. Som en forælder fortæller her:

*"Jamen, jeg tænker da alle sten, der kan tages af vores veje er jo mega godt! Fordi jeg, altså jeg tænker bare, at man som handicapfamilie jo halvt hænger ude over klippen hele tiden altså, så jo læn- gere du kan krybe op på klippen ... Altså, det er jo bare sådan et sårbart system hele tiden. Og fordi man hele tiden kan blive mødt af nogle store ting, og hele tiden tænke; fungerer det nu? Eller altså, ja- men så fungerer det og skal man så have en stor operation eller så sker der et eller andet i skolen, eller så kommer der en ny taxachauffør eller ... Altså på den måde er det bare helt vildt sårbart hele tiden."*  
(Case 2)

På tværs af forældrenes fortællinger ses, at et godt samarbejde med rådgiver er med til at fjerne sten på vejen, hvilket betyder at mange "systemkampe" (case 2) fjernes. Det fremhæves som væsentligt, at rådgiverens kendskab til familien er blevet større under *Tættere på Familien*. Forældrenes oplevelse af kontinuiteten i samarbejdet er ligeledes væsentlig, så de ikke skal starte "helt tilbage ved Adam og Eva" (Case 8). Det er en positiv gevinst, at familien skal bruge mindre af deres i forvejen sparsomme tid på at sætte rådgiveren ind i sagen. Samtidig fremhæves det som af væsentlig betydning, når rådgiveren anerkender og spejler familien. Det gælder lige fra frustrationer i forbindelse med afslag på ansøgninger til en mere generel anerkendelse af familiens situation og livsvilkår. En forælder fortæller her:

*"[Rådgiver] udviser forståelse for det og siger "Jeg hører det, jeg forstår det, jeg ved det godt." Det er jeg jo glad for. Og det viser jo sådan en menneskelighed med at kunne, altså gå om på den anden side, kan man sige, af skrivebordet og se det fra mit perspektiv." (Case 9)*

Det betyder noget for familierne at blive mødt med grundlæggende forståelse og en generel anerkendende tilgang. Det har værdi, at samarbejdet og relationen sker mere gnidningsfrit, men som forældrene ligeledes fortæller, så ændrer en forbedret samarbejdsrelation til rådgiver hverken på familiernes livsvilkår eller fjerner barnets handicap eller funktionsnedsættelse. Samtidig er myndighedsrådgiveren blot én af flere involverede parter i barnets børnehandsagsag.

## **6.2 Samarbejdet med myndighed er blot én ud af mange samarbejdsrelationer**

Flere af forældrenes forklaring på, hvorfor et godt samarbejde med myndighedsbehandlere ikke afspejles i deres trivsel og generelle velbefindende findes i, at samarbejdet med rådgiveren blot er ét af mange elementer, som forældrene skal forholde sig til i det daglige. Går samarbejdet godt er der en ting mindre at bekymre sig om, men der er fortsat mange andre ting, som fylder. Forældrene vurderer derfor, at en negativ relation fylder mere trivselsmæssigt end en positiv relation, hvilket en forælder fortæller om her:

*"Det er en negativ relation, der betyder noget, i forhold til ens trivsel [mere red.] end en positiv relation, hvis jeg skal være helt ærlig. Det der med, at når man har en negativ relation, så ligger det ligesom oven i af pres og skaber stress og bekymring og alle de her ting, ud over det man har i øvrigt i forvejen i forhold til ens børn." (Case 1)*

Mindre gode relationer og samarbejder med andre involverede kan derfor tære på familiens energi. Set i forhold til familiernes generelle livsvilkår udgør rådgiveren af gode grunde kun en lille brik i det samlede billede. Men som familierne selv understreger, så er det ikke ensbetydende med samarbejdsrelationen ikke betyder noget - for det gør den. I og med at relationen til rådgiver i højere grad er funderet på tillid og anerkendelse, er det nemmere for familierne at indgå i samarbejdsrelationen, ligesom de har en oplevelse af, at rådgiveren er familiens og ikke alene kommunens. Samtidig kan et forbedret samarbejde som nævnt øge sandsynligheden for at få bevilget rette indsatser i rette tid. Det vidner om, at det er værd at sikre et fortsat fokus på en god samarbejdsrelation mellem familie og myndighedsrådgiver. Det gælder også, selvom *Tættere på Familien* indikerer, at det gode samarbejde ikke er tilstrækkeligt i sig selv, til at det afspejles i familiernes generelle trivsel. Et godt samarbejde med rådgiver skal formentligt i stedet ansues som en nødvendig brik i en større 'trivselskabale'.

## 7 Opsummering og konklusion

Udgangspunktet for denne undersøgelse har været at undersøge et centralt resultat fra evalueringen af *Tættere på Familien*, nemlig hvorfor en forbedret samarbejdsrelation til myndighedsrådgiver ikke kom til udtryk i forældrenes generelle trivsel? En central antagelse bag *Tættere på Familien* var, at et godt samarbejde med myndighedsrådgiverne ville have en positiv effekt på forældrenes trivsel, fordi rådgiverne dermed bedre kunne sikre, at familien fik den hjælp, som den har brug for og mest gavn af. Men eftersom den sammenhæng ikke kunne påvises, gav det anledning til at foretage en større eksplorativ undersøgelse af, hvad trivsel blandt familier til børn med handicap er bestemt af, og samtidig lade familierne komme med deres bud på, hvordan deres trivsel kan understøttes. På den baggrund har vi udledt tre hovedoverskrifter og herunder syv konkrete anbefalinger, som særligt henvender sig til kommunerne.

### 7.1 Bevilling af de rette indsatser

Familierne i undersøgelsen fremhæver, at bevilling af de rette indsatser er væsentligt for deres trivsel. Derfor relaterer flere af anbefalingerne sig til bevillinger. For det første er det vigtigt, at kommunerne fokuserer på at **understøtte den gode samarbejdsrelation**. Som det fremgår af analysen, har samarbejdsrelationen en vis betydning, idet flere forældre kæder en god relation sammen med oplevelsen af at få bevilget de rette indsatser. Herudover efterspørger familierne et **overblik over tilbudsviften**, som lægges åbent frem i mødet mellem familie og forvaltning, hvilket ifølge familierne vil øge sandsynligheden for at få igangsat de rigtige indsatser og løsninger til gavn for både barnet og familien. Denne anbefaling kobler sig derfor direkte til den næste, som handler om at sikre et **helhedsorienteret fokus** i bevillingen af støtte og indsatser. I undersøgelsen så vi, at familiens trivsel hænger uløseligt sammen med barnets, og netop derfor går anbefalingen også på at sikre støtte til den samlede familie, hvor både barnet med handicap og dets forældre og søskende kan have behov for hjælp. Hernæst foreslår familierne en gentænkning af tidsaspektet i bevillinger på børnehandicapområdet. Hvis barnet ikke forventes at få det markant bedre, er det i sig selv stressudløsende at skulle søge om genbevillinger af virksomme støtte og indsatser. Derfor lyder anbefalingen: **Muliggør længevarende bevillinger** på børnehandicapområdet, så velfungerende støtte ikke skal genbevilliges hvert år.

### 7.2 Tilbud og indsatser af høj kvalitet

De sidste tre anbefalinger kobler sig til kvaliteten i indsatser og tilbud og samarbejdet med fagprofessionelle, hvilket er områder familierne fremhæver som væsentlige parametre, der har betydning for deres trivsel. Det er betydningsfuldt for familierne at blive mødt af **kompetente fagprofessionelle, der evner og har mulighed for at skræddersy**

**indsatsen** til netop deres barn. Omvendt har det store negative konsekvenser for familierne, når tilbud eller indsatser ikke er tilpassede eller matcher barnets behov. Børnenes problembilleder er ofte komplekse, og den næste anbefaling går derfor på væsentligheden af, at familierne bliver mødt med **lydhørhed og inddragelse af forældrene som eksperter på netop deres børn**. Ligeledes understreger familierne vigtigheden af at blive mødt med **anerkendelse og forståelse for barnets problematik**.

### 7.3 Betydningen af samarbejdsrelationen med rådgiver

På baggrund af familiernes fortællinger om deres hverdagsliv er det tydeligt, at udfordringerne er uforholdsmæssigt mange, og handicap som livsvilkår af mange familier opleves som fravær af trivsel. Det er derfor ikke en nem opgave at løfte familiernes trivsel, men ovenstående syv anbefalinger kan ses som familiernes egne bud på mulige veje at gå for at lykkes hermed. På baggrund af undersøgelsen er det generelle billede, at den gode samarbejdsrelation ikke synes at kunne flytte familiernes generelle trivsel som et enkeltstående element. Samarbejdet med rådgiver er dog heller ikke uden betydning for forældrene, da en samarbejdsrelation baseret på tillid og anerkendelse gør det nemmere for familierne at indgå i samarbejdet, ligesom det frigiver energi til at fokusere på det mest essentielle; nemlig børnene. For at forbedre familiernes trivsel kan samarbejdsrelationen således være et nødvendigt skridt på vejen – i kombination med andre tiltag, som er beskrevet i denne undersøgelse.

## 8 Litteratur

Bengtsson, S., Hansen, H. & Røgeskov, S. (2011). Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Hansen, Ilsvard & Høstrup (2021). Tættere på Familien – Det gode samarbejde mellem familie og myndighedsrådgiver. Aarhus N: Metodecentret.

Høgh, H. & Schmidt, F. (2015). Mestringsstøtte til pårørende ved fysisk handicap og udviklingsforstyrrelser – En litteraturgennemgang. Aarhus: Metodecentret.

Høstrup, M. & Ilsvard, S. (2020). Tættere på Familien i Aarhus Kommune - Fra rådgivernes perspektiv. Aarhus: Metodecentret.

Ilsvard, S. & Høstrup, M. (2020). Tættere på Familien i Aarhus Kommune - Fra familiernes perspektiv. Aarhus: Metodecentret.

Jensen, C. H. S., Ilsvard, S., Høstrup, M., & Høgh, H. (2019). Evaluering af projekt Familiecentreret sagsbehandling og Mestringsstøtte – Herning Kommune, Hillerød Kommune og Randers Kommune. Aarhus: Metodecentret.

Lyk-Jensen, S.V., Karmsteen, K., Hansen, G.E. & Nielsen, K. (2018). Mestring blandt forældre til børn med handicap – Evaluering af en effekt, økonomi og mestringsprogrammet. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Pedersen, H.S. & Kloppenborg, H.S. (2017). Slutevaluering af Herning Kommunes Sverigesprogram. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Socialstyrelsen (2018). Evaluering af omlægning af indsatsen for udsatte børn og unge. Resultat og analyserapport. Odense: Socialstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2021): Guide til trivselsindekset: WHO-5 [Online]. København: Sundhedsstyrelsen. <https://www.regionsjaelland.dk/Kampagner/boen-til-bedre-sundhed/Materialer/PublishingImages/WHO5%20skema.pdf> (tilgået 2021).