

# Forandringer i daglig livsførelse med et handicappet barn

Forældreperspektiver og ergo- og fysioterapeutiske perspektiver på amtslig rådgivning



Tegning af Jesper Deleuran 02.

Masterprojekt af Anne Hansen  
Årskort 20014723  
Vejleder Tove Borg

Masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praxisudvikling  
Aarhus Universitet, Det Humanistiske Fakultet, Institut for Filosofi

Marts 2004

## Indholdsfortegnelse

|  |           |
|--|-----------|
| <i>Indholdsfortegnelse</i> .....                                     | <i>1</i>  |
| <i>1. English summary</i> .....                                      | <i>2</i>  |
| <i>2. Indledning</i> .....   | <i>3</i>  |
| <b>2.1. PROBLEMBAGGRUND</b> .....                                    | <b>3</b>  |
| 2.1.1. BRUGERGRUPPEN .....   | 3         |
| 2.1.2. AMTSLIG RÅDGIVNING .....                                      | 4         |
| 2.1.3. ET KONKRET AMTSLIGT RÅDGIVNINGSTILBUD .....                   | 5         |
| <b>2.2. BRUGERPERSPEKTIV I FORHOLD TIL ERGOTERAPI</b> .....          | <b>6</b>  |
| <b>2.3. FORELIGGENDE FORSKNING INDEN FOR OMRÅDET</b> .....           | <b>6</b>  |
| <i>3. Undersøgelsens formål og problemformulering</i> .....          | <i>7</i>  |
| <b>3.1. FORMÅL</b> .....   | <b>7</b>  |
| <b>3.2. PROBLEMFOMULERING</b> .....                                  | <b>8</b>  |
| <b>3.3. FORFORSTÅELSE</b> .....                                      | <b>8</b>  |
| <i>4. Metode</i> .....   | <i>9</i>  |
| <b>4.1. KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVIEW</b> .....                    | <b>9</b>  |
| 4.2. UDVÆLGELSE AF FORÆLDRENE.....                                   | 10        |
| 4.3. INTERVIEW .....   | 10        |
| 4.4. FOKUSGRUPPEINTERVIEW .....                                      | 11        |
| 4.5. TRANSSKRIBERING .....   | 11        |
| <i>5. Teoretiske tilgange</i> .....                                  | <i>12</i> |
| <b>5.1. KRITISK PSYKOLOGI</b> .....                                  | <b>12</b> |
| 5.1.1. LIVSFØRELSE OG HANDELSAMMENHÆNGE.....                         | 12        |
| 5.1.2. HANDLINGER, HANDLEMULIGHEDER OG HANDLEGRUNDE. ....            | 13        |
| 5.1.3. DELTAGELSE .....  | 14        |
| 5.1.4. LIVSFØRELSES- OG DELTAGERBANER .....                          | 14        |
| <b>5.2. LÆRINGSTEORIER</b> .....                                     | <b>15</b> |
| 5.2.1. MESTERLÆRE.....   | 16        |
| 5.2.2. MEDLÆRING.....  | 17        |
| 5.2.3. DECENTRERING .....  | 17        |
| <b>5.3. FORFLYTNINGSTEKNIK AD MODEM PER HALVOR LUNDE:</b> .....      | <b>19</b> |
| <i>6. Forældrenes perspektiver</i> .....                             | <i>19</i> |
| <b>6.1. TEMATISERING AF DATA</b> .....                               | <b>19</b> |
| <b>6.2. FAMILIEN ANDERSEN</b> .....                                  | <b>20</b> |
| <b>6.3. FAMILIEN JENSEN</b> .....                                    | <b>23</b> |
| <b>6.4. FAMILIEN NIELSEN</b> .....                                   | <b>26</b> |
| <b>6.5. FAMILIEN HANSEN</b> .....                                    | <b>30</b> |
| <b>6.6. FAMILIEN PEDERSEN</b> .....                                  | <b>33</b> |
| <b>6.7. OPSUMMERING</b> .....  | <b>37</b> |
| <i>7. Ergoterapeuternes og fysioterapeuternes perspektiver</i> ..... | <i>39</i> |
| <b>7.1. OPSUMMERING</b> .....  | <b>42</b> |

|  |   |
|--|---|
| 8. Diskussion .....  | 42  |
| 8.1. RESULTATER.....   | 42  |
| 8.2. METODE OG MATERIALE .....   | 44  |
| 8.3. KRITISK PSYKOLOGI OG LÆRINGSTEORIER SOM TEORETISK REFERENCERAMME..... | 44  |
| 9. Konklusion.....   | 45  |
| 10. Perspektivering.....   | 46  |
| 10.1. AMTSLIG RÅDGIVNING AF FORÆLDRE TIL HANDICAPPEDE BØRN .....           | 46  |
| 10.2. NY TEORETISK TILGANG TIL AMTSLIG RÅDGIVNING.....                     | 47  |
| 11. Litteratur: .....  | 48  |
| <b>Bilag:</b>  |   |
| Bilag 1:   | Brev til forældrene   |
| Bilag 2:   | Forsknings- og interviewspørgsmål til forældrene                      |
| Bilag 3:   | Interviewspørgsmål til forældrene                                     |
| Bilag 4:   | Oplæg til fokusgruppeinterview  |
| Bilag 5:   | Fokusgruppeinterview, forsknings- og interviewspørgsmål               |
| Bilag 6:   | Fokusgruppeinterview, interviewspørgsmål                              |
| Bilag 7:   | Data om de 5 familier   |
| Bilag 8:   | Data fra forældreinterview  |
| Bilag 9:   | Samfundsmæssige praksisser omkring en familie med et handicappet barn |

## 1. English summary

### Changes in the Care of a Child with Severe Disabilities in Everyday Life.

#### The Perspectives of the parents and the Occupational and Physical Therapists on the Counselling of the County.

*The study summarized in this project examined changes in everyday life, of parents to a child with severe disabilities after participating in a course at the Centre of Technical Aids. The aim of this project is to improve the counselling so the lives of these families will become easier.*

*Data from 7 parents to children with severe disabilities were collected through intensive interviews concerning their changes in everyday life. Data from the occupational and physical therapists were collected through a group interview. They had all participated in the course of lifting and transferring a child with severe disabilities. Categories and conceptions of Critical Psychology and learning theories has been used for analysing the empery.*

*The result of the interviews shows that the parents have become more conscious about their environment caring the child, and that they use the new techniques and the technical aids more after participating in the course. Being together with other parents to children with severe disabilities, discussing their view upon technical aids was also very useful and for many it led to a bigger acceptance and understanding of their child.*

*The occupational and physical therapists all had a large profit by participating in the course. The changes in everyday life treating children with severe disabilities, means getting the children active and being conscious about their own working environment.*

*The counselling from the Centre of Technical Aids must in the future offer relevant courses for parents to children with severe disabilities and this type of counselling for these families should remain as an obligation of a county.*

## 2. Indledning

Jeg har i mit projekt, valgt at beskæftige mig med forældre til handicappede børn og ergo- og fysioterapeuternes perspektiver på et amtsligt rådgivningstilbud<sup>1</sup> fra en Hjælpemiddelcentral<sup>2</sup>. Med projektet vil jeg udforske, hvordan den amtslige rådgivning påvirker forældrenes daglige livsførelse med et handicappet barn. Med udgangspunkt i et forældrekursus og et terapeutkursus som blev afholdt i januar og februar 2003, vil jeg undersøge, hvilke forandringer det har betydet i familiens daglige livsførelse, og hvilken betydning de tillægger hjælpen fra det offentlige. For ergo- og fysioterapeuternes vedkommende vil jeg udforske, hvilke forandringer de har oplevet hos forældrene efter deltagelse i forældrekurset og hvilken indflydelse, kurset har fået i forhold til deres rådgivning og bevilling af hjælpemidler. Hos både forældre og de professionelle vil jeg udforske, hvilken amtslig rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral, de fremover har brug for.

Empirien er indsamlet gennem kvalitative forskningsinterview med 7 forældre, der repræsenterer 5 familier, for at få deres særlige perspektiver på ændringer i deres daglige livsførelse med et handicappet barn. Empiri vedrørende de ergo- og fysioterapeutiske perspektiver er indsamlet fra et fokusgruppeinterview med 4 ergoterapeuter og 1 fysioterapeut.

Til analyse af min empiri har jeg taget udgangspunkt i kategorier og begreber indenfor kritisk psykologi, læringsteorier og forflytningsteknikker.

### 2.1. Problembaggrund

#### 2.1.1. Brugergruppen

Den brugergruppe, der indgår i dette projekt er svært handicappede børn fra 0-18 år med enten medfødte eller erhvervede handicaps og deres forældre. De to grupper kan betegnes som henholdsvis primære og sekundære brugere. Børnene har betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, og de store diagnosegrupper er cerebral parese, muskelsvind og rygmarsbrok. Hvert år fødes der i Danmark ca. 180-200 børn med cerebral parese, ca. 22-25 børn med sjældne muskellidelser som Duchennes og Spinal Muskelatrofi samt 20-40 børn med rygmarsbrok. Børnene har et livslangt handicap, men har et potentiale for at udvikle sig og få nye færdigheder. Der er dog også risiko for tab af funktionsevne, hvis lidelsen er progredierende eller forbundet med svær epilepsi eller andre følgelidelser. Ved svær spasticitet er der stor risiko for udvikling af scoliose og kontrakturer i de spastiske muskler, hvilket kan føre til yderligere funktionsnedsættelser.

<sup>1</sup> I dette projekt har jeg vagt betegnelsen amtslig rådgivning i stedet for specialrådgivning, da der også i kommunerne ydes specialrådgivning og det derved er med til at forvirre begreberne.

<sup>2</sup> Hjælpemiddelcentral er synonym med hjælpemiddelrådgivning og – center.

Forældrene til disse børn er også en brugergruppe, da de er de primære personer i barnets liv. Forældregruppen er ikke en homogen gruppe, men de har alle et handicappet barn, de er unge og i starten af deres arbejdsliv, og de er forholdsvis nyetablerede som familie, med alt hvad det indebærer. De har forskellige uddannelser, forskellige familieforhold, kort sagt de har forskellige livsbaner. I Danmark gør man meget for at støtte disse familier, og derved give dem mulighed for at leve et så normalt liv som muligt. Baggrunden for denne socialpolitik er en antagelse om, at barnet har de bedste muligheder for trivsel, når forældrene forbliver de primære personer i barnets liv. Forældrene er normalt ikke socialt belastede og kommer kun i kontakt med det offentlige system pga. det handicappede barn.

### 2.1.2. Amtslig rådgivning

Den form for amtslig rådgivning, der i dette projekt udforskes nærmere, er den der udgår fra en Hjælpemiddelcentral. I alle amter samt i Københavns og Frederiksberg Kommune findes der en Hjælpemiddelcentral. Det er en lovbunden foranstaltning i henhold til lov om social service §§ 3, 5 og 34, hvor amtet yder gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, samt efter § 69 til voksne personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Efter § 69, stk. 2 er amtet forpligtet til at stille nødvendig rådgivning og konsulentstøtte til rådighed for kommunerne i deres arbejde med personer med **særlige behov**, og amtet påtager sig i specielle tilfælde selv rådgivningen og bevillingen. (høre-, syns- og informationsteknologiske hjælpemidler, handicappbiler, større boligsager og arm- og benproteser). Rådgivningen er således rettet både imod de professionelle i kommunerne og i amtsinstitutionerne, brugerne og deres pårørende. I henhold til § 70 pålægges amtet en særlig forpligtelse til en systematisk indsamling, udvikling, bearbejdning og formidling af den faglige viden på områderne (Lov om social service 1998). Hjælpemiddelcentralen er amtets udviklings- og videnscenter for hjælpemidler, og der findes en udstilling af et repræsentativt udvalg af hjælpemidler. Det generelle formål er forebyggelse og kompensation i forhold til forskellige handicaps. Dette foregår ved formidling af den nyeste viden om tekniske hjælpemidler, boligindretning og lovgivningen på området, så ældre, handicappede, sundhedspersonale og embedsmænd m.fl. kan få kendskab til de nyeste og mest hensigtsmæssige løsninger på generelle og specielle problemer.

### 2.1.3. Et konkret amtsligt rådgivningstilbud

I januar og februar måned 2003 blev der på Hjælpemiddelrådgivningen i Fyns Amt afholdt et forældrekursus "Løft og flyt dit barn". Det var et nyt tilbud til forældre med handicappede børn. Et tilsvarende kursus blev afholdt for ergo- og fysioterapeuter, der arbejder med handicappede børn. Kurset blev holdt over to dage med 2 ugers mellemrum, for at kursisterne skulle have mulighed for at afprøve de nye teknikker på deres børn og i deres eget miljø. Underviseren var en fysioterapeut fra Hjælpemiddelcentralen i Ribe Amt, og fysioterapeuten og undertegnede, der er tilknyttet Børnegruppen på Hjælpemiddelrådgivningen, deltog alle dage.

Formålet med forældrekurset var: *"At give forældre med fysisk handicappede børn redskaber til at lette dagligdagen og forebygge belastningsskader, når barnet skal løftes, bæres og flyttes."* (Hjælpemiddelrådgivningen Fyns Amt 2002).

Formålet med terapeutkurset var: *"Gennem viden og indsigt i forflytningsteknik at lette dagligdagen og forebygge belastningsskader". .."At præsentere forflytningshjælpemidler til børn."* (Hjælpemiddelrådgivningen Fyns Amt 2002).

Kurserne var lagt an på en vekselvirkning mellem teori og mange praktiske øvelser, hvor kursisterne fik mulighed for at afprøve teknikkerne på deres egen krop og udtænke konkrete løsninger på et forflytningsproblem. Den sidste dag blev de præsenteret for forskellige hjælpemidler. På forældrekurset oplevede jeg, hvordan forældrene brugte hinanden utrolig meget, de gav hinanden gode råd og ideer til løsning af konkrete problemer. Det kunne være bestemte hjælpemidler, men også små og gode praktiske løsninger. Et andet område var udveksling af erfaringer med hjælpen fra det offentlige. Ved afslutning af kurserne var der mange positive tilbagemeldinger, men især forældrekurset var umiddelbart en stor succes.

Det er en af grundene til, at jeg har valgt at udforske, hvilken betydning dette nye amtslige tilbud har haft for disse familier og deres handicappede børn, samt for de ergo- og fysioterapeuter, der deltog i terapeutkurset. En anden grund er, at jeg har erfaringer fra mit behandlingsarbejde med handicappede børn igennem 21 år, hvor jeg har set, hvordan forældre til handicappede børn får belastningsskader pga. tunge og vanskelige løft, og hvor jeg på min egen krop har mærket de fysiske belastninger, der følger med dette job. Det har ofte undret mig, hvorfor især fædre til handicappede børn løfter og bærer deres børn langt op i voksenalderen. Er det et "Tarzansyndrom"? Eller handler det om basale psykologiske mekanismer som at beskytte og hjælpe egne børn?

## 2.2. Brugerperspektiv i forhold til ergoterapi

Familier med et handicappet barn er i kontakt med mange professionelle, det drejer sig om pædagoger, socialrådgivere, psykologer, læger, speciallærere, ergo- og fysioterapeuter m.fl. Se bilag 9, der viser en oversigt over de mange samfundsmæssige praksisser omkring en familie med et handicappet barn. Ergoterapi er en helt nødvendig del af dette tværfaglige tilbud til denne gruppe børn og deres forældre i specialbørnehaver, på specialskoler og i amtslig rådgivning. Jeg har valgt kun at beskrive brugerperspektivet i forhold til ergoterapi, da det er min profession.

Ergoterapi er en klientcentreret praksis, som defineres på følgende måde:

*”Klientcentreret praksis drejer sig om samarbejdsorienterede procedurer, som har til formål, at fremme aktivitet hos klienter, det kan være enkeltpersoner, grupper, forvaltninger, virksomheder eller andre. Ergoterapeuter demonstrerer respekt for klienter, involverer klienter i beslutninger, er fortalere for opfyldelsen af klienters behov og anerkender på anden måde klienters erfaringer og viden.”* (Elizabeth Townsend 2002, s. 52).

Relateres det til hjælpemiddelområdet, hvor det drejer sig om en familie med et handicappet barn, gælder det om at sikre, at forældre og barnet får de informationer, der sætter dem i stand til at træffe beslutning om, hvilke hjælpemidler, forbrugsgoder eller tilpasninger af boligen, bilen, der på bedst mulig måde løser de aktivitetsproblemer, som de har prioriteret højest. Her drejer det sig dels om, hvilke aktivitetsproblemer forældrene og barnet prioriterer højest, og dels om hvilke muligheder, der er indenfor de lovgivningsmæssige rammer. Respekt for forældrene og barnets ønsker og behov indebærer, at ergoterapeuten ansporer forældrene og barnet til ansvarlighed og til at trække på egne ressourcer.

## 2.3. Foreliggende forskning inden for området

Det har ikke været muligt, at finde forskningsprojekter, der omhandler den samme problematik, som jeg ønsker, at udforske. Det kan skyldes, at akademiseringen af ergoterapi og fysioterapi i Danmark er af nyere dato, og at det område, jeg beskæftiger mig med er en niche af faget. Jeg har dog fundet litteratur om børneergoterapi, samarbejde mellem forældre og ergoterapeuter, om forældre til handicappede børns møde med det offentlige, kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet og forældre som eksperter i pasning af deres handicappede barn.

Ergoterapeut Jette Rasmussen har undersøgt forandringer i daglig livsførelse efter et kommunalt ergoterapeutisk rådgivningsforløb af børn med sansemotoriske vanskeligheder. Projektet beskriver, hvordan forældrene overfører rådgivningen og vejledningen til deres daglige livsførelse og hvordan, det har udviklet deres handleevner og udvidet deres handlemuligheder. I projektet indgår en analyse af forældreperspektiver og de ergoterapeutiske perspektiver, og kritisk psykologi er brugt som

teoriramme (Jette Rasmussen 2003). Dette projekt har inspireret mig til at bruge kritisk psykologi i dette projekt.

I "Ergoterapi og Børn. Udvikling gennem aktivitet" er hjælpemiddelområdet kun sporadisk omtalt og kun i forhold til børnene, som en kompenserende foranstaltning. (Mette Andersen m.fl., 2003 s. 34 og s.301). Forflytningsteknikker er omtalt som håndteringsmetoder og omtalt under afsnit om vejledning og behandlingsteknikker (ibid., s. 33 og 232).

Rapporten fra Socialforskningsinstituttet "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system" beskriver forældrenes møde med det offentlige system og bygger på beretninger fra næsten 400 forældre fra hele landet. Det er mødet mellem den kommunale sagsbehandler og forældrene, der er i fokus, og den giver et meget detaljeret indtryk af denne forældregruppes handleevner, handlegrunde, deltagelse i forskellige kontekster, og hvor kompliceret lovgivningen er på dette område. (Bengtsson & Middelboe 2001)

Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut har udgivet rapporten: "Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet" (Rieper m.fl. 2001), hvori de kommer med konkrete forslag til forbedring af den amtslige rådgivning.

Der findes to artikler om mødres perspektiv på ergo- og fysioterapeutisk intervention og hvilken indflydelse, det har på deres daglige livsførelse (Hinojosa & Anderson 1990 og 1991). Det har ikke været muligt, at finde udenlandsk litteratur om et sammenligneligt amtsligt rådgivningstilbud til denne forældregruppe og ergo- og fysioterapeuter.

### **3. Undersøgelsens formål og problemformulering**

I dette afsnit følger en redegørelse af projektets formål, problemformulering og hvilken forståelse, jeg bringer med ind i undersøgelsen.

#### **3.1. Formål**

Hovedformålet med min undersøgelse er, at udforske 7 forældres særlige perspektiver på ændringer i daglig livsførelse, som følge af deltagelse i kurset "Løft – Flyt dit barn", og som deltager i de særlige handlekontekster<sup>3</sup>, der er knyttet til denne form for amtslig rådgivning. Det er formålet, at bidrage med viden om og indsigt i forældrenes forskellige handleevner og handlegrunde i forhold til at have et handicappet barn i hjemmet. Det er målet, at søge og udvikle begreber til forståelse af

---

<sup>3</sup> Jeg benytter Dreiers begreb om handlekontekster synonymt med begrebet handlesammenhæng.



daglig livsførelse og læring, og at undersøge, hvilke kompetencer forældrene har brug for i forhold til at lette dagligdagen og forebygge belastningsskader.

Den amtslige rådgivning er rettet primært mod de professionelle, og det er derfor vigtigt, at undersøge de ergo- og fysioterapeutiske perspektiver på hvilke forandringer i daglig livsførelse, de anser som de vigtigste i forhold til forflytning af handicappede børn.

Den viden og indsigt, dette projekt giver, skal være med til at udvikle og forandre den amtslige rådgivning. Målet er at forældre til handicappede børn får en bedre service og får den eksakte amtslige rådgivning, som de efterspørger og som kan medvirke til at gøre den daglige livsførelse med et handicappet barn lettere.

### **3.2. Problemformulering**

#### Forældreperspektiver

- Hvilke forandringer i daglig livsførelse har forældre til et handicappet barn oplevet efter deltagelse i forældrekurset?
- Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige for forældrenes livsførelse med et handicappet barn?
- Hvilken amtslig rådgivning har forældre til handicappede børn fremover brug for?

#### Ergo- og fysioterapeutiske perspektiver

- Hvilke forandringer i daglig livsførelse har ergo- og fysioterapeuterne oplevet i deres daglige arbejde med handicappede børn efter deltagelse i terapeutkurset?
- Hvilke forandringer i daglig livsførelse med et handicappet barn, har ergo- og fysioterapeuterne oplevet hos forældrene efter deltagelse i forældrekurset?
- Hvilken betydning har forældrekurset fået i forhold til deres rådgivning og bevilling af hjælpemidler?
- Hvilken amtslig rådgivning har ergo- og fysioterapeuterne, der arbejder med handicappede børn fremover behov for?

### **3.3. Forforståelse**

Jeg har siden min uddannelse som ergoterapeut i 1976 arbejdet med handicappede børn, dels i en specialbørnehave og dels på sygehus og nu i en amtslig rådgivningsinstitution. Jeg har arbejdet med børn i forskellige aldre og med meget forskellige diagnoser, men især børn med vidtgående fysiske

handicap f.eks. cerebral parese, muskelsvind, rygmarsvsbrok og erhvervede hjerneskader har været mit interessefelt.

I forbindelse med interview af forældrene, skal jeg være meget bevidst om min forskerrolle. Den ergoterapeutiske intervention, som jeg måtte kunne yde både i forhold til konkret problemløsning, rådgivning og vejledning skal træde i baggrunden. I interviewene forventer jeg, at jeg kan trække på mine mangeårige terapeutiske og ledelsesmæssige erfaringer med forældresamtaler, personaleudviklingssamtaler, ansættelsessamtaler m.m.

Jeg er også bevidst om, at samtalen i forskningsinterviewet ikke er en gensidig interaktion mellem to ligeværdige partnere. Der er tale om en magtasymmetri, da jeg er en myndighedsperson, som forældrene også fremover skal samarbejde med i forbindelse med deltagelse i amtslig rådgivning. I forbindelse med interviewet vil der foregå en bearbejdning af de forskellige problemstillinger, der bliver berørt, som for den interviewede kan betyde en bevidstgørelse, i og med at de italesættes og bearbejdes.

## 4. Metode

### 4.1. Kvalitativt forskningsinterview

Jeg har valgt det kvalitative forskningsinterview som metode, da jeg finder det særdeles egnet til belysning af subjekternes syn på den amtslige rådgivning, og da jeg ønsker, at afprøve denne metode til belysning af forældrenes perspektiv. Min uddannelse har rødder i naturvidenskaberne, og jeg har gennem alle årene ikke fundet de naturvidenskabelige forskningsmetoder særlige egnede til udforskning af de områder, jeg som ergoterapeut arbejder med. Rent statistisk er det en lille brugergruppe, der indgår i projektet, men jeg har alligevel nogle forventninger om, at det er muligt at se tendenser. Den kvalitative forskning vurderer jeg som langt mere egnet til denne brugergruppe og belysning af disse problemstillinger.

Steinar Kvale definerer det halvstrukturerede livsverdensinterview på følgende måde:

”Et interview, der har til formål, at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener.” (Steinar Kvale s. 19).

Det er netop forældrenes livsverden, jeg ønsker at få indsigt i.

Steinar Kvale beskriver to metaforer for interviewereren, enten som *minearbejder*, hvor viden forstås som skjult metal, og hvor interviewereren er minearbejder eller som *rejsende*, hvor interviewereren er en rejsende fortæller, en journalist eller forfatter, der fører til, at han har en historie at fortælle, når han vender hjem. Mit mål er at være den *rejsende interviewer*.

”Det kvalitative interview er en enestående sensitiv og stærk metode til at få fat i de interviewedes oplevelser af deres hverdagsverden og dens levede betydning. Interviewet sætter de interviewede i stand til at meddele andre deres situation ud fra deres eget perspektiv og med deres egne ord.” (Kvale s. 78).

Ved at bruge det kvalitative forskningsinterview forventer jeg, at få ny indsigt i disse familiers hverdagsliv og få en anden indsigt i deres livsførelse.

#### **4.2. Udvælgelse af forældrene**

Forældrene er udvalgt fra en gruppe på 24, som alle deltog i kurset ”Løft - Flyt dit barn”. Da det ikke i dette projekt er muligt for mig, at interviewe alle, har jeg foretaget en udvælgelse. På kurset deltog 6 par og 12 mødre og de repræsenterede 18 børn, som fordelte sig med 4 piger og 14 drenge i alderen fra 1-14 år. For at få et så varieret brugerperspektiv, som muligt har jeg valgt, to par og 3 mødre. Se bilag 1, brev til forældrene og bilag 7 med data om de 5 familier. Alle forældre kendte jeg fra kurset, hvor jeg deltog som kursusansvarlig og 3 af børnene kendte jeg fra andre rådgivningsforløb på Hjælpemiddelrådgivningen. Jeg kendte på forhånd intet til forældrenes jobsituation, ægteskabelige stilling, familie og netværk m.m. Alle oplysninger er anonymiseret og navnene er opdigtede.

#### **4.3. Interview**

Min interviewform er enkeltinterview af forældrene, mødrene alene og parrene sammen, planlagt som et halvstruktureret interview, hvor jeg på forhånd har formuleret nogle spørgsmål og temaer i en interviewguide med henblik på at strukturere samtalen og lede dem i en bestemt retning. Jeg lægger vægt på, at forældrene fortæller om deres erfaringer med den amtslige rådgivning, hvilken betydning det har fået for deres daglige livsførelse, hvilke forandringer det har haft for deres hverdag, hvilke følelser de havde, da de fandt ud af, at deres barn var handicappet, og hvordan de reagerede og handlede.

Jeg overvejede på forhånd at udlevere spørgsmålene, men valgte det fra, da jeg frygtede, at det kunne ødelægge de spontane og følelsesmæssige svar. Interviewet var planlagt til at vare 1 time, men kom til at vare fra 1-1½ time. Jeg blev modtaget med stor gæstfrihed og blev vist rundt i hjemmet så jeg kunne danne mig et indtryk af de fysiske rammer, forældrene og børnene havde til rådighed.

Min tematisering af forskningsspørgsmålene (Kvale 2003) (Bilag 2) tager udgangspunkt i begreber fra kritisk psykologi, som jeg også vil anvende i min analyse af data. Interviewspørgsmålene, (Bilag 3) er forskningsspørgsmålene, der er omformuleret til daglig tale, hvor jeg har valgt, at stille så åbne spørgsmål som muligt og i den rækkefølge, hvor jeg starter med barnet, dagligdagen,

forældrene, erfaringer fra kurset, omgivelserne og afslutning. Interviewspørgsmålene er prioriteret så spørgsmål med hvad og hvorfor kommer før hvordan. (Kvale 2003, s.133).

Jeg bruger bevidst ledende spørgsmål i interviewet, for tilbagevendende, at kunne kontrollere pålideligheden af de interviewedes svar og for at kunne verificerer mine fortolkninger.

#### **4.4. Fokusgruppeinterview**

Fokusgruppeinterviewet er et interview med en gruppe deltagere med fælles træk. I dette tilfælde ergo- og fysioterapeuter, der arbejder med handicappede børn og som deltog i kurset "Børn og forflytning". Fokusgruppeinterview er især kendt fra markedsundersøgelser, hvor man undersøger forbrugeradfærd (Kvale 2003 s. 79). Det ligger tæt op ad det kvalitative forskningsinterview, men kan være en hurtig måde, at få oplysninger fra flere personer på et ret detaljeret niveau.

"Interviewet er et stærkt redskab til at få viden om menneskers oplevelser og adfærd, og denne viden står til rådighed for magten og pengene". (Kvale 2003 s. 80)

Interviewet giver deltagerne mulighed for at udveksle erfaringer, synspunkter og til at diskutere forskellige handlemuligheder, tværfaglige holdninger, organisatoriske forhold m.m., og det virker levende, interessant og til tider underholdende for deltagerne.

Fokusgruppeinterviewet var planlagt til at vare 2 timer og 5 ud af 8 mulige ergo- og fysioterapeuter deltog. Deres ansættelsesforhold er forskellige og repræsenterer både kommunal og amtlig ansættelse samt én freelance ergoterapeut. En uge før interviewet fik de deltagende ergo- og fysioterapeuter tilsendt forskningsspørgsmål og interviewspørgsmål samt et oplæg til, hvordan fokusgruppe-interviewet skulle forløbe (Bilag 4, 5 og 6). Min rolle var at være processtyrer for gruppen, og jeg holdt fokus på temaerne og stillede opfølgningsspørgsmål, så temaerne blev så righoldigt belyst som muligt af terapeuterne. Efter interviewet fik de tilsendt referat og mulighed for at komme med rettelser og tilføjelser.

#### **4.5. Transskribering**

"At transskribere betyder at transformere, at skifte fra én form til en anden." (Kvale s. 167).

Forældreinterviewene blev optaget på bånd og efterfølgende renskrevet på papir. Under denne proces, går der en del tabt, da det ikke er muligt, at beskrive den stemning, der er til stede under interviewet. Det trykte sprog er fattigt i forhold til det talte, og det er ikke muligt, at sætte ord på alle dele af det nonverbale sprog, stemmens forskellige udtryksmuligheder, stilhed, følelsesudbrud m.m. Det er kun interviewerens og den interviewede, der får det fulde udbytte, og det vil i analysedelen, have en essentiel betydning for interviewerens.

På grund af tidsnød, har jeg transskriberet de 4 interview med de 5 forældre, og det sidste har jeg gentagne gange lyttet mig til og nedskrevet udvalgte passager.

## 5. Teoretiske tilgange

### 5.1. Kritisk Psykologi

Kritisk psykologi er en subjektvidenskab med rødder tilbage til Marx's historiske materialisme og en Hegel'sk – Marx's tænkning om begreber og begrebsudvikling, og må forstås i forlængelse heraf. Kritisk psykologi begyndte i Vestberlin i 1960'erne, som en protest imod den etablerede psykologi (burgøjsers psykologi). Psykologen og filosofen Klaus Holzkamp præsenterede en række grundbegreber til en samfundsmæssig forståelse af menneskers levevis. I Danmark har psykologen Ole Dreier, været en af de bærende kræfter i udviklingen af teorien og af en teoriramme for psykosocial behandling. En lang række andre forskere også forskere tilknyttet Sundhed, Menneske og Kultur (SMK), Århus Universitet har fundet de grundlæggende begreber egnede til udvikling af praksisforskning f. ex. Charlotte Højholt om børns udvikling (Højholt 2001) og Tove Borg om livsførelse i hverdagen under rehabilitering (Borg 2002).

”I kritisk psykologi ses mennesket grundlæggende som samfundsmæssigt og forsøges forstået ’**subjektvidenskabeligt**’. Mennesket forholder sig – mere eller mindre bevidst til og handler ud fra egne behov, interesser, følelser, m.v. I kraft af egne handlinger er mennesket medskabere af sine livsbetingelser, har bevidst rådighed over dem, er ’subjekt’ for eget samfundsmæssige liv. På den anden side er mennesket på grund af de samfundsmæssige nødvendigheder og krav bestemt af sine objektive livsbetingelser. Betingelserne repræsenterer både muligheder og begrænsninger. Der er tale om en indvendig forbindelse mellem individ og samfund. Individet forstås i sine konkrete udviklingssammenhænge.” (Borg 2003, s. 77.)

Kritisk psykologi forsøger at være en psykologi *for* mennesker og ikke kun *om* mennesker.

”Critical Psychology seeks to become a psychology that is not merely *about* people but a psychology that truly is *for* people.” (Tolman 1991 s. 22)

Jeg har valgt at koncentrere mig om følgende centrale begreber for menneskers sociale praksis:

- Livsførelse og handlesammenhænge
- Handlinger, handlemuligheder og handlegrunde
- Deltagelse
- Kognitive, emotionelle og motiverende faktorer på indlæring
- Livsførelses- og deltagerbaner

#### 5.1.1. Livsførelse og handlesammenhænge.

Hvorfor er livsførelse et vigtigt begreb indenfor kritisk psykologi? Det er fordi mennesker gennem livsførelsen organiserer deres hverdagsliv, og livsførelsen derved er et middel til at strukturere alle områder af livets virkelighed ud fra **subjektets perspektiv**. Livsførelsen omfatter alle de

kontekster, som individet indgår i og implicerer, at individet er subjekt for sin egen livsførelse. Individet har relative autonome handlemuligheder inden for sine livsbetingelser.

Holz kamp beskæftiger sig med to begreber for livsførelse: *Den daglige livsførelse*, som meget bygger på rutiner, som aflaster os, og *"det egentlige liv"*. Den daglige livsførelse beskrives på følgende måde:

"Det omfatter a) en tidsmæssig integration af vore daglige aktiviteter inden for forskellige områder, b) en sagligt-arbejdsdelt organisation af vore egne muligheder og opgaver og c) en social integration af vore daglige kontakter og relationer med andre." ( Holz kamp 1998 s. 4)

Den daglige livsførelse med rutiner kan aldrig udgøre det hele, men det er uklart hvor grænsen går mellem den daglige livsførelse og *"det egentlige liv"*.

Tove Borg videreudvikler dette begrebsapparat i sin afhandling og benævner begrebsparret som henholdsvis dagliglivets 'cykliske livsførelse' og den 'særlig betydende livsførelse'. (Tove Borg 2002 s. 85)

Livsførelsesbegrebet er tæt forbundet med begrebet *handlesammenhænge*, da alle individer indgår i forskellige og forskelligt placerede handlesammenhænge, som den sociale struktur består af. Det kan være i hjemmet, på arbejde, i barnets børnehave, skole og fritidsliv og for forældre til handicappede børn også alle de institutionaliserede tilbud fra kommune, amt, sygehus, børnehave, skole, hjælpemiddelfirmaer m.fl.

Forældre kurset er ét eksempel på én handlesammenhæng, som var sammensat med ét særligt formål, med mulighed for deltagelse, der var særlige relationer mellem deltagerne og konkrete materielle rammer var skabt til kurset.

I dette projekt er det forældrenes forskellige måder, at håndtere den aktuelle situation og de vilkår, de står overfor, der vil blive udforsket. Et begreb om livsførelse gør det muligt i forståelse og analyse at fastholde de relationer og sammenhænge, som forældre til handicappede børn befinder sig i og interagerer med.

### **5.1.2. Handlinger, handlemuligheder og handlegrunde.**

Enhver person udfører handlinger og står overfor forskellige handlemuligheder, der er socialt genererede. Subjektet har bestemte handlegrunde til at vælge bestemte handlemuligheder. Sådanne handlegrunde bliver til i subjektets bevægelser i og imellem de forskellige handlekontekster, man tager del i. Forældre til handicappede børn motiveres herigennem på forskellig vis til at anvende hjælpemidler, få en handicapbil eller få ændret på deres bolig, så det letter deres daglige livsførelse. Følelserne eller emotionerne spiller også en væsentlig rolle. I kritisk psykologi udgør emotionerne **en erkendelses- og handlingsvejledende funktion**. Emotionerne er snævert forbundet med

handling og tænkning og indgår som vurderinger af livsbetingelserne. Derfor har emotionerne også betydning for **motivation**, som udtryk for de emotionelle vurderinger, der er fremadrettede. Hvilke emotioner af personlig betydning er i spil for forældre til handicappede børn? R. S. Lazarus' kognitive-motivationelle-relationelle teori om copingprocessen beskriver følgende emotioner: *Tab, trussel, udfordring, gevinst eller irrelevant*. (Karen Munk s. 93.). De følelsesmæssige reaktioner er: *Vrede, angst, skyld, skam, bedrøvelse, misundelse, jalousi, afsky og håb*. Ved gevinst tillige: *Glæde, lykke, stolthed, kærlighed, hengivenhed og lettelse*. Alle forældre, der får et handicappet barn har mistet deres "drømmebarn", og for nogle er der også en trussel til stede, om at miste det handicappede barn på grund af en progredierende lidelse, svær epilepsi, dårlig hjerte- / lungfunktion m.m. (Gurli Fyhr 2002). Den store belastning, det er at have et handicappet barn i hjemmet, kan være en trussel mod forældrenes ægteskab og de andre søskendes trivsel, trussel om at miste eller måtte opgive sit arbejde for at passe det handicappede barn eller give op og anbringe barnet på en døgninstitution for at kunne genoprette den daglige livsførelse. For nogle forældre vil det være en udfordring at få et handicappet barn, - "det må og kan vi klare!" For mange forældre er følelsen af *afmagt* også til stede.

Gevinsten er svær at få øje på i forhold til denne problemstilling, men der kan være compensation til stede i form af hjælp til en bedre bolig eller en større bil på favorable vilkår. Alle disse emotioner og de følelsesmæssige reaktioner kan bruges i analysen af, hvorfor forældrene handler som de gør, hvilke *handlegrunde* ligger der bag, og hvilke *handlemuligheder* har de. På Hjælpemiddelcentralen møder man forældrene i én handlekontekst, hvor det ofte er sager, der er gået i hårdknude, og det kan være meget vanskeligt, at analysere hvilke emotioner og emotionelle reaktioner, der er baggrund for og årsag til forældrenes handlemåder i denne og i andre handlekontekster. Kan fokus på emotioner og de emotionelle faktorer få betydning i forhold til at motivere forældrene til at tænke mere langsigtet?

### 5.1.3. Deltagelse

Deltagelse fordrer et subjekt og understreger, at mennesket altid er involveret i social praksis. Man er en del af noget, hvor andre mennesker også tager del.

Deltagelse i forhold til læring er et nøglebegreb og bliver beskrevet i afsnittet om **læringsteorier**.

### 5.1.4. Livsførelses- og deltagerbaner

Individets livsførelse i og på tværs af forskellige handlesammenhænge foregår i baner. Ole Dreier definerer sådanne forløb som **livsførelses-, deltager- og læringsbaner**, som alle er dele af **det**

**samlede livsforløb, den samlede livsbiografi.** Det er de baner, individet mere eller mindre implicit vælger at forme og følge i og på tværs af de handlesammenhænge, de er en del af. Nogle livsførelsesbaner er delvist bestemt på forhånd f.eks. ved deltagelse i skole, uddannelse, karriere og fritidsaktiviteter, andre formes delvist aktuelt.

”Tilhørsforhold til flere handlesammenhænge og deltagelse i den enkelte og på tværs af flere er med til at forme menneskets handlegrunde og – perspektiver. Gennem sin livsførelse vil mennesket henholdsvis tilpasse sig og forandre sig.” (Tove Borg 2002 s. 81)

I forhold til forældrekurset var formålet netop rettet imod at gøre forældrene i stand til at deltage, og at kunne håndtere en situation under forandring og læringen var rettet mod udvidelse af deres rådighed, så de fik nogle *”redskaber til at lette dagligdagen og forebygge belastningsskader, når barnet skal løftes, bæres og flyttes”* (Kursusinvitation til forældrekurset 2001).

De deltager i en praksis under forandring, da deres barn vokser og udvikler sig og derigennem får brug for nye handlemuligheder, nye hjælpemidler til at understøtte denne udvikling og andre fysiske rammer i og udenfor hjemmet.

## 5.2. Læringsteorier

Den traditionelle opfattelse af læring er, at der er en bestemt mængde viden, som skal graves frem. Viden formidles fra lærer til elev og viden er nedskrevet i lærebøger. Denne opfattelse ser læring fra et 3. persons perspektiv frem for et 1. persons perspektiv.

Kritisk psykologi har en anden opfattelse af læringsbegrebet. Ole Dreier har på baggrund af Klaus Holzkamps teorier, udviklet en teori om en mere omfattende og generel forståelse af læring og alle dets mange forskellige former.

Holzkamp definerer læring som:

”En evne til ontogenetisk ændring af aktivitet i kraft af aktuel omverdenskontakt” og ”medfødt evne til at udnytte aktuel omverdensinformation” (Ole Dreier 2001 s. 42)

Læring foregår i kraft af personers konkrete deltagelse i samfundsmæssig praksis, og der skelnes mellem læring og undervisning.

Et andet vigtigt begreb er *deltagelse i samfundsmæssig praksis* til dette siger Ole Dreier:

”..at læring foregår i kraft af personers konkrete deltagelse i samfundsmæssig praksis og at læring ikke blot går ud på, at personen ændrer opfattelse og handling i læringssituationen, men ud over den og ind i andre situationer, som personen deltager i på andre tider og steder.” (Ole Dreier 1999 s. 77)

Forældrekurset må betegnes som en arrangeret samfundsmæssig praksis, én handlekontekst og for en udvalgt skare. Forældrene havde meldt sig til kurset, fordi de ønskede ny viden om forflytning af deres handicappede barn, som de forventede, at de kunne bruge i deres dagligdag.



Forældrene deltager i **mange** samfundsmæssige praksisser: De går på arbejde, børnene bliver passet i dagpleje, specialbørnehave, specialskole og skolefritidsordning / -klub, de går til fritidsaktiviteter med deres barn, de går til fysioterapi, kommer på sygehuset til kontrol, behandling og når barnet indlægges, de er i kontakt med deres socialrådgiver og ergoterapeut i kommunen og måske ergo- og fysioterapeuter, psykologer, pædagoger og socialrådgiver fra amtets Specialrådgivning for småbørn og Hjælpemiddelcentralen m.fl. I deres fritid er de sammen med naboer, familie og venner, forældre til børnenes kammerater osv. Ofte har familien også en aflastningsfamilie / -institution og / eller en handicaphjælper. Flere af disse samfundsmæssige kontekster er helt normale for alle børnefamilier, men for familier med handicappede børn, er der derudover alle de professionelle, de også skal forholde sig til (Se bilag 9). Og især overgangene fra børnehave til skole og senere, når den unge skal i gang med en ungdomsuddannelse eller anden beskæftigelse, flytte hjemmefra m.m. er belastende perioder i disse børns og deres forældres liv.

Forældrenes læring er individuel og afhængig af deres interesse og motivation og må ses over en længere periode i forhold til samspillet med ægtefællen og barnet samt alle de professionelle.

### 5.2.1. Mesterlære

Jean Lave og Etienne Wenger har gennem antropologiske studier udforsket og beskrevet mesterlærens forskellige kendetegn: *a) Praksisfællesskab*: Mesterlære finder sted i en social organisation og i sin traditionelle form som et fagligt fællesskab i en håndværksproduktion. *b) Tilegnelse af faglig identitet*: Indlæringen af et fags mange færdigheder medvirker til beherskelse af faget og er afgørende for etablering af en fagidentitet. *c) Læring uden formel undervisning*: Det er nødvendigt med en kompleks og differentieret social struktur, hvor det er muligt, at observere og imitere det arbejde, mesteren, svendene og de andre lærlinge udfører. *d) Evaluering gennem praksis*: Evalueringen finder hovedsageligt sted i arbejdssituationen ved kontinuerligt at teste færdigheder og ved feedback fra kollegaer og kunder (Nielsen & Kvale 1999).

Gennem 'legitim perifer deltagelse i praksisfællesskaber' tilegner lærlingene sig gradvist håndværkets forskellige færdigheder, kundskaber og værdier. Det er typisk for mesterlære, at lærlingene i høj grad lærer i relation til andre lærlinge. Praksis er ikke en statisk kontekst, men i konstant bevægelse, og der er tale om en reciprok relation mellem personer og praksis.

Læring og en følelse af identitet kan ikke adskilles. Dette uddyber Jean Lave og Etienne Wenger på følgende måde:

”Legitim perifer deltagelse har fået os til at understrege praksisfællesskabernes langvarige udviklingscyklusser, den gradvise udformning af identitetsrelationer som fuldgyldig praktiker og den vedvarende spænding i modsigelsen mellem kontinuitet og udskiftning” (J. Lave og E. Wenger 2003, s. 101)

Hvilken betydning har sproget i forhold til mesterlære? Én opfattelse lægger vægt på, at sprog og fortællinger som led i praktisk deltagelse er helt afgørende for mesterlære, hvorimod en anden opfattelse understreger det tavse aspekt ved mesterlære. Begge opfattelser er indeholdt i mesterlæren og især de fagspecifikke sprogtermer læres og anvendes hurtigt i en gruppe af forældre til handicappede børn.

Hvordan kan 'legitim perifer deltagelse i praksisfællesskaber' anvendes i forhold til forældre til handicappede børn? Forældrene kommer med forskellige forudsætninger og læring i forhold til deres livsførelse med et handicappet barn, som de får mulighed for at dele med andre forældre gennem deltagelse i forældrekurset. På tilsvarende måde deltager ergo- og fysioterapeuterne i kurset med vidt forskellige forudsætninger og læring, som de kan dele med hinanden gennem deltagelse i terapeutkurset. 'Legitim perifer deltagelse i praksisfællesskaber' er netværksskabende og kan være med til at give indsigt i en social praksis (handicapverdenen), som kun få kender til.

Denne forståelse af læring kan bruges i forståelsen af, hvordan forældre til handicappede børn tilegner sig læring gennem deltagelse i hjælpemiddelcentralens kurser. Kurserne var tilrettelagt så der var en vekselvirkning mellem teori og mange praktiske øvelser, der gav forældrene mulighed for skiftende deltagelse sammen med andre forældre, der i blandt både erfarne 'svende' og 'medlæringer'. Denne måde at forstå læringen på undervejs på kurserne kan bruges til udvikling af nye kurser f.eks. på boligområdet.

### 5.2.2. Medlæring

Læring ses som forankret i menneskelig handling og ud fra sin funktion for vor handlen.

Holz kamp skelner mellem *intenderet læring*, som defineres som "en læring, der er afgrænset fra subjektets øvrige gøremål" og en *incidentiel læring* eller *medlæring*, "der finder sted som et biprodukt af handlinger, hvis hovedintention ikke er læring" (Dreier 2001 s. 48). Og han uddyber det med:

"At medlæring – det vil sige at noget læres midt imellem andre ting, der ofte optager den lærende mere – kan foregå på tværs af steder." (Ole Dreier 2001 s. 55)

Et eksempel på medlæring fra forældrekurset kan være større accept af barnets handicap, da forældrene snakker med andre forældre og hører om deres livsverden. Især mødet med forældre til større børn kan give forældrene indsigt i, hvad der venter dem i fremtiden, f.eks. hvor vigtigt det er, at få indrettet deres bolig, få en handicapbil og en lift, så det bliver lettere at forflytte barnet, når det bliver større.

### 5.2.3. Decentrering

Begrebet 'transfer' eller 'overføring' har en stor plads i det terapeutiske arbejde og i rehabiliteringen. Tidligere forskning peger på at 'transfer' kun finder sted mellem

indlæringsituationer, som indeholder identiske elementer og forstås her, som anvendelse af det, der læres i én situation *overføres* til andre lignende situationer. Det er en for snæver opfattelse af, hvad der skal til for at 'transfer' lykkes. Kritisk psykologi bruger ikke begrebet 'transfer', men begrebet 'decentrering'.

"Indenfor kritisk psykologi tales der om 'decentrering', når træning rettes mod kompetence andre steder og andre tider, indrettes så træningen i træningskonteksten rettes mod den kontekst, hvor den bestemte handleevne gerne skal være til rådighed"...(Tove Borg 2002 s. 181)

Skal en decentrering lykkes, er det vigtigt at analysere de handlekontekster, hvori aktiviteterne skal have betydning. I forhold til forældrekurset, skal forældrene kunne anvende de indlærte forflytningsteknikker i deres daglige livsførelse, i deres konkrete bolig og med de konkrete hjælpemidler, de har til rådighed. I forældrekurset indgik der teoretisk undervisning og demonstration afbrudt af praktiske øvelser, hvor forældrene i grupper sammen kunne afprøve teknikkerne på deres egen krop og afprøve hjælpemidler. De afprøvede ikke teknikkerne og hjælpemidlerne på deres egne børn og i deres hjemlige omgivelser. I stedet, brugte de sig selv, til at gøre nogle erfaringer med teknikkerne og hjælpemidlerne, og derfor er en decentrering uhyre vigtig, hvis de skal have det fulde udbytte af kurset. Hvis det ikke lykkes at lave denne decentrering, så har forældrene haft nogle spændende dage med kursusvirksomhed, men det har ikke været med til at ændre på deres daglige livsførelse.

De interpersonelle forhold er også vigtige. Hvordan er arbejdsfordelingen i hjemmet imellem ægtefællerne i forhold til pasning af det handicappede barn, og er der andre børn, der skal tages hensyn til? Hvilke barrierer kan virke begrænsende på at anvende forflytningsteknikker i den daglige livsførelse? Bliver barnet forhindret i at være aktiv på grund af de fysiske rammer, og er det overhovedet muligt for forældrene at forebygge belastningsskader, hvis deres bolig og / eller bil ikke er indrettet til et handicappet barn? For at decentrering skal lykkes, er det vigtigt, at de professionelle i nærmiljøet har et indgående kendskab til det handicappede barn, dets forældre, de hjemlige forhold og til de øvrige handlekontekster barnet indgår i.

Hvilke forudsætninger skal der være til stede, for at forældrene kan anvende denne viden til deres daglige livsførelse med et handicappet barn? I forhold til den amtslige rådgivning, må forældrekurset tilrettelægges således, at det er muligt, at afprøve konkrete situationer, der er så sammenlignelige som muligt med de hjemlige forhold.

Jeg er interesseret i at undersøge, om forældrene har været i stand til at anvende forflytningsteknikker i deres hverdag, og om de indgår som en fast rutine i deres daglige livsførelse. Hvad har fremmet og hvad har begrænset dem? Er det kursets tilrettelæggelse, form og indhold, der

er årsagen, eller er det de fysiske rammer og interpersonelle forhold, der gør sig gældende. Hvordan anvender de hjælpemidler, og er der sket ændringer i forhold til før kurset?

### **5.3. Forflytningsteknik ad modem Per Halvor Lunde:**

På både forældre- og terapeutkurset blev der undervist efter den norske fysioterapeut Per Halvor Lundes forflytningsteorier og af hensyn til analyse af empirien, har jeg valgt, kort at beskrive nogle af hans grundprincipper:

#### Den der forflytter

- ”Aktiver barnet i barnets eget tempo
- Brug de naturlige bevægemønstre
- Søg altid efter de nemmeste og sikreste løsninger for jer og samtidig det mest behagelige og aktiverende for barnet
- Tænk selv forebyggende og sæt grænser for jer selv og barnet ” (Kursusmappen 2003)

#### De fem tekniske grundregler er:

1. nedsættelse af friktion
2. brug af skråplan
3. brug af kiler
4. brug af vægtstangsprincippet
5. Brug af hjul. ( Lunde 2001 s. 31)

Forflytningsteknikkerne er udviklet til forflytning af voksne, men er ligeså egnede til forflytning af handicappede børn.

## **6. Forældrenes perspektiver**

Min analyse af empiri fra forældrene er en teoristyret analyse, hvor interviewene analyseres ud fra udvalgte kategorier hentet fra kritisk psykologi samt fra kategorier i data. Analysen foregår inden for det enkelte interview ud fra en styret kodning. Jeg har tematiseret mine data og derefter afprøvet kategorier og begreber i min analyse af mine empiriske data.

### **6.1. Tematisering af data**

Med udgangspunkt i det empiriske materiale og kritisk psykologi har jeg udvalgt følgende overordnede temaer i mit materiale:

- Forældrenes handleevne, handlegrunde, herunder følelsesmæssige reaktioner på at få et handicappet barn og anvendelse af læring fra kurset ”Løft – Flyt dit barn”.

- Barnets udvikling i et livsperspektiv og hvilke fremtidsplaner forældrene har i forhold til deres handicappede barn.
- Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige, både fra amt og kommune i forhold til forældrenes livsførelse med et handicappet barn?
- Forældrene som deltagere i samfundsmæssige praksisser, deres livsførelse og eventuelle ændringer af livsførelse i forbindelse med, at de har fået et handicappet barn.

Bilag 7 og 8 viser en oversigt over de indsamlede data. Bilag 9 viser en oversigt over de samfundsmæssige praksisser en familie med et handicappet barn kan indgå i.

## 6.2. Familien Andersen

Familien består af forældrene Gitte og Jens og Mads på 5½ år, som er spastiker (CP, tetraplegi med athetose (mange ufrivillige bevægelser)) i svær grad og med svær epilepsi.

Jens siger: ”Ja, han er svært spastisk og kan ikke noget selv, og det kommer han heller aldrig til.”

Gitte siger: ”Han er en glad dreng, normalt, han er meget social og elsker at have nogen omkring sig, fordi han leger ikke med nogen ting selv. Han er **meget** social.”

Han bruger ble, har intet verbalt sprog, men kommunikerer ved hjælp af lyde og kan give udtryk for glæde, utilfredshed og smerte. De bor i et parcelhus i ét plan, hvor de er flyttet til for 1½ år siden, da deres gamle bolig var i to etager og derfor ikke var egnet til Mads. De bor i en større kommune og Mads går i specialbørnehave i byen.

### Forældrenes handleevne og handlegrunde i forhold til Mads.

Gitte og Jens er de primære personer i Mads' liv og bruger al deres fritid på at aktivere og stimulere Mads. Om eftermiddagen går de til mange fritidsaktiviteter og næsten alle ugedagene er optaget af aktiviteter. Mads går til svømning, ridning og til musik og sang. Det er meget tydeligt, at de har genoprettet den cykliske livsførelse, som de havde før, de fik Mads, og at fritiden er centreret omkring Mads. Da de fik Mads vendte det op og ned på hele deres tilværelse. Det var en meget dramatisk fødsel, da Mads ved fødslen var skindød og havde kramper. De emotioner, der bliver beskrevet og kommer til udtryk i interviewet er *tab* af ”drømmebarnet”, *trussel* om at miste Mads pga. den svære epilepsi, og at de ser det som en *udfordring*. De følelsesmæssige reaktioner er *sorg* over at have mistet ”drømmebarnet”, *vrede* over den manglende forståelse fra omgivelserne, familien og hjælpen fra kommunen. Gitte fortæller, hvordan hun havde det, efter at de havde fået Mads, og hvordan hun reagerede, da hun gik til babysvømning med ham:

”Jeg gik til svømning med Mads, og der sad vi, jeg skulle ud, når jeg var færdig, så skulle jeg op og så ha' tøj på og gjort ham i stand og så ud af døren. Der var ikke tid til at putte creme på og nusse og pudse ham. Det var bare ud af døren med det samme. De andre sad og ammede og alt det her og dikke, dikke, det var nærmest som at stikke

fingeren i halsen og brække mig af det.”... ”Men jeg kunne ikke tåle babyer. Nej, dem var jeg allergisk over for. ... Jeg kunne ikke fordrage alle andres børn.”

Deres fælles handleevner kommer dem til gavn i vanskelige situationer, de er gode til at løse problemer, planlægge og organisere sig ud af problemerne. Det er også tydeligt, at de hjælper hinanden og ser det som **en fælles opgave** at have et så svært handicappet barn som Mads.

Gitte og Jens har været meget glade for at deltage i forældrekurset, og under interviewet fortæller de, hvordan de anvender deres hjælpemidler. Mads vejer 14-15 kg og kan ikke hjælpe med ved forflytninger, så de løfter ham på følgende måde, som Jens beskriver:

”Jeg vil nok sige, folk udefra, som ikke er vant til at løfte ham, de siger uh, han er tung, men vi tænker nok ikke så meget på, at han er så tung, for vi har løftet ham siden han vejede 2 kg, så vi løfter ham stadigvæk. Og jeg vil sige, at selvom han vejer 50 kg, så løfter vi ham stadigvæk. ... vi træner, og vi har trænet, siden han vejede 2 kg, vi har bare taget det med hele tiden.”

På kurset prøvede de selv at blive forflyttet med sejl og loftlift, og det har givet dem nogle nye oplevelser af, hvordan det er at være handicappet, som også kan forklare deres forbehold til anvendelse af sejl og lift. Jens og Gitte fortæller:

”Noget af det var de værste torturinstrumenter, på den måde, synes jeg det var rigtig godt (at prøve det på egen krop).” Gitte supplerer: ”Så kan man føle, hvordan det er for barnet at være i de ting, ikke også.”

De beskriver også, hvordan de anvender de *naturlige bevægemønstre*, når de vender ham om på siden, og hvordan de indstiller sengen, bruselejet og special-kørestolen, så de passer til deres højde, når han skal skiftes, klædes af og på og skal løftes ind og ud af stolen. De udnytter, at der er hjul under special-kørestolen og undgår derved at bære ham over de lange afstande.

Inden kurset havde Jens ondt i højre skulder og albue, men han tilskriver det sit arbejde ved computeren. Han undgår hårdt fysisk arbejde i sin fritid f.eks. at grave have, for at være i stand til at kunne løfte og bære Mads. De er blevet mere bevidste om deres egne arbejdsstillinger og tænker mere på at passe bedre på deres krop i dag end før kurset.

De har været meget glade for, at deltage begge to og derved fået nogle fælles oplevelser, et fælles sprog og en fælles referenceramme.

#### Barnets udvikling i et livsperspektiv

Gitte og Jens tænker på Mads' udvikling i et livsperspektiv, de beskriver, hvordan han var, da han var lille, og hvor meget lettere alting er blevet, efter de er flyttet til det nye hus, som opfylder de behov, de har i deres daglige livsførelse med pasning af Mads. De beskriver også de svære perioder, hvor han har mange epileptiske anfald om dagen. Da jeg spørger til, hvad de ønsker sig for Mads i fremtiden, siger Jens:

” Ja, men hans fremtid er mere eller mindre fastlagt, for på et eller andet tidspunkt, så vil vi ikke kunne magte ham, eller der vil tingene blive for besværlige for os, og jeg har jo altid sagt, jeg har en dreng, der er handicappet, det kan vi også klare i dag, men et eller andet sted så mener jeg, man skal passe på ikke selv at blive handicappet. Forstået på den måde, at man ikke skal give afkald på alting pga. man har et handicappet barn.”

I foråret 2003 blev de tilbudt en døgninstitutionsplads, men synes ikke, behovet er der på nuværende tidspunkt, fordi de nu har en egnet bolig, en handicapbus og aflastningen fungerer. De forestiller sig, at når Mads er 10-11 år, skal han på døgninstitution, og at der sker en glidende overgang mellem aflastning og døgnanbringelse.

#### Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige?

Mads er i aflastning på en institution én dag om ugen og én weekend om måneden, samt 1-2 uger i sommerferien. De har handicaphjælper ansat, og begge foranstaltninger betyder, at de er i stand til at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og at give Mads et godt liv. De har et velfungerende og tæt samarbejde med deres socialrådgiver. Derimod benytter de sig ikke særlig meget af rådgivningen fra kommunens børneergoterapeut, og det skyldes dels, at de har haft 5 forskellige i de 5½ år, de har haft brug for hjælp og dels en **meget** problematisk boligsag. I stedet varetager de selv funktionen og tager på den årlige Rehab messe for at orientere sig om, hvad der findes på markedet og lægger stor vægt på selv at få lov at bestemme. De har svært ved at forstå lovgivningen på hjælpemiddel-området, og det er især afgrænsning mellem § 28 og §§ 97 og 98, der giver problemer.

De har været igennem et meget langvarigt forløb i forbindelse med at finde en egnet bolig, og den sag fylder stadigvæk meget i deres liv, og der er mange følelser indblandet. Boligsagen varede i 3 år og endte i Den Sociale Ankestyrelse, hvor familien fik medhold. I den forbindelse har de været meget glade for den hjælp, de har fået fra Spastikerforeningen. Loven giver mulighed for hjælp til et tvungent boligskifte til en egnet lejebolig, og hvis det ikke er muligt at finde en sådan, kan en ejerbolig komme på tale. For Gitte og Jens er det meget vigtigt, at kunne bo i en ejerbolig, og det valg havde de truffet, inden Mads blev født. De frygtede at blive placeret i et socialt boligbyggeri i byen sammen med et meget belastet klientel og så for sig *trussel* om skilsmisse og døgnanbringelse af Mads. De er meget vrede over, at det kun er barnets tarv, der varetages i forbindelse med hjælp til tvungent boligskifte. Det handler også om begrænsning af deres egen medbestemmelse over hvor og hvordan, de ønsker at bo. De ønsker ikke, at blive klientgjort og frataget medbestemmelse over så vigtigt et valg, som deres bolig er.

Deres handicapbus giver dem mulighed for at deltage i forskellige arrangementer sammen med Mads og at medbringe hjælpemidler, der aflaster dem, når de er på besøg hos venner og familie og

på ferier o. lign. Den lange sagsbehandlings- og ventetid, hvor en bilsag godt kan tage 1 år, er det største problem. Deres fremtidige ønsker til amtlig rådgivning fra Hjælpemiddelrådgivningen er forældrekurser og gerne et opfølgingskursus om 3 år, da de forudser, at der er kommet nye produkter, og at de til den tid har andre behov i forhold til forflytning af Mads end i dag.

Forældrene som deltagere i samfundsmæssige praksisser, deres livsførelse og eventuelle ændringer af livsførelse i forbindelse med, at de har fået et handicappet barn.

Både Gitte og Jens arbejder som lønarbejder. Gitte er kontorassistent og telefonist og arbejder i en mindre privat virksomhed. Hun arbejder 32 timer og får tabt arbejdsfortjeneste for 5 timer pga. åbningstiderne i specialbørnehaven. Hun har skiftet job, efter at de fik Mads, men er nu tilbage i det gamle firma, men har fået andre arbejdsopgaver. I det tidligere job skulle hun stå til rådighed i weekender og om natten, og det kunne ikke forenes med pasning af Mads. Arbejdsforholdene er således forbedrede. Jens er teknisk assistent og ansat i kommunen, hvor de bor. Han har det samme arbejde, som før de fik Mads.

De har ikke kunnet hente hjælp til pasning af Mads fra familie og venner, selvom Jens' familie bor i byen. De er således meget afhængige af hjælpen fra det offentlige.

Da jeg spørger til hvad det betød for dem, at der kun deltog forældre til handicappede børn i kurset svarer Gitte:

”Jeg synes, det var en god idé, at holde det adskilt og jeg synes også, det er en god idé, at der ikke er nogen af de instanser med, som man har at gøre med i hverdagen med børnene, fordi du kan nemmere sidde og kritisere dem og se om der er nogle af de andre, der har samme problemer.”

### **6.3. Familien Jensen**

Familien består af Jette og Peter, der har trillinger på 4½ år, to drenge Mikkel og Lars som er normalt fungerende og Sofie, som er handicappet. Det var kun Jette, der deltog i kurset. Sofie har diagnosen cerebral parese og går i en specialbørnehave i den by, hvor de bor. Sofie er kørestolsbruger og kommunikerer med få ord og en talebog med billedsymboler. De bor i en stor kommune, i et stort parcelhus tæt på grønne områder, som de er flyttet til for 2 år siden, da deres gamle lejlighed på 3. sal var uegnet til en familie med tre børn, hvor den ene er handicappet. Jette beskriver Sofie på denne måde:

”Sofie er en knag lille pige på som sagt 4½ år... Det som jeg oplever, er det mest frustrerende for hende, for Sofie, det er, at hun intellektmæssigt ikke kan, eller hvis der er ting hun gerne vil give udtryk for, fordi hun ikke har noget verbalt sprog, som vi forstår, så bliver hun også rigtig ked af det.”

Hun kan ikke noget selvstændigt og skal hjælpes med de fleste daglige aktiviteter. Hun kan støtte på benene og gå, når man holder hende i hænderne.



### Forældrenes handleevne og handlegrunde i forhold til Sofie.

Forældrene er de primære personer i Sofies liv og prioriterer familien højest. Jette lægger meget vægt på Sofies sociale udvikling både i samspejlet med sine brødre og i specialbørnehaven. Familien har indrettet sig, så forældrene arbejder på skift, så der er mulighed for at tage sig af alle tre børn og tilgodese deres forskellige behov. Det giver Jette mulighed for at passe børnene hjemme, når hun har fri, men det er til gengæld hårdt for ægteskabet. Jette og Peter deles om opgaverne i huset sammen med deres handicaphjælper.

Jette udviser under interviewet stor handlekraft og har mange handleevner. Hun er en dygtig problemløser, er god til at strukturere tingene, planlægge og kan hurtigt overskue situationen. Hun tager problemerne, som de kommer og tager ikke forskud på problemerne.

Da jeg spørger ind til, hvordan hun følelsesmæssigt reagerede, da hun fandt ud af, at Sofie var handicappet, svarer hun følgende:

”Det er en *sorg*, det er en drøm, der braser fuldstændig samme. Det er det øh,.. men det hjælper ikke ens barn, at man sidder og dvæler ved det, og piller sig selv i navlen, og synes, det er synd for en selv altså.” ... ”Altså det er også, som jeg tidligere har sagt til dig, hun er **min akilleshæl**, så der skal ikke så meget til at vælte mig af pinden, så jeg bliver meget ked af det, men det hjælper ikke hende noget, altså.”

På det tidspunkt var Sofie 4 måneder gammel, og Jette så det som en *udfordring* og begyndte at stille nogle krav og kæmpe for at give Sofie et godt liv.

Jette har haft megen glæde af forældrekurset, og under interviewet og rundvisning i huset fortæller hun, hvordan hun forflytter Sofie. Sofie kan deltage aktivt i forflytning, og når Jette afprøver nye teknikker, synes hun, det er sjovt. Hun anvender de naturlige bevægemønstre og hjælpemidler, især den højdeindstillelige seng og arbejdsstolen bruger hun meget, for at undgå at bære Sofie over de lange afstande. Sofie har også fået en ny kørestol, som er højere end den gamle, og som hun er bedre til at køre.

Jette havde en meget væsentlig handlegrund til at søge kurset, da hun i efteråret 2002 havde fået seneskedehindebetændelse og gik med armen i gips i 6 uger. Hun er blevet mere bevidst om sit eget arbejdsmiljø. Hvis hun løfter forkert eller bærer for meget på Sofie, udløser det smerter. Der har ikke været nogen problemer med at anvende de indlærte teknikker i forhold til Sofie og til deres daglige livsførelse. Når der har været ting, hun har været i tvivl om, har hun spurgt fysioterapeuten i specialbørnehaven, som har givet hende nogle konkrete idéer til løsning af problemet. Det har derimod været svært, at give den viden Jette fik på kurset videre til Peter. Han ville gerne have deltaget, men kunne ikke få fri fra sit arbejde. Hun har forsøgt at ændre hans vaner især i forhold til at tage Sofie op af sengen, men han løfter hende, som han plejer. Kurset har givet Jette nogle nye

handleevner, og hun er begyndt at stille nye og andre krav til Sofie og glæder sig over hendes aktive medvirken.

### Barnets udvikling i et livsperspektiv

Jette ser på Sofies udvikling i et livsperspektiv og glæder sig over, de fremskridt hun gør, især hendes kommunikation er bedret betydeligt, men også hendes balance og holdning er blevet bedre. Jettes ønsker for Sofie i fremtiden er, at hun har det godt helbredsmæssigt, og at hun får mulighed for, at give udtryk for sine tanker og følelser. Jette *frygter*, at hun skal sidde på et beskyttet værksted og flette peddigrør og siger:

”..for selvom, fordi at hun er hjerneskadet, og selvom hun er spastiker, og sådan nogen ting, så er det ikke ensbetydende med, at man er uintelligent eller dum. Det kan godt være, at hun ikke har en IQ på 127, men derfor kan man jo godt bruges til noget fornuftigt.”

### Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige?

Jette og Peter har en handicaphjælper 12 timer om ugen, som hjælper Peter om eftermiddagen, når Jette er på arbejde. Jette får tabt arbejdsfortjeneste i 10 timer pga. åbningstiderne i specialbørnehaven. Begge foranstaltninger betyder, at de er i stand til at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og give Sofie et godt liv. Kommunen har hjulpet dem med en anden bolig, og da det ikke var muligt at finde en lejebolig er valget blevet en ejerbolig, hvor kommunen dækker udgifterne til den ekstra husleje. Jette oplever det, som de har vundet den store gevinst ved dette boligskift. Jette ser kommunen som medspiller og har i alle årene haft den samme ergoterapeut til at vurdere behov for hjælpemidler og boligindretning. Hun har et meget nuanceret syn på, hvilken situation kommunen sidder i med nedskæringer og besparelser. Jette fortæller:

”... hun (Sofie) bliver en del af det offentlige system hele sit liv, på en eller anden måde, ligegyldigt hvor selvhjælpen hun bliver, hun vil altid, ligegyldigt hvad man gør ved hende, så vil hun være hjerneskadet, og derfor hjælper det ikke noget, at jeg går hen og bliver bitter eller aggressiv eller ikke kan finde ud af at snakke med Sofies sagsbehandler”... ”De (kommunen) er medspiller, det er ikke dem, der skal bestemme, hvordan Sofies liv skal være, det er mig, men de har nogle ressourcer, som jeg skal trække på og nogen gange, skal vi kæmpe for dem, fordi de også sidder i en økonomisk skruetvinge...”

Sofies hjælpemidler er med til at gøre deres hverdag lettere, de kompenserer for Sofies funktionsnedsættelser og støtter hendes udvikling.

Familien har også fået bevilget hjælp til en handicapbus, som de er meget glade for, og som har givet dem nogle meget bedre arbejdsstillinger i forhold til forflytning af Sofie ind og ud af bilen og plads til hjælpemidlerne.

Jette fremtidige ønske til amtslig rådgivning fra Hjælpemiddelcentralen er forældrekurser, der omhandler hjælpemidler generelt og brugen af dem, samt et opfølgingskursus om nogle år, når Sofie er blevet større, og behovene har ændret sig.

Forældrene som deltagere i samfundsmæssige praksisser, deres livsførelse og eventuelle ændringer af livsførelse i forbindelse med, at de har fået et handicappet barn.

Jette er sygeplejerske og ansat på sygehuset i den by, hvor hun bor og er lønarbejder. Inden hun fik trillingerne, arbejdede hun på fuld tid i dagvagt og drømte om et job som sælger for et medicinalfirma. Hun har elementer af en karrierelivsform, som for tiden er i dvale, da det nu drejer sig om familien, så længe børnene er små. Arbejdsomt er der sket ændringer, så hun nu arbejder om aftenen og på nedsat tid. Peter er maskinmester og arbejder ca. 45 km fra deres bopæl. Han er offentlig ansat og er også lønarbejder. De har en stor del af Jettes familie tæt på, og de hjælper dem meget.

Jette kommer også i Sofies specialbørnehave, selvom hun i det daglige bliver hentet og bragt med taxa. Hun kender nogle af de andre forældre og én af dem deltog også i forældrekurset, og det har betydet, at når de en sjælden gang mødes i specialbørnehaven, så har de i dag et andet fællesskab end før kurset.

Jette deltager også i arrangementer arrangeret af brugerorganisationen ”Sind” og skriver indlæg til aviserne om bl.a. hendes holdning til Doman<sup>4</sup>. Hun undrer sig over, hvor lidt man i 2003 har hørt til de handicappedes liv og vilkår, da året er udnævnt til Internationalt Handicapår, og hvor stor uvidenhed, der stadigvæk findes blandt almindelige mennesker, og det gør hende vred og ked af det. I forhold til kurset så synes Jette, at det var godt, at der kun deltog forældre. Hun synes dog godt handicaphjælperne kunne deltage, men ikke terapeuter. Jette siger:

”Jeg tror ikke der skulle ha’ været terapeuter med. Øh, man kunne sikkert godt ha’ lært nogle fif af dem, men de ser tingene fra en anden synsvinkel, og det kunne du også høre på kurset at ligeså snart, der var den mindste pause, så summede det helt vildt, ikke også, og folk fik udvekslet erfaringer ...”

#### **6.4. Familien Nielsen**

Familien består af forældrene Lise og Anders, der har tre børn, Katrine på 9 år og Kasper på 8 år og Michael på 5 år, som er handicappet. Det var kun Lise der deltog i kurset. Familien bor i en større kommune i en ældre villa med første sal og en stor lukket have. Michael har en kromosomfejl, som betyder, at han er fysisk og psykisk udviklingshæmmet. Han har astmatisk bronkitis og får dagligt astmamedicin. Han er kørestolsbruger og har intet verbalt sprog, men kan give udtryk for basale

<sup>4</sup> En udokumenteret amerikansk behandlingsmetode for hjemmebehandling af handicappede børn, som anvendes af en del forældre i Danmark.

følelser og pege på konkrete ting, han gerne vil have. Han kommunikerer med billedsymboler. Hans muskulatur er præget af nedsat muskelspænding, og han kan rulle og ligger meget på gulvet i stuen. Han kan kun gå, når han støttes og hjælpes med at flytte benene. Han er ikke renlig og skal hjælpes med alle daglige aktiviteter. Michael går i en specialbørnehave i den by, hvor de bor. Lise beskriver Michael på følgende måde:

”Han er en lille rødhåret, han ligner faktisk mig selv, og det er måske fordi genfejlen kommer fra min side. Det vidste vi ikke, men det har vi fundet ud af, det er nok fra mig af.”

#### Forældrenes handleevne og handlegrunde i forhold til Michael

Forældrene er de primære personer i Michaels liv. For Lise er det uhyre vigtigt, at få familien til at fungere i samspil med deres job og med den ekstra belastning det er, at have et handicappet barn i hjemmet. Michael har været meget syg, og de første 7 måneder var han indlagt på sygehuset, der ligger 45 km fra deres bopæl. Det betød, at familien blev delt, da Lise var meget på sygehuset sammen med Michael, og Anders tog sig af Katrine og Kasper, som på det tidspunkt kun var 4 og 3 år. Den arbejdsfordeling er fortsat, så Lise i dag tager sig mest af Michael, og Anders tager sig af de store. Da de fandt ud af, at Michael var handicappet var han 1 år gammel, og det var en lettelse for Lise, fordi hun havde haft det på fornemmelsen, at der var noget galt. Hun beskriver Anders' reaktion således:

”Anders var så lettere forbløffet, og han synes ikke, det var helt så, - han var *ikke lettet*, det var han da ikke, men vi havde da ingen idé om, hvad det gik ud på alt det her...”

Lise beskriver følgende følelser: *tab* af 'drømmebarnet' og *skyldfølelse* over at det er hendes gener, der er årsag til, at Michael er blevet handicappet. Hun har måttet ændre på sin livsførelse for at kunne passe Michael og give ham en god start på livet, hvilket hun beskriver som sin pligt. De første 4 ½ år opgav Lise sit job som lærer for at klare de mange opgaver i hjemmet med Michael og de to andre børn. Da Michael var 1½ år gammel, forsøgte hun at starte på sit job igen, men det gik ikke, da Michael blev syg igen. Hun har i det hele taget ændret betydeligt på sin livsførelse og nedjusteret egne ønsker og krav til livet. Den cykliske livsførelse er genoprettet og fritiden er meget bygget op på pasning af primært Michael, men også Katrine og Kasper, hus og have. Hun beskriver også et *håb* om, at hun kan blive ved med at arbejde på halv tid, og at de får bygget en fløj til huset, som bliver indrettet til Michael.

I den daglige livsførelse står Lise meget alene med pasning af Michael, da Anders går til mange møder i forbindelse med arbejdet, og da hans fritidsinteresse dykning, tager meget af hans tid. Lise siger:

”Han har svært ved at leve uden (alle møderne og fritidsinteressen), og jeg har det bare sådan lidt, at alle de der ting, det gjorde jeg, før jeg fik børn. Jeg har ikke det dybe behov lige nu.” ...” Det er mig der slæber mest i det her hus, og det er det seriøst, og jeg slæber bare hele tiden.”.

Når Anders er hjemme, hjælper han med at løfte Michael op og ned af trapperne, men det er Lise, der skifter Michael, klæder ham af og på, giver ham mad, bader ham, køber ind, vasker tøj m.m. Lises handlegrund til at deltage i forældrekurset var en dårlig venstre skulder, som hun i de sidste 14 måneder har haft kroniske smerter fra samt ondt i ryggen. Hun har ikke modtaget nogen behandling, og her udviser hun manglende handleevner i forhold til at gøre noget ved problemet. I det daglige oplever hun mange belastende arbejdsstillinger i forhold til pasning af Michael. Deres hus med 1. sal og en stejl trappe betyder mange løft, og at Lise må bære Michael op og ned af trappen mange gange i løbet af dagen. De har badeværelse i stuen og værelser på 1.sal. Michael har en seng med el-funktioner og et puslebord i fast højde på hans værelse, som ikke er særlig stort og med skrå vægge. Lise beskriver hvor besværligt det er:

”og (jeg) skifter ham oppe ovenpå. Anders, han skifter aldrig, han kan simpelthen ikke skifte flere lortebleser, han tager opkassen og blodet, ikke flere lortebleser til ham. Så hvis han er hjemme, så ikke bare løfter han ham op, jeg skifter ham så, han løfter ham ned igen til badekarret (Lise griner) Det lyder helt latterligt det her og så... vi har badekarret inde i det her lille badeværelse... Det er så fjollet, og så bærer vi ham op igen, og tit er det altså ikke engang mig, der bærer ham, jeg kan simpelthen ikke holde til det, så, der er, - vi håber, virkelig på mange ændringer”

Lise tænker meget på sit arbejdsmiljø, og at få Michael til at medvirke aktivt i de ting, han kan. Når han skal ud af sengen, anvender hun de naturlige bevægemønstre, og når han skal have bukser på, står han og støtter ved hende, mens hun sidder på en skammel, så det giver hende nogle bedre arbejdsstillinger. Hun ser meget frem til, når tilbygningen er lavet at få et højdeindstilleligt puslebord, et glidebræt og en drejeskive, som hun synes var vildt smart. Efter kurset er hun blevet motiveret for at få og anvende en loftlift. Lise siger:

”Altså jeg har jo hele tiden tænkt, at den dag han skulle i lift, så skulle han ikke være hjemme mere. ... Det (liften) fik jeg et noget mere afslappet forhold for at få ind, kunne jeg mærke. Det er i hvert fald ikke noget problem. Nej, det synes jeg ikke. Der tænkte jeg nok mere, det er jo et reelt stykke hjælpemiddel, du kan have **voldsom** god fornøjelse af! Det synes jeg virkelig. Og jeg havde nok, det havde jeg nok mere tænkt som besværligt. Og lidt bøvlet.”

Familien har ingen handicapbil, men en stationcar, og det giver også mange tunge og vanskelige løft. Efter kurset er Lise begyndt at dele løftet ind og ud af bilen op i to faser, først bliver Michael sat på sædet og så i sin autostol, der står midt på bagsædet. Det er dog mest Anders, der tager Michael ind og ud af bilen. På nuværende tidspunkt er de ikke motiveret for at få en handicapbil, da det er forbundet med ekstra udgifter for dem, og da de prioriterer tilbygningen til huset højere.

Lise har været meget glad for at deltage i kurset og har ingen problemer haft med at anvende forflytningsteknikkerne. De store begrænsninger ligger i de fysiske rammer, både hvad angår bolig og bil samt hendes manglende handleevne i forhold til at få behandlet den dårlige arm. Hun synes, det var rigtig godt, at blive præsenteret for de forskellige hjælpemidler og selv afprøve teknikkerne.

### Barnets udvikling i et livsperspektiv

Lises ønsker for Michael i fremtiden er, han bliver ved med at være rask, så han undgår at få penicillin, at han får en pædagog i skolen, som kan lide ham. Når han bliver omkring 12-14 år så forestiller hun sig, at han skal bo på den nærliggende døgninstitution. Lise siger:

”når han er omkring 12 – 14 år, så tror jeg, at alting er så tungt for mig, at øh ... og det er også der, hvor at de andre begynder så voldsomt at løsrive sig, og så mener jeg egentlig også, at så har jeg nok også gjort lidt min pligt. Og, der bør jeg måske også begynde at uddanne mig en lille smule mere, så der må jeg være fritaget for alt det her...”

Ved at tænke på Michaels fremtid, begynder Lise at græde, og synes det er en stor mundfuld.

Selvom Michael bliver døgnanbragt, så vil de blive ved med at have den tætte kontakt med ham, og det er meget vigtigt, at han bliver boende i nærheden af dem.

### Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige?

Lise er meget glad for deres aflastningsfamilie, som bor i nærheden og som de har haft siden, Michael var 1 år. Michael er fast i aflastning én dag om ugen, én weekend om måneden plus 6 ekstra weekender om året samt en uges sommerferie. Lise er glad for, at de nu er to familier til at passe Michael, og at det giver mere overskud. Lise får tabt arbejdsfortjeneste, så hun kun arbejder halvtids. Begge foranstaltninger gør det muligt at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og at give Michael et godt liv. Lise er meget glad for Michaels specialbørnehaven og synes, det er en rigtig god støtte for dem, at have ham der. For et år siden søgte de kommunen om hjælp til forbedring af boligen, så den bliver mere egnet til Michael, og der er udarbejdet et forslag til en tilbygning indeholdende et værelse, et depot og et badeværelse til Michael. Sagen skal nu videre i amtet, da udgifterne overstiger grundtaksten, og der er delt finansiering mellem amt og kommune. Et generelt problem med hjælpen fra kommunen er den lange ventetid, og at de ikke får tilbagemelding fra kommunen, når de søger om hjælp. I foråret 2003 søgte Lise om en trehjulet cykel til Michael, men har endnu ikke hørt fra ergoterapeuten, og hun ved ikke, om han overhovedet har afprøvet den. Det tog over et ½ år at få etableret kommunal accept af aflastningsfamilien, selvom de selv havde fundet en godkendt plejefamilie. Lise omtaler flere steder kommunen som ”hammer snøvlet” og at de har ”haft den (cykelsagen) i syltekrukken siden marts måned” og at hun ikke gad ”at være uvenner (med sagsbehandleren)”. Det er tydeligt, at kommunen ikke lever op til loven om god forvaltningsskik, som påbyder kommunen at fastsætte tidsfrister og melde tilbage,

hvis tidsfristerne ikke overholdes, men Lise udviser også her manglende handleevne i forhold til at rykke kommunen, stille krav og holde fast på sine rettigheder. Hun mangler det fornødne overskud og resignerer i stedet.

Michaels hjælpemidler gør hverdagen lettere, kompenserer for hans funktionsnedsættelser og støtter hans udvikling. De har haft mange forskellige børneergoterapeuter fra kommunen og hende, de har nu er forholdsvis ny og har mange sager, men Lise har været glad for hendes hjælp. Hun har ikke brugt hende til at følge op på forflytningskurset.

Lises forventninger til fremtidig amtslig rådgivning fra Hjælpemiddelcentralen er forældrekurser om andre typer hjælpemidler f.eks. bad- og toilet- hjælpemidler og kørestole og lovgivning i forhold til boligsager.

Forældrene som deltagere i samfundsmæssige praksisser, herunder beskrivelse af deres livsførelse og eventuelle ændringer af livsførelse i forbindelse med, at de har fået et handicappet barn.

Lise og Anders er lærer på hver deres skole. Lises skole ligger tæt på hjemmet, hvorimod Anders' skole ligger en halv times kørsel derfra. Lise er lønarbejder og har i 4½ år gået hjemme og fået tabt arbejdsfortjeneste og været nødt til at ændre meget på sin livsførelse i denne periode. Hun arbejder nu halv tid som lønarbejder og halv tid som hjemmegående husmor. Anders har en karrierelivsform og har ikke ændret på sin livsførelse. Lise synes, det har været kedeligt at gå hjemme og siger, at hun **aldrig** gør det mere. Hun ville gerne deltage i kurser på VUC, men det måtte hun ikke for kommunen, fordi hun fik tabt arbejdsfortjeneste. Lises familie bor i Jylland, og det er kun hendes svigermor, der har kunnet hjælpe dem, da Michael var lille.

I forhold til kurset, så synes Lise, at det var godt, der kun deltog forældre i kurset, og at der blev drøftet rigtig mange ting i pauserne og over frokosten. En snak med en anden mor fra kurset fik hende til at ændre sit syn på Michael. Lise siger:

” Han var over 10 (år), og (jeg) så hvordan hun gjorde, når han skulle skiftes og sådanne nogle ting. Ah, tænkte jeg, det kan jeg i hvert fald lige bruge. Så sandt at sige ændrede jeg også min holdning til, at hov du er ikke en lille baby, nej du er **et plejkrævende barn**. Du er et **barn**, i stedet for..”

Dette er et eksempel på den læring, der fandt sted forældrene indbyrdes, og som jeg tidligere har omtalt.

## 6.5. Familien Hansen

Familien Hansen består af Bente, som er mor til Martin og Morten. Morten er 20 år og bor ikke hjemme længere. Martin er 15 år, spastiker (CP, tetraplegi) og døv. Bente blev skilt fra Martins far for 5 år siden, og Martin har ingen kontakt med ham. Martin er kørestolsbruger, og har el-kørestol til udendørsbrug, som han selv kører, men altid under opsyn. Han har mavesonde og skal hjælpes

med alt i den daglige livsførelse. Han bruger ble, men har kontrol over afføringen. Martin kommunikerer med Tegn til Tale og billedsymboler i en talebog. De bor i en stor kommune, og Martin går på en specialskole i byen og går i fritidsordningen på en anden specialskole. De bor i et lille lejet hus i et stille villakvarter ikke langt fra centrum.

#### Forældrens handleevne og handlegrunde i forhold til Martin.

Bente ser sig som den vigtigste person i Martins liv og har indrettet sit liv, så hun kan klare at passe ham hjemme nogle år endnu. Bente er også opmærksom på, at Martin skal ud blandt andre unge mennesker, at han ikke skal blive hjemme hos hende i mange år. Martin er **meget** afhængig af Bente og personer, der kender ham godt og forstår 'Tegn til Tale'. Bente beskriver Martin som en glad dreng, der skal have hjælp til mange ting.

Da Martin var 7 måneder fik Bente at vide, at han var spastiker og de følelser hun havde den gang var *tristhed*, hun kunne godt se, at der var noget galt. Bente siger:

” jeg kunne godt se, at han kunne ikke holde sit hoved, og hans fingre var meget knyttede sådan (Bente viser hvordan), så min mistanke var der. Det må jeg indrømme. Øh, men jeg synes det var svært, fordi da vi fik diagnosen på sygehuset. Da sagde de så, at vi lige så godt kunne aflevere ham på institution, for han ville aldrig kunne klare sig. Det er nok, synes jeg... Det var også et hårdt slag at få.”

Først da Martin var 1½ år gammel fandt man ud af, at han også var døv.

Bentes følelser er *tab* af 'drømmebarnet' og at det var *en udfordring*. Bente ville ikke acceptere lægernes dom over Martin. De følelsesmæssige reaktioner var *sorg* over at have mistet 'drømmebarnet', *vrede* over lægernes dom og hvorfor det lige var hende, det skulle gå ud over. Hun har også *skyldfølelse*, da hun fik at vide, at Martin var blevet handicappet, fordi hun havde haft en virus under graviditeten. Det har fået nogle store konsekvenser i Bentes liv, at hun fik et handicappet barn, hun er blevet skilt og har opgivet sit arbejde og får nu tabt arbejdsfortjeneste.

*Håbet* har hun stadigvæk, og hun trøster sig med, at livet stadigvæk har mange gode sider.

Deres daglige livsførelse kører i en fast rutine, og Bentes cykliske livsførelse er bygget op omkring pasningen af Martin. Martin forflyttes med loftlift, som er monteret i hans værelse og på badeværelset. Han har en seng med el-funktioner, og dem er Bente begyndt at bruge meget mere efter deltagelse i forældrekurset, da det aflaster hende, når hun skal placere sejlet på Martin. Når Martin forflyttes uden lift, kan han godt være aktiv i forflytningerne. Bente har efter kurset fået en drejeskive, som hun anvender, når han skal fra sin kørestol over i el-kørestolen, eller når de er på besøg, hvor der ingen lift er. Bente eksperimenterer i øjeblikket med at indøve en ny teknik til at få Martin op fra en lav lænestol, hvor han anvender de naturlige bevægemønstre. Når han skal på



toiletet og i brusebad har han en bad- og toiletstol, som han bliver liftet over i. Hun har et højdeindstilleligt puslebord, hvor hun skifter og vasker ham.

En af handlegrundene til at Bente meldte sig til kurset var ondt i lænden, og hun brugte ½ time på at få varmet ryggen op og kravle ud af sengen om morgenen. I dag har hun ingen fysiske symptomer.

Hun var glad for at deltage i kurset, men kunne godt have brugt det for 10 år siden. De har haft loftlift i de sidste 3-4 år, men efter kurset er hun blevet bedre til at bruge loftliften mere, at undgå skæve løft, og hun tænker i det hele taget mere på sine arbejdsbevægelser. Hun er blevet mere opmærksom på at stille nogle krav til Martin, så han bliver mere aktiv, når de forflytter uden lift.

Bente siger:

”Hvis jeg ikke var kommet på det kursus, så tror jeg heller ikke, at jeg ikke sådan virkelig havde strammet mig an.”

Bente har ikke haft problemer med at anvende teknikkerne i deres daglige livsførelse, men hun har hentet hjælp hos både den kommunale ergoterapeut og hos amtsterapeuterne på Martins skole.

#### Barnets udvikling i et livsperspektiv

Bente tænker på Martins udvikling i et livsperspektiv, hun tænker tilbage på lange perioder af Martins liv, hvor han har været meget syg og har været igennem flere store operationer med forlængelse af sener og senest indoperation af mavesonden. Bente siger:

”... han blev opereret for nogle år siden, altså i hoften, da holdt han op med at spise, så han tabte sig helt vildt, og så fik han sonde, og det har han så fået i over to år, så han vejer 35 kg, nu og så, hvis han også spiser, synes vi det er meget rart. Når han har sonde, så ved jeg, hvis han er meget syg, og han holdt op med at spise, så ved jeg, han kan bruge den. Og han er ikke særlig god til at drikke, så får han også væske i den.

Det der betyder mest for Bente i dag er, at Martin er glad, når han kommer hjem fra skolen, og at han er rask. Da jeg spørger til, hvilke ønsker hun har for Martin i fremtiden, svarer hun, at hun regner med at have ham hjemme til han er 16-17 år, og at han så er på sin aflastningsinstitution to dage om ugen og langsomt trapper op. Bente begrundet det sådan:

”Men hvis det rigtige Bo-tilbud kommer, så synes jeg absolut han sku' væk. Ikke at han skal væk, men han skal hjemmefra og være sammen med andre. I stedet for at gå og kukkelure med mig.”

#### Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige?

Martin er i aflastning på en aflastningsinstitution 45 km fra bopælen 1 dag om ugen og 10 weekends om året og 1-2 uger i sommerferien. Hun har en handicaphjælper, der går til handicapridning med Martin én gang om ugen. Begge foranstaltninger og at Bente får tabt arbejdsfortjeneste gør det muligt for hende at passe Martin i hjemmet. Bente er meget glad for sit lille hus, som efterhånden er blevet indrettet til Martin. Der er lavet et åbent køkken alrum for et år siden, og det kunne hun godt have ønsket, var lavet for mange år siden. Dørtrin er fjernet, der er kommet skydedør ind til

badeværelset og Martins værelse. Martin har en del hjælpemidler, som letter deres hverdag og kompenserer for Martins funktionsnedsættelser og støtter hans udvikling, så han undgår forværrelse. De har også en handicapbus, som hun er meget glad for. Bente er meget glad for den rådgivning, hun får fra den kommunale ergoterapeut, som har været den samme i mange år. Hun ser kommunen som en medspiller og synes, hun har fået den hjælp og støtte, hun har behov for til at passe Martin i hjemmet.

Forælderen som deltager i samfundsmæssige praksisser, herunder beskrivelse af livsførelse og eventuelle ændringer af hendes livsførelse i forbindelse med, at hun har fået et handicappet barn.

Bente fik Morten da hun var 20 år og har ingen uddannelse fået. Hun har arbejdet som medhjælper i en daginstitution. Hun har også arbejdet på fabrik på fuld tid, men det var for hårdt. Det sidste job hun har haft, var som handicaphjælper 15-20 timer om ugen. De sidste 1½ år har hun fået tabt arbejdsfortjeneste svarende til fuld tid. I den periode har hun ændret livsform fra at være lønarbejder til at være hjemmegående husmor, og det er hun glad for, da hun nu også har lidt tid til sig selv. Inden hun fik Martin, drømte hun om at få en uddannelse som pædagog.

Hun har sin familie forholdsvis tæt på, og de støtter og hjælper hende. Hun har også nogle gode veninder, som hun går i byen med, men det er først nu, hvor hun går der hjemme, hun har overskud til dette. Udover familie og venner er de samfundsmæssige praksiser Bente deltager i centreret om de professionelle, som har med Martin at gøre.

Hun var meget glad for at deltage i forældrekurset og synes, det var godt der kun deltog forældre. Hun var en af de forældre, der kunne give sine erfaringer videre med brug af loftlift, og det havde hun det godt med. Kurset har også betydet, at hun nu kender to andre forældre fra aflastningsinstitutionen.

## **6.6. Familien Pedersen**

Familien Pedersen består af Rikke og John, der har Frederik på 1½ år som har to halvsøskende Marie på 6 år og Tobias på 4 år. Frederik har diagnosen Spinal Muskelatrofi og går i en kommunal dagpleje med ekstra støtte tæt på deres bopæl. Frederik bruger korset og sidder i en specialstol, som han skubbes rundt i. Han er intellektuel normal begavet og har et veludbygget og alderssvarende sprog. De bor i en mindre landsby tæt på skole og børnehave i en lille kommune. John beskriver Frederik sådan:

”Han er en utrolig livsglad dreng, han er meget nysgerrig og er en utrolig glad dreng... i dagplejen kalder de ham kong Frederik...”

Han skal hjælpes med næsten alle daglige aktiviteter, og når han forflyttes, kan han ikke støtte på benene og kun række armene frem til vandret. Om natten kan han ikke vende sig selv og kalder om hjælp fra 2- 15 gange.

#### Forældrenes handleevne og handlegrunde i forhold til Frederik.

Forældrene er de primære personer i Frederiks liv, og de prioriterer familielivet højest, men vil ikke undvære deres arbejde. De er fælles om pasningen af de tre børn, og de udviser under interviewet mange handleevner. De er gode til at planlægge, løse problemer, gode til at formulere sig og især John er god til at indlære nye rutiner. John er cykelrytter i fritiden og har arbejdet som instruktør i et motionscenter, hvilket betyder, at han er meget bevidst om, hvordan han bruger sin krop. John går til svømning med Frederik to gange om ugen, den ene gang med en fysioterapeut som instruktør. Frederik får fysioterapi i dagplejen, og hjemme laver de øvelser i løbet af dagen, når det falder naturligt i forbindelse med pusle- og legesituationer.

Frederik var 9 måneder gammel, da de fandt ud af, at han var handicappet. Rikke havde siden han var 4 måneder gammel haft mistanke om, at der var noget galt, da han ikke ville støtte på benene, men deres sundhedsplejerske mente bare, at han var doven. Rikke og John siger:

”Vi havde sådan set også indstillet os på, at Frederik måske aldrig ville komme til at bruge sin underkrop, men at det også var hans overkrop, det var det, der slog os ud.” John: ”Da han (lægen på sygehuset) vendte det med lunger og nedsat funktion, så begyndte det i min verden at krakelere, der faldt det hele sammen pludselig som et korthus, der lige blev pustet til.”

Det er også en stor sorg for Johns forældre, som i starten ikke ville acceptere, at det er så alvorligt et handicap, deres barnebarn har.

De følelser, der beskrives i interviewet er *tab* af ’drømmebarnet’ og de ser det som en *udfordring* at give Frederik et så godt liv som muligt. De følelsesmæssige reaktioner er *sorg* over at have mistet ’drømmebarnet’ og *vrede* over Johns forældres manglende accept af Frederiks handicap. De har også et *håb* om, at Frederik får et godt liv på trods af hans svære handicap, og at der kommer nogle forskningsresultater, der kan give ham lidt flere kræfter.

De har været meget glade for at deltage i forældrekurset, og selvom Frederik kun var 1 år gammel, har de kunnet bruge den viden, de fik på kurset i forhold til at beskrive deres ønsker til de hjælpemidler, de siden har fået. Inden kurset havde de intet kendskab til hjælpemidler, og de har været meget glade for at se og afprøve hjælpemidler, som de forventer, at bruge når Frederik bliver tungere og sværere at forflytte.

De anvender sengens el-funktioner og de naturlige bevægemønstre, når de skal have Frederik op af sengen, ud af specialstolen, dreje ham om på siden osv. Inden kurset havde Rikke ømhed i ryggen,

da hun pga. et dårligt knæ har svært ved at gå ned i knæene og i stedet belaster ryggen. Når John er i nærheden, tager han de tunge løft fra gulvet og sofaen m.m. For Rikke er det ikke blevet en rutine endnu, og når Frederik er ked af det, og det skal gå stærkt, glemmer hun at bruge de nye forflytningsteknikker. I forbindelse med svømning har John haft ondt i knæene, da det kræver, at han skal sidde i hug i længere tid for at holde Frederik. Det problem har han løst ved at skaffe et svømmekorset til Frederik, og ved at fysioterapeuten har givet ham nogle idéer til at nedsætte belastningen. Frederik synes det er sjovt, når de kører sengen op i en god arbejds højde og omtaler sengen som "elevator".

### Barnets udvikling i et livsperspektiv

Rikke og John tænker på Frederiks udvikling i et livsperspektiv og beskriver, hvordan han efter at have været syg med RS-virus i november 2002 mistede funktioner, som at vende sig og begyndende siddebalance. De beskriver deres ønsker for Frederik i fremtiden sådan her:

Rikke: "At han har et godt liv, det er det vigtigste, at han får lov at få de udfordringer, han har behov for og muligheder, - har han lyst til at blive advokat eller komme på efterskole, eller hvad ved jeg, jamen så må man kæmpe for, at han får lov at prøve det." John med alvor i stemmen.: "Jeg vil gøre alt, for at han kan få et så normalt liv som muligt"

### Hvilken betydning har hjælpen fra det offentlige?

Familien har en handicaphjælper i stedet for en reserve dagpleje, og det er meningen, at når hun bliver godkendt, også skal fungere som aflastningsfamilie. Rikke får tabt arbejdsfortjeneste for 11½ time og begge foranstaltninger gør det muligt, at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og give Frederik et godt liv. De bor i en ejerbolig, hvor de inden Frederik blev født, har udvidet huset ved at bygge 1.sal på og indrette den med værelser. De er utrolig glade for deres hus, og har tæt til skole, børnehave og dagpleje, og de har nogle gode naboer, så derfor er det meget vigtigt for dem, at de kan blive boende. Der er startet en boligsag op i kommunen for 1 år siden, og den er nu på vej i amtet, da udgifterne til en tilbygning med værelse og et badeværelse til Frederik overstiger grundtaksten.

Inden kurset havde de ingen hjælpemidler, men i dag har de fået seng med el-funktioner, specialstol, ståstativ med ståskal, gymnastikmadras, autostol med drejekonsol og en el-kørestol og en handicapbus er på vej. De er meget glade for hjælpemidlerne og ser især frem til, at Frederik får el-kørestol, så han selv kan komme omkring. Rikke siger:

" Alle de hjælpemidler gør jo at hverdagen bliver lettere, og gør den mere normal og mindre tidskrævende."

Til at følge op på forældrekurset har de brugt ergoterapeuten, som er tilknyttet Specialrådgivningen for småbørn og fysioterapeuten, som står for handicapsvømning.

De er meget tilfredse med den hjælp, de har fået fra kommunen og ser kommunen som en medspiller. Som Rikke og John siger:

”En meget stor ros til ... kommune. Vi sætter meget stor pris på den hjælp, vi har fået.” John: ”Jeg ved ikke om det har noget med det at gøre, kommunen kan se, at vi er en familie, som selv gør nogle ting, vi er ikke kværunter, vi beder ikke om mere, end vi har behov for. Der findes folk, der bare belaster systemet hele tiden, bare bliver ved og skal ha' alt og færdig arbejde, og det er nu og sådan og sådan, det gør vi ikke. Vi beder om det, vi har behov for, og vi vil også gerne kunne vise, at vi klarer det selv.”

Handicapbussen vil også gøre det meget lettere at transportere Frederik, da de i dag har en tredørsbil, som giver nogle dårlige arbejdsstillinger. De har været utilfreds med den lange ventetid, der har været på den amtslige rådgivning i forbindelse med valg og indretning af handicapbussen og at den udmeldte ventetid på 3 måneder ikke kunne overholdes. Til gengæld har de været meget tilfredse med den øvrige amtslige rådgivning, de har fået i forbindelse med afprøvning af el-kørestol. Rikke og John synes, alle forældre til svært handicappede børn skal have tilbudt kursus i forflytningsteknikker og egnede hjælpemidler, og de har også behov for andre typer kurser om aktuelle emner, da de som nye forældre til et handicappet barn har haft mange spørgsmål om, hvad de har lov til at stille krav om.

Forældrene som deltagere i samfundsmæssige praksisser, herunder beskrivelse af livsførelse og eventuelle ændringer af deres livsførelse i forbindelse med, at de har fået et handicappet barn.

Rikke er logistikmedarbejder i et privat firma og arbejder 25½ time og får tabt arbejdsfortjeneste på 11½ time. John arbejder i et nystartet privat firma, som han har været med til at bygge op fra grunden. Han er indkøber og ansvarlig for lageret. Han har en karrierelivsform og arbejder sommetider op til 60 timer om ugen.. For John er der ingen ændringer sket.

Johns forældre bor i nærheden og hjælper dem meget med pasning af Frederik og de andre børn. De har nogle utrolig gode naboer, som også kan passe børnene og indretter deres have, så Frederik kan komme ind til dem i el-kørestolen. Udover samvær med familie, venner og naboer deltager de i de sociale praksisser, der er tilknyttet Maries og Tobias' liv og for Frederiks vedkommende er det især de professionelle i kommunen, på sygehuset og i amtet, de har kontakt med. Som John siger i tilknytning til et møde i Specialrådgivningen for småbørn, hvor der deltog 11 personer:

”Vi er de professionelles banegård.”

De var glad for begge at deltage i forældrekurset og har efterfølgende brugt hinanden meget til at diskutere løsningsforslag og teknikker, selvom John fungerer som instruktør for både Rikke, hans mor og deres handicaphjælper. De var glade for, at det kun var forældre der deltog, og de havde stor gavn af at høre om de andre forældres erfaringer. John og Rikke uddyber det:

”Det var ikke kun det, det løftemæssige men også det rent menneskelige, høre deres syn på tingene, der er man i samme båd et eller andet sted.” Rikke: ”Der er også flere, som vi snakkede en del med, det var også meningen, at vi skulle have været over og besøge bl.a. ..., det er løbet ud i sandet. Det ville også være godt, for hun ville gerne fortælle mht. bolig.”

## 6.7. Opsummering

Alle forældrene har fået megen ny læring om forflytningsteknikker, som har betydet ændringer i deres daglige livsførelse med et handicappet barn. De er blevet mere bevidste om deres eget arbejdsmiljø og forsøger at undgå belastningsskader. Der har generelt ikke været problemer med at anvende de indlærte forflytningsteknikker, men for alle er det endnu ikke blevet automatiseret. I de familier, hvor begge forældre deltog i forældrekurset, har forældrene fået en fælles viden, et fælles sprog og en fælles referenceramme. De har sammen kunnet diskutere konkrete situationer om forflytning af deres barn og finde frem til en løsning på problemet. Nogle af de børn, der kan medvirke aktivt i en forflytningssituation, er blevet mere aktive, og her glæder forældrene sig over, at de nu kan bruge nogle teknikker, som støtter op omkring barnets udvikling. For de mere passive børn gælder det, at forældrene anvender de naturlige bevægemønstre i de situationer, hvor det er muligt. Nogle forældre bruger også deres nye viden til at stille krav til de kommende hjælpemidlers funktion. Tunge og svære løft kan ikke undgås, og flere af forældrene har belastningsskader. Det er de fysiske rammer, der har stor betydning for, hvordan forflytningsteknikkerne kan anvendes, f.eks. bolig i flere planer eller hvis de ikke har en handicapbus. Se endvidere bilag 8 med data over anvendte forflytningsteknikker.

Det er meget forskelligt, hvem forældrene har brugt til at følge op på kurset, vejlede dem i korrekt forflytningsteknik i forhold til deres barn. To familier har ikke haft brug for opfølgning. De øvrige har brugt både de amtslige og de kommunale ergo- og fysioterapeuter.

De følelser, der kommer frem i interviewet er for alle *tab* af 'drømmebarnet', og de 6 forældre ser det som en udfordring, at give barnet et godt liv på trods af det svære handicap. De øvrige følelser er *trussel* om at miste barnet, og én mor beskriver deres boligskift som en *gevinst* for hele familien. To mødre beskriver deres skyldfølelse, og det er dem, der har ofret sig mest, og hvor der er sket de mest radikale ændringer i deres daglige livsførelse. De følelsesmæssige reaktioner er for alle *sorgen* over at have fået et handicappet barn. De 6 forældre udtrykker *vrede* vendt imod det offentlige, omgivelserne og familien. De øvrige følelsesmæssige reaktioner der kommer til udtryk er en *frygt* for barnets fremtid, en *pligt* til at passe sit barn, et *håb* om at barnet får et godt liv, at ny forskning kan hjælpe deres barn, og at de får lov til at bygge til deres hus. Se endvidere bilag 8. Alle disse følelser og følelsesmæssige reaktioner spiller ind i forhold til forældrenes handleevner og

motivation, da de har en erkendelses- og handlingsvejledende funktion. De beskriver forældrenes meget forskellige handlegrunde og -muligheder. Tidligere sager og konflikter med kommunen påvirker deres handleevner i forhold til samarbejdet med kommunen. Forældrene er generelt glade for hjælpen fra kommunen og ser kommunen som en medspiller. Ét forældrepar oplever dog kommunens hjælpemiddelafdeling som en modspiller og undlader at bruge hjælpen derfra. Baggrunden for dette er en langvarig boligsag, og at der har været stor udskiftning blandt ergoterapeuterne. Til gengæld har de et godt samarbejde med socialrådgiveren. Et andet problem er den lange sagsbehandlingstid, der er i nogle kommuner, men her udviser den pågældende forælder manglende handleevne og undlader at rykke kommunen for en afgørelse.

De er meget glade for deres hjælpemidler og oplever, at de aflaster dem i det daglige, og gør det muligt at anvende forflytningsteknikkerne og forebygge belastningsskader. Lovgivningen på hjælpemiddelområdet er til gengæld ikke særlig nem at finde ud af, det er især afgrænsning mellem § 28 og §§ 97 og 98 der volder problemer. Deres ønsker til den fremtidige rådgivning fra Hjælpemiddelcentralen er afholdelse af forældrekurser, så de bliver bedre i stand til at passe deres barn i hjemmet og støtte op omkring barnets udvikling. Der er behov for opfølgingskurser i forhold til forflytningskurset, kurser om andre hjælpemidler, boligændringer samt lovgivning på området. Der er også et behov for kurser til handicaphjælpere, aflastningsfamilie og bedsteforældre. Der er tilfredshed med rådgivningen i de konkrete sager, men klager over den lange ventetid. Se endvidere bilag 8 med data om hjælpen fra det offentlige.

Boligsagerne er meget langvarige, men har utrolig stor betydning for familierne. Især tvunget boligskit, hvor kommunen skal finde egnet lejebolig, eller hvis det ikke er muligt støtte økonomisk i forhold til en ejerbolig giver mange problemer, da forældrene oplever, at kommunen går ind og bestemmer, hvor de skal bo. Ved tvungent boligskit til ejerbolig med støtte fra kommunen oplever én forælder, at der sker en overkompensation.

Det er kun kvinderne, der har ændret på deres livsførelse i forhold til deres job. De arbejder nu på deltid og får tabt arbejdsfortjeneste. Én har helt opgivet sit job for en periode og får tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid. En anden har i en længere periode fået tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid, men er nu tilbage i sit gamle job på halvtid. Kvinderne er alle lønarbejdere og to af fædrene har en karrierelivsform. Alle forældrene deltager i **mange** forskellige praksisser, både i forhold til deres arbejde, børnenes fritidsaktiviteter og for det handicappede barns vedkommende også med de mange professionelle. Den største forskel ses i de familier, hvor der ikke er hjemmeboende søskende, og hvor forældrene ikke arbejder, så bliver de samfundsmæssige praksisser udelukket

koncentreret om det handicappede barn. At have familien i nærheden er ikke ensbetydende med, at de kan hjælpe med pasningen af det handicappede barn, men barnets alder spiller også ind her, for jo ældre barnet er, jo sværere bliver det for familien at passe det.

## 7. Ergoterapeuternes og fysioterapeuternes perspektiver

De fire ergoterapeuter og den ene fysioterapeut, der deltog i fokusgruppeinterviewet har meget forskellige funktioner og opgaver i forhold til de handicappede børn og deres forældre. To ergoterapeuter arbejder som kommunale ergoterapeuter i henholdsvis en stor og en mellemstor kommune. Den ene arbejder udelukkende med hjælpemidler og boligændringer, hvorimod den anden også behandler børnene. Den ergoterapeut der arbejder freelance, rådgiver familierne i hjemmet og i de institutioner, barnet opholder sig i. Den amtsansatte ergo- og fysioterapeut behandler børnene og har ikke den tætte daglige kontakt med de handicappedes børns forældre. Den brugergruppe, de alle arbejder med i forhold til forflytningsteknikkerne, er børn med vidtgående fysiske og psykiske handicaps fra 0-18 år, især børn med cerebral parese, muskelsvind og rygmarsvbrø. Ergo- og fysioterapeuterne opdeler børnene i to grupper, de aktive og de passive børn i forhold til hvilke forflytningsteknikker og hjælpemidler, de anvender. Der er en markant forskel på, hvornår der anvendes lift, og det er barnets alder og vægt, der er afgørende. De passive skolebørn løftes konsekvent med lift, hvorimod de passive børnehavebørn løftes uden, selvom det er muligt at anvende lift. At give barnet tryghed og fysisk kontakt, at det er hurtigere og stadig er muligt pga. barnets vægt prioriteres højere end at forebygge belastningsskader. For de passive skolebørn lægges der vægt på, at det er mere værdigt at blive forflyttet med lift, og at barnet ikke bliver holdt fast i en babyrolle.

### Hvilke forandringer i daglig livsførelse har ergo- og fysioterapeuterne oplevet i deres daglige arbejde med handicappede børn efter deltagelse i terapeutkurset?

For de behandlende ergoterapeuter og for fysioterapeuten indgår forflytningerne som en integreret træning i barnets dagligdag. For børn med progredierende lidelser gradueres kravene i forhold til barnets funktionsevne i løbet af dagen. De ændringer, ergo- og fysioterapeuterne har observeret ved brug af forflytningsteknikkerne er, at det stimulerer børnenes motorik, balance og sanser. Børnene får større selvværd og en bedre kropsbevidsthed. Nogle af børnene kan hjælpe med til problemløsning, og de oplever, at det nu er mindre belastende for forældrene / terapeuterne end tidligere og holder sig derfor ikke tilbage med at bede om hjælp.



Inden kurset anvendte ergo- og fysioterapeuterne tidligere indlærte løfte- og bæreteknikker fra hjemmeplejen og fra deres uddannelse. Fysioterapeuten brugte Per Halvor Lundes teknikker, men savnede viden i forhold til handicappede børn, og de specielle forhold, der her gør sig gældende. De har ikke haft problemer med at anvende forflytningsteknikkerne i deres arbejde med de handicappede børn og i de situationer, hvor de benyttes. Det er de fysiske rammer, der sætter begrænsningerne, f.eks. er puslebordet på specialskolen for smalt til, at man kan rulle barnet fra side til side og derved bruge de naturlige bevægemønstre. Et andet problem er tilgængelighed i forhold til offentlige bygninger, hvor forholdene ikke er indrettet til handicappede, f.eks. i svømmehallen eller i forlystelsesparker.

De hjælpemidler, der anvendtes inden kurset var lift og sejl, pusleborde og plinte, og efter kurset er der kommet flere til: Glidebrætter, specialsyede sejl og løfteveste. Ergo- og fysioterapeuterne er blevet mere bevidste om at indtænke forflytningssituationen i forhold til andre hjælpemidler f.eks. arbejdsstole, kørestole osv. og stiller i dag andre krav til de hjælpemidler end før kurset, f.eks. brede fodstøtter og aftagelige armlæn på kørestolen osv.. Hjælpemidlerne anvendes dels som kompensation for barnets funktionsnedsættelse, f.eks. manglende stand- og gangfunktion, koordination og styrke i armene og dårlig hovedkontrol og dels for at nedsætte belastningen af ergo- og fysioterapeuternes fysiske arbejdsmiljø, forebyggelse af arbejdsskader og for hurtig nedslidning. For de større børn er hjælpemidlerne helt nødvendige og uundværlige.

#### Hvilken indflydelse har forældrekurset fået i forhold til deres rådgivning og bevilling af hjælpemidler?

For de kommunale ergoterapeuter har det givet nye opgaver, men de vurderer, at de nok var kommet alligevel. Nogle opgaver er gået lettere, fordi forældrene og terapeuterne nu har en fælles viden, et fælles sprog og et fælles mål for den terapeutiske indsats i forhold til at gøre barnet aktivt, indrette hjemmet og udspecificere krav til kommende hjælpemidler. For de behandlende ergo- og fysioterapeuter har det betydet konkret rådgivning af nogle forældre, der har haft brug for forflytningsteknikker i forhold til deres barn, men de oplever det ikke som en ny opgave, men en del af forældresamarbejdet.

#### I fællesskab prioriterede ergo- og fysioterapeuterne de 5 vigtigste mål for forandring i daglig livsførelse, som de har oplevet hos forældrene og børnene:

1. *Barnets aktive medvirken, som stimulerer barnets kropsbevidsthed, øger dets selvværd og påvirker forældrene i positiv retning. Barn og forældre får fælles opgaveløsning.*

2. *Forældrene har fået fokus på deres egne arbejdsstillinger. De er blevet bevidste om, hvordan de kan forebygge belastningsskader.*
3. *Accept af hjælpemidler, især lift og sejl, men også mobilitetshjælpemidler (kørestole, cykler, ganghjælpemidler m.m.) og brug af sengens el-funktioner. Af hensyn til barnets værdighed, bør forældrene anvende lift til de større børn, for ikke at fastholde dem i babyrollen.*
4. *Accept af behov for boligændringer / flytning til anden bolig og handicapbil er også vigtig for at aflaste dem i deres dagligdag og forbygge belastningsskader.*
5. *Så vidt muligt fremtidssikrer interventionen fra kommunen og amtsinstitutionerne.*

Formålet med kurset var: ”At give forældre med fysiske handicappede børn redskaber til at lette dagligdagen og forebygge belastningsskader, når barnet skal løftes, bæres og flyttes.” I forhold til ergo- og fysioterapeuternes prioritering af de 5 vigtigste mål for forandring i forældrenes daglige livsførelse med et handicappet barn, er der en meget fin overensstemmelse mellem formål og de observerede mål. Derudover er der sket en holdningsbearbejdning hos forældrene i forhold til brug af lift og sejl, krav til mobilitetshjælpemidler og barnets værdighed m.m. Forældrene har desuden fået viden om, hvordan de fysiske rammer i boligen og i bilen både fremmer og begrænser deres muligheder for at anvende forflytningshjælpemidler og – teknikker.

Til sidst drøftedes de 5 vigtigste mål for amtslig rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral fremover skal give i forhold til handicappede børn og deres forældre. Punkterne står uprioriterede, da der ikke var tid til at foretage en prioritering.

- *Uvildig rådgivning til terapeuter og forældre til handicappede børn om hjælpemidler og lovgivning.*
- *Udbyder kurser til både forældregruppen og til ergo- og fysioterapeuter i kommunerne og på amtsinstitutionerne.*
- *Høj specialiseret viden om hjælpemidler, kendskab til de nye produkter og lovgivning i forhold til området.*
- *Konsulenthjælp til konkrete sager er især meget vigtig, når man er ny på området eller nyuddannet. Især i boligsagerne er der brug for amtslig rådgivning, inden den går videre til amtets boligteam.*
- *Udstilling og udlån af hjælpemidler.*

De 5 vigtigste mål for amtslig rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral er meget tæt på den rådgivning, der i dag foregår. Det nye er kurser til forældregruppen, som ikke tidligere har været et fast tilbud, og at der er behov for rådgivning i boligsager, inden de går videre til amtets boligteam.

En anden problemstilling, der dukkede op under interviewet var samarbejde og koordinering af opgaverne i forhold til familier med et handicappet barn. Der er mange personer, der deltager i at støtte forældrene i deres daglige livsførelse med et handicappet barn, og der var bred enighed om, at et tæt samarbejde mellem den behandlende ergo- eller fysioterapeut og den kommunale terapeut er utrolig vigtig. Den behandlende ergo- og fysioterapeut kender barnet og dets udviklingsbehov og kan vurdere nye behov for hjælpemidler og følge op på tidligere bevilgede hjælpemidler. Det er også vigtigt, at den kommunale ergo- eller fysioterapeut deltager i tværfaglige møder, hvor det er muligt at koordinere indsatsen fra kommunen.

### **7.1. Opsummering**

Ergo- og fysioterapeuterne gav i fokusgruppeinterviewet udtryk for, at de har fået ny viden om forflytning af handicappede børn, som de anvender i deres daglige arbejde. De har fået kendskab til nye typer af forflytningshjælpemidler, som har været med til at ændre på forflytning af børnene og forebygge belastningsskader hos ergo- og fysioterapeuterne. I specialbørnehaverne er man stadigvæk tilbageholdende med at anvende lift og sejl til de passive børn.

Ergo- og fysioterapeuterne prioriterede i fællesskab de 5 vigtigste mål for forandring i daglig livsførelse, som de har oplevet hos forældrene og børnene, og de 5 vigtigste mål for fremtidig amtslige rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral til handicappede børn og deres forældre.

Samarbejdet mellem den behandlende og den kommunale ergo- og fysioterapeut blev drøftet, og der er brug for en tættere dialog og en bedre koordinering, som bl.a. kan foregå på tværfaglige møder.

## **8. Diskussion**

### **8.1. Resultater**

I dette afsnit vil jeg opsummere de resultater projektet har ført frem til. Som resultater vil jeg inddrage forældrenes og ergo- og fysioterapeuternes forskellige perspektiver på et konkret amtsligt rådgivningstilbud. Den indsigt, forældre til handicappede børn her stiller til rådighed, repræsenterer muligheder, der kan udvikles af andre forældre og peger på nogle udviklingsmuligheder for den amtslige rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral.

#### Forandringer i daglig livsførelse med et handicappet barn efter deltagelse i forældrekurset.

Forældrene har i det forløbne år oplevet forandringer i deres daglige livsførelse med et handicappet barn. De er blevet mere bevidste om deres eget arbejdsmiljø, og de anvender forflytningsteknikker, som gør barnet mere aktivt. De har fået forskellige nye handleevner, men de fysiske rammer i boligen og i bilen giver dem meget forskellige handlemuligheder. Kunne det tænkes, at disse

forandringer i daglig livsførelse var sket alligevel? Ikke nødvendigvis, da det kræver ny viden og indsigt i et problemfelt for at ændre rutiner. At deltage sammen med andre forældre og se og høre, hvordan deres livsførelse med et handicappet barn er, kan inspirere dem til at tænke i nye baner. Ergo- og fysioterapeuter på Hjælpemiddelcentralerne har kendskab til de nyeste tekniske hjælpemidler, der kan gøre hverdagen lettere, og de kender til lovgivningen på området, så de kan informere forældrene om, hvilke muligheder, der findes for at få hjælp fra kommunen. Kunne de have fået viden og læring andre steder fra end ved deltagelse i kurset? De kunne kontakte deres kommunale ergoterapeut eller den amtsansatte ergo- og / fysioterapeut. De havde derved ikke fået mulighed for at deltage sammen med andre forældre og fået indsigt i deres måde at løse problemerne på. Hvilken betydning havde det, at begge forældre deltog i kurset? Der er en markant forskel på forældrenes udbytte i forhold til om begge forældre deltog, eller det kun var moderen, der deltog. Det er derfor vigtigt, at understrege denne betydning ved afholdelse af kommende kurser.

#### Emotioner har en erkendelses- og handlingsvejledende funktion.

Emotioner og de emotionelle reaktioner forældrene giver udtryk for, kan forklare hvorfor de handler, som de gør. Især de mødre, der har skyldfølelse over at have fået et handicappet barn, har ofret sig meget i forhold til deres daglige livsførelse. Det giver en anden indsigt i forældres mange forskellige måder at handle på og hvilke aspekter, den ergo- og fysioterapeutiske indsats skal indeholde.

#### Er tabt arbejdsfortjeneste kun for kvinder?

Det er kun kvinderne, der i dette projekt har ændret deres livsførelse og får tabt arbejdsfortjeneste. Hænger det sammen med, at der ikke er ligeløn, eller er det fordi kvinderne traditionelt tager sig af omsorgsdelen i hjemmet? Ved at opfordre til at begge forældre deltager i kurserne, kan denne ubalance mellem kønnenes opgaver i hjemmet begrænses. Kan det medvirke til at ændre forældrenes syn, så det i stedet bliver en fælles opgave at passe og opdrage det handicappede barn? Tabt arbejdsfortjeneste bruges ofte til at klare en akut situation, hvis der er venteliste til specialbørnehaven eller til fritidsordningen, eller hvis barnet har en længere sygeperiode. Nogle af kvinderne i projektet giver udtryk for, at de blev presset til at opgive deres job, eller gå på deltid pga. åbningstiderne i specialbørnehaven, eller fordi barnet var sygt i længere tid. En af mødrene beskriver hvordan det begrænsede hendes udviklingsmuligheder, da hun ikke måtte deltage i kurser på VUC. Hvad betyder det for disse kvinders fremtidige tilknytning til arbejdsmarkedet? Risikerer de at ryge helt ud af arbejdsmarkedet? Eller at de sækker agterud i forhold til deres kollegaer?

#### Hvorfor tager det så lang tid, at få amtslig rådgivning eller få hjælp fra kommunen?

Den lange ventetid på især amtslig rådgivning er et stort problem. Boligsager kan tage fra 1-3 år og det kan have store omkostninger for disse familier, at leve så længe med dårlige fysiske rammer. Hjælpemiddelområdet er præget af stor opsplitning og indbyder til kassetænkning. Især områder med delt finansiering (boligsager) og delt sagsbehandling (bilsager) mellem amt og kommune forlænger ventetiden betydeligt. Der er ventetid i kommunen, i amtet og igen i amtet, når sagen skal bevilges. En forenkling af opgaverne og et mere brugervenligt system er påkrævet.

### Hvor meget og til hvad skal forældre til handicappede børn uddannes?

Skal forældre selv behandle deres børn hjemme og indrette deres hjem som en træningshal? Den megen debat i medierne og omtale af Domans behandlingsmetode og regeringens forsøgsprojekt med hjemmebehandling har gjort dette spørgsmål meget aktuelt. Mennesket er et socialt individ og det er derfor vigtigt for både børn og forældre så vidt muligt at deltage i deres normale sociale praksisser og ikke blive isoleret i hjemmet. De sociale færdigheder er essentielle for handicappede børn med vidtgående fysiske handicaps. Hvad nytter det, at de får en gangfunktion, hvis de ikke kan fungere sammen med andre børn pga. asocial adfærd og / eller begrænset sproglige færdigheder? I stedet skal forældrene have mulighed for at få viden og læring om stimulation og aktiviteter, der kan indgå som en naturlig del af deres daglige livsførelse.

### **8.2. Metode og materiale**

Det kvalitative forskningsinterview har været særdeles egnet til belysning af subjekternes syn på den amtslige rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral. Interviewene er blevet længere end planlagt og har været meget tidskrævende i forhold til transskribering og analyse af empirien. Efterfølgende kan jeg se, at jeg har udvalgt for mange forældre i forhold til dette projekts størrelse.

Fokusgruppeinterviewene af ergo- og fysioterapeuterne har vist sig som en meget effektiv metode til på kort tid at få en masse informationer om et emne fra en mindre gruppe af professionelle. Det har krævet en forholdsvis mindre indsats i forhold til forældreinterviewene. Det materiale, jeg her fik, har været passende. Det er helt klart en metode, jeg fremover vil gøre brug af i forhold til at indgå i en dialogisk og ligeværdig rådgivningsrolle med de relevante samarbejdspartnere.

### **8.3. Kritisk psykologi og læringsteorier som teoretisk referenceramme**

Det har været en meget spændende proces at arbejde med kritisk psykologi som teoriramme i dette projekt. Det har også været en lidt svær proces, da mit kendskab til kritisk psykologi inden dette projekt var begrænset. Gennem arbejdet med projektet har jeg fået kendskab til de centrale begreber og kædet dem sammen med **min** profession. Fokus på **livsførelsesbegrebet** og **emotioner** som erkendelses- og handlingsvejledende funktion har givet mig ny indsigt i et område, jeg har arbejdet

med i rigtig mange år. Det har været en spændende proces, at bruge kritisk psykologi i analysen af empirien, og det har nærmest haft præg af et stykke detektiv arbejde. Læringsteoriene, som er udviklet af Ole Dreier har været helt centrale og spændende at inddrage i dette projekt. Begrebet **decentrering** var nyt for mig, men gennem projektet, kan jeg se hvor vigtigt det er, at have det fornødne kendskab til forskellige læringsteorier, disse familier, deres hjemlige forhold og til de handlekontekster barnet og forældrene indgår i, så udbyttet af den amtslige rådgivning fra en Hjælpecentral kan omsættes til handling i forældrenes daglige livsførelse. **Mesterlære** og 'legitim perifer deltagelse' i en socio-materiel enhed, hvor erfarne forældre giver deres viden og erfaring videre til mindre erfarne forældre, er en anden spændende vinkel på læringsteorier, som fremover vil indgå i definitionen af hvilken type rådgivning, der fremover skal tilbydes fra en Hjælpecentral. Hvem er instruktøren? Empirien viser, at ikke **kun** er underviseren, men kan være de andre forældre og de børn, der kan deltage i problemløsningen.

## 9. Konklusion

Forældrenes deltagelse i forældrekurset har bidraget til væsentlige ændringer i deres daglige livsførelse med deres handicappede barn. De har fået bedre muligheder for at støtte barnets udvikling og forebygge belastningsskader. Det at deltage i kurset sammen med andre forældre har haft stor betydning i forhold til holdningsbearbejdelse og accept af barnets handicap og brug af forflytningshjælpemidler. Brugen af hjælpemidler og boligændringer har **afgørende** betydning for forældrenes arbejdsmiljø og forebyggelse af belastningsskader.

Familier med et handicappet barn er ydermere helt afhængig af hjælpen fra det offentlige for at kunne bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet. Det har dog overrasket mig, at det i flere af familierne er kvinderne, der klarer hovedparten af arbejdsopgaverne i forhold til pasning af det handicappede barn. Det er dem, der opgiver eller ændrer på deres karriere, for at få den daglige livsførelse til at fungere. Disse kvinder kommer derved til at leve et liv, som hjemmegående husmødre. De restriktioner, der er fra nogle kommuner i forhold til, hvad personer på tabt arbejdsfortjeneste må bruge deres dagtimer på, mens barnet bliver passet, betyder en stor indskrænkning i den personlige handlefrihed og risiko for mindreværdsfølelse og isolation af disse kvinder. Dette forhold understreger, at begge forældre bør deltage i kurserne, så de får en fælles viden, et fælles sprog, en fælles referenceramme i forhold til pasning og opdragelse af deres barn. Forældrene oplever systemet som værende **meget** bureaukratisk og langsommeligt, og at deres problemer ikke bliver taget alvorligt. Den lange ventetid på amtslig rådgivning er ikke acceptabel,

og påfører disse familier en ekstra belastning. De har brug for en hurtig indsats for at kunne få deres daglige livsførelse til at hænge sammen. Den delte finansiering og opgavefordeling mellem amt og kommune, men også imellem de forskellige afdelinger i kommunen og amtet er med til at forøge ventetiden unødigt. Forældrene har brug for **få kontaktpersoner**, og at opgaverne koordineres bedre. Forældrene og ergo- og fysioterapeuterne, der arbejder med børn med vidtgående handicaps efterspørger og søger ekspert viden, så det letter deres daglige livsførelse / arbejde. Denne brugergruppe er lille i forhold til gruppen af voksne handicappede og ældre i kommuner og amter, og det er derfor vigtigt at ekspertisen samles centralt i både amt og kommune.

For ergo- og fysioterapeuterne har kurset betydet, at de har indført nye rutiner og anvender andre forflytningshjælpemidler end før kurset. Forflytninger indgår i mange sammenhænge i det handicappede barns daglige livsførelse, og forældre og terapeuter har fået en fælles viden, et fælles sprog og et fælles mål i forhold til det handicappede barn.

Med en forholdsvis lille indsats, koncentreret om to x to kursusdage er det lykkedes, at give både forældregruppen og ergo- og fysioterapeuterne nye kompetencer, som gør deres daglige livsførelse med et handicappet barn lettere og forebygger belastningsskader på sigt. Derfor er det svært at få øje på, hvilke barrierer der kan være til stede for yderligere inddragelse af denne brugergruppe i den amtslige rådgivning fra en Hjælpemiddelcentral.

## **10. Perspektivering**

### **10.1. Amtslig rådgivning af forældre til handicappede børn**

Resultaterne af dette projekt understreger, hvor vigtig en målgruppe forældre til handicappede børn er. Derfor bør Hjælpemiddelcentralerne fremover inddrage denne brugergruppe i det amtslige rådgivningstilbud. Resultaterne belyser endvidere de meget forskellige syn forældrene har på problematikkerne, og at deres perspektiver heller ikke altid svarer til de professionelles. Der ligger et stort potentiale i denne forældregruppe, som kan udnyttes bedre, udvides og udvikles.

Forældrekurser er på de fleste Hjælpemiddelcentraler indtægtsdækket virksomhed og med forholdsvis få ressourcer kan kurset tilbydes til en forældregruppe på 20-24 personer. Til sammenligning har vi på min arbejdsplads ca. 50 børne-konsulentsager om året, som er langt mere ressourcekrævende. Kursusvirksomhed kan ikke erstatte konsulentsager, men være et supplement, til at støtte forældrene i at forandre den daglige livsførelse med et handicappet barn.

Især på hjælpemiddelområdet er det meget vanskeligt for brugerne at forstå den ansvarsfordeling, der er imellem amt og kommune, og de oplever meget kassetænkning. Der er behov for en forenkling af opgaverne og et mere brugervenligt system.

Det terapeutiske arbejde med forflytningsteknikkerne er udviklet til forflytning af voksne personer, men jo mere opmærksomhed, der bliver på forflytning af børn, jo mere pres kan der lægges på hjælpemiddelfirmaerne til udvikling af nye produkter og udvikling af konceptet.

Børn med vidtgående handicaps og deres forældre er i et amt en lille gruppe i forhold til voksne handicappede og ældre. Det kræver en specialviden og et indgående kendskab til området, som kun udvikles gennem arbejdet med denne gruppe. Hvordan vil den amtslige rådgivning på dette område fremover blive, hvis amterne nedlægges og erstattes af færre regioner? Vil storkommunerne fremover kunne varetage denne opgave? Det er min klare overbevisning, at de ikke kan det, og at denne brugergruppe i så fald kan risikere at blive taberne i dette politiske spil.

I dette projekt har det handicappede barns perspektiv på de forandringer, der er sket som følge af forældrenes deltagelse i forældrekurset ikke været i fokus, men det kunne være meget relevant at undersøge, hvordan de oplever det.

Det kunne også give vigtige oplysninger, at lave en opfølgende undersøgelse om 5 år for at se, hvordan det er gået disse familier. Er deres børn stadig hjemme? Er forældrene på arbejdsmarkedet? Er forældrene blevet skilt? Hvilke hjælpemidler anvender de, og er der sket ændringer mht. deres bil og bolig m.m.? Hvilken indflydelse har den nye struktur i Danmark fået på hjælpen til disse familier?

## **10.2. Ny teoretisk tilgang til amtslig rådgivning**

Kritisk psykologi og læringsteoriene er meget anvendelige og bidrager til at se på amtslig rådgivning i et nyt perspektiv, fordi de ser og undersøger de forskellige parterers perspektiver og bringer derved mere klarhed over problematikkerne. Den fremtidige amtslige rådgivning må rette sin decentraliserende indsats mod den handlekontekst, der er afgørende for forældre med et handicappet barn, herved bliver relationen og samspillet mellem de to handlesammenhænge det afgørende.



## 11. Litteratur:

- Andersen, Mette, Hass, Ina, Lauritzen, Gertrud Quist & Schmidt, Ruth Norling (2003): *Ergoterapi og Børn. Udvikling gennem aktivitet*. FADL's Forlag, Århus.
- Bengtsson, Steen & Middelboe, Nina (2001): "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på" – forældre til børn med handicap møder det sociale system. Socialforskningsinstituttet 01:1.
- Borg, Tove, Runge, Ulla, & Tjørnov, Jytte (2003): *Basisbog i ergoterapi. Aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. Munksgaard Danmark, København.
- Borg, Tove (2002): *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie*. HF-trykkeriet. Århus Universitet
- Dreier, Ole (1994): "Sundhedsbegreber i psykosocial praksis" i *Sundhedsbegreber. Filosofi og praksis*, U.J. Jensen & P.F. Andersen, Philosophia, Århus s. 181-208.
- Dreier, Ole (2001): "Virksomhed – læring – deltagelse" i *Nordiske Udkast nr. 2, 2001* s. 39-58.
- Dreier, Ole (1999): "Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster" i *Mesterlære – Læring som social praksis*. Hans Reitzels Forlag 1999 s. 76-99.
- Hansen, Else Marie (2002): "Forældre mangler viden om forflytning" i *Viaduct december 2002* s. 16-17.
- Holz kamp, Klaus (1998): "Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept" i *Nordiske Udkast nr. 2. 1998* s. 3-31.
- Jensen, Else Marie & Jensen, Lilly & Schøtt, Iben & Bindslev, Nina (2003): *Metodebog i hjælpemiddelformidling*. Munksgaard Danmark 2003.
- Kielhofner, Gary (2002): *Ergoterapi – det begrebsmæssige grundlag*. FADL's Forlag 2002.
- Kvale, Steiner (2001): *InterView*. Hans Reitzels Forlag 2002.
- Lave, Jean (1999): "Læring, mesterlære, social praksis" i *Mesterlære – Læring som social praksis*. Hans Reitzels Forlag Danmark 1999 s. 35-53.
- Lave, Jean & Wenger, Etienne (2003): "Legitim perifer deltagelse i praksisfællesskaber" i *Situeret læring – og andre tekster*. Hans Reitzels Forlag 2003 s. 77-103.
- Lunde, Per Halvor (2001): *Bevægelse og forflytning – i stedet for at løfte*.
- Munk, Karen (1999): *Belastninger i alderdommen*. HF-trykkeriet, Århus Universitet 1999.
- Nielsen, Klavs & Kvale, Steinar (1999): "Mesterlære som aktuell læringsform" i *Mesterlære, læring som social praksis*. Hans Reitzels Forlag, Danmark 1999 s. 11-31.

- Paulsen, Bettina (2000): "Hvorfor bliver forældre så vrede – når der gives afslag på hjælpemidler?" i *Viaduct* nr. 5, 2000 s. 4-6.
- Rasmussen, Jette (2003): *Forandringer i daglig livsførelse. Forældreperspektiv og ergoterapeutisk perspektiv på rådgivningsforløb i forhold til børn*. MHH-Masteropgave, Aarhus Universitet 2003.
- Rienecker, Lotte & Jørgensen, Peter Stray (2000): *Den gode opgave – opgaveskrivning på videregående uddannelser*. Gyldendal, Frederiksberg 2000
- Rieper, Olaf & Olsen, Leif & Jacobsen, Käte Bruun & Jørgensen, Vibeke (2001): *Kommunernes brug af amtslig rådgivning på handicapområdet*. AKF Forlaget, København 2001.
- Socialministeriet (1998): *Støtte til hjælpemidler, biler, boligindretning m.v. Vejledning, Lov om social service 1998*.
- Tolman, Charles W. (1991): "Critical Psychology: An Overview." I *Critical Psychology. Contributions to an Historical Science of the subject*. Cambridge University Press 1991 s. 1 -22.
- Townsend, Elizabeth m.fl. (2002): *Fremme af menneskelig aktivitet, ergoterapi I et canadisk perspektiv*. FADL's Forlag, København 2002.

•  
•  
•  
•  
•  
•  
•  
•

«Fornavn» «Efternavn»

«Adresselinje1»

«Postnummer» «By»

21.oktober 2003

Kære forældre.

Jeg henvender mig til jer / dig som forældre til et handicappet barn for at få jeres / din hjælp til mit afsluttende masterprojekt i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling på Århus Universitet.

Jeg har valgt at lave Masterprojekt om:

**Forandringer i daglig livsførelse. – Forældreperspektiv og det ergo- og fysioterapeutiske perspektiv på et amtsligt rådgivningstilbud i forhold til handicappede børn.**

I / du deltog i januar og februar i år i kurset "Løft - Flyt dit barn" og det har inspireret mig til i forbindelse med mit afsluttende masterprojekt, at lave opfølgning på dette kursus.

Jeg vil gerne lave et interview med jer / dig af ca. 1 times varighed. Jeg vil gerne besøge jer hjemme og I / du bestemmer, hvornår det bedst kan foregå.

Alle oplysninger i forbindelse med interviewet vil blive anonymiseret.

Jeg har afsat uge 45 til forældreinterview, så jeg håber, I / du kan på et eller andet tidspunkt i den uge, ellers finder vi et andet tidspunkt.

Jeg er ergoterapeut og ansat på Hjælpemiddelrådgivningen i Fyns Amt og arbejder med specialrådgivning og vejledning i forbindelse med valg af hjælpemidler, handicapbiler og boligændringer / nybyggeri, hvor jeg især har med børnesagerne at gøre.

I forbindelse med udarbejdelse af mit masterprojekt har jeg uddannelsesorlov og arbejder hjemme og træffes på tlf. 66 17 23 75 eller pr. email [anne.Erling@hansen.mail.dk](mailto:anne.Erling@hansen.mail.dk)

Jeg håber I / du vil kontakte mig og helst inden den 31. oktober.

På forhånd tak og med venlig hilsen

Anne Hansen

ergoterapeut

Anne Hansen  
Masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling.  
Modul 4: Masterprojekt

| Forskningsspørgsmål  | Interviewspørgsmål   |
|--|--|
| <p><u>Subjekterne</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forældrenes karakteristik af deres barn og dets livsførelse</li> <li>• Forældrenes perspektiv på egen livsførelse</li> <li>• Forældrenes erhverv / arbejdssituation</li> <li>• Forældrenes evne til at overføre viden fra kurset "Løft – Flyt dit barn"</li> <li>• Kognitive / emotionelle og motiverende faktorer på indlæring af nye rutiner og vaner.</li> <li>• Hjælpe midlernes muligheder og begrænsninger</li> </ul> | <p><u>Barnet</u></p> <p>Fortæl mig om dit / jeres barn, hvilken person er han / hun.<br/> Hvad synes du / I er karakteristisk ved jeres barn?<br/> Hvad kan dit / jeres barn især godt lide at foretage sig?<br/> Hvad er dit / jeres barn optaget af?<br/> Hvad vil han / hun deltage i?<br/> Kan han / hun hjælpe med i en forflytning?<br/> Prøv at beskriv, hvordan du / I gør.<br/> Hvordan reagerer han / hun når du / I forflytter ham / hende?<br/> Hvilke ønsker har du / I for dit / jeres barn i fremtiden?</p> <p><u>Forældrene</u></p> <p>Fortæl min om din / jeres livsførelse.<br/> Hvordan reagerede du / I følelsesmæssigt, da du / I fandt ud af, at dit / jeres barn var handicappet?<br/> Hvad tænkte du / I?<br/> Hvordan handlede du / I?<br/> Hvilke konsekvenser fik det for din / jeres og din / jeres families hverdag?<br/> Har du / I nogen til at støtte / hjælpe jer? (familie, venner, aflastning)<br/> Har du / I andre børn? Hvordan reagerer de på det handicappede barn?<br/> Hvad forventede du / I dig / jer af livet før du / I fik et handicappet barn?<br/> Hvordan ser forventningerne ud i dag?<br/> Er der bestemte situationer, aktiviteter og andet, som du / I i dag tillægger andre værdier end tidligere?<br/> Er der noget som du / I glæder jer over, som du / I ikke tidligere havde øje for?<br/> Hvordan ser du / I på dit barns muligheder og begrænsninger i dag i forhold til tidligere?<br/> Fortæl mig om dit / jeres arbejde<br/> Er der sket ændringer i din / jeres arbejdssituation efter du / I har fået et handicappet barn?</p> |

|  |  |
|--|--|
|  | <p>Hvad prioriterer du / I højest i forhold til din / jeres livsførelse?</p> <p>Havde du / I inden kurset fysiske symptomer på tunge og svære løft af dit / jeres barn?</p> <p>Hvilken betydning havde de fysiske symptomer for livsførelsen?</p> <p>Hvilken betydning havde forflytningerne i livsførelsen?</p> <p>Hvilke hjælpemidler anvendte du / I inden kurset?</p> <p>Har du / I på nuværende tidspunkt fysiske symptomer på tunge og svære løft af dit / jeres barn?</p> <p>Hvilken betydning har det for din / jeres livsførelse? (både ved bekræftende og afkræftende svar)</p> <p>Hvilken betydning har hjælpemidlerne i forhold til livsførelsen?</p> <p>Hvilke hjælpemidler anvender du / I nu til forflytning af dit / jeres barn?</p> <p>Hvilke begrænsninger har de anvendte hjælpemidler?</p> <p>Hvad synes dit / jeres barn om at blive forflyttet med hjælpemidler?</p> <p>Tager det længere tid at anvende hjælpemidler?</p> <p>Har den viden du / I fik på kurset fået dig / jer til at ændre rutiner i forhold til forflytning og løft af dit / jeres barn?</p> <p>Hvilken betydning har det for dig / jer, at barnet er aktivt og medvirker i forbindelse med en forflytning?</p> <p>Hvad betyder det for dig / jer, at barnet er trygt og får fysisk kontakt med dig / jer i forbindelse med en forflytning?</p> <p>Har kurset været med til, at du / I har ændret holdning til dit / jeres barn? (Forventninger og krav til barnet, samt accept af barnets handicap)</p> <p>Hvilke andre begivenheder har haft indflydelse på hvordan du / I forholder dig / jer til forflytning af dit / jeres barn i dagligdagen?</p> |
|--|--|

| Forskningsspørgsmål  | Interviewspørgsmål   |
|--|--|
| <p><u>Handlinger</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Subjektiv handleevne</li> </ul>  | <p>Fortæl om en helt almindelig dag sammen med dit / jeres barn.<br/> Hvad er det mest betydningsfulde i din / jeres dagligdag med dit / jeres barn?<br/> På hvilken måde indgår forflytninger i hverdagen?<br/> Hvilken betydning har det fået?<br/> Hvilke ændringer er der sket?<br/> Er der behov for lignende kurser for forældre til handicappede børn? Hvilke?</p>  |
| <p><u>Den situerede interaktion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Den samfundsmæssige formidling af situationer og betydninger</li> <li>• Handlesammenhænge</li> <li>• Kursets form, indhold og formidling</li> <li>• Hjemmets muligheder og begrænsninger</li> <li>• Udvide handlemuligheder</li> <li>• Interaktion mellem den kommunale terapeut og kommunes muligheder for at støtte forældrene.</li> <li>• Lovgivningens muligheder og begrænsninger</li> </ul> | <p>Hvilken betydning havde det på kurset og efterfølgende, at være sammen med andre forældre til handicappede børn?<br/> Hvad betød det for dig / jer, at der kun deltog forældre til handicappede børn i kurset?<br/> Kunne vi blande deltagerne, så terapeuter og aflastningsforældre også deltog?<br/> Hvad synes du / I om kursets form?<br/> Hvad synes du / I om kursets indhold?<br/> Var der nogle ting, du / I savnede at blive undervist i?<br/> Har der været brug for rådgivning fra den kommunale ergo- / fysioterapeut i forhold til forflytning af dit / jeres barn ?<br/> Hvad betyder det sted du / I bor for dig / jer?<br/> Har der været brug for ændring af indretning af dit / jeres hjem?<br/> Har du / I fået den hjælp du / I har brug for til pasning af dit / jeres handicappede barn i eget hjem?<br/> Hvordan har det været, at overføre de teknikker og situationer du / I stod i på kurset til anvendelsen i din/ jeres hverdag sammen med dit / jeres barn hjemme såvel som ude?<br/> Har I kunnet bruge hinanden i forbindelse med ændring af vaner og indøvelse af nye rutiner? (begge forældre deltog).</p> |

|                   |  |
|-------------------|--|
|                   | <p>Hvordan har I kunnet bruge hinanden?<br/>Har du givet den viden, du lærte på kurset videre til din ægtefælle? (én forælder deltog).<br/>Hvilken betydning har den fået mellem jer i jeres livsførelse?<br/>Har det været svært at give denne viden videre til ægtefællen / aflastningsfamilien?<br/>Hvordan kan I bruge hinanden?</p> |
| <u>Afslutning</u> | <p>Er der noget du / I vil fortælle mig her til slut vedrørende den rådgivning og vejledning du / I har modtaget ved deltagelse i kurset "Løft – Flyt dit barn", som jeg ikke har været inde på?<br/>Er der andre ting du / I vil fortælle mig?</p>  |

## Interviewspørgsmål til forældrene

### Kort briefing:

Formål med interviewet

Må jeg optage interviewet på bånd?

Oplysningerne i dette interview vil blive behandlet som fortrolige og vil blive anonymiseret i min opgave.

Hvis jeg bruger fagudtryk eller andet, som du / I ikke forstår, må du / I endelig spørge mig, så vi kan få en fælles forståelse af det vi drøfter.

Er der spørgsmål du / I ikke ønsker at svare på, respekterer jeg det fuldt ud.

Har du / I nogle spørgsmål inden vi går i gang?

### Barnet

Fortæl mig om dit / jeres barn, hvilken person er han / hun.

Hvad synes du / I, er karakteristisk ved dit / jeres barn?

Hvad kan dit / jeres barn især godt lide at foretage sig?

Hvad er dit / jeres barn optaget af?

Hvad vil han / hun deltage i?

Har du / I andre børn? Hvordan reagerer de på det handicappede

Kan han / hun hjælpe med i en forflytning?

Prøv at beskriv, hvordan du / I gør.

Hvordan reagerer han / hun når I forflytter ham / hende?

### Dagligdagen

Fortæl om en helt almindelig dag sammen med dit / jeres barn.

Hvad er det mest betydningsfulde i din / jeres dagligdag med dit / jeres barn?

### Forældrene

Fortæl min om din / jeres livsførelse.

Hvordan reagerede du / I følelsesmæssigt, da du / I fandt ud af, at dit / jeres barn var handicappet?

Hvad tænkte du / I?

Hvordan handlede du / I?

Hvilke konsekvenser fik det for din / jeres og din / jeres families hverdag?

Har du / I nogen til at støtte / hjælpe jer? (familie, venner, aflastning) barn?

Hvad forventede du / I dig / jer af livet før du / I fik et handicappet barn?

Hvordan ser forventningerne ud i dag?

Hvilke ønsker har du / I for dit / jeres barn i fremtiden?

Er der bestemte situationer, aktiviteter og andet, som du / I i dag tillægger andre værdier end tidligere?

Er der noget som du / I glæder dig / jer over, som du / I ikke tidligere havde øje for?

Hvordan ser du / I på dit / jeres barns muligheder og begrænsninger i dag i forhold til tidligere?

Fortæl mig om dit / jeres arbejde?

Er der sket ændringer i din / jeres arbejdssituation efter du / I har fået et handicappet barn?

Hvad prioriterer du / I højest i forhold til din / jeres livsførelse?



### Kursusevaluering

På hvilken måde indgår forflytninger i hverdagen?

Havde du / I inden kurset fysiske symptomer på tunge og svære løft af dit / jeres barn?

Hvilken betydning havde de fysiske symptomer for livsførelsen?

Hvilken betydning havde forflytningerne i livsførelsen?

Hvilke hjælpemidler anvendte du / I inden kurset?

Har du / I på nuværende tidspunkt fysiske symptomer på tunge og svære løft af dit / jeres barn?

Hvilken betydning har det for din / jeres livsførelse? (både ved bekræftende og afkræftende svar)

Hvilke ændringer er der sket?

Hvilken betydning har hjælpemidlerne i forhold til livsførelsen?

Hvilke hjælpemidler anvender du / I nu til forflytning af dit / jeres barn?

Hvilke begrænsninger har de anvendte hjælpemidler?

Hvad synes dit / jeres barn om at blive forflyttet med hjælpemidler?

Tager det længere tid at anvende hjælpemidler?

Har den viden du / I fik på kurset fået dig / jer til at ændre rutiner i forhold til forflytning og løft af dit / jeres barn?

Hvordan har det været, at overføre de teknikker og situationer du / I stod i på kurset til anvendelsen i din/ jeres hverdag sammen med dit / jeres barn hjemme såvel som ude?

Hvilken betydning har det for dig / jer, at barnet er aktivt og medvirker i forbindelse med en forflytning?

Hvad betyder det for dig / jer, at barnet er trygt og får fysisk kontakt med dig / jer i forbindelse med en forflytning?

Har kurset været med til, at du / I har ændret holdning til dit / jeres barn? (Forventninger og krav til barnet, samt accept af barnets handicap)

Er der behov for lignende kurser for forældre til handicappede børn? Hvilke?

Hvilke andre begivenheder har haft indflydelse på hvordan du / I forholder dig / jer til forflytning af dit / jeres barn i dagligdagen?

### Omgivelserne

Hvilken betydning havde det på kurset og efterfølgende, at være sammen med andre forældre til handicappede børn?

Hvad betød det for dig / jer, at der kun deltog forældre til handicappede børn i kurset?

Kunne vi blande deltagerne, så terapeuter og aflastningsforældre også deltog?

Hvad synes du / I om kursets form?

Hvad synes du / I om kursets indhold?

Var der nogle ting, du / I savnede at blive undervist i?

Har der været brug for rådgivning fra den kommunale ergo- / fysioterapeut i forhold til forflytning af dit / jeres barn?

Hvad betyder det sted du / I bor for dig / jer?

Har der været brug for ændring af indretning af dit / jeres hjem?

Har du / I fået den hjælp du / I har brug for til pasning af dit / jeres handicappede barn i eget hjem?

Har I kunnet bruge hinanden i forbindelse med ændring af vaner og indøvelse af nye rutiner? (begge forældre deltog). Hvordan har I kunnet bruge hinanden?

Har du givet den viden, du lærte på kurset videre til din ægtefælle? (én forælder deltog).

Hvilken betydning har den fået mellem jer i jeres livsførelse?

Har det været svært at give denne viden videre til ægtefællen / aflastningsfamilien?  
Hvordan kan I bruge hinanden?

### **Afslutning**

Er der noget du / I vil fortælle mig her til slut vedrørende den rådgivning og vejledning du / I har modtaget ved deltagelse i kurset "Løft – Flyt dit barn", som jeg ikke har været inde på?

Er der andre ting du / I vil fortælle mig?

5. november 2003

Kære .....

Jeg er meget glad for, at I vil deltage i dette fokusgruppeinterview. Som lovet får I dette oplæg, så I har mulighed for at forberede jer, inden vi ses den 11. november kl. 8.30 på Hjælpemiddelrådgivningen. Jeg sørger for kaffe, te og rundstykker, som tak for jeres deltagelse. Som jeg tidligere skrev til jer, så handler mit masterprojekt om "Forandringer i daglig livsførelse. Forældreperspektiv og ergo- og fysioterapeutisk perspektiv på et amtsligt rådgivningstilbud i forhold til handicappede børn." Jeg ønsker at lave opfølgning på de to kurser vi holdt i januar og februar om "Børn og forflytning". Jeg er i denne uge ude og interviewe 7 forældre, der repræsenterer 5 familier og det er meget spændende.

De problemstillinger, jeg ønsker at drøfte med jer er følgende:

- Hvilke børn arbejder I med?
- Udbytte af kurset "Børn og forflytning": form, indhold, opdeling i terapeuter og forældre. Hvilke ændringer har I oplevet? Har I kunnet overføre den læring I fik på kurset til jeres dagligdag?
- Har I observeret ændringer i forældrenes daglige livsførelse i forhold til forflytning af det handicappede barn? Ønsker om forflytningshjælpemidler? Ændringer i krav og forventninger til deres barn?
- Har I oplevet ændringer hos børnene? Er de blevet mere aktive? Passive?
- Har der været behov for opfølgning i hjemmet?
- Har der været behov for ændringer i hjemmet?
- Hvilken rådgivning har I brug for fra Hjælpemiddelrådgivningen? Telefonrådgivning, udstilling og Åbent Hus, konsulentbistand, kurser for terapeuter / forældre?

Min teoretiske indfaldsvinkel til analyse af forældreinterviewene er kritisk psykologi, livsformsanalyse og copingteori. Jeg skal nok uddybe det nærmere, når vi ses. De data fra forældreinterviewene, som jeg når at få klar inden vi mødes, vil jeg fremlægge for jer.

Jeg vil foreslå, at ordet er frit, og at jeg er processtyrer, og at vi i løbet af de to timer diskuterer os frem til:

- **de 5 vigtigste mål for forandring i daglig livsførelse, I har oplevet hos forældrene og børnene.**

I forhold til den amtslige rådgivning, vil jeg foreslå, at vi diskuterer os frem til

- **de 5 vigtigste mål for den specialrådgivning Hjælpemiddelrådgivningen fremover skal give i forhold til handicappede børn og deres forældre.**

Mange hilsener fra

Anne

Anne Hansen

Masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling. Modul 4: Masterprojekt.

**Fokusgruppeinterview****Forskningsspørgsmål**Subjekterne

- Terapeuternes karakteristik af den gruppe børn, de behandler / giver rådgivning.
- Terapeuternes perspektiv på deres arbejde / arbejdsforhold
- Terapeuternes evne til at overføre viden fra kurset "Børn og forflytning"
- Kognitive / emotionelle og motiverende faktorer på indlæring af nye rutiner og vaner.
- Hjælpemidlernes muligheder og begrænsninger.

**Interviewspørgsmål**Børnene

Fortæl om de børn, du arbejder med. Især dem, hvor forældrene deltog i kurset "Løft – flyt dit barn", men også de andre, hvor du anvender forflytningsteknikker / forflytningshjælpemidler.

Kan han / hun hjælpe med i en forflytning? Hvordan reagerer barnet, når det forflyttes med hjælpemidler, f.eks. sejl og lift? Har I observeret ændringer i forhold til barnets deltagelse i forbindelse med forflytninger? Hvilke?

Forældrene

Har kurset været med til, at forældrene har ændret holdning til deres barn? (Forventninger og krav til barnet, samt accept af barnets handicap, ønsker til fremtiden m.m.)

Terapeuterne

Hvilken betydning har forflytningerne i forhold til jeres arbejde?

Hvilke teknikker anvendte I inden kurset? Brugte I hjælpemidler før kurset? Hvilke?

Havde I inden kurset fysiske symptomer på tunge og svære løft af børnene?

Hvilken betydning havde de fysiske symptomer for livsførelsen? (arbejde og fritid)

Har I på nuværende tidspunkt fysiske symptomer på tunge og svære løft af børnene?

Hvilken betydning har det for din livsførelse? (både bekræftende og afkræftende svar)

Har den viden, I fik på kurset fået jer til at ændre rutiner i forhold til forflytning af de børn I arbejder med?

Har I kunnet anvende de nye forflytningsteknikker i forhold til jeres arbejde med handicappede børn?

Anvender I hjælpemidler til forflytning af børnene i dag? Hvilke?

Hvordan anvendes hjælpemidler til

forflytning af børnene?  
Tager det længere tid at anvende hjælpemidler?  
Hvilken betydning har hjælpemidlerne i forhold til jeres arbejde?  
Hvilke begrænsninger har de anvendte hjælpemidler?  
Hvilken betydning har det for jer, at børnene er aktive og medvirker i forbindelse med en forflytning?  
Hvad betyder det for jer, at børnene føler sig trygge og får fysisk kontakt med jer i forbindelse med en forflytning?

Hvilke andre begivenheder har haft indflydelse på hvordan du forholder dig til forflytning af de børn, du arbejder med?

| Forskningsspørgsmål   | Interviewspørgsmål   |
|---|--|
| <u>Den situerede interaktion</u>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Den samfundsmæssige formidling af situationer og betydninger</li> <li>• Handlesammenhænge</li> <li>• Kursets form, indhold og formidling</li> <li>• Hjemmets muligheder og begrænsninger.</li> <li>• Terapeuternes ønsker til amtets specialrådgivning i forhold til hjælpemidler og boligindretning (Hjælpemiddelrådgivningen)</li> <li>• Udvide handlemuligheder for børn, forældre og terapeuter.</li> <li>• Interaktion mellem forældrene og den kommunale / amtslige / selvstændige terapeut.</li> <li>• Kommunens muligheder for at støtte forældrene (økonomisk / personalemæssige ressourcer)</li> <li>• Lovgivningens muligheder og begrænsninger.</li> </ul> | <p>Hvad synes I om kursets form?<br/> Hvad synes I om kursets indhold?<br/> Var der områder / emner, som I savnede undervisning i?<br/> Hvordan har det været, at overføre de teknikker og situationer I stod i på kurset til anvendelse i jeres arbejdssituation med de handicappede børn?<br/> Har I givet den viden, I lærte på kurset videre til andre forældre, det øvrige personale på skolen / i specialbørnehaven o.a.?<br/> Har I behov for at se og låne forflytningshjælpemidler fra Hjælpemiddelrådgivningen?<br/> Er der behov for lignende kurser?<br/> Opfølgingskurser?<br/> Hvad synes I om vores tilbud til forældrene?<br/> Er der behov for dette?<br/> Hvilke fordele og ulemper er der ved at afholde blandede kurser, hvor forældre og terapeuter deltager sammen?<br/> Hvad betyder det for jeres arbejde? Giver det jer ekstra arbejde / nye opgaver? Eller letter det jeres arbejde?<br/> Bliver der stillet andre krav i forbindelse med valg af hjælpemidler f.eks. gangredskab, kørestol og seng?<br/> Hvilke muligheder og begrænsninger oplever I de kommunale og amtslige ressourcer betyder i forhold til at hjælpe disse familier?<br/> Hvilke muligheder og begrænsninger oplever I lovgivningen giver?</p> |
| <u>Afslutning</u>   | <p>Er der noget I ønsker at tilføje vedrørende den rådgivning og vejledning I har modtaget ved deltagelse i kurset "Børn og forflytning", som jeg ikke har været inde på?<br/> Er der andre ting I vil fortælle mig?</p>   |



## **Fokusgruppeinterview**

### **Interviewspørgsmål**

#### **Børnene**

Fortæl om de børn, du arbejder med. Især dem, hvor forældrene deltog i kurset "Løft – flyt dit barn", men også de andre, hvor du anvender forflytningsteknikker / forflytningshjælpemidler.

Kan han / hun hjælpe med i en forflytning?

Hvordan reagerer barnet, når det forflyttes med hjælpemidler, f.eks. sejl og lift?

Har I observeret ændringer i forhold til barnets deltagelse i forbindelse med forflytninger?

Hvilke?

#### **Forældrene**

Har kurset været med til, at forældrene har ændret holdning til deres barn? (Forventninger og krav til barnet, samt accept af barnets handicap, ønsker til fremtiden m.m.)

#### **Terapeuterne**

Hvilken betydning har forflytningerne i forhold til jeres arbejde?

Hvilke teknikker anvendte I inden kurset?

Brugte I hjælpemidler før kurset? Hvilke?

Havde I inden kurset fysiske symptomer på tunge og svære løft af børnene?

Hvilken betydning havde de fysiske symptomer for livsførelsen? (arbejde og fritid)

Har I på nuværende tidspunkt fysiske symptomer på tunge og svære løft af børnene?

Hvilken betydning har det for din livsførelse? (både bekræftende og afkræftende svar)

Har den viden, I fik på kurset fået jer til at ændre rutiner i forhold til forflytning af de børn I arbejder med?

Har I kunnet anvende de nye forflytningsteknikker i forhold til jeres arbejde med handicappede børn?

Anvender I hjælpemidler til forflytning af børnene i dag? Hvilke?

Hvordan anvendes hjælpemidler til forflytning af børnene?

Tager det længere tid at anvende hjælpemidler?

Hvilken betydning har hjælpemidlerne i forhold til jeres arbejde?

Hvilke begrænsninger har de anvendte hjælpemidler?

Hvilken betydning har det for jer, at børnene er aktive og medvirker i forbindelse med en forflytning?

Hvad betyder det for jer, at børnene føler sig trygge og får fysisk kontakt med jer i forbindelse med en forflytning?

Hvilke andre begivenheder har haft indflydelse på hvordan du forholder dig til forflytning af de børn, du arbejder med?

#### **Omgivelserne**

Hvad synes I om kursets form?

Hvad synes I om kursets indhold?

Var der områder / emner, som I savnede undervisning i?

Hvordan har det været, at overføre de teknikker og situationer I stod i på kurset til anvendelse i jeres arbejdssituation med de handicappede børn?



Har I givet den viden, I lærte på kurset videre til andre forældre, det øvrige personale på skolen / i specialbørnehaven o.a.?

Har I behov for at se og låne forflytningshjælpemidler fra Hjælpemiddelrådgivningen?

Er der behov for lignende kurser? Opfølgningskurser?

Hvad synes I om vores tilbud til forældrene? Er der behov for dette?

Hvilke fordele og ulemper er der ved at afholde blandede kurser, hvor forældre og terapeuter deltager sammen?

Hvad betyder det for jeres arbejde? Giver det jer ekstra arbejde / nye opgaver? Eller letter det jeres arbejde?

Bliver der stillet andre krav i forbindelse med valg af hjælpemidler f.eks. gangredskab, kørestol og seng?

Hvilke muligheder og begrænsninger oplever I de kommunale og amtslige ressourcer betyder i forhold til at hjælpe disse familier?

Hvilke muligheder og begrænsninger oplever I lovgivningen giver?

### **Afslutning**

Er der noget I ønsker at tilføje vedrørende den rådgivning og vejledning I har modtaget ved deltagelse i kurset "Børn og forflytning", som jeg ikke har været inde på?

Er der andre ting I vil fortælle mig?

## Data om de 5 familier.

|  | <b>Barnets navn og alder.</b> | <b>Diagnose</b>   | <b>Mors arbejde</b>                     | <b>Fars arbejde</b> | <b>Søskende</b>                           | <b>Kommune</b> |
|--|-------------------------------|---|---|---------------------|---|----------------|
| <b>Familien Andersen<br/>Gitte og Jens</b> | Mads, 5½ år                   | CP, tetraplegi, athetose og epilepsi                                  | Kontorassistent, 32 t. + TA 5 t.        | Teknisk assistent   |   | Stor kommune   |
| <b>Familien Jensen<br/>Jette og Peter</b>  | Sofie 4½ år                   | CP, tetraplegi  | Sygeplejerske, deltid + TA 10 t.        | Maskinmester        | Mikkel og Lars på 4½ år                   | Stor kommune   |
| <b>Familien Nielsen<br/>Lise og Anders</b> | Michael 5 år                  | Kromosomfejl, Fysisk og psykisk udviklingshæmmet astmatisk bronchitis | Lærer på ½ tid + TA ½ tid               | Lærer               | Katrine 9 år og Kasper 8 år               | Stor kommune   |
| <b>Familien Hansen<br/>Bente</b>           | Martin 15 år                  | CP tetraplegi, døv  | TA på fuldtid                           |                     | Morten 20 år                              | Stor kommune   |
| <b>Familien Pedersen</b>                   | Frederik 1½ år                | Spinal Muskelatrofi   | Logistikmedarbejder, 25½ t. + TA 11½ t. | Lager og indkøber   | Halvsøskende: Marie 6 år og Tobias 4 ½ år | Lille kommune  |

TA= Tabt arbejdsfortjeneste

Definition af kommune størrelse:

Stor kommune: over 20.000 indbyggere

Mellemstor kommune: 10.000 – 20.000 indbyggere

Lille kommune: under 10.000 indbyggere

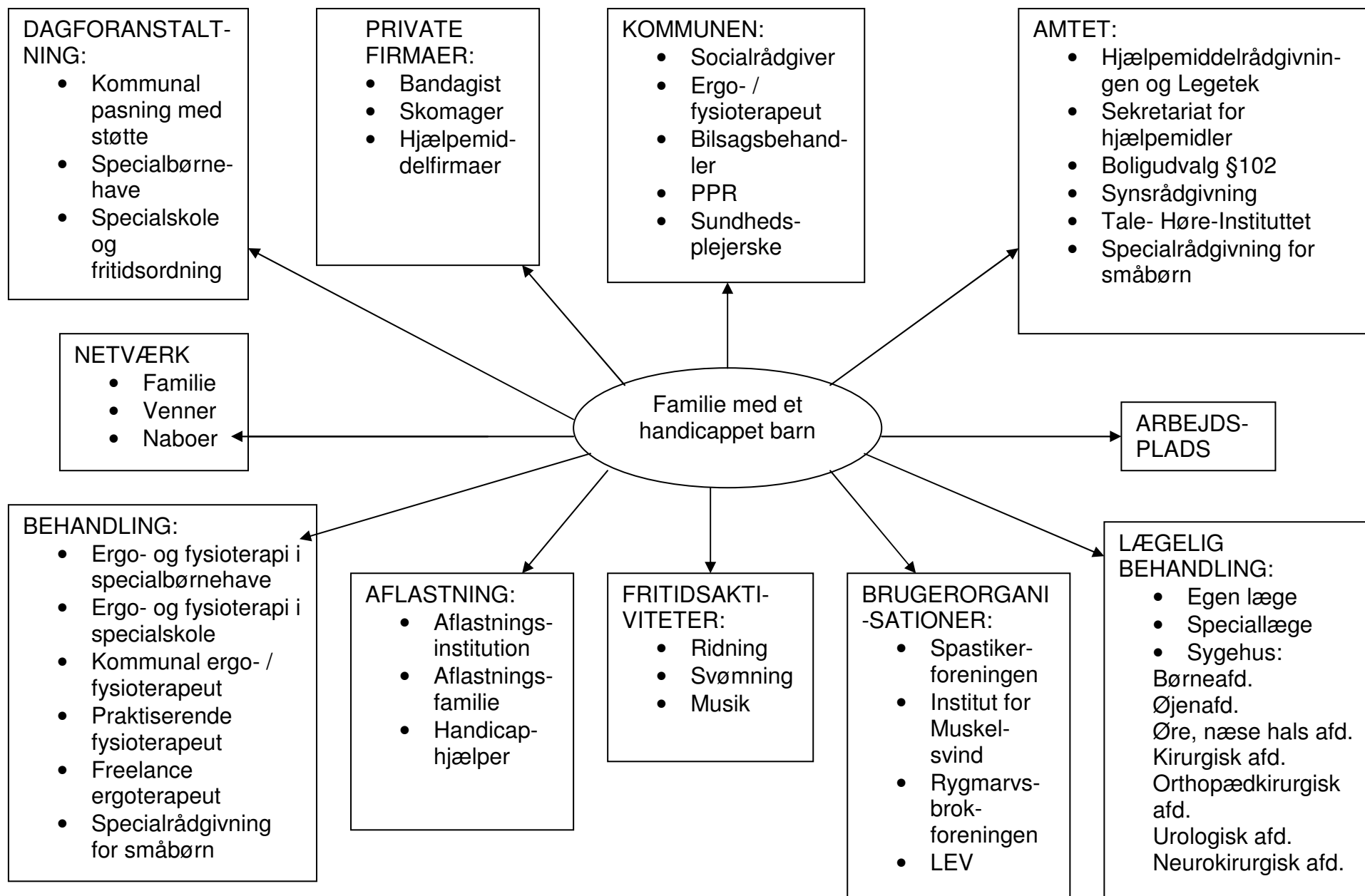
Anne Hansen

Masteruddannelse i Humanistisk Sundhedsvidenskab og Praksisudvikling. Modul 4: Masterprojekt

Data fra forældreinterview  
 Forflytningsteknikker, hjælp fra det offentlige og emotioner og følelsesmæssige reaktioner

|                              | <b>Forflytnings-<br/>teknikker</b>  | <b>Hjælpemidler<br/>* = efter kurset</b>  | <b>Handicapbil</b>      | <b>Bolig</b>  | <b>Dagforan-<br/>staltning</b> | <b>Aflastning</b>  | <b>Handicap-<br/>hjælper</b> | <b>Emotioner og<br/>følelsesmæssige<br/>reaktioner</b>                   |
|------------------------------|---|---|-------------------------|---|--------------------------------|--|------------------------------|--|
| <b>Familien<br/>Andersen</b> | Løfter ham<br>Naturlige<br>bevægemønstre,<br>tænker på eget<br>arbejds miljø                      | Seng m. el-<br>funktioner,<br>Badebriks,<br>Special-<br>kørestol,<br>klapvogn,<br>*specialcykel | Handicapbus<br>med lift | Flyttet til ny<br>ejerbolig med<br>hjælp fra<br>kommunen for<br>1½ år siden | Special-<br>børnehave          | Aflastnings-<br>institution<br>1 x ugen,<br>1 weekend<br>/måned<br>2 ugers ferie             | 11 timer/<br>uge             | Tab,<br>trussel om tab,<br>udfordring<br><hr/> Sorg,<br>vrede            |
| <b>Familien<br/>Jensen</b>   | Barnet er aktiv<br>Løfter hende<br>Naturlige<br>bevægemønstre,<br>Tænker på eget<br>arbejds miljø | Seng m. el-<br>funktioner<br>cykel<br>gangvogn<br>* kørestol<br>* specialstol                   | Handicapbus             | Flyttet til ny<br>ejerbolig med<br>hjælp fra<br>kommunen for<br>2 år siden  | Special-<br>børnehave          |  | 12 timer/<br>uge             | Tab,<br>udfordring,<br>gevinst<br><hr/> Sorg,<br>frygt,<br>vrede,<br>håb |
| <b>Familien<br/>Nielsen</b>  | Barnet er aktiv<br>Løfter ham<br>Naturlige<br>bevægemønstre,<br>Tænker på eget<br>arbejds miljø   | *Seng m. el-<br>funktioner,<br>kørestol,<br>klapvogn,<br>cykelanhænger<br>gymnastikmåtte        | Ingen                   | Ældre<br>ejerbolig i to<br>planer, søgt<br>om tilbygning                    | Special-<br>børnehave          | Aflastnings-<br>familie<br>1 x ugen<br>1 weekend<br>/måned<br>+ 6 ekstra/ år<br>1 uges ferie |                              | Tab,<br>skyld<br><hr/> Sorg,<br>håb,<br>pligt                            |

|                              | <b>Forflytnings-<br/>teknikker</b>   | <b>Hjælpemidler<br/>* = efter kurset</b>   | <b>Handicapbil</b>         | <b>Bolig</b>                                    | <b>Dagforan-<br/>staltning</b>   | <b>Aflastning</b>   | <b>Handicap-<br/>hjælper</b>           | <b>Emotioner og<br/>følelsesmæssige<br/>reaktioner</b> |
|------------------------------|--|--|----------------------------|---|--|---|--|--|
| <b>Familien<br/>Hansen</b>   | Anvender<br>loftlift<br>Naturlige<br>bevægemønstre,<br>Tænker på eget<br>arbejds miljø | Seng m. el-<br>funktioner,<br>kørestol, bad-<br>og toiletstol,<br>loftlift og sejl,<br>El-kørestol,<br>ståstativ,<br>gangvogn<br>*drejeskive,                    | Handicapbus<br>med el-lift | Lejet hus i ét<br>plan med<br>boligændringer    | Special-<br>skole +<br>fritidsord-<br>ning på<br>anden<br>specialskole | Aflastnings-<br>institution<br>1 x ugen<br>1 weekend<br>/måned<br>1-2 ugers ferie | ? t / uge til<br>ridning               | Tab,<br>skyld,<br>udfordring,                          |
|                              |  |  |                            |   |  |   |  | Sorg,<br>vrede,<br>håb                                 |
| <b>Familien<br/>Pedersen</b> | Løfter ham<br>Naturlige<br>bevægemønstre,<br>Tænker på eget<br>arbejds miljø           | *Seng m. el-<br>funktioner,<br>*special-<br>kørestol,<br>*ståstativ m.<br>ståskal,<br>*autostol med<br>drej,<br>*gymnastik-<br>madras,<br>*el-kørestol<br>på vej | Søgt om<br>handicapbus     | Ejerbolig i to<br>planer, søgt<br>om tilbygning | Kommunal<br>dagpleje<br>med<br>støttetimer                             | Søgt om<br>aflastning   | Fungerer<br>som<br>reserve<br>dagpleje | Tab,<br>udfordring                                     |
|                              |  |  |                            |   |  |   |  | Sorg,<br>vrede,<br>håb                                 |



Anne Hansen