

Forældres anerkendelseskampe - tumultariske forhandlinger om ressourcer til børn med særlige behov

*Cecilie K. Moesby-Jensen,
Lene S. K. Schmidt & Jimmy Krab*

Der er samfundsmæssig debat om den øgede diagnosticering blandt børn og unge og den øgede mistrivsel. Debatten er ofte tæt knyttet til mistrivsel og forhandlinger om støtte og ressourcer. I artiklen belyser vi, hvordan forældre oplever forhandlinger om ressourcer med professionelle og institutioner, når deres barn har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder, og har behov for støtte for at trives. I artiklen bevæger vi os mellem det pædagogiske og socialfaglige område i krydsfeltet mellem familie-, daginstitutions- og skoleliv. Vi illustrerer, hvordan forhandlingerne for forældrene bliver et tumultarisk arbejde, som er følelsesmæssigt opslidende og belastende. Vi diskuterer også, hvordan forældres fortællinger om forhandlinger i mødet med velfærdsinstitutioner og professionelle kan anskues som forsøg på at åbne og udvide mulighedsrummet for, hvordan der tales om ressourcer til børn. Forsøg, som forældrene oplever bliver mødt med forskellig grad af anerkendelse og krænkelser. Artiklen har afsæt i pædagogiske, socialpsykologiske og kritiske teorier samt begreber, der befinder sig i forskningsfeltet mellem handicap og familieliv.

Børnmedsærlige behov, forældreperspektiv, tumult, anerkendelseskampe, forhandling

Indledning

Samarbejde mellem forældre til børn med psykiatriske diagnoser, der har særlige behov, og professionelle har i tiltagende grad tiltrukket sig både forskningsmæssig og offentlig interesse. Dette sker i takt med den øgede andel af børn og unge, der diagnosticeres med en psykiatrisk diagnose, og hvor barnet og familien har brug for hjælp og støtte. I Danmark, såvel som internationalt, er der flere og flere børn og unge, der diagnosticeres med en psykiatrisk diagnose (Jeppesen et al. 2020). I dansk kontekst er antallet af børn og unge mellem 0-17 år, der får en diagnose steget fra 32 til 49 pr. 1.000 i perioden fra 2009-2019. I 2019 var det således ca. 5 % af danske børn og unge mellem 0-17 år, der havde en psykiatrisk diagnose, hvilket svarer til ca. 57.100 børn og unge (Social- og Indenrigsministeriet 2020). Omfanget er dog forbundet med et mørketal, da tallene kun afspejler de børn og unge, der er diagnosticeret i hospitalsregi. Dvs. at tallene ikke inkluderer de børn og unge, der diagnosticeres i anden regi fx hos privatpraktiserende psykiatere. Udviklingen ift. børn og unge, der diagnosticeres med en psykiatrisk

diagnose samt børn og unge, der mistrives, har skabt en stigning i antallet af sager i socialforvaltningernes Børne- og Familieafdelinger, idet nogle af disse børn og unge har særlige behov, der kræver hjælp og støtte (Moesby-Jensen 2019). Ud over den hjælp, der bevilliges af en myndighedssocialrådgiver, kan der være behov for hjælp fra daginstitution, skole- og sundhedssektoren.

I artiklen anlægger vi en relationel handicapforståelse, hvor den psykiske udvikling hos et menneske, ses som indvævet i den sociale verden og ikke som individbundet (Bonfils og Moesby-Jensen 2019). Vi er således optaget af de mulighedsrum, der finder sted i samspillet mellem forældre og deres omgivelser, når de forhandler om ressourcer til deres barn. Forældre til børn med diagnoser og særlige behov spiller en stor rolle ift. at give og opsøge den særlige støtte, som barnet har behov for (Vanegas og Abdelrahim 2016). Forskningslitteraturen viser, hvordan disse forældre påvirkes af deres oplevelse af interaktionen og møderne med professionelle omkring støtte til deres barn (Runswick-Cole 2013; Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2016, 2019a; Schmidt et al. 2021; Kjær 2021; Rasmussen et al. 2019). Forældreskabet og familiens livsvilkår ændres, når et barn i familien får en diagnose og har særlige behov. For mange familier betyder det, at der er meget på spil i forhandlingerne med professionelle ift. at få den hjælp, som barnet og familien har behov for mhp. at udvikles og trives (Kjær 2021). De kan blive det som Michael Lipsky (2010) har betegnet som ufrivillige klienter (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a). Det betyder bl.a., at forældrene skal navigere inden for et komplekst, snævert og ofte ufleksibelt strukturelt system af ydelser, ift. at få adgang til de ressourcer barnet og familien måtte have brug for. Det, at skulle navigere mellem mange velfærdsinstitutioner og sektorer kan stresser familierne (Weiss et al. 2014; Rasmussen et al. 2019; Falster 2021), og samarbejdet kan være præget af vanskeligheder, der især viser sig i professionelles og familiers forhandlinger om ressourcer i form af hjælp og støtte til børn (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2016; Schmidt et al. 2021).

Fokus i artiklen er på, hvordan forældre oplever at være i kontakt med professionelle om, hvordan deres barn har det, og forhandlinger om, hvad der er de rette ressourcer. Vi etablerer et relationelt blik på, hvordan forståelser af "ressourcer" bliver til. Dvs. hvad der tildeles status af at være den rette hjælp til familien, barnet og barnets institutioner, og hvad der ikke gør. Artiklens forskningsspørgsmål er: Hvordan oplever forældre forhandlinger med professionelle om ressourcer til deres barn, som har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder, og hvad betyder forhandlingerne for deres familieliv?

Tumultariske forhandlinger, anerkendelse og krænkelse

I artiklen bevæger vi os mellem forskning på det pædagogiske og socialfaglige område, særligt i krydsfeltet mellem familie- og institutionsliv. Vi belyser, hvordan forældre oplever at være i kontakt med professionelle om, hvordan

deres barn har det og forhandlinger om, hvad der er de rette ressourcer til barnet.

For at forstå forældrenes oplevelse af forhandlingerne har vi været inspireret af anerkendelsesteori, og anerkendelse som et afgørende forhold for social integration i samfundet og realiseringen af det gode liv. Den tyske socialfilosof Alex Honneth har blik for individets oplevelse af krænkelser og ringeagt og forstår disse fænomener i tilknytning til individets behov for anerkendelse. Han er optaget af de anerkendelseskampe, som alle mennesker hele tiden indgår i, og hvordan nogle mennesker taber disse. Ifølge Honneth udspiller disse anerkendelseskampe sig i tre sfærer:

- 1) Den private sfære, der angår den emotionelle anerkendelse, og som gives i de menneskelige primærrelationer fx i kærligheds-, familie og venskabelige relationer. Anerkendelse i denne sfære skaber grundlag for, at individet kan indgå i intersubjektive forhold. Kærligheden i primærrelationerne muliggør individets udvikling af selvtillid, som er afgørende for menneskets autonome deltagelse i samfundslivet. Den tilknyttede krænkelsesform er kropslige krænkelser fx fysiske overgreb, og altså dermed en form for moralsk disrespekt, der er selvtillidsnedbrydende.
- 2) Den retslige sfære vedrører det at blive anerkendt som et retsligt subjekt med individuelle rettigheder og pligter. Hvis individet mødes som et moralsk kapabelt menneske med agtelse udvikles individets selvagtelse og selvværd. Den retslige sfære er forbundet med den krænkelsesform, der handler om nægtelse af (legale) rettigheder, som udfordrer individets selvrespekt og sociale integritet.
- 3) Den solidariske sfære vedrører den sociale anerkendelse. Anerkendes individet i denne sfære for sin unikke og uerstattelige særegenhed i kraft af sine særlige kvalifikationer og funktioner og sine egenskaber for samfundets reproduktion, udvikler individet selvværdsættelse. Manglende anerkendelse i den solidariske sfære skader individets handledygtighed. Når individet krænkes gennem marginalisering, bliver det mindre samfundsduelig og solidarisk, hvilket udfordrer samfundets sammenhængskraft (Honneth 2006; Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a).

Honneths pointe er, at mennesket har brug for anerkendelse i alle tre sfærer for at kunne realisere det gode liv. Ligeledes hævder han, at anerkendelse er vigtig for udviklingen af det hele menneske herunder tre selvforhold: Selvtillid, selvagtelse og selvværdsættelse. Anerkendelse er ligeledes vigtig for individets deltagelse i demokratiske processer og den sociale integration i samfundet (ibid.). Hans teori har især inspireret vores analyser af den anerkendelsesasymmetri, der viser sig i den sociale interaktion mellem professionelle og forældre til børn med diagnoser ift. forhandlinger om ressourcer, og ikke mindst eksistensen af de krænkelsererfaringer forældrene oplever i mødet.

I analysen af forældres forhandlinger trækker vi også på sociologen Candace Clark (1990). Hun viser, at der er samhandlingsordner for møder mellem mennesker, som spiller ind i deres oplevelser af disse møder, og det kan anskues som mikro-politiske forhandlinger om hierarkier og magtforhold (ibid.). Her er aktører nødt til konstant at vurdere de skiftende mikro-politiske balancer, sådan som de oplever dem. Dette indebærer at få indflydelse på forhandlinger om at definere, få adgang til og få tildelt ressourcer.

Der kan inden for familien som arena opstå større vanskeligheder eller omvæltninger. Inden for den samfundsmæssige og kulturelle ramme, der omgiver familieliv og forældreskab i dag, kan det få en forstyrrende virkning i forældres levede og personlige liv, når idealer for hvordan børn 'bør være' ikke modsvarer deres børn og særligt, hvis deres børn ikke har det godt (Francis 2012; Krab 2021). Familien og dens medlemmer kan ved vanskeligheder i barnets liv blive revet ud af den mikro-sociale orden, der ellers omgiver deres hverdag. Disse forstyrrelser kan virke ind i familiens oplevede livskvalitet, livsførelse og daglige møder med andre samfundsinstitutioner. Endvidere kan det at have børn, der har det svært, for nogle forældre kulminere i sorg og bekymring. I mødet mellem familier og andre institutioner kan der opstå tumult, når der er et misforhold mellem individets udvikling og de sociale praksisser. Inspireret af Francis bringer vi et begreb om familievanskeligheder i spil for at indfange forholdet mellem mikrosocial orden og personlige omvæltninger - sådan som de opleves af forældre, når de opsøger og forsøger at (gen)finde ressourcer til deres barn. Inden for en sociologisk optik (re)fortolker Francis begrebet vanskelighed som et fænomen, der må forstås som en del af en mikrosocial orden, og som gør det muligt af få øje på den sociale natur af indre tumult. I modsætning til dele af psykologien ser Francis ikke tumult som noget, der kun er inde i individet. Den tumult en familie og deres barn står i, anskues snarere som vanskeligheder, der bliver til i multiple arenaer i deres sociale liv frem for noget, der opstår i en bestemt situation eller rækkefølge. Det er stadig vanskeligheder, som opleves som smertefulde og besværlige for dem, der befinder sig i dem, og som kan skabe omvæltninger i samspil mellem familiemedlemmer og med omverdenen (Francis 2012 s. 373ff).

Metoder og empiri

Artiklens analyser er baseret på to forskningsprojekter, der giver mulighed for, på tværs af pædagogiske, socialfaglige og institutionelle sammenhænge, at belyse hvordan forældre oplever forhandlinger om ressourcer til deres barn, når deres barn har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder.

Det ene projekt er den kvantitative forskningsundersøgelse: "Forældre til børn/unge med autismspektrumforstyrrelser og ADHD og deres møder med myndighedssocialrådgivere" fra 2018-2019. Data fra denne undersøgelse er surveysvar fra 183 forældre til børn med autisme eller ADHD. 97 af

spørgeskemabesvarelserne (53 %) var fra forældre til børn med autisme og 86 af besvarelserne (47 %) var fra forældre til børn med ADHD. Forældrene blev rekrutteret gennem tre kommuner i forskellige landsdele, og de besvarede spørgeskemaet online vha. platformen SurveyXact. Udvalgelseskriteriet var, at de skulle være forældre til et eller flere børn med diagnosen autisme og/eller ADHD samt have en sag i Socialforvaltningens Børne- og Familieafdeling. Surveyen bestod af 52 spørgsmål om børnene, forældrenes socioøkonomiske forhold og oplevelsen af samarbejdet med myndighedssocialrådgivere. Analysen af de lukkede surveysspørgsmål har bestået af deskriptive analyser. Analysen af de åbne surveysspørgsmål er foretaget ved hjælp af en åben kodning af de faktorer, som forældrene anførte var på spil i kontakten til socialrådgiveren og forvaltningen (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a). Et af temaerne som dukkede op, og som udgør fokus i denne artikel, var forældres forklaringer på, hvorfor og hvordan kontakten ofte var belastende for dem.

Det andet forskningsprojekt, som artiklen hviler på, er: ”Muligheder og barrierer i samarbejder om børn¹” fra 2020-2021. Projektet er baseret på etnografiske dybdeinterview med 17 forældre (Ehn og Löfgren 2006). Forældrene er interviewet om, hvordan de oplever muligheder og barrierer i samarbejde om børn i skole-, fritids- og daginstitutioner, når børnene har det svært (Schmidt et. al. 2022; Schmidt og Krab, 2022). Det er familier og børn, der er i kontakt med bl.a. psykiatrien, og hvor nogle af børnene har diagnoser. De interviewede forældre bor forskellige steder i Danmark og er anonymiserede. Der er interviewet 12 forældre i områder karakteriseret ved få socio-økonomiske ressourcer og 5 forældre fra områder med flere socioøkonomiske ressourcer. I analyser af interviewmaterialet er anvendt etnografisk inspirerede metoder såsom søgelister og kontrastering – dvs. materialet sammenstilles på måder, der giver blik for systematik, nuancer og flertydigheder (Ehn og Löfgren 2006). Herefter er der fremanalyseret etnografisk mattede beskrivelser på baggrund af interviewene. I denne artikel er udvalgt ét af interviewene som grundlag for analysen, da det netop sætter det levede og oplevede liv som forældre i centrum. Altså hvordan en mor erfarer møder og forhandlinger med en række institutioner og professionelle om ressourcer til hendes søn, og den tumult de skaber i den mikrosociale orden.

Datamaterialet fra de to studier giver mulighed for en komplementær mixed-method tilgang, hvor integration af den kvantitative og den kvalitative empiri har fundet sted i konklusionsfasen (Greene 2007). Integrationen af de to datasæt finder også sted gennem anvendelsen af en fælles teoretisk ramme (Creswell og Plano Clark 2011:76). Denne tilgang giver et nuanceret og detaljeret indblik

1 Mary Fonden har ydet én forskningsbevilling til projektet i perioden 2020-2021, og Professionshøjskolen Absalon medfinansierer også projektet. Absalon er den part, der når frem til projektets forskningsresultater og har designet og udført projektets undersøgelse. For projektets samlede metodologi, situeret etik og hovedfund se Schmidt, Krab & Jørgensen 2022, s. 11ff.

i mødet mellem familien og andre typer institutioner, forhandlinger om ressourcer og de tumultariske oplevelser forbundet hermed.

I de følgende afsnit fremstilles deskriptive statistiske analyser af forældres oplevelser af mødet med myndighedssocialrådgivere pba. den kvantitative survey. Herefter går vi i 'en etnografisk mættet beskrivelse' tæt på en mors oplevelse af møderne med pædagogiske institutioner og professionelle. I afrundingen besvares forskningsspørgsmålet via en integreret konklusion pba. den kvantitative og den kvalitative analyse og med udgangspunkt i artiklens teoretiske inspirationer.

Slidsomme forhandlinger i kampen om hjælp

Fra et sociologisk perspektiv kan familiers hverdagsliv forstås som sammenvævet med andre af samfundets institutioner, og dermed anskues det personlige liv som socialt organiseret. At være en del af en familie og selv at skabe familie giver individet plads i den sociale orden. Forældreskab er typisk med til at definere et individs identitet og position (Francis 2012 s. 373f). At være mor, far, forælder eller barn er en rolle, der er forbundet med at skulle indtage en bestemt position i samfundets institutioner og i relationer. Når forældre skal have hjælp af det offentlige til deres barn, og barnet har særlige behov, skal hjælpen bevilliges af en myndighedssocialrådgiver, der vurderer og træffer beslutninger på baggrund af Lov om Social Service. Socialrådgiverens arbejdspraksis er dog ikke alene bestemt af formelle forhold som lovgivningen og økonomiske rammer men ligeledes af uformelle forhold såsom rådgiverens socialfaglighed, egne holdninger og livserfaringer (Monrad og Sørensen 2022). Både personlige, institutionelle og sociale påvirkninger spiller en rolle for det forvaltningsmæssige skøn (Høilund og Juul 2015). Dette skøn er iboende i socialrådgiverens beslutningsgrundlag, når de vurderer ressourcebehovet fx for et barn med en psykiatrisk diagnose, der har brug for hjælp. Og denne vurdering kan være forskellig fra, hvad forældre eller andre professionelle vurderer, der skal til for at bringe barnet fra mistrivsel til trivsel.

Den kvantitative forskningsundersøgelse viser, hvordan forældrene oplever en diskrepans mellem deres egen vurdering af deres barns hjælpebehov og myndighedssocialrådgiverens vurdering. 59 % af forældrene svarede, at de i meget høj grad eller i ret høj grad oplevede, at det havde været en kamp med kommunen at få den ønskede hjælp til deres barn, mens 34 % af forældrene delvist oplevede dette. Flertallet af forældrene i undersøgelsen oplevede det således som en kamp at få den ønskede hjælp til deres barn. Blandt forældrene var det ligeledes en udbredt oplevelse, at kontakten med myndighedsrådgiveren og forvaltningen følte som følelsesmæssigt opslidende. 30 % af forældrene oplevede, at det i meget høj grad eller i ret høj grad var følelsesmæssigt belastende at have kontakt med myndighedsrådgiveren, mens 27 % delvist oplevede dette. Det hænger sammen med oplevelsen af, at det er en kamp at

få hjælp. At det er en kamp, gav forældre udtryk for, når de svarede på, hvad der kendetegnede kontakten med forvaltningen. En kamp som med Honneth kan forstås som en kamp om anerkendelse, hvor forældrene nægtes passende anerkendelse og ligebehandling. Forældrenes oplevede anstrengelser ift. ansøgningsprocedurerne og forhandlingerne samt samarbejdet om ressourcer, havde den betydning, at over halvdelen af forældrene i surveyen angav, at de på forhånd opgav at søge hjælp på trods af et reelt behov for hjælp. Således havde 52 % af forældrene i meget høj grad eller i ret høj grad undladt at søge støtte, da de netop oplevede det som følelsesmæssigt opslidende og belastende. 22 % af forældre svarede delvist på dette spørgsmål. Dvs. næsten $\frac{3}{4}$ del af forældrene i surveyen havde erfaringer med ikke at søge støtte på trods af et reelt behov. Dette kan forstås på den måde, at forældrene vægrer sig imod krænkelser i den retslige anerkendelsesfære, der knytter sig til det ikke at blive anerkendt som en person med rettigheder (gældende både dem selv og eller deres barn). En krænkelse i den retslige sfære kan gøre det vanskeligt at opretholde selvværdsfølelsen, hvilket kan bidrage til forståelsen af, hvorfor nogle forældre helt fravælger kontakten og forhandlingerne med systemet om støtte.

I undersøgelsen havde forældrene ligeledes mulighed for at uddybe, hvordan og hvorfor kontakten til myndighedsrådgiveren og forvaltningen var belastende. Femogfirs af forældrene valgte at beskrive dette med egne ord. Beskrivelserne knyttede sig især til temaet om at være ufrivillig klient og et ubehag over at være afhængig af eller tvunget til samarbejdet med systemet (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a:195). Om det at være ufrivillig klient skrev en forælder: ”Det er belastende, at man skal stå og bede om hjælp, når man helst ville klare det selv”. En anden skrev: ”Jeg får angstsymptomer, når der dumper en mail ind fra kommunen. Det føles enormt utrygt at være så afhængig...”. Det var gennemgående, at forældrene oplevede det som meget utrygt at være afhængig af hjælp. Det opslidende og utrygge i kontakten gik ligeledes igen i forældrenes beskrivelser af, hvorfor kontakten var belastende. Én skrev om det stressende ved kontakten og forhandlingen af ressourcer: ”Jeg bruger en masse spekulationer før et eventuelt møde og efter. Jeg bliver ked af det og synes, det er hårdt, fordi jeg ofte selv skal finde ud af tingene inden og efter”. Én anden forælder udfolder det slidsomme som: ”...at skulle være afhængig af en sagsbehandlers bedømmelse af vores situation, uden at denne har særlig indsigt i vores hverdag. At skulle frygte at blive frataget støtte.” Flere forældre beskrev også, hvordan kontakten, forhandlingerne og de lidelsesfulde anerkendelseskampe påvirkede deres fysiske og psykiske helbred og trivsel. En skrev:

”Jeg er sygemeldt på grund af overbelastning. Det trykker for brystet, jeg er ofte fortvilet og føler mig hverken hørt/forstået eller rådgivet ordentligt. Jeg har efterhånden udviklet mistro til systemet, og jeg ved, at jeg skal kæmpe for at få noget igennem.

Jeg bruger alt for meget tid på kampen mod kommunen, tid, som jeg ikke har og meget hellere ville bruge på at være glad med familien”.

Disse eksempler giver ligeledes indblik i, hvordan mødet mellem familier og andre typer institutioner virker ind i familiernes mikrosociale orden, og hvordan forældre oplever, at sociale samspil og forhandlinger mellem institutioner og aktører inden for multiple arenaer om ressourcer til deres børn skaber tumult i familiernes liv. Undersøgelsen viste ligeledes, at den støtte som blev tildelt barnet og familien kun blev oplevet som relevant af omkring halvdelen af forældrene. Således svarede ca. 51,6 % af forældre, at de i meget høj grad eller i ret høj grad oplevede at få relevant støtte til deres barn.

I de følgende afsnit belyser vi, hvordan en mor oplever mødet med pædagogiske institutioner og forhandlinger om, hvilke ressourcer i form af tiltag og indsatser som hendes barn har brug for.

Søren og hans mor – tumultariske forhandlinger om ressourcer

Der kan opstå store og modsætningsfyldte forhold i samhandlinger mellem børneinstitutioner og familier i mikro-politiske forhandlinger om ressourcer til børn. Familierne kan opleve anerkendelse og krænkelse i forhandlinger, når de ønsker at få deres perspektiver hørt (Krab 2021). De tumultariske forhandlinger knytter sig til, at familier oplever, at rammerne i daginstitution og skole ikke imødekommer børnenes behov. Det får som konsekvens, at forældre oplever, at børn i de rammer anses som bærere af problemet, og der fokuseres på barnets funktionsnedsættelse fremfor at fokus bliver på de utilstrækkelige sociale og institutionelle rammer. Forældre til børn - der har det svært i rammerne af skole-, fritids- og daginstitutioner - ses ofte som værende i en udsat position. Samtidig er der en lovgivningsmæssig tendens til at se familien som arnestedet for udsathed, og der er blevet indført en række regulerende elementer de senere år, som påvirker samarbejdet (Juhl 2021). Forældrene selv oplever derimod deres barns udsathed som noget, der produceres i familiens møde med skolen og daginstitutionen og i søgen efter hjælp til barnet snarere end noget, der kun knytter sig til de interne familieforhold. Forældre, der har børn, hvor udfordringer i hverdagen eskalerer, sammenligner det med et fuldtidsjob at skulle håndtere deres familieliv, barnets situation og forhandlingerne med institutioner og professionelle, der er omkring deres barn (Schmidt, Krab og Jørgensen 2022). Forhandlingerne medvirker til at forstyrre den mikro-sociale orden for familiens levede liv og skaber en tumultarisk hverdag.

Blandt forældre der er på tumultarisk arbejde i forhandlinger om ressourcer til deres barn er Sørens mor. Hun oplever at bruge mange kræfter på forhandlinger. Den indre tumult forstår vi, som havende en social karakter (Francis 2012).

Det vil sige, at tumulten i Søren og morens liv opstår som en del af komplekse interaktioner i Søren og morens liv og afstemninger med flere sfære. Herved er tumulten ikke kun noget, som er iboende i moren. Søren's mor fortæller til interviewet "en meget smertelig og trist historie" fra Søren's tidlige år og sfærer frem til i dag (Schmidt et al. s. 103ff). Hun beskriver sit indre liv med ord som *skuffelse, bitterhed, tristhed, ensomhed og stress*, og siger: "vores historie virker som uendelig". Moderens fortælling viser, hvordan hun oplever det, når der er pædagogiske institutioner, som ikke formår at inkludere Søren i de almenpædagogiske rammer. Det påvirker moderens indre liv, og det som Honneth vil betegne som individets selvforhold. Helt fra Søren er i vuggestuealderen og til og med udskolingen, oplever hans mor at være i forhandlinger med professionelle, systemer og institutioner om, hvilke ressourcer og rammer, der kan skabe en hverdag, hvor han trives. Moren genfortæller historien om Søren; fra adoptionen af ham, hendes barsel med ham, hans vuggestuestart, skiftet til en basisplads i først dagpleje og siden i børnehaven, skoleudsættelse, hans skolestart, hvor der "ikke fulgte ressourcer med" og til selve skoletiden, hvor der bl.a. blev forhandlet om skoleflex², og hvor der var lange perioder med skolevægning. I udskolingen får Søren et specialrettet dagbehandlingstilbud og knyttes til psykiatrien.

Søren's mor oplever ikke at have fået hjælp undervejs i Søren's opvækst. Hun fremhæver dog også, at hun undervejs har mødt flere professionelle, der har prøvet at hjælpe Søren og hende. Hun beskriver, hvordan hun løbende har interageret med professionelle, institutioner, deltaget i møder og venteprocesser for at skabe en bedre trivsel og hverdag for Søren. De mange møder og kontakter med professionelle oplever moren som langstrakte forhandlingsprocesser, der er tumultariske for familielivet samt belastende for Søren og hende. Herom siger hun:

"Jeg har fire rindbind du. Der er PROPPET (...) det første ord Søren sagde, det var PC. Det var nok fordi, han så jeg sad ved den computer altid." Og hun uddyber, at det skaber belastninger "bele tiden at skulle have hånd i hanke med tingene. Fordi ellers er der ikke nogen andre, der har det vel?"

Denne oplevelse er i overensstemmelse med, hvad den kvantitative undersøgelse viste (jf. forrige afsnit). Søren's mor oplever at samtidig med, at kredsen af professionelle omkring dem bliver udvidet, indskrænkes deres private netværk. Ift. at prøve at finde adgange til ressourcer til Søren i det offentlige regi og

² Skoleflex betegner her støtte til elever som skal muliggøre, at de kan være del af folkeskolens almenklasser, hvis det af forskellige grunde vurderes af kommunens visitationsudvalg, at barnet har brug for ekstra støtte end den som almindeligvis er i en skoleklasse. Det kan fx være i form af støttetimer med ekstra lærer eller pædagog i skolen eller tilbud om deltagelse i specialpædagogiske tilbud på skolen.

forhandlinger derom oplever moren, at hun må give afkald på andre nære ressourcer og netværk, da hun ikke oplever at have tid og kræfter til begge dele.

”Vi får en skæv start” – om forhandlinger af opstart i vuggestuen

Morens fortællinger begynder, da Søren starter i vuggestue. Hun siger, “vi fik en skæv start”, og beretter, at hun efter et par måneder tog ham ud af vuggestuen. Hun fortæller videre:

”Han er skrevet op til en almen vuggestue, men selvfølgelig er han beskrevet, som jeg nu har kunne beskrive ham dengang med dårlig søvn og svær tilknytning. Der går ikke lang tid, før jeg godt kan se, at de ikke har forstået budskabet, at han kunne bare ikke være der”.

Første gang Søren skal sove i vuggestuen fortæller hun, hvordan hun aftaler med personalet, at han kan sove i sin egen barnevogn, og at de ikke skal tage ham op, men i stedet ringe til hende, når han vågner. Hun siger:

”Og så ringer vuggestuen så til mig. Og jeg kan høre Søren græder. Og så beder de mig om at komme, fordi de har taget ham op, som vi havde aftalt, at de IKKE skulle (...). Og det der sker - Søren er fuldstændig utrøstelig - han skrider, og han kan slet ikke bringes til ro. Om aftenen regenerer han tilbage til spæd (...) Så begynder han at vugge, og han vil have sutteflaske igen, og han vil sidde omklamrende hos mig. Han kan ingenting altså. Han falder fuldstændigt sammen-agtig. Kan ikke gå (...). Altså alle de små ting man kan, når man er ti-elleve-tolv måneder altså.”

Efter moren har taget Søren ud af vuggestuen, har hun kontakt med pladshenvisningen, Søren's sundhedsplejerske og Børneklubben. Herom siger hun:

”Jeg havde faktisk et godt samarbejde med sundhedsplejersken. Hun var meget obs på det. Og vi talte også meget løbende om ham i al almindelighed. Hun lavede en henvisning ind til Børneklubben faktisk også. Samtidig havde jeg også det, der hedder en PAS-rådgiver. Dvs. det står for Post Adoption Service, og det er nogen rådgivere, du kan få nogle gratis timer hos, når du har adopteret et barn, og som kommer i hjemmet, og han var også meget bekymret for Søren, fordi han har haft en svær

start på livet, altså. Og jeg prøvede jo at formidle det at have et adoptivbarn. Hvad det gør, og jeg blev faktisk afvist af den her vuggestue. De havde ikke tid til at høre på det, og de havde heller ikke tid til, at PAS-rådgiveren sammen med sundhedsplejersken ganske gratis ville komme i en time og holde et oplæg om, hvordan de her børn har det... Så sker der det, heldigvis, på Børneklubben, at psykologen ser det med det samme, at der skal noget andet til og siger: du skal have en basisplads til Søren. Så der flaskede det sig, og vi bliver enige om, at han skal i en dagpleje i stedet for en vuggestue, fordi der er færre børn, og det har jeg egentlig også gerne villet”.

Sørens mor oplever, at det er udfordrende, når Søren skal skifte institutionel kontekst, og når der sker udskiftning af de professionelle omkring Søren, som moren har den mest tillidsfulde og tætte kontakt med. Det er vanskeligt for hende hele tiden at skulle genfortælle Sørens og familiens historie til nye professionelle i nye kontekster. Efter den afbrudte vuggestuestart oplever moren sammen med professionelle fra forskellige arenaer (en psykolog på en børneklub, en konsulent i pladshenvisning og en dagplejemor), at der opstår et mulighedsrum for at forhandle om ressourcer til Søren i form af en basisplads. Ift. Sørens skifte fra børnehave til skolen fortæller moren derimod:

Mor: Basispladsen den stopper jo, og det er jo der, hvor jeg synes det her største problem er. Det er, når man slipper et barn i børnehaven. Ej det er helt forfærdeligt. Så er der ikke nogen hjælp. Jeg slipper Søren. Han skal ud af en børnehave, og han skal pludselig i skole.

Interviewer: På en skole uden så at sige ekstra ressourcer eller hvordan?

Mor: Ja, uden noget som helst. Han er bare blevet skoleudsat og skal jo så starte i en skole.

Sørens opvækst er præget af tumultariske forhandlinger om, hvor han ’hører til’ institutionelt. Det kan betegnes som, at han befinder sig i et grænseland mellem det almenpædagogiske og specialpædagogiske område. Set fra Honneths perspektiv omfatter morens møder med de mange forskellige institutioner og professionelle, at hun bl.a. forsøger at opnå anerkendelse i den retslige anerkendelsessfære. I det første møde med daginstitutionen oplever hun ikke at blive anerkendt for sin viden om Sørens behov, og de mange tumultariske processer omkring ret og rettigheder tilnærmer sig krænkelseserfaringer. Da hun ikke oplever, at daginstitutionen modsvarer Sørens behov, vælger hun i stedet for at benytte rettigheden til som forældre at melde Søren ud af vuggestuen.

Moren har ikke autonomi til at forhandle ressourcer til opstarten for Søren i daginstitutionen og giver i stedet afkald på tilbuddet. Hun forsøger dernæst inden for andre institutioner at (gen)erobre og forhandle ressourcer og rettigheder (fx en basisplads). Dermed oplever hun at blive hørt andetsteds. Moren oplever således også anerkendelse af sin viden om Søren i møder med professionelle i tiden efter vuggestuen, og dermed er erfaringer med anerkendelse og krænkelse ikke entydige.

Morens forhandlinger i skolen om ressourcer

De forhandlinger om ressourcer, der foregår omkring Søren omfatter ikke kun, hvilke voksne han deler hverdag med, men også hvilke børn. Om Sørens skolegang fortæller moren, at han får en bedste ven, Niels, i klassen, og at hun får tæt kontakt med klasselæreren og matematiklæreren. I dette samarbejde fortæller hun, at især klasselæreren og hun i de første år i indskolingen afstemmer, koordinerer og informerer Søren om, hvis der sker ændringer i skoledagen og ugeskemaer mv. Søren får også en tæt kontakt med klasselæreren. I løbet af indskolingen går klasselæreren på pension, og samtidig bliver Sørens klasse delt, og Niels og han kommer i hver sin klasse. Herom fortæller moren:

”Altså det, at klasselæreren skulle på pension, og det, at han mister Niels. Hvor jeg snakkede meget med dem. Fordi jeg skulle finde ud af, hvem der havde sørget for det altså. Og det havde de selv. Lærerne faktisk. Hvor klasselæreren sagde ‘det er, for de kan lære at få flere sociale kompetencer’. Så sagde jeg, ‘det mener du simpelthen ikke. Du har været lærer i 45 år og fortæller mig, at du har været plejemor og det ene og det andet. Og så deler I de to drenge ad, der har allermost brug for hinanden’. Og kunne vi få sat dem sammen igen? Nej, det kunne vi ikke”.

Gennem Sørens opvækst oplever hans mor en kontakt til institutioner og professionelle, der er varieret og præget af forhandlinger om ressourcer til Søren. I interviewuddraget ovenfor ses, hvordan moderen anskuer et venskab i skolen som en ressource, men at de to børns venskab ikke anskues på samme måde af skolen. Hun oplever sig ikke hørt, når hun gør opmærksom på vigtigheden af, at de to børn fortsætter i samme klasse. Moren oplever, at forandring af de sociale og institutionelle rammer i skolen er træge. I de næste skoleår følger en periode med kontakt til bl.a. ressourcecenteret som resultat af Sørens høje skolefravær mv, og hvor han mere og mere befinder sig i udkanten af klassens fællesskab. Der iværksættes ligeledes en række andre tiltag mhp. at skabe bedre rammer for Søren, som primært foregår adskilt fra den øvrige klasse som 1:1. I udskolingen får han et tilbud om dagbehandling. Årene frem til dagbehandlingstilbuddet er ud over kontakten til ressourcecenteret præget af kontakt med bl.a. PPR,

familiebehandler, psykolog, mange kommunale sagsbehandlere og børne- og ungdomspsykiatrien. Moren fortæller om kontakten til de forskellige professionelle:

”Jeg har rendt til møder i alle de her af hans børne- og unge år, så du drømmer ikke om de møder, jeg har været til. Det er helt ufatteligt. Der er så mange skift. Det er jo helt sindssygt hvor mange altså. Jeg ved godt, folk får nyt job og holder op og går på barsel. Men hvor mange mennesker jeg ikke har været i kontakt med. Jeg har skullet fortælle hans historie igen og igen.”

I morens fortælling af Søren opvækst beskriver hun ”svigt fra systemet” og flere sammenfaldende forskudte episoder, særligt i hans skolegang, som udløsende for, at han ”ender i dagsbehandling” og har det, som han har det i dag. Det tumultariske, der tilbagevendende opstår i morens og Søren hverdag er ikke kun forbundet med at have et barn, der ”skiller sig” ud ift. andre børn og det at have et barn, der har det svært i de institutionelle rammer. Det er tumult, som også er knyttet til at skulle forholde sig til mange forskellige professionelle i samarbejdet om Søren og i skiftende institutionelle rammer. Men der er særligt en tumult, der knytter sig til forhandlinger om ressourcer og rettigheder, som hun oplever at skulle forhandle om igen og igen. Hun fortæller om, hvordan hun opsøger først mange professionelle og siden få, udvalgte professionelle som indgang til viden, ressourcer og handlemuligheder. Hun har samtidig indtrykket af, at hendes henvendelser og insisteren på at finde mulighedsrum, ikke altid af de professionelle opleves som en ressource men snarere som en udfordring, der skal håndteres. Hun oplever, at det der har betydning for Søren, i hans liv, og hans behov underkendes, ligesom hendes viden og handlerum bliver det.

Afrunding

Der udspiller sig anerkendelseskampe på mange arenaer for de forældre, der har deltaget, i hhv. surveyen og interviewene, i de to forskningsprojekter, som artiklen hviler på. Kampene om anerkendelse rækker ind i forskellige sfærer: Både den private, den retslige og den solidariske sfære. I denne artikel har vi belyst samspil og anerkendelseskampe mellem familier og andre institutioner ift. de to første sfærer. Vi har vist, at der er anerkendelsesasymmetrier på spil men også, at forældres erfaringer med anerkendelse og krænkelse ikke er entydige i den forstand, at de kun oplever krænkelse i mødet med de professionelle. Forældrenes kampe for anerkendelse handler om at opnå rettigheder og ressourcer til deres barn og familien. De bruger mange kræfter på at (op)finde mulighedsrum, hvor disse kan imødekommes, bl.a. så der også er fokus på at ændre rammerne omkring barnet og ikke kun barnets adfærd.

Forældrene oplever forhandlinger om ressourcer til deres barn som tumultariske. Søren's mor oplever tumulten som en rejse, der forekommer hende opslidende og uendelig – som en rejse der begynder på ny, hver gang Søren skal starte i nye institutionelle rammer (fx vuggestue, børnehave og skole), men tumulten opleves også i de daglige forhandlingsprocesser. Det, at opleve mødet og forhandlinger med institutioner som opslidende, har derfor en social karakter og ikke kun en individbundet karakter. Tumulten bliver til i relationerne mellem forskellige arenaer, som moren og Søren's liv bliver sammenvævet med, og som moren oplever kræver en omfattende deltagelse og indsats at agere i forhold til. Vi har også vist, hvordan forældre, i både vores kvantitative og kvalitative analyser, ofte i lange perioder oplever at stå alene med ansvaret for, at der gøres noget for barnet, når det mistrives, og for at barnets udvikling understøttes. Det er en stor belastning for familierne bl.a. pga. de mange møder og kontakter med forskellige professionelle om ressourcer. Det er udfordringer, der både knytter sig til interaktioner inden for familien og med omverdenen. Forældrene oplever at skulle genforhandle ressourcer og skulle genfortælle familiens og barnets historie.

Der er mikro-politiske forhandlinger på spil i de institutionelle kontekster, hvor forældre investerer meget i at advokere for deres barns behov og rettigheder i forhandlingerne med de professionelle, og hvor forældrene ofte finder det svært at se, hvordan forhandlingerne skaber forandring. Vi har også belyst, at der er forældre, som undlader at søge om hjælp, selvom de udtrykker, at de har et reelt behov for hjælp. Det anskueliggjorde den kvantitative analyse, som viste, at der er forældre, der slet ikke indgår i forhandlingerne om ressourcer til deres barn, da de ikke ønsker og/eller orker de anerkendelseskampe og krænkelser, som de associerer med at skulle søge om hjælp. Det rejser spørgsmålet om; hvad der kan ændres relationelt, institutionelt og strukturelt for at undgå, at forældre afholder sig fra at søge hjælp, når der er et behov. En sådan tilbageholdenhed kan betyde, at der er nogle børn og/eller familier, der ikke får den hjælp, der skal til for, at barnet eller den unge kan opnå de samme rettigheder og muligheder som deres jævnaldrende. Det stiller dermed familierne ulige ift. familier, der ikke har et barn med særlige behov.

Forhandlinger kan dog opleves vanskelige af både de professionelle og forældre. Hvis de professionelle, fx i en socialforvaltning, skole eller daginstitution oplever, at familien er svære at opnå kontakt til og få i tale, er det ofte gensidigt i den forstand, at forældrene også oplever det som vanskeligt at være i kontakt med de andre institutioner (Schmidt, Krab og Jørgensen 2022). I artiklen har vi belyst forhandlinger om ressourcer til børn set fra forældrenes perspektiver. Der er andre studier, som viser, at de professionelle også oplever samarbejdet og forhandlingerne som slidsomme og dilemmafyldte. Fx oplever de professionelle dilemmaer om, hvordan en asymmetrisk magt forvaltes og tillidsrelationer opretholdes, hvorvidt og hvad en familie og et barn behøver af hjælp og ressourcer, og hvordan det bedst muligt udmøntes samt hvilke udfordringer

det indebærer (Pedersen, 2021; Villumsen og Petersen 2020; Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019b). Analyserne i vores artikel af forældres oplevelser giver anledning til at overveje, hvilke mulighedsrum de professionelle har for at møde forældrene inden for de systemer og institutioner, som de skal agere indenfor. For eksempel ift. at kunne anerkende og interagere med forældre, så de oplever at blive mødt som mere ligeværdige aktører med værdifuld viden og perspektiver – og på måder, hvor også forældrene gives et spillerum i forhandlinger og et reelt handlerum. Her tyder det på, at der er diskrepanser mellem idealer om anerkendelse og inddragelse af forældre, og det som ofte reelt er muligt at praktisere, når vanskelige og dilemmafyldte forhandlinger om ressourcer finder sted.

***Cecilie K. Moesby-Jensen, Ph.d., docent fra
Professionshøjskolen Absalon, Center for Socialt Arbejde.***

***Lene S. K. Schmidt, ph.d., docent fra Professionshøjskolen
Absalon, Center for Pædagogik.***

***Jimmy Krab, ph.d., lektor fra Professionshøjskolen Absalon,
Center for Pædagogik.***

Litteratur

Bonfils, I. S. og Moesby-Jensen, C. K. (2019). Handicapforståelser, neuropsykiatriske diagnoser og myndighedsarbejde med børn og unge. I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 23-48). København: Samfundslitteratur.

Creswell, J. W. og Plano Clark V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. 2. Los Angeles: SAGE.

Ehn, B. og Löfgren, O. (2006). *Kulturanalyser*. KLIM.

Falster, E. S. (2021). *Vi kæmper for at leve. En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv*. Ph.d.-afhandling. RUC.

Francis, A. A. (2012). The dynamics of family trouble: Middle-Class parents whose Children have problems. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4) 371– 401.

Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. United States of America: Jossey-Bass.

Hayes, S. A. og Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse*. København: Hans Reitzels Forlag.

Høilund, P. og Juul, S. (2015). *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. 2. udg. København: Hans Reitzels Forlag.

Jeppesen, P., Obel C., Lund, L., Madsen, K. B., Nielsen, L. og Nordentoft, M. (2020). *Mental sundhed og sygdom hos børn og unge i alderen 10-24 år – forekomst, udvikling og forebyggelsesmuligheder*. Vidensråd for forebyggelse.

Juhl, P. (2021). Tillid i forældresamarbejdet i kontrollens skygge. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, 2021(1), 72-86. <https://dpt.dk/temanumre/2021-1/tillid-i-foraeldresamarbejdet-i-kontrollens-skygge/>

Kjær, B. (2021). Ikke som de andre. Forældreskab når børn problematiseres. *Nordiske Utkast*, 49(1), 61-72.

Krab, J. (2021). *Det følsomme og slidsomme skole-hjem-(sam)arbejde. En institutionel etnografi om forældres arbejde, når børn har det svært i skolen*. Ph.d.

afhandling. Roskilde Universitet,

Moesby-Jensen, C. K. og Moesby-Jensen, T. (2016). Om kategorisering og symbolsk magtudøvelse i det sociale arbejde: Myten om de ressourcestærke forældre til børn med neuro-psykiatriske diagnoser. *Sociologisk Forskning*, 53(4), 371-395. <http://du.diva-portal.org/smash/get/diva2:1057166/FULLTEXT01.pdf>

Moesby-Jensen, C. K. (2019). Indledning I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 9-19). København: Samfundslitteratur.

Moesby-Jensen, C. K. og Moesby-Jensen, T. (2019a). Forældres oplevelser af møder med myndighedssocialrådgivere. I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 177-204). København: Samfundslitteratur.

Moesby-Jensen, C. K. og Moesby-Jensen, T. (2019b). Vilkår og praksis i det socialfaglige myndighedsarbejde omkring børn med autismespektrumforstyrrelser. I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 137-176). København: Samfundslitteratur.

Moesby-Jensen, C. K. (2021). Advocacy and participation: young people with autism spectrum disorder and their experience with statutory casework. I: M. Bruselius-Jensen, I. Pitti og E. K. M. Tisdall. *Young people's participation. Revisiting youth and inequalities in Europe* (s. 175-193). Policy Press.

Pedersen, O. (2021). *Magt i socialt arbejde*. København: Samfundslitteratur

Rasmussen, P. S., Heinemeier, A. B. og Olsen, L. (2019). Udfordringer i samarbejdet omkring børn og unge med handicap. En forundersøgelse baseret på 29 VISO-rådgivningsforløb

Runswick-Cole, K. (2013). 'Wearing it all with a smile': Emotional labour in the lives of mothers and disabled children. I: T. Curran og K. Rundswick-Cole. *Disabled Children's Childhood Studies* (s. 105-118). Palgrave Macmillan, London.

Schmidt, L. S. K., Krab, J. og Jørgensen, C. (2022). Muligheder og barrierer i samarbejde om børn: når kontakt mellem professionelle og forældre er svært. Professionshøjskolen Absalon.

Schmidt, L. S. K. og Krab, J. (2022). "Jeg holder mig lidt tilbage": – om at leve i økonomisk knaphed som familie og kontakten med eget barns daginstitution. *Social Kritik: Tidsskrift for social analyse & debat*, 167, 54- 62

Social- og Indenrigsministeriet (2020). *Udviklingstendenser i forhold til børn og unge med psykiatriske diagnoser*. Benchmarkingenheden.

Vanegas, S. B. og Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 286-327, DOI: 10.1080/10522158.2016.1218399

Weiss, J. A., Wingsong, A. og Lunsy, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985–995. <https://doi.org/10.1177/1362361313508024>

Villumsen, A. og Petersen, E. (2020). *Opsporing og underretning i dagtilbud*. København: Hans Reitzel Forlag.