

## Samarbejde med pårørende ud fra beboernes perspektiver

Ida Schwartz

Institutionsbegrebet er ophævet indenfor voksenområdet, og pædagoger arbejder nu i beboernes egne hjem uanset boformen. Når pædagoger banker på døren til en beboer med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse, og kan de ikke længere tage udgangspunkt i en institutionel logik, der definerer den pædagogiske dagsorden. Indsatsen skal tage udgangspunkt i den enkelte beboers personlige ønsker og livssituation. Pædagogerne træder derfor ind i et personligt *liv*, der er vævet ind i relationer til personer udenfor bostedet, herunder forældre. Beboere, der flytter i egen lejlighed efter et langt liv på institution, kan have forskellige grader af kontakt til deres familie. Tidligere overlod forældre ofte ansvaret for deres pårørende til centralinstitutionen, og for nogle ældre beboere har et livslangt institutionsophold betydet, at kontakten til familien er gledet ud. I dag flytter beboere med funktionsnedsættelse som regel direkte fra deres barndomshjem til egen beskyttet bolig, og forældrene "flytter" med, tillige med deres ønsker, krav og forventninger til den professionelle støtte i deres barns voksenliv.

*På den ene side* overlader forældre ikke længere hele ansvaret for deres pårørende med funktionsnedsættelse til velfærdssystemet, og pædagoger vil derfor i mange tilfælde ikke være de eneste eller vigtigste personer i en beboers liv. I de fleste tilfælde giver det god mening at anlægge den synsvinkel, at en beboers relationer er vævet tæt sammen med familierelationer, selvom en beboer med nedsat funktionsevne er flyttet hjemmefra. En familie har en fælles historie, der både rækker tilbage i tid og ud i fremtiden. Når pædagogen banker på beboerens dør, træder hun derfor ind i en familiær livssammenhæng, hvor flere parter er engagerede i og har perspektiver på det gode liv for beboeren. Derfor agerer professionelle ikke kun i forhold til beboeren, fordi indsatsen indvirker på og har betydning for familien som helhed.

*På den anden side* markerer beboerens flytning hjemmefra til egen bolig en overgang fra barn til voksen og dermed er forældre ikke længere de mest centrale omsorgsgivere i hverdagen. Professionelle har dermed stor betydning, fordi de skal tage del i de opgaver, forældre tidligere har varetaget samtidig med, at de giver plads til, at beboeren afprøver

og udvikler en selvstændig livsførelse. Forældre vil i mange tilfælde som alle andre forældre yde omsorg i denne overgangsperiode, samtidig med at de må forholde sig til, at deres position som forældre forandres.

Samlet set kan man sige, at både forældre og professionelle har stor betydning i en beboers hverdagsliv men på hver deres måde. Reelt står de i den samme udfordring nemlig at skulle anerkende, at beboeren nu er myndig og selvbestemmende, samtidig med at vedkommende i kraft af handicappet har brug for varierede former for støtte til at realisere en selvstændig livsførelse.

For alle mennesker gælder, at der ikke nødvendigvis er en modsætning i at indgå i tætte relationer til den oprindelige familie og samtidig leve et selvstændigt liv som voksen. For beboere, der i kraft af deres handicap har brug for livslang støtte viser erfaringerne, at samarbejdet mellem de tre parter, forældre, pædagoger og beboer nemt bliver ladet med konflikter (Jung-Jensen, 2001). Forældre kan opleve, at de bliver sat ud af spillet, eller at de professionelle har for lidt opmærksomhed på omsorgen for deres voksne barn. Pædagoger kan opleve, at forældre ikke vil give slip på deres børn, og mene at et tæt samarbejde med forældre kan stå i vejen for, at beboeren udvikler et selvstændigt voksenliv. Beboerne kan opleve at være splittede mellem hensynet til forældres, professionelles og egne ønsker. Der kan være mange problematikker knyttet til en pædagogisk bestræbelse på at understøtte beboerens familiemæssige relationer og samtidig bakke op om den enkeltes muligheder for at skabe en tilværelse som voksen på egne præmisser.

En pædagogisk forståelse af, at forældre og deres voksne børn med funktionsnedsættelse i er forbundne gennem en fælles livshistorie, giver mulighed for at få øje på, at pædagogers samarbejde med pårørende kan bidrage til at skabe større *sammenhæng* i beboernes hverdagsliv og livsforløb. En beboers deltagelse i hverdagslivets forskellige sammenhænge er ofte afhængig af, at de oplever genkendelighed, sammenhæng og mening i hverdagens gøremål og rytmer. Professionelles og pårørendes samarbejde om at understøtte hverdagslivet på tværs af steder, har altså stor betydning for, at beboeren kan agere på egne præmisser i fællesskaber med andre. For en beboer med nedsat psykisk funktionsevne kan det netop være vanskeligt at skabe den praktiske sammenhæng, der gør interpersonelle samspil og handling i fællesskaber med andre meningsfuld og mulig (se også Schwartz, under udgivelse).

Artiklens argumentation tager udgangspunkt i en belysning af de positioner, forældre historisk har fået tildelt i forhold til deres voksne børn med funktionsnedsættelse. Der vil blive inddraget forskning, der har undersøgt pårørendes perspektiver på samarbejdet med

professionelle. I dag overgiver forældre i mange tilfælde den daglige omsorg for deres voksne barn til et professionelt system, samtidig med at de reelt betragter det som en livslang opgave at bakke op om deres barns voksenliv. Gennem inddragelse af praksiseksempler fra udviklingsprojektet "Det gode liv",<sup>1</sup> belyser artiklen nogle af de problematikker der kan opstå i samarbejdet. Artiklen ender op med at pege på den betydning et godt pårørendesamarbejde kan have for, at beboerne kan opleve sammenhæng og mening i deres hverdagsliv og livsforløb. Et godt samarbejde behøver ikke at betyde, at beboeren bliver umyndiggjort. Hvis udgangspunktet for samarbejdet er parternes understøttelse af beboerens egne forestillinger om det gode liv, kan et godt pårørendesamarbejde tværtimod bane vejen for, at beboeren bedst muligt kan realisere en livsførelse på egne præmisser.

Betegnelsen "pårørende" omfatter i almindelighed både den oprindelige familie, partner og andre personlige relationer. I denne tekst henviser betegnelsen "pårørende" kun til forældre, fordi det er samarbejdet med disse, der er artiklens fokus. Eksemplerne er hentet fra et konsulentarbejde i udviklingsprojektet "Det gode liv", finansieret af Socialstyrelsen 2010 – 12. De beboere, der indgår i eksemplerne har meget varierede handicaps, og de bor alle i beskyttede boformer med eller uden døgndækning.

### **Et kort historisk tilbageblik**

Et tilbageblik hjælper til at kaste lys over de store forandringer relationerne mellem forældre, beboere og pædagoger har gennemgået historisk, hvilket bidrager til en forståelse af de vanskeligheder, der kan præge samarbejdet i dag. Op gennem 1900 tallet blev børn med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser ofte overladt til offentlig omsorg og pleje på de store centralinstitutioner. Dengang interesserede plejepersonalet sig meget lidt for de "indsattes" personlige historie og familiemæssige relationer. Derfor fremstod de institutionsanbragte som anonyme individer, der var strippet for tegn på personlig livsførelse og familiemæssige tilhørsforhold. Centralinstitutionernes sygeplejefaglige personale anså den *fysiske* pleje af voksne med funktionsnedsættelse som deres faglige opgave og interesserede sig derfor meget lidt for de "indsattes" liv som sådan.

Der findes mange beretninger om forældre, der blev opfordret til at efterlade deres børn i det offentlige varetægt (Hansen, 2000). Dorthe Ghazal beskriver i et livshistorisk

---

<sup>1</sup>

interview, hvordan en mor i forrige århundrede oplevede omstændighederne, da hun fødte sit handicappede barn på et hospital (ca. 1950):

*Der var ingen, der talte med os om at få et handicappet barn. Vi fik hverken råd eller støtte. Det var svært, for vi vidste ikke, hvordan vi skulle takle det. Da lægerne på hospitalet kom på stuegang, efter jeg havde født, gik de rundt på stuen, så til børnene og talte med mødrene. Når de kom hen og stod ved mig, blev der helt stille. "Nå, her går det jo lidt trist", kan jeg huske at der var en der sagde. (...) Inden vi blev udskrevet fra hospitalet, var Peter og jeg til en samtale med overlægen. Vi blev spurgt om vi ville have hende med hjem eller vi ville lade hende blive på hospitalet." (Mor til Marie Louise fortæller sin livshistorie, i Ghazal, 2003 s.173).*

I dag vokser børn med handicap i langt de fleste tilfælde op i eget hjem med varierede former for hjælp fra det offentlige. Når beboere med funktionsnedsættelse flytter hjemmefra til egen bolig, vil familiemedlemmerne ofte udgøre deres vigtigste relationer, og forældre bekymrer sig i høj grad om deres voksne barns hverdagsliv og fremtidige livsforløb. Selvom familiemedlemmerne bor forskellige steder, kan deres liv som i andre familier være tæt sammenvævede, og for mange beboere med nedsat funktionsevne udgør den nærmeste familie deres tætteste netværk (Hansen, 2000; Juul Jensen, 2009).

De følgende afsnit belyser forældres, beboeres og pædagogers perspektiver på de problematikker der kan præge pårørendesamarbejdet.

### **Forældres perspektiver**

For alle forældre kan det være en svær overgang at skulle ophøre med at opdrage og yde omsorg for deres børn i overgangen til voksentilværelsen og i stedet skulle bakke op om den unges selvstændige valg af livsførelse. Forældre til beboere med funktionsnedsættelse ser det ofte, som en livslang opgave at drage omsorg for deres voksne børn og kan derfor have svært at ved at slippe ansvaret, selvom deres barn formelt selv er myndigt. For mange forældre til voksne med funktionsnedsættelse kan det give anledning til stor bekymring og samtidig være en stor lettelse, at skulle dele ansvaret for deres voksne barn med et professionelt velfærdssystem.

I en rapport udarbejdet af Socialministeriet påpeges det, at pårørende i mange tilfælde besidder en stor viden om beboeren, som det pædagogiske personale ikke inddrager (Socialministeriet, 2007). Forældre besidder mange ressourcer, " ... der venter på at blive anvendt" (ibid. 29). I rapporten fremhæves det, at konfliktstof kan fylde i samarbejdet, hvis

der for eksempel ikke har fundet en gensidig afstemmelse af forventninger sted. Søren Langager m.fl. konkluderer på baggrund af en landsdækkende pårørendeundersøgelse, at langt de fleste pårørende er tilfredse med det tilbud deres nærmeste modtager, og de pårørende oplever, at deres ressourcer bliver inddraget (Langager, Robenhagen, Højmark, & Allerup, 2009, s. 27). Dog oplever hver tiende pårørende, at de slet ikke eller i ringe grad inddrages. Forældres erfaringer kan således svinge meget.

Der er eksempler på pårørende, der beretter om, at de familierelationer, de har taget for givet pludseligt forandres, fordi professionelle ikke er tilstrækkeligt opmærksomme på respektere beboerens familiære relationer (Lillestø, 1998). Andre pårørende fortæller, at de oplever det krænkende at være usynlige for de professionelle, der alene har fokus på beboeren. Det kan medføre, at pårørende oplever, at de ikke kan bruges (Heglum & Krokan, 2006).

I en undersøgelse foretaget af NIRÁS Konsulenterne i Københavns Kommune, peges der på en tendens til, at jo mindre pårørende er i kontakt med beboeren (for eksempel mindre end et månedligt besøg), jo mere tilfredse er de med det tilbud, beboeren modtager (Konsulenterne, 2008). Dette forhold ser ud til især at gælde pårørende til ældre beboere. Pårørende, der i høj grad overdrager omsorgen for beboeren til professionelle, ser ud til at være mest tilfredse. De pårørende, der tager størst del i beboerens hverdag og følger den professionelle indsats tæt, ser ud til at være mere utilfredse end gennemsnittet.

Eftersom mange beboere med funktionsnedsættelse i dag flytter direkte fra deres barndomshjem til egen bolig, må man antage at forældre i stigende grad vil have et ønske om at være involveret i deres voksne barns i hverdagsliv. Er denne antagelse rigtig indebærer det et historisk vendepunkt, hvor der allerede nu eller i den nærmeste fremtid i mindre grad vil være tale om en egentlig omsorgsoverdragelse. I stedet vil mange pårørende have et ønske om at tage del i omsorgen og støtten til deres familiemedlem i samarbejde med pædagoger med mulighed for en langsom nedtrapning af dette engagement. Det gør det endnu mere påtrængende at revurdere forståelsen og organiseringen af samarbejdet mellem pædagoger og pårørende.

### **Pårørende som kontrollører af den offentlige indsats**

Forældre kan bære på mange oplevelser af at skulle kæmpe med offentlige systemer om støtten til deres børn, og de beretter om en livslang bekymring for, om deres børn modtager en tilstrækkelig omsorg og støtte i det professionelle velfærdssystem (se for eksempel Bruus-Jensen, 2004; Kristoffersen & Kristoffersen, 1996). Bekymringerne kan handle om, at de personlige funktioner beboeren har bygget op over lang tid i

barndommen, som for eksempel at gå og spise selv går tabt, hvis professionelle ikke er tilstrækkeligt opmærksomme på at understøtte disse funktioner i voksenlivet (Schwartz, 2009). Forældre kan også være bekymrede for, at deres voksne barn kommer i økonomiske problemer, eller at deres lejlighed gror til i skidt. De kan være vanskeligt for forældre at have tillid til, at professionelle løfter opgaven:

*"Når jeg tænker tilbage på min rolle, som jeg vil kalde offentlig mor, kan jeg blive helt træt ved tanken. Hvor har jeg mange gange følt: Åh, nu er hun der igen. Hende den besværlige mor, som evig og altid råber op og alligevel aldrig er tilfreds. I alle de år, hvor Mads boede på institution, havde jeg altid en lille knude i maven. Bekymringer, om det nu gik godt nok. Sørger de nu for det eller det, eller hvorfor bliver det nu ikke ordnet. (Mor til Mads fortæller sin livshistorie, Ghazal, 2003, s. 180).*

Forældres livslange bekymring og følgen med i deres voksne børns livsvilkår handler altså ikke kun om personlige problemer med at overdrage ansvaret til andre. Den måde offentlig omsorg er organiseret på, kan gøre det vanskeligt for forældre at have tillid *kontinuiteten i kvaliteten* af den professionelle indsats. For eksempel skiftes personalet hele tiden ud, og det får konsekvenser for pædagogikken:

*"Jeg vil lige fortælle, at når man som forældre følger livet på en afdeling i længere tid, opdager man, hvordan pædagogiske retninger hele tiden skifter. (...) Så sker der personaleskift, måske kommer der en ny afdelingsleder, og så er det pludselig en ny pædagogisk retning, som er i højsædet." (Mor til Mads fortæller sin livshistorie, Ghazal, 2003, s.181).*

Skiftende personale udvikler nye ideer. For eksempel kan en ny kontaktperson betyde, at fokus i støtten til beboeren pludselig ændres fra træning i "tegn til tale" til et fokus på motion. Det er ikke altid kontinuitet, der præger pædagogiske målsætninger og planer (Ghazal, 2003, s.185).

Mor til Allan med omfattende funktionsnedsættelser, fortæller i et forskningsinterview om den usikkerhed, der er forbundet med at overlade sit voksne barn til professionelles omsorg. Allans mor "læser" mange tegn for at få kendskab til, hvordan hendes søn trives. Bl.a. vurderer hun kvaliteten af sønnens hverdag gennem den måde, pædagogerne tager kontakt til *hende* på. Allan kan ikke selv fortælle om sin hverdag, derfor lægger hun vægt på, at pædagogerne på eget initiativ fortæller om episoder fra hverdagen, hvor hendes søn indgår:

*"Hvilken mor vil ikke gerne høre noget om sit barns hverdag? Det vil jeg sørme også gerne. Det behøves ikke altid at være rosenrødt men det med, at man får indblik i hverdagen. Det er jo dejligt. Og det kan jo nemt gøres, når man kommer, det behøver ikke at være igennem en telefon eller på skrift, men at det er en naturlig proces i det øjeblik, man kommer. Nu skal du høre, nu har vi lige oplevet dét med Allan! (...) Det er jo dét. Er det ikke det, vi alle sammen ønsker for vores børn? (er berørt). (Schwartz 2009, s. 89)*

Allans mor fortæller, hvordan hun bærer rundt på en livslang bekymring for, om de pædagoger, der er involveret i omsorgen for hendes søn, holder af ham. Det der betyder noget er, om nogen følger Allan tæt og engagerer sig i hans liv:

*"(Græder stille). Så håber man jo altid, at der er nogen, der er glad for ham ikke? Selvfølgelig, kan de ikke have følelser på samme måde som mig, og de skal ikke have det. Men det der med [at høre] en gang imellem, at "nu skal du lige høre, hvor fræk din søn var?" (Schwartz, 2009 s. 89)*

Der er sandsynligvis pædagoger, der er engagerede i Allan. Pointen er her, at Allans mor ikke *ved*, om det er tilfældet. Forældres usikkerhed over deres voksne barns situation kan skabe en vedvarende bekymring, der kan føre til megen usikkerhed og kritik. Mange gange synes pårørende ikke, at de kan tillade sig at overlade det fulde ansvar til et professionelt system, der er underlagt skiftende økonomi, personale og ressourcer. Pårørende følger måske deres familiemedlemmer tæt, fordi de ikke selv kan være til stede i hverdagen. Omsorgen for et voksent barn med nedsat funktionsevne opleves af mange som en livslang opgave, og det ser ud til at være et grundvilkår i pårørendesamarbejde, at pædagoger skal kunne håndtere forældres bekymringer og kontinuerligt inddrage dem i opgaveløsningen. Pædagoger er først og fremmest ansat til at drage omsorg for beboeren, og forældres bekymringer og eventuelle krav kan opleves som en ekstra arbejdsopgave. En forståelse for, at en beboers liv er en del af en familiemæssig sammenhæng, kan åbne for en faglig erkendelse af, at et godt samarbejde med pårørende kan understøtte beboerens samlede livsførelse. Et indblik i forældres perspektiver kan desuden åbne for en forståelse af, at forældre ikke kun stiller krav. De kan også have ressourcer at bidrage med.

## **Beboernes perspektiver på egen livsførelse**

For unge i almindelighed gælder, at selvom de orienterer sig mod et selvstændigt liv, så mister den oprindelige familie ikke betydning. Relationerne til den oprindelige familie forandrer sig ganske vist livet igennem, efterhånden som den unge selv bliver voksen,

skaber familie og personligt netværk. De oprindelige familierelationer får livet igennem en *anden* betydning, men det medfører ikke nødvendigvis, at de er mindre vigtige.

Mennesker med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse kan have varierede vanskeligheder ved at skabe egen familie og personligt netværk i et komplekst samfund som det danske (Ringsby Jansson, 2002). Set over et livsforløb vil beboernes relationer til professionelle ofte være ustabile. Det er ikke nødvendigvis et problem, fordi udskiftning af pædagoger også kan byde på nye udfoldelsesmuligheder. Pointen er, at forældre og søskende mange gange vil udgøre de vigtigste og mest kontinuerlige relationer i beboerens liv, mens skiftende professionelle varetager støtten i hverdagslivet.

Ifølge de formelle regler skal professionelle indhente beboerens tilladelse, hvis de ønsker at kommunikere med pårørende om beboerens personlige forhold. En del voksne med nedsat funktionsevne regulerer selv forældres indblanding i deres liv og siger fra overfor forældres kendskab til visse personlige forhold som for eksempel økonomi, seksualitet, personlig handleplan etc. Det bør derfor være en fast regel, at pædagoger ikke taler med forældre om beboeren og vedkommendes forhold, hvis beboeren ikke er til stede eller har givet tilsagn. Det betyder, at indholdet i pædagogers eventuelle samtaler med forældre og beboer skal være aftalt med beboeren forinden. Når en beboer frasiger sig forældres indblanding i specifikke personlige forhold, kan man ikke samtidig konkludere, at beboeren ønsker at forældre og pædagoger aldrig taler sammen.

Samarbejdet mellem pårørende og pædagoger kan have stor betydning for beboerens personlige befindende og livsmuligheder. Åbenlys uenighed mellem pædagoger og pårørende kan føre til, at beboeren oplever at være kasterbold i en konflikt. På den anden side kan tætte alliancer mellem forældre og pædagoger hen over hovedet på beboeren betyde, at vedkommende fastholdes i positionen som det umyndige barn. Det kan være en god ide at afholde samarbejds møder, hvor forældre, pædagog og beboer sammen afstemmer gensidige forventninger og aftaler fordeling af opgaver. Fokus på disse møder må nødvendigvis være, hvordan både forældre og pædagoger kan bakke op om beboerens ønsker til egen livsførelse.

Beboere med omfattende handicap, der ikke selv kan kommunikere om deres situation og afgive informeret samtykke, er afhængige af, at omsorgspersoner i familien og bostedet udveksler viden om væsentlige forhold vedrørende alt fra personlig pleje til beboernes hele livssituation. Hvis beboerens omsorgspersoner rykker sammen i et tæt samarbejde, kan det både undertrykke og understøtte beboerens integritet og værdighed. Den betydning et tæt samarbejde får for beboeren afhænger af, om fokus i samarbejdet er på



en udforskning og understøttelse af beboerens perspektiv. Beboere med omfattende funktionsnedsættelse agerer også aktivt i deres hverdagsliv og forholder sig til deres omgivelser (Schwartz, 2009) og ofte kan flere parterers observationer bidrage til at kvalificere pædagogernes udforskning af beboerens perspektiv (se også senere i artiklen).

Det er et alment spørgsmål, hvordan mennesker både bevarer kontinuiteten i betydningsfulde relationer og samtidig forandrer og udvikler dem i relation til forandringer i deres samlede livsførelse. For alle mennesker er det en livslang opgave til stadighed at fastholde og forandre relationer i den oprindelige familie på en måde, så de kan integreres i et voksenliv, og denne udvikling forløber sjældent uden konflikter. Set ud fra beboernes perspektiver er det centrale fokus *deres livsførelse i et hverdagsliv* her og nu og set over deres livsforløb. Spørgsmålet er, hvordan pædagoger og forældre undgår at komme i konflikt om, hvilke af parternes normer og værdier, der skal gælde i beboerens liv og i stedet samarbejder om at understøtte beboerens perspektiv på og ageren i eget hverdagsliv og livsforløb (se også Schwartz, under udgivelse).

## Professionelles perspektiver

Mange pædagoger synes, at det er en udfordring både at respektere tavshedspligten overfor beboeren og samtidig håndtere pårørendes ønske om indflydelse (Langager, et al., 2009). En undersøgelse af pårørendetilfredshed i Købehavn Kommune påpeger NIRÁS Konsulenterne i en rapport:

*”En væsentlig udfordring i samarbejdet mellem personale og pårørende udspiller sig således i krydsfeltet mellem beboernes selvbestemmelsesret og medarbejdernes omsorgspligt og tavshedspligt. Mens mange medarbejdere oplever det som vanskeligt at balancere mellem respekten for beboernes selvbestemmelse og de pårørendes ønske om indflydelse og medbestemmelse, så oplever en mindre gruppe pårørende, at de ikke i tilstrækkelig grad bliver hørt og tilgodeset, og at dette går ud over beboernes tryk og velbefindende.” (NIRÁS Konsulenterne, 2008, s. 108).*

I udviklingsprojektet ”Det gode liv” fortalte pædagogerne for eksempel, at en beboer ved navn Bent ved indflytningen i boenheden havde meddelt, at han ikke ønskede, at hans forældre skulle se handleplaner eller være involveret i hans økonomi. Så kommer det tidspunkt, hvor Bent gerne vil holde sin 30 års fødselsdag. Han overvejer at invitere vennerne på dåseøl og grillmad. Bent fortæller til pædagogerne, at hans forældre giver udtryk for, at de har andre ideer om, hvordan ”man” fejrer sin runde fødselsdag. Desuden

er forældrene nervøse for, om Bent sparer op til festen, så den ikke belaster ham økonomisk mange år ud i fremtiden. Pædagogerne er også bekymrede for hans dispositioner, og de kan se, at han er presset flere steder fra, både af venner, forældre og pædagoger, men de oplever ikke, at de kan tale direkte med Bents forældre om dette, fordi Bent har givet udtryk for, at han ikke ønsker forældrenes indblanding.

Pædagogerne når frem til at foreslå Bent at holde et fælles møde mellem Bent, pædagoger og forældre om temaet "fejring af 30 års fødselsdag". På mødet kan alle parter lufte deres forestillinger og forventninger. Så længe al kommunikation går gennem Bent, bliver han nemt klemmt mellem de forskellige parter, der er engagerede i hans liv, hvilket gør det vanskeligt for ham at svare på spørgsmål på en relevant måde. Det får bekymringerne til at stige og denne uro bliver dominerende i parternes henvendelser til ham og hinanden. Når alle parter mødes, er der mulighed for at bekymringerne kan blive kortlagt og vendt til en konstruktiv drøftelse af, hvilken støtte Bent har brug for, for at realisere sine ønsker. Der er tillige mulighed for en gensidig afsøgning af, hvem der i praksis kan og vil bidrage med hvad.

Denne plan forudsætter, at Bent selv er med på at holde et sådant møde og kan se en fordel i det. Bents generelle ønske om ikke at have sine forældre med i drøftelserne om personlige forhold omfatter ikke nødvendigvis en rund fødselsdag. De fleste mennesker justerer og varierer løbende, hvad de ønsker, familiemedlemmer skal have indsigt i. Det kan oveni købet ses som en væsentlig del af den socialpædagogiske opgave, at støtte Bent i at sortere og justere, hvad han ønsker at bevare som personlige forhold, og hvor han gerne vil inddrage sin familie. Hvis pædagoger følger et meget firkantet princip om at overholdelse af tavshedspligt betyder, at de ikke kan samtale med forældre, kan det indebære, at Bent ikke får støtte til at finde ud af, hvordan han på en fleksibel måde kan inddrage sine forældre og håndtere eventuelle konflikter med dem. Det bliver alene hans egen opgave. Arrangering af en fest er en begivenhed, som mange unge mennesker ønsker familiær opbakning til. Det er netop gennem sådanne fælles projekter, at forældre i almindelighed både respekterer den unges position som en (snart) selvstændig voksen og samtidig har mulighed for at yde en praktisk hjælp.

### **Magtkampe eller fælles udforskning**

Fra et professionelt perspektiv er det en pædagogisk opgave, at støtte beboeren i at etablere en selvstændig livsførelse uafhængig af fars og mors forventninger, indblanding og bekymring. Pædagoger kan derfor indtage den holdning, at forældre skal afstå fra at

ville bestemme over deres voksne børn og give slip, for ikke at stå i vejen for at beboeren kan skabe et selvstændigt voksenliv (Jung-Jensen, 2001). Det kan betyde at professionelle fokuserer på at understøtte den unges frigørelse fra forældrene. Følgende eksempel er hentet fra udviklingsprojektet "Det gode liv".

*Peters (22) mor ringer og Peter afoiser at tale med sin mor, hvilket pædagogen fortæller moren i telefonen. Peter har bagefter brug for at snakke med pædagogen om, hvorvidt han nu skal ringe op til sin mor og om, at han ikke vil have at moren bestemmer så meget. Den ansatte støtter Peter i, at han selv kan vælge, hvornår han lader sig forstyrre af, hvad hans mor synes, han skal. Det er ikke tydeligt for*

*observatøren, hvad Peters mor vil bestemme, men det ser ud til, at Peter både har det svært med at afoise sin mor og samtidig tage beslutninger i sit liv uden at skulle sikre sig at det er ok, både for mor og pædagogen.*

*Senere møder jeg Peters forældre på et seminar, og de er meget kritiske overfor bostedet. De oplever deres søn er blevet "taget fra dem". Han har taget mange kilo på og lever et liv med meget alkohol. De fortæller i munden på hinanden, hvordan de på mange områder er meget bekymrede for deres søn, for eksempel har han brugt et meget stort beløb på et musikanlæg. De mener slet ikke, der i hverdagen tages udgangspunkt i, at deres søn er udviklingshæmmet og derfor ikke altid kan overskue konsekvenserne af egne handlinger. Peter har været vant til langt mere støtte og guidning i sin livsførelse hjemmefra. Da jeg havde talt med Peters forældre, kunne jeg for alvor se, hvor meget der er på spil i Peters liv i forhold til hans forældre og hans nye liv i bostedet (konsulentobservation).*

Peters forældre er alvorligt bekymrede, og de oplever ikke, at Peter får den støtte, han har brug for. Pædagogerne lægger vægt på, at Peter får mulighed for at træffe egne beslutninger og afprøve sin nye selvstændighed. I virkeligheden ser det ud til (ifølge konsulentens observationer), at konflikten hæmmer Peters udvikling af selvstændighed. Han synes nærmest at komme i klemme mellem pædagogerne og moren. Når han afviser moren, kigger han på pædagogen, for at blive bekræftet i, at det er godt nok, det han gør. Er beboerens afhængighed af en anden persons dømmekraft blot flyttet fra forældre til pædagogen, og hvori består det frisættende i dette skift? En pædagog udtaler om dette tema:

*"Jeg synes, at vi virkelig har et reelt dilemma. Jeg mener, at i det store og hele har vi det godt med de pårørende, deres inddragelse og indflydelse, men indimellem kan vi også risikere at fastholde nogle mennesker i en unødigt afhængighedsrolle af de pårørende. .. vi kan godt have en situation, hvor den pårørende måske synes, at den udviklingshæmmede er dårligere end det faglige personale synes. Pædagogerne synes godt, at han eller hun kan lidt mere og må få lov til lidt mere og må tage lidt flere risici." (Juul Jensen, 2009, s.121)*

Man kan tolke disse udsagn således, at det ikke så meget er en kamp om, hvorvidt beboeren skal opfattes som selvstændig og myndig med ret til at leve et liv på egne præmisser. Det ser ud til at kampen mere handler om hvem, der skal give "lov" og tør give plads til "risici" i beboerens livsførelse. Stigende bekymringer og kamp om, hvem der har ret til at bestemme og give "lov", fremmer ikke nødvendigvis beboerens muligheder for at udvikle nye handlemuligheder som voksen. Konflikter synes tværtimod at skabe et meget dårligt grundlag for, at Peter selv får mulighed for at forholde sig til egen livsførelse.

### **Samarbejde om udforskning**

Forældre har grunde til at mene og gøre, som de gør, og ofte er det bekymringer for beboerens livssituation, der ligger bag konflikter. Pædagogers udforskning og forståelse af forældres grunde til at gøre og mene, som de gør, kan kvalificere deres faglige tilgang til samarbejdet (se også Skøtt, under udgivelse). En grundig forståelse af forældres perspektiver, er ikke det samme som, at pædagoger skal give forældre ret i deres standpunkter. Forståelsen af forældres perspektiver kan bruges til en konkret afsøgning af, hvad bekymringerne konkret handler om. Denne viden kan så inddrages i udforskningen af beboerens perspektiver på eget liv (Jung-Jensen, 2001; Schwartz, 1998; Schwartz, 2003). I eksemplet med Bents 30 års fødselsdag kan forældrenes bekymringer bruges til at bringe spørgsmål om økonomi og traditioner for festligholdelse på dagsordenen i den fælles samtale med Bent om den fest, han ønsker sig.

I eksemplet med Peter tolker pædagogerne forældrenes reaktion således, at forældrene ønsker at løse problemer med alkohol, økonomi og overvægt ved at *bestemme* over Peters liv, og den mulighed afviser pædagogerne ved at henvise til, at Peter er myndig. Dermed fastlåses konflikten, og forældrenes grunde til at være bekymrede bliver aldrig til et fælles anliggende for pædagoger, forældre og beboer. Ved at støtte beboeren i at udforske, hvad forældrenes bekymringer konkret handler om, kunne der skabes et fælles grundlag for udforskning af problemer og handlemuligheder.

Der findes sjældent enkle løsninger på problemer med alkohol, overvægt og økonomisk overforbrug, men flere parter kan måske i fællesskab få øje på nye konkrete handlemuligheder. Her er det igen af stor betydning, at samarbejdet ikke fører til at pædagoger og forældre i fællesskab kontrollerer beboeren, men at fokus er på at skabe grundlaget for, at beboeren selv kan træffe vigtige valg og opbygge den bedst mulige livspraksis. Balancer mellem forbrug og mådehold er et alment problem i nutidens samfund, som alle mennesker kontinuerligt støder ind i gennem deres livsforløb og spørgsmålet er, hvordan forældre og pædagoger i fællesskab med beboeren kan bidrage til at skabe grundlaget for, at beboeren udvikler en personlig livsførelse, der bedst muligt håndterer disse udfordringer.

Problemet er ikke løst ved at erklære, at pædagoger har tavshedspligt, og forældre skal lære at blande sig udenom. Tværtimod kan en sådan holdning vanskeliggøre beboerens situation betydeligt. Det er heller ikke en løsning at undlade at have forventninger til forældre. Beboeren er voksen, og forældre må nødvendigvis vænne sig til, at professionelle støtter beboeren i at træffe selvstændige valg. Pointen er her, at forældre og pårørende må samarbejde med beboeren om at udforske de *konkrete* problemer og i samarbejde med beboeren og i respekt for vedkommendes integritet og selvbestemmelse, finde gode måder, hvorpå de kan håndteres. Det gælder for de fleste mennesker, at vi stræber efter at skabe handlemuligheder sammen med vores nærmeste, når vi oplever problemer i livet, som der ikke findes nemme løsninger på.

### **Sammenhæng i hverdagslivet**

I det følgende vil jeg analysere to eksempler, der viser, hvordan pædagoger gennem samarbejde med forældre, kan skabe mulighed for at centrale elementer i beboernes egne opfattelser af det gode liv kan komme i fokus og blive realiseret. Det er samtidig eksempler på, hvordan pædagoger kan understøtte sammenhængen i beboernes relationer til familien i hverdagslivet og hen over deres livsforløb.

Sara er en kvinde i fyrrerne, der har boet hjemme hos sin mor indtil for få år siden. Sara har begrænset verbalt sprog, og hun har svært ved at forklare problemer og hændelser, der ikke er knyttet til den konkrete situation, hun befinder sig i. For eksempel bliver Sara meget oprevet, når hun ikke kan forklare pædagogerne, at hun ikke kan deltage i et arrangement, fordi hun allerede har en aftale med sin mor på samme tidspunkt. Mor og datter deltager i utallige lokale arrangementer sammen. Saras mor har været vant til at klare alt vedrørende sin datter, og hun var derfor meget bekymret i starten over at skulle

overlade ansvaret til Sara selv med hjælp fra pædagogerne i bostedet. Saras mor syntes, at hun skulle følge med i alle detaljer om Saras liv, og personalet valgte derfor at indgå i et tæt samarbejde med hende, så der kunne komme ro og tryghed omkring Saras nye livssituation. En professionel kunne nemt have valgt at forsøge, at holde Saras mor på afstand, hvilket kunne have forværret situationen. Det tætte samarbejde muliggør netop, at moren over tid kan give slip på en del af hendes bekymringer og koncentrere sig om at skabe gode stunder med Sara, når de er sammen.

*Den dag, der er observatør på, er det hjemmedag og et af gøremålene er, at Sara og Tea (kontaktperson) udfylder Saras kalender sammen. En del af dette arbejde består i at klarlægge, hvilke forventninger Saras mor har til samvær i den kommende periode. De aftaler sammen at ringe op til moren. De sidder begge på kanten af Saras seng, og Sara holder telefonrøret, mens telefonen er sat på medhør. Sara prøver at forklare sin mor, at Ida (konsulent) er på besøg i dag, men Saras mor misforstår og tror, at der er tale om en anden Ida. Mor insisterer på at Sara tager fejl, og Sara siger bare nej i et mere og mere bestemt og irriteret tonefald. Samtalen kører helt op i en spids. Sara overlader opgivende røret til Tea, der forklarer mor, at det er en anden Ida, der er på besøg. Mor bliver lettet over forklaringen, og Sara ser mindre oprevet ud. Tea spørger, om mor har noget, der skal i kalenderen? De taler om, at mor og datter skal ud at spise i aften. Sara ser ud til at lytte, mens Tea taler i telefon med hendes mor. Hun nikker og smiler. Mor fortæller, at hun er forkølet, og at hun måtte op i nat, fordi det blæste så meget. Sara rynker brynene, da de taler om blæsevejr og nedfaldne grene. Mor fortæller, at der er faldet sne i nat. "Sne" siger Sara og ryster irriteret på hovedet. Hun bryder sig ikke om snevejr. Sara følger med, mens Tea taler med Saras mor om disse hverdagsbegivenheder. Sara får røret og siger farvel til sin mor (konsulentobservation).*

Sara og hendes mor har gennem et langt liv opbygget et rigt socialt liv sammen. Selvom Sara nu er flyttet hjemmefra, deler hun stadig mange sociale oplevelser med sin mor. Samtidig opbygger Sara sit eget liv med kæreste og arrangementer i bostedet og på arbejdspladsen. I stedet for at tænke, at Sara skal frigøres fra sin mor og at hendes mor skal give slip på hende, bestræber pædagogerne sig på at hjælpe Sara med at koordinere de mange sociale aktiviteter bedst muligt. Her er det tætte samarbejde med Saras mor netop en vigtig forudsætning for at forhindre misforståelser, konflikter og skuffede forventninger.

Sara og hendes mors liv er tæt forbundne, selvom de ikke længere bor sammen i hverdagen. De to har svært ved selv at føre en samtale om hverdagens begivenheder i telefonen, fordi de ikke længere er en del af det samme hverdagsliv, og fordi Sara har vanskeligt ved at kommunikere den rette sammenhæng, for de historier, hun gerne vil fortælle. Moren har på sin side svært ved at fortælle om eget hverdagsliv i en telefon, når Sara ikke rigtigt forstår at spørge, så fortællingerne kan folde sig ud. Derfor opstår der nemt misforståelser. Når Sara via pædagogen lytter med på morens fortællinger, kan hun bagefter tale med Tea om snevejr og nedfaldne grene, fordi hun kan vise tilbage til den fælles samtale i telefonen. På den måde understøtter samarbejdet mellem mor og pædagog Saras muligheder for at skabe sammenhæng i hverdagslivet og bære betydningsfulde begivenheder på tværs af hendes livssammenhænge.

Det tætte samarbejde mellem mor og pædagog kan altså paradoksalt nok virke frisættende for Sara. Pædagogerne drager moren ind som en selvfølge, og tankegangen er, at når mor er tryk ved pædagogerne og Saras hele livssituation, kan pædagogerne få rum til at støtte Sara i at leve et selvstændigt liv, udover det liv, hun deler med sin mor. Det handler altså ikke om at tage noget væk (relationen til mor og de fælles oplevelser), men om at lægge noget til (nye og andre livsmuligheder). Det er en anden måde at tænke pårørendesamarbejde på, at et godt samarbejde kan give beboeren større frihed til at leve et selvstændigt liv.

Oftentimes tror Sara, at hun ikke må bestemme ting for sin mor. Hvis pædagogerne har et godt samarbejde med moren, kan de tage det op og formidle en løsning. Sara synes for eksempel ikke, at hun kan tage de nye sko på, fordi moren bliver vred over, at der er brugt penge på det. Hvis der er et godt samarbejde med moren, ved pædagogerne om Sara gør sig unødige bekymringer. Hvis der er bund i Saras bekymring, kan pædagogerne tilbyde at deltage i en fælles samtale med moren om, at pengene er Saras, og de kan fortælle, hvordan hun får hjælp til at administrere dem. På den måde kan samarbejdet understøtte Saras integritet og muligheder for at bestemme over egne penge.

### **Sammenhæng i livsforløb – pårørende som bærere af livshistorien**

Martin er en ung udviklingshæmmet mand, der tidligere har været meget deltagende og engageret i sine omgivelser. Martins mor fortæller på et møde, at han tidligere kunne kommunikere med tegn til tale, og at han oprindeligt gik i almindelig børnehave. Han kunne sige, hvad han ville, og han talte i hele sætninger. For kort tid siden udviklede Martin skizofreni og trak sig herefter mere og mere ind i sig selv. Han hører stemmer, og det har ændret hans muligheder for at deltage i socialt samvær betydeligt.

Nu kan han godt lide enkle og stille aktiviteter for eksempel at lave mad og dække bord. Han vil gerne rydde op, og fordi han har et dårligt syn, har han brug for, at alt er på plads. Martins mor ønsker, at Martin kan være mere med i hverdagens aktiviteter. Hun fortæller, at han altid er blevet draget ind i familiens praktiske gøremål i hjemmet inde og ude. Den dag konsulenten observerer, prøver Martins mor at inddrage Martin i ophængning af julepynt i hans lejlighed. Det er han tydeligvis ikke interesseret i. Han går til og fra og kigger distraet på de mange ting og sager. Det ser ud til at aktiviteten "at pynte til jul" ikke giver så meget mening for Martin. Det er i hvert fald svært for ham at bidrage.

Efter kagespisning skal der vaskes op. Martin rejser sig straks og stiller sig lige ved siden af sin mor ved vasken. Han læner sig forsigtigt ind mod hendes arm og følger med i opvaskebørstens bevægelser. "Skal tallerknerne væk?" Spørger hans mor. Det skal de, nikker han. Så skal Martin hjælpe, siger hans mor. Martin tørrer af og sætter omhyggeligt kopper på plads og putter bestik i skuffen.

De kendte situationer giver Martin mulighed for at deltage og handle relevant. Det betyder, at personalet kan bidrage til et godt hverdagsliv for Martin ved at understøtte de *situationer*, som Martin kender og kan handle aktivt i. Pårørende besidder stor viden om beboerens foretrukne hverdagssituationer, som pædagoger kan bygge videre på og understøtte. Pårørende ved hvordan familien har været vant til at *gøre* hverdagsliv, og hvilke situationer, der genskaber mulighed for aktiv deltagelse.

Undervejs i samarbejdet fortæller Martins mor, at hun gerne vil udføre praktiske opgaver sammen med Martin, når hun kommer på besøg. Det er dejligt at kunne gøre noget sammen, hvilket ligger i forlængelse af familiens traditioner for samvær. Men når hun kommer, er vasketøjet ordnet og ryddet væk. Hun mener, at pårørendesamarbejdet er nået langt, når der ligger en lille seddel på bordet, når hun kommer, med følgende besked: "Vi har ikke nået vasketøjet – vil du og Martin ordne det?" En sådan situation forudsætter, at pædagogerne flytter deres fokus fra at ville forlade deres vagt med "rent bord" til i stedet at skabe grundlaget for, at Martin og hans mor kan løse vigtige opgaver sammen. Martins handicap er omfattende, og hans personlige perspektiv på hverdagslivet er diffust og vanskeligt at indfange for pædagogerne. Handicappet bliver nemt den dominerende figur i opfattelsen af hans person i hverdagens strøm af hændelser. Oplevelsen af Martin i konteksten "Martin og hans mor vasker op sammen" giver mulighed for, at vi kan opfange Martin som en person med handleevne og personlig integritet. Netop dér kan vi opleve, at han handler for og i sit liv. Pårørendesamarbejde er vigtigt, fordi personer med



omfattende handicap kan blive mere tydelige som aktører, når de iagttages i deres familiære livssammenhæng.

Det tætte samarbejde med Martins mor kan hjælpe pædagogerne til at tydeliggøre de situationer i hverdagslivet, hvor Martin træder i karakter og bliver aktivt handlende. I Martins tilfælde vil en fotobog med billeder af de hverdagssituationer, som Martin sætter pris på og aktivt medvirker i, have stor betydning. Fotobogen vil, udover at informere personale, der ikke kender Martin, måske også kunne bruges af Martin som et kommunikationsredskab. Pædagogerne og Martins mor aftaler tillige, at Martins mor også vil udarbejde en fotobog, der beskriver årets gang i familien set fra deres perspektiver. Det vil kunne hjælpe Martin til at kommunikere om traditioner og relationer i familien med pædagogerne, og det vil gøre det muligt for pædagogerne, at forberede Martin på vigtige begivenheder i hans familie. Forskellige former for visualiseringer har været brugt i mange år indenfor dette pædagogiske arbejde. De fotobøger, der er nævnt her, er eksempler på visualiseringer, der er udarbejdet ud fra beboeres og pårørendes perspektiver på deres hverdagsliv. De repræsenterer således forsøg på at *konkretisere* hverdagslivets betydninger set ud fra en beboers perspektiv.

I de efterfølgende refleksioner sammen med personalet blev det klart, at pædagogerne havde vanskeligt ved at betragte opbakningen til hverdagslivets konkrete og "trivielle" opgaver som en central socialpædagogisk faglighed. Det blev også klart, at netop dette faglige fokus på en meget enkel måde kunne binde forskellige steder og livserfaringer sammen i Martins liv og dermed bidrage til, at han selv kunne tage aktivt del.

### **Pædagogik i samarbejde med pårørende**

Eksemplerne er blevet brugt til at vise, at et godt samarbejde mellem pårørende og pædagoger ikke nødvendigvis medfører omklamring og umyndiggørelse af beboeren. Tværtimod kan et godt samarbejde understøtte, at beboeren får bedre mulighed for at leve et liv på egne præmisser. Det har stor betydning, at pædagoger spørger til forældres grunde til deres bekymring og at de både giver beboeren støtte til at forholde sig til disse bekymringer og selv indgår i en udforskning af disse bekymringer. Hvis pårørendesamarbejdet udvikler sig til en magtkamp mellem pædagoger og forældre, kommer kampen ofte til at handle om hvilke af parternes normer og holdninger, der skal gælde i beboerens liv. Det kan sætte beboeren i en meget sårbar position, og forhindre at beboerens egne ønsker og drømme kommer i centrum for samarbejdet. Det bliver således en kamp om, hvilke omsorgspersoner beboeren skal lytte til i stedet for en fælles

udforskning af, hvad beboeren selv gerne vil, og hvordan parterne på forskellige måder kan støtte op om dette (se også Jung-Jensen, 2001).

Måske vil det være en god ide, at indlede samarbejdet med et møde mellem beboer, forældre og pædagoger, hvor der kan ske en gensidig afstemning af forventninger. Her er det også muligt at indgå konkrete aftaler om, hvem der påtager sig hvilke opgaver. Martins mor vil for eksempel gerne ordne vasketøjet sammen med Martin. En sådan samarbejdsaftale kan justeres løbende i forhold til ændringer i beboerens og pårørendes livssituation, og dermed vil pårørende i højere grad opleve, at de kan bruge deres ressourcer til gavn for beboeren.

Samarbejds møder kan suppleres med kurser for pårørende, hvor forældre møder andre forældre i sammen situation. Det kan styrke forældre i at fremføre deres bekymringer overfor pædagoger på de mest konstruktive måder. Man kan også forestille sig temadage med pædagoger og forældre sammen, hvor man går på "besøg" i hinandens perspektiver på samarbejdet. Som tidligere nævnt deler forældre og pædagoger den samme opgave, nemlig at understøtte beboerens selvstændige voksenliv, men de ser på denne opgave fra vidt forskellige perspektiver.

Det kan også fremme processen, at unge får tilbud om kurser i "At flytte hjemmefra" og støtte til at blive opmærksomme på, hvad de selv kan gøre for at lette overgangen fra hjem til egen bolig (se Ringsmose & Buch-Hansen, 2004). Konflikter om beboerens livsførelse handler ikke kun om, at der er for tætte følelsesmæssige bindinger mellem forældre og beboer. Der er reelle bekymringer knyttet til at være et ungt menneske med handicap i et komplekst moderne samfund med mange begrænsninger for mennesker med handicap. Derfor har det også stor betydning, hvordan beboere med funktionsnedsættelse helt praktisk bliver klædt på til at leve et selvstændigt liv. Hvilken hjælp får de til at forholde sig til deres livssituation og til i praksis at fremsætte, afprøve og realisere deres ønsker? (se også Schwartz, 2001) Hvilken hjælp får de til at overveje, hvordan de ønsker en voksen- til-voksen relation både til forældre og pædagoger? Pårørendesamarbejde handler derfor ikke kun om, at forældre skal give slip. Der er mange reelle livsproblemer i spil, hvor beboeren både har brug for professionel og familiær støtte.

Den faglige opgave ligger i at understøtte, at beboeren udvikler en relation til *alle* omsorgspersoner, forældre, pædagoger og andre i retning mod en voksen- til- voksen- relation. I lighed med andre familieære relationer kan denne udvikling finde sted på mange forskellige måder og i varierede tempi. Som i eksemplet med Sara kan det for nogle beboere betyde, at relationen langt op i voksenalderens er præget af et forældre-barn-

forhold og kun langsomt udvikler sig i retning af en mere ligeværdig relation. Det betyder ikke, at Saras tid sammen med hendes mor er dårlig, tværtimod giver deres samvær tilsyneladende stor kvalitet i begges liv. Men det er vigtigt, at Sara får støtte til at gøre sig andre erfaringer end at være datter af sin mor og her kan relationen til pædagerne give erfaring med ligeværdighed. Pointen er, at beboeren kan indgå i flere typer relationer samtidig.

I eksemplet med Bent er udviklingen i relationen til forældrene i hastig udvikling. Bent vil selv håndtere sit liv, selvom hans handicap sætter visse begrænsninger. Hvis forældrene skal give størst mulig plads til denne udvikling, er det nødvendigt, at de erfarer, at andre tager del i de bekymringer, der kan være knyttet til Bents afprøvning af et selvstændigt liv. Et tæt samarbejde danner netop en mulighed for, at pårørende og pædagoger kan bakke hinanden op i at skabe mulighederne for, at Bent kan afprøve sine ønsker til tilværelsen med et vist sikkerhedsnet.

Alment betragtet er dét at blive voksen ikke så meget et spørgsmål om at blive uafhængig og fri, men om *at forandre og udvikle sin afhængighed* til betydningsfulde personer til en udgave, der er relevant i et voksenliv. En opgave de fleste mennesker forholder sig til livet igennem, og som beboere med funktionsnedsættelse kan have meget varieret brug for støtte til. Den pædagogiske opgave er ikke at forsøge at forme relationen mellem forældre og beboer i et bestemt billede på frigørelse, men at respektere de familiemæssige relationer er som de er og forsigtigt bidrage til, at de udvikler sig i retning af beboerens ønsker til egen livsførelse.

Vi er alle *relativt autonome* i vores voksenliv (se også Schwartz, under udgivelse). Vores liv er forbundet med og indvævet i familiære relationer, som vi navigerer i og tager varieret hensyn til (inspireret af Kousholt, 2011). Vores indgåelse i disse ofte konfliktuelle relationer er samtidig i mange tilfælde det, der giver livet kvalitet. Artiklens eksempler peger på, at jo mere pårørende og pædagoger samarbejder og løbende håndterer de konflikter og problematikker, der kommer op, jo mere kan det bane vejen for, at beboeren kan have fokus på egen livsførelse. Forældre og deres voksne børn med funktionsnedsættelse er i langt de fleste tilfælde forbundne liv, og pædagogers samarbejde med pårørende kan derfor bidrage til at skabe større *sammenhæng* både i beboerens hverdagsliv og i livsforløbet. Det er denne helt praktiske oplevelse af sammenhæng i hverdagslivet, der skaber grundlaget for at beboere med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang kan handle aktivt i sit liv på egne præmisser.

- Bruus-Jensen, L. (2004). Pårørendesamarbejde - et nødvendigt eksperiment. *Udvikling*(1).
- Ghazal, D. (2003). At stå udenfor. Livshistoriske interview med forældre til borgere med nedsat funktionsevne. In I. Schwartz (Ed.), *Fortællinger fra praksis. Om livshistorier og pædagogik* (1. udgave ed., pp. 287 sider). Kbh.: Hans Reitzel.
- Hansen, H. C. (2000). *Udviklingshæmning og socialt netværk*. Fuglebjerg: Udvikling.
- Heglum, T., & Krokan, A. K. (2006). *Med vitende og vilje om funktionshemning, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Jung-Jensen, S. (2001). Beboeren i fokus i samarbejdet mellem forældre og pædagog. In I. Schwartz (Ed.), *Livsværdier og ny faglighed* (1. udgave ed., pp. 214 sider). Brøndby: Semi-forlaget.
- Juul Jensen, J. (2009). *Pædagogen som social netværksarbejder* (1. udgave ed.). Århus: Academica.
- Konsulenterne, N. (2008). *Undersøgelse af bosteder og bofællesskaber i København Kommune*. København: NIRAS Konsulenterne.
- Kousholt, D. (2011). *Børnefællesskaber og familieliv*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Kristoffersen, G., & Kristoffersen, E. (1996). *Status på Gården et hjem for unge med autisme Ny Allerødgård 1982-1994*. Kbh.: Parentes.
- Langager, S., Robenhagen, O., Højmark, A., & Allerup, P. (2009). *Socialpædagogik i botilbud for voksne med varig nedsat psykisk funktionsevne*. Århus: Danmarks pædagogiske Universitet.
- Lillestø, B. (1998). *Når omsorgen oppleves krenkende : En studie av hvordan mennesker med fysiske funktionshemninger oplever sitt forhold til helsetjenesten*. Bodø,: Nordlandsforskning.
- Ringsby Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete.
- Ringsmose, C., & Buch-Hansen, L. (2004). *Voksenspecialundervisning, udviklingshæmmede, livsvilkår*. Kbh.: Danmarks Pædagogiske Universitet.
- Schwartz, I. (1998). *Sparring. Faglig samtale og refleksion i pædagogisk praksis*. Odense: U.P.
- Schwartz, I. (2003). Subjekter og betydninger. In I. Schwartz (Ed.), *Fortællinger fra praksis - om livshistorier og pædagogik*. Kbh: Hans Reitzels Forlag.
- Schwartz, I. (2009). Liv med pædagogerne - om at sætte mål i socialpædagogisk praksis. *Social Kritik*, 120, 80-97.
- Schwartz, I. (under udgivelse). Den enkeltes livsmuligheder i fællesskaber.
- Schwartz, I. (Ed.). (2001). *Livsværdier og ny faglighed* (1. udgave ed.). Brøndby: Semi-forlaget.
- Socialministeriet (2007). *Veje til et godt liv i egen bolig. Fokus på etik, værdigrundlag og kompetenceudvikling i botilbud for mennesker med handicap og sindslidelser m. fl.*: Socialministeriet.
- Skøtt, K. (under udgivelse). Refleksioner over pædagogisk praksis set ud fra beboernes perspektiver