

Tema 5: Hverdagsliv i familien

Introduktion og formål

At få et barn er for det meste fyldt med glæder. Men det kan også være opslidende og krævende for familielivet, arbejdslivet - og ikke mindst for parforholdet. Mange familier kan i perioder opleve, at de mangler overskud til at håndtere de daglige udfordringer, som dermed kan risikere at udvikle sig til problemer, der går ud over familiens trivsel og det indbyrdes forhold mellem forældrene.

Familier med børn med funktionsnedsættelser kan have særlige udfordringer eller grundvilkår i familielivet, som de skal håndtere. For at klæde familierne på til at håndtere udfordringerne i hverdagen, er det væsentligt at have fokus på dialog og refleksion over udfordringerne og over ressourcerne i familien og dens netværk. Der kan også være behov for at dele erfaringer om, hvordan man konkret kan håndtere udfordringerne og gøre hverdagslivet lettere, herunder eksempelvis at arbejde med strukturering af hverdagen og familiens aktiviteter, så hverdagsliv og familieliv organiseres og planlægges hensigtsmæssigt for alle i familien og levner plads til, at også forældrene kan få tid med hinanden.

Formålet med modulet er at give forældrene viden og mulighed for dialog om familieliv og forældreskab til et barn med funktionsnedsættelse, med særligt fokus på at styrke forældrenes mestring og dermed samspil og trivsel i hele familien samt på at pleje forholdet mellem forældrene. Modulet giver redskaber til refleksion og dialog med fokus på mestring samt på refleksion over ressourcerne i familien og betydningen af et godt samarbejde mellem forældrene. Derudover kan modulet give forældrene indblik i, og viden om, betydningen af struktur i hverdagen samt konkrete redskaber til refleksion og tilrettelæggelse af en god hverdag for hele familien.

I forbindelse med modulet, får forældrene mulighed for at møde andre forældre, udveksle erfaringer og danne netværk.

Struktur på hverdagen

For familier med børn med funktionsnedsættelser kan hverdagen byde på ekstra udfordringer, idet der kan være flere praktiske gøremål og opgaver forbundet med barnets funktionsnedsættelse, som kan betyde, at det kan være en god ide at skabe en god struktur i hverdagen. Herudover kan barnets funktionsnedsættelse forde særlige opmærksomhedspunkter omkring strukturering af hverdagen, og ikke mindst vil mange forældre opleve, at de fortsat skal støtte og guide barnet eller den unge langt ud over den alder, andre forældre skal.

Kommunen skal tage stilling til, om modulet skal behandle struktur i hverdagen, i forhold til den konkrete målgruppe af forældre samt forholde sig særligt til underviserens viden på området. Der vil være tilfælde, hvor dette tema ikke er relevant for den konkrete målgruppe i forbindelse med et specifikt forældrekursus, og hvor temaet derfor kan undlades.

Det kan dog for nogle målgrupper være helt centralt at arbejde med strukturering af hverdag og aktiviteter, hvilket tilsiger yderligere fokus, viden og redskaber om dette på kurset. Der kan eksempelvis være behov for øget fokus og indhold under dette modul i relation til forældre til børn med betydelige funktionsnedsættelser,

og hvor barnet også har en udviklingsforstyrrelse, der kan tilsige et behov for øget struktur og forudsigelighed.

Søskende

Modulet kan også indeholde et særligt fokus på søskende. Når en familie får et barn med en funktionsnedsættelse, vil en stor del af forældrenes opmærksomhed ofte gå til barnet med funktionsnedsættelsen - både i form af praktisk hjælp, mødedeltagelse og undersøgelser og i form af bekymringer - hvorved tiden til den eller de andre søskende, ofte bliver mindre. Derfor kan der også sættes fokus på nogle af de særlige opmærksomhedspunkter, der kan være i relation til søskende til børn med funktionsnedsættelser.

I forbindelse med modulet kan kommunen også orientere forældrene om kommunens eventuelle tilbud til søskende (søskendenetværk, søskendegrupper, familierettede tilbud eller lignende) eller andre relevante tilbud målrettet hele familien inklusiv søskende eller bare søskende eksempelvis i regi af handicaporganisationerne.

Baggrund

Forældre peger i en kortlægning på, at det eksisterende informationsmateriale til forældre med børn med funktionsnedsættelse er målrettet relativt afgrænsede handicapgrupper og i høj grad fokuserer på lovgivningens muligheder og kun i mindre grad beskæftiger sig med 'blødere' emner herunder råd om hverdagens problemstillinger (Holmskov & Knigge, 2007).

En kortlægning af børn med funktionsnedsættelse og deres familier viser, at det er svært for familierne at få familieliv og arbejdsliv til at hænge sammen. De udfordringer, der er forbundet med et barn med funktionsnedsættelse, påvirker forældrenes arbejdsliv. Men det er dog især familielivet, der bliver stresset, og det sker i højere grad, end det gør for børnefamilier i almindelighed. Forældre til børn med funktionsnedsættelse tager sjældnere eller aldrig i biografen, ud at spise, besøger venner eller på udflugter end andre familier (Bengtsson m.fl., 2011).

Kortlægningen peger på, at mødre til 11-årige i næsten ligeså høj grad er gifte eller samboende med den biologiske far, som andre mødre til børn i samme alder. Kortlægningen viser også, at forældre til børn med funktionsnedsættelse skændes mere end andre familier. Og at der er flere skænderier om barnets opdragelse samt om familiens økonomi og ansvaret for barnet end hos forældre i al almindelighed. Samlet set konkluderer kortlægningen, at den fysiske og psykiske belastning er højere på en række områder i familier med et barn med funktionsnedsættelse (Bengtsson m.fl., 2011).

Temaet har til formål at sætte fokus på familieliv og mestring af hverdagen. Herunder også på søskende til barnet med funktionsnedsættelse. Søskende til børn med funktionsnedsættelse kan komme i en svær situation, både i forhold til at skulle forholde sig til et familiemedlem, der er krævende og anderledes, og fordi de på mange måder befinder sig i en søskenderelation, der er asymmetrisk. Det bliver typisk barnet uden funktionsnedsættelse, der bliver den initiativtagende og støtter barnet med funktionsnedsættelse (Bengtsson m.fl., 2011).

Eksisterende viden indikerer, at søskendes viden om deres bror eller søsters funktionsnedsættelse fører til positiv holdning til funktionsnedsættelsen og bedre håndtering af egen livssituation. Forældrenes bevidsthed om søskendes oplevelser påvirker også søskendes tilpasningsevne (Granat m.fl., 2006).

Forberedelse til temaet

Det forudsættes, at underviseren som minimum har viden om:

- Kendskab til og indsigt i levevilkår og psykosociale forhold for familier med børn med handicap
- Psykologisk og pædagogisk indsigt og evne til at håndtere gruppedynamikker og processer

Struktur i hverdagen:

- Viden om og kendskab til redskaber, der kan understøtte strukturering af hverdag og familieliv

Vær generelt opmærksom på:

- At undervisere skal kunne dække de omfattede emner - eller om der skal hentes supplerende ekspertise eller viden i eller udenfor kommunen
- At kursusmaterialet skal tilpasses målgruppen og dens behov for information, viden og dialog
- At det er kommunens ansvar at sikre, at materialer og slides til brug på kurserne er opdaterede i forhold til gældende lovgivning og praksis
- At konceptets kursusmaterialer skal tilpasse den enkelte kommunes organisering og praksis

Kursusmaterialer til inspiration

- Powerpoints
- Hjemmeopgave
- Supplerende materialer til brug på kurserne
- Oplæg kan suppleres med rådgivning, redskaber og viden efter en konkret vurdering af behovet hos den konkrete gruppe deltagere.
- Som oplæg til temaet og til diskussion kan det overvejes også at anvende oplægsholdere, der selv er forældre til et barn med funktionsnedsættelse. Her kan lokalafdelinger af handicaporganisationerne nogle gange hjælpe med forslag til oplægsholdere.

Struktur i hverdagen:

- Oplæg kan suppleres efter behov med præsentation af helt konkrete redskaber til at skabe struktur på hverdagen. Eventuelt kan fysiske redskaber og materialer medbringes og lægges frem, så deltagerne kan få et indtryk af dem.

Mere at vide

På nettet

Handleguiden til søskendenetværk kan hentes her:

<http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/sagsbehandling/kifa/kifa-vaerktøjskasse/redskabspakken-netvaerk/netvaerk-handleguide-til-soskendenetvaerk>

Herudover kan man hente inspiration hos Herlev Kommune, som har arbejdet med netværksdannelse på baggrund af handleguiden - læs mere her: <http://www.herlev.dk/borger/born-unge-familie/borne-og-familieradgivning/born-med-handicap/projekt-soskendenetverk-1>

Hjemmeside om søskende til børn med handicap: <http://www.soeskendefokus.dk/>

Børn og unge i hjerneskaderamte familier - at arbejde med børn og unge som pårørende. Et inspirationskatalog. Psykolog Tonny Andersen, Vejlebjerg Neurorehabilitering, 2006.

[http://www.hjernekasen.dk/admin/write/files/Fil585_Brn-unge_i_hjerneskaderamte_familier\[1\].pdf](http://www.hjernekasen.dk/admin/write/files/Fil585_Brn-unge_i_hjerneskaderamte_familier[1].pdf)

Relevant litteratur

Beatty, Dianne & King, Andrew (2008). "Supporting fathers who have a child with a disability: The development of a new parenting programme". *Gorupwork* vol. 18 (3), pp. 69-87.

Bengtsson, Steen, Hansen, Helle & Røgeskov, Maria (2011). "Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier. Den første kortlægning i Norden" SFI.

Engbjerg, Hanne Urup og Lisbeth Riisager Henriksen (2011): *At vokse op med kronisk sygdom eller handicap*. Unitas Forlag.

Granat, Tina, Nordgren, Ingrid & Rein, George (2006). "Att ge syskon utrymme—om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionshinder" *Habilitering och Hjälpmedel*.

Graungaard, Anette Hauskov, Skov, Liselotte & Andersen, John Sahl (2011). "Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants". *Danish Medical Bulletin* 58/6.

Hedberg, Elisabeth, Keit-Bodros, Gunilla, Lindquist, Barbro, Rosenkvist, Lotti, & Janson, Birgitta Spjut, (2010). "Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen". *Foreningen Sveriges Habiliteringschefer*.

Kurth, Morten (2009): *Indviklet Udvikling – børn og unge med komplekse bevægelseshandicap*. Videnscenter for bevægelseshandicap, MarselisborgCenteret.

Riisager Henriksen, Lisbeth (red.) (2011): *Hvad i alverden er meningen? - Om at leve med kronisk sygdom og handicap*. Unitas forlag.