

Brug for en gennemskuelig og fleksibel indsats for HELE FAMILIEN

Lisbeth Trille G. Loft har en PhD i populationsstudier og sociologi. Hendes fagområde er livsforløbsundersøgelser og familiesociologi, og hun forsker blandt andet i familier med handicappede børn. Hun er ansat som postdoc ved Københavns Universitet. I øjeblikket er hun også gæsteforsker ved Princeton University i USA. Ligeværd har bedt hende kommentere historierne i denne udgave af bladet.



TEKST: LISBETH TRILLE G. LOFT

Internationalt anses Danmark for at have nogle af verdens mest gavmilde politikker i forhold til at sikre, at mennesker med handicap og deres familier har det godt. Dog har der indtil for nyligt kun været begrænset viden om, hvordan det egentlig står til i de familier, der oplever at få et handicappet barn. I de seneste år er der heldigvis kommet et øget fokus på hvorvidt forskellige politiske tiltag faktisk virker, hvilket også har resulteret i en stigende forskningsmæssig interesse for at afdække de vilkår, som blandt andet familier med børn med særlige behov reelt oplever.

Når et barn bliver diagnosticeret med et handicap betyder det ofte, at der bliver vendt op og ned - ikke kun på barnets egen verden - men også på de andre familiemedlemmers liv og hverdag. Overordnet viser den internationale forskning, at børn med handicap ofte vokser op med skilte forældre og forældre med et lavere velbefindende. Derudover oplever disse forældre også oftere en svækket tilknytning til arbejdsmarkedet samt øget økonomisk stress sammenlignet med forældre til børn uden handicap. Dog skal man huske på, at handicap ofte er klassificeret forskelligt i forskellige kontekster, og det kan være svært at sige noget specifikt om de enkelte diagnoser, fordi det er svært at finde store nok grupper til at lave repræsentative studier.

I dag udgør familier med handicappede børn, og herunder børn med særlige behov, en betragteligt del af danske familier. Derfor er det vigtigere end nogen sinde før, at vi får kortlagt disse familiers vilkår og hvad der virker i forhold til at sikre, at alle familiens medlemmer har det godt. Mette Kafton efterlyser i en af

artiklerne netop et fokus på hele familien. Fremtidige tiltag bør bestemt bygge på en koordineret indsats rettet mod hele familien, og her er det også en god ide at vurdere, hvad vi mener med familie. Selvfølgelig forældre og søskende – men er der andre signifikante personer i barnets og familiens hver dag – måske en stedforældre, en moster, en bedsteforældre eller lignende.

Det centrale spørgsmål synes at være, hvordan skaber man en bredere forståelse for de udfordringer et barn med særlige behov og deres familie medlemmer har? En sådan bredere forståelse er vigtig at få etableret for at kunne hjælpe hele familien. Her spiller kommuner og institutioner en central rolle. Både Bjarne Pedersens og Tina Nielsens historier vidner om, hvordan et system der er til for at hjælpe i stedet bidrager til stress, frustration og ensomhed. For at undgå lignende historier må en fremtidig koordineret familieindsats også være gennemskuelig og fleksibel på en måde, så den kan tilpasses de enkelte familiers behov.

Behovet for et konstruktivt samspil med kommuner, institutioner og andre instanser synes at være et gennemgående tema i alle fire artikler. I artiklen om Marianne Svendsen og hendes familie er det tydeligt, at institutioners og kommuners manglende indsigt og tillid kan resultere i tragiske personlige og samfundsmæssige omkostninger. Omkostninger som kunne have været undgået.

Tilsammen giver de fire artikler et aktuelt indblik i de vilkår som familier med børn med særlige behov oplever. De personlige fortællinger giver involverede parter et godt bud på hvor diskussionen af fremtidens vilkår bør tage sit afsæt. ●