

Rapport

**Etniske
minoritetsfamilier
med børn og unge
med handicap -
oplysning,
rådgivning og
indflydelse**



Af
Valdimar J. Halldórsson

Forlaget LEV 2003
ISBN 87-90127-07-2

Landsforeningen LEV
Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre
Tlf.: 3635 9696
Fax: 36359697
URL: www.lev.dk
E-mail: lev@lev.dk

Introduktion	4
1. Oplysningsmateriale	7
Oversættelsen af pjece 3	7
Oversættelsen af de andre LEVs pjecer	9
Delkonklusion	9
2. Introduktionskurser i kommunalt regi	11
Introduktionskursus i København	11
Introduktionskurser i Århus	13
Delkonklusion	15
Den lave deltagelse	15
3. Netværksgrupper	18
Etableret kontakt til forældre	18
Baggrunden for etablering af forældrenetværk	19
Antal og deltagelse i netværksmøder	21
Københavns Amt	22
Tolkning	23
Delkonklusion	24
4. Samtalegrupper	29
Pakistansk samtalegruppe	31
Somalisk mødregruppe i Århus	32
Delkonklusion	32
5. Bisiddertjeneste	35
Problemstillinger i forbindelse med tosprogede bisiddere	37
Delkonklusion	38
6. Weekendkurser	41
Weekendkursus for arabisktalende forældre 30. august-1. september 2002/42	
Udløbere af weekendkurset på Karrebæksminde	44
Weekendkurset for tyrkisktalende forældre d. 7.-9. marts 2003	46
Weekendkursus 28.- 30. marts 2003: "Fortæl hvad du ved, lyt til det som andre fortæller"- At være handi-capformidler/vejleder	47
Delkonklusion	48
7. Samarbejde med Røde Kors asylcentre	54
Delkonklusion	56
8. Forældrenetværk mellem andre lande	57
Delkonklusion	57

9. Telefonrådgivning forældre-til-forældre	59
Delkonklusion	59
10. Materiale til undervisning på dansk om handicapforståelse, handicappolitik og handicaporganisationer	61
Delkonklusion	62
11. Konklusion	63
Forankring af projektet i København og Århus	63
Forankring i kommuner og amter generelt	68
Forankring af projektet i LEV	70
Bilag 1: Første møde i netværket af arabisktalende forældre	72
Bilag 2: LEVs introduktionskursus i København	75
Bilag 3: LEVs introduktionskursus i Århus	78
Bilag 4: Weekendkursus 7.- 9. marts 2003 for tyrkisktalende forældre	81
Bilag 5: LEV-kurset "Fortæl hvad du ved ..."	84
Litteraturliste	87

Introduktion

Denne rapport afslutter gennemførelsen af projektet "Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap – oplysning, rådgivning og indflydelse", der blev iværksat i januar 2001 og slutter 30. juni 2003.

Projektet er blevet gennemført for midler, som oprindeligt kom fra Socialministeriet, men som senere blev udbetalt af Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration, da tilsyn med projektet blev flyttet til dette ministerium. Andre bidragydere er Sygekassernes Helsefond og Københavns Kommune.

Projektet er opstået på baggrund af LEVs pilotundersøgelse "Mødet mellem etniske minoritetsforældre, der har udviklingshæmmede børn, og det danske velfærdssamfund" (Halldórsson, V. 2000), som blev gennemført i 1999-2000.

Pilotundersøgelsen viste, at forældrene er næsten totalt afhængig af deres sagsbehandler med hensyn til oplysning og rådgivning omkring deres børn. Forældrene bliver ikke informeret godt nok af sagsbehandleren om deres rettigheder, og de muligheder lovgivningen rummer i forhold til at passe et barn med funktionsnedsættelse hjemme.

For nogle forældres vedkommende skyldes dette sprogproblemer, mens det for andre drejer sig mere om manglende kendskab generelt til videns- og rådgivningscentre, interesseorganisationer eller andre relevante foreninger og netværk, hvor de kan søge informationer, råd og vejledning. Men den største årsag til, at mange forældre ikke får den relevante information, er, at rådgiverne mangler metoder, der kan forbedre formidlingen af information til forældrene.

Forældrene mangler indføring i dansk handicappolitik og danske samfundsforhold, for at kunne sammenholde deres rettigheder og pligter i forhold til lovgivningen med den information og rådgivning, de faktisk får i det offentlige system.

De mangler erfaring med at arbejde sammen med andre forældre i et fællesskab (som f.eks. en interessegruppe) om emner, der vedrører deres børns handicap.

De mangler kendskab til foreningsliv, regler og arbejdsgange i det danske repræsentative demokrati og institutioner samt viden om, hvorledes man manøvrerer i magtens og indflydelsens korridorer.

Pilotundersøgelsen foreslog konkluderende, at der bør gennemføres en række konkrete tiltag for at rette op på disse mangler, således at forældrene får de samme muligheder som danske forældre i samme situation.

På baggrund af undersøgelsens forslag har LEV udarbejdet og gennemført projektet "Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap – oplysning, rådgivning og indflydelse", der indeholder de fleste af undersøgelsens tiltag. Disse tiltag udgør de 10 hovedkapitler i nærværende rapport.

Det første kapitel, "Oplysningsmateriale på forskellige sprog", fortæller om processen og de forskellige problemer, vi stødte ind i, da vi fik oversat LEVs pjecer til arabisk, tyrkisk, urdu, serbo-kroatisk, farsi, somalisk og engelsk.

Det andet kapitel, "Introduktionskurser i kommunalt regi", fortæller om vores forsøg på at etablere kurser for arabisk-, tyrkisk- og somalisktalende forældre i Københavnsområdet og Århus.

Det tredje kapitel, "Netværksgrupper", fortæller om bestræbelserne på at etablere forældre-netværksgrupper blandt arabisk-, tyrkisk-, urdu (pakistanske) og somalisktalende forældre i København og Århus.

Det fjerde kapitel, "Samtalegrupper", fortæller om etablering af samtalegrupper med forældre, der har udviklingshæmmede børn med autisme i København, med somaliske mødre i Århus og et forsøg på at etablere samtalegruppe med urdudtalende (pakistanske) forældre, der har børn med udviklingshæmning i børnehaver.

Det femte kapitel, "Bisiddertjeneste", fortæller om vores erfaring med et forsøg på at tilbyde arabisk- og tyrkisktalende forældre i hele landet tosprogede bisiddere til komplicerede møder.

I det sjette kapitel, "Weekendkurser", fortælles om undervisning af tyrkisk- og arabisktalende forældre, samt forældre der stammer fra Pakistan og Danmark på weekendkurser.

I det syvende kapitel, "Samarbejde med Dansk Røde Kors", fortælles der om samarbejdet mellem LEVs amtskredse og de forskellige asylcentre i landet.

I det ottende kapitel, "Forældre-netværksdannelse mellem lande", fortælles om de kontakter, der er blevet etableret til lignende grupper i Sverige, Norge og England.

I det niende kapitel, "Telefonrådgivning", fortælles om det mislykkede forsøg på at etablere en forældre-til-forældre-telefonrådgivning.

Tiende kapitel handler om uddannelsesmateriale på dansk for tosprogede, som udgives af LEV.

Rapporten afsluttes i ellefte kapitel med de konklusioner, der kan drages på baggrund af projektet.

1. Oplysningsmateriale

Et af hovedproblemerne, som forældrene nævnte i vores pilotundersøgelse, var den ringe oplysning om rettigheder, muligheder og pligter, de som forældre til et barn med handicap har i det danske samfund. For at imødekomme dette problem foreslog undersøgelsen oversættelse af relevant materiale til forskellige sprog.

Derfor blev det besluttet

- at 15 pjecer, som LEV har udgivet for danske forældre, der handler om at have et barn med udviklingshæmning i det danske samfund, oversættes til syv forskellige sprog (arabisk, tyrkisk, engelsk, somali, farsi, urdu og serbo-kroatisk)
- at LEV-pjece 3, "Sociale love om børn og unge med handicap", trykkes på de syv sprog og sendes gratis til relevante institutioner
- at trykke en folder med billeder af alle LEVs pjecer med oversættelse af pjecernes navne på de syv ovennævnte sprog. Folderen hæftes ind i pjece 3

LEV har ikke tidligere oversat nogen af pjecerne til de syv sprog (bortset fra en enkelt pjece til engelsk) og havde således ingen erfaring på dette område. Derfor blev det besluttet i første omgang at oversætte én pjece til de 7 sprog for at få lidt erfaring på området, inden vi gik i gang med at få alle de andre pjecer oversat.

Valget faldt på pjece 3, "Sociale love om børn og unge med handicap" fordi den giver et godt indblik i Serviceloven, ikke mindst § 28 i denne lov. Pjecen indeholder de vigtige oplysninger om de rettigheder, som børn med funktionsnedsættelse og deres familier har.

Oversættelsen af pjece 3

Pjecen er næsten ordret oversat fra den danske pjece bortset fra de første kapitler om begrebet handicap og compensation, som forklares lidt tydeligere end i den danske tekst, idet de udgør nogle af hovedprincipperne i forståelsen af det danske handicapbegreb og dansk handicappolitik.

Et tolke- og oversættelsesbureau blev bedt om at oversætte pjecen til engelsk, tyrkisk og somalisk. Andre personer inden for disse sprog, som ikke havde forbindelse til bureauet, og som vi havde fået henvist af indvandreorganisationerne, blev bedt om at læse korrektur på materialet. Korrekturlæserne meddelte, at oversættelserne var meget dårlige, hvilket vi også bemærkede, da vi modtog den engelske oversættelse.

Oversættelserne blev derfor tilbagevist uden betaling. Bureauet forlangte at tale med korrekturlæserne, som havde læst korrektur på deres oversættelser. Dette blev afvist. Bureauet truede med sagsanlæg, som dog aldrig blev realiseret.

Denne erfaring førte til følgende refleksioner:

Kan det tænkes, at korrekturlæserne bliver chikaneret, hvis det bliver kendt inden for sproggruppen, at de korrigerer andres dårlige oversættelser?

Vil korrekturlæserne overhovedet læse korrektur på andres oversættelser, hvis deres navne bliver opgivet til oversætterne?

På den anden side kan man sige, at netop ved at holde navnet hemmeligt får den pågældende korrekturlæser en stor magt over oversættelsen, da vi ikke kender sproget og derfor ikke kan vurdere, hvem af de to, korrekturlæseren eller oversætteren, der har ret i de tilfælde, hvor der er uoverensstemmelse mellem dem. I det ovennævnte tilfælde valgte vi at stole på korrekturlæserne, fordi vi havde den engelske tekst fra bureauet til sammenligning.

I enkelte tilfælde besluttede vi at få en anden korrekturlæser til at læse korrektur på den første korrektur. Det resulterede i, at den anden korrekturlæsning blev valgt, dels fordi denne korrekturlæser forklarede de rettelser, han havde foretaget på den første korrekturlæsning, dels fordi han i andre henseender virkede meget troværdig. Det er ikke til at vide, om vi har bedømt rigtigt eller ej.

I et spinkelt forsøg på at imødekomme dette problem blev den tyrkiske oversættelse af pjece 3 oversat til dansk igen af en anden oversætter for at se, om den tyrkiske oversættelse var i orden. Dette forsøg viste sig ikke at være særlig vellykket, fordi mange af

de danske begreber (eller formuleringer) ikke kan oversættes direkte til tyrkisk, men skal omformuleres. Når denne omformulering oversættes til dansk, kan sammenfaldet med det danske begreb være svært at finde for os andre. Resultatet af dette forsøg blev derfor, at begge oversættelser blev sammenlignet ord for ord sammen med oversætteren, hvor det blev forsikret - så godt det nu lod sig gøre - at oversætteren havde lavet en god og troværdig oversættelse af den danske pjece.

Oversættelsen af andre LEV pjecer

I søgen efter andre oversættere til de resterende pjecer på de 7 ovennævnte sprog, blev forskellige bureauer og institutioner kontaktet. Det var også muligt at få en liste over oversættere i det nye Ministerium for Flygtninge og Indvandrere og Integration. Vi blev dog gjort opmærksom på, at oversætterne på den liste ikke var mere til at stole på, end dem vi allerede havde kontakt til.

Mens oversættelsen af pjecerne stod på, blev forskellige andre oversættere benyttet til at oversætte breve og andet mindre materiale i forbindelse med de andre tiltag, der blev gennemført i projektet. Ét af disse firmaer fik vi efterhånden et tillidsforhold til¹. Derudover kom de med det laveste tilbud på oversættelse og layoutarbejde af de resterende pjecer. Det var således en lettelse at være fri for at forhandle om beløbet for oversættelserne med hver enkelt oversætter, fordi selv om der eksisterer en vejledningstakst fra Justitsministeriet for tolkning og oversættelse, så er den takst altid til forhandling.

Delkonklusion

Det kan konstateres, at vi er på herrens mark, når det gælder om at få korrekt og professionel oversættelse af dansk materiale til de etniske minoritetssprog (og omvendt), eftersom der ikke eksisterer en autoriseret translatøruddannelse på universitetsniveau i disse sprog².

¹ Det var med deres oversætter, at den ovennævnte dansk-tyrkiske og tyrkisk-danske oversættelse blev gennemarbejdet

² Handelshøjskolerne i København og Århus tilbyder en uddannelse til Statsprøvet Tolk under Åben Uddannelse, som er en deltidsuddannelse (efter kl. 17), der er normeret til 1 studenterårsværk (totalt 400 timer) og varer i alt 2 år. Oversættelse fra dansk og omvendt er en del af denne uddannelse. Uddannelsen giver ikke adgang til at anvende betegnelsen "Autoriseret oversætter" (Studiehåndbog, Uddannelsen til Statsprøvet Tolk, 2003/2004)

Formateret

Formateret

Hvis ikke der findes en oversætter, som man kender eller kan stole på, når der skal oversættes til disse sprog, er det vigtigt at finde en korrekturlæser, som kan læse oversættelsen igennem, selv om det på ingen måde er garanti for, at teksten dermed er oversat rigtigt. I den forbindelse kan der måske søges hjælp hos indvandrerorganisationerne.

En anden mulighed kan være at spørge de større firmaer, som har stor handel med de lande, hvor disse sprog tales, om hvem der oversætter deres salgsmateriale. Men det er selvfølgelig noget andet at oversætte salgsmateriale end begreber om dansk sociallovgivning, som ofte ikke findes på disse sprog, for ikke at tale om de politiske implikationer som mange af disse begreber indeholder (f.eks. begreberne kompensation eller sektoransvarlighed osv.). Så endnu engang – pas på.

2. Introduktionskurser i kommunalt regi

Ideen om samarbejde med kommunerne om introduktionskurser til etniske minoritetsfamilier, der har børn med udviklingshæmning, blev introduceret på et koordinationsmøde med handicaprådgivere/sagsbehandlere i Vestegnskommunerne i Københavnsområdet den 10. maj 2001.

Handicaprådgiverne tog vel imod ideen, men eftersom nogle af dem ikke mente, at de havde ressourcer til at udvælge, hvilke familier med etnisk minoritetsbaggrund der har børn med udviklingshæmning i deres kommune, og hvilke der har børn med anden funktionsnedsættelse foreslog de, at kurset skulle henvende sig til etniske minoritetsforældre, der har børn og unge med forskellige funktionsnedsættelser.

Ligeledes blev det besluttet, at LEV skulle forberede kursusprogrammet til tyrkisk- og arabisktalende forældre, sørge for oplægsholdere, samt at programmet og brevet til forældrene blev oversat og sendt til handicaprådgiverne i Vestegnskommunerne, som efterfølgende sendte det til de pågældende forældre i deres kommuner.

Introduktionskursus i København

Efter handicaprådgivernes/sagsbehandlernes skøn blev der tilsendt omkring 300 programmer til forældre i kommunerne (Se *programmet i Bilag 1*). Kurset blev annonceret i Søndagsavisen i Hovedstadsområdet, såvel som i indvandrerorganisationen Indsams nyhedsbrev, KLS nyhedsbrev om integration, MS' nyhedsbrev om integration. Det blev også sendt til specialskoler og specialbørnehaver og handicapcentre i Københavnsområdet, hvor det blev videresendt til arabisk- og tyrkisktalende forældre, der har børn på disse institutioner.

To uger inden kursets start var der kun modtaget 4 tilmeldinger. Nogle af de kommuner, som har relativt mange forældre blandt vores målgruppe, blev derfor kontaktet med henblik på at få dem til at følge op på brevet og ringe forældrene op sammen med en tolk for at fortælle dem om kurset. Dette blev desværre afvist pga. ressourcemangel. En af disse kommuner havde dog sendt brevet ud sammen med programmet, hvor de opfordrede forældrene til at

deltage i kurset. 5 af de tyrkisktalende deltagere på kurset (halvdelen) kom fra denne kommune.

De kommunale integrationsråd kunne ikke hjælpe i denne forbindelse, fordi medlemmerne er politisk valgte og derfor ikke har adgang til forældrenes adresser i kommunerne.

Et tre dages kursus blev holdt for arabisk- og tyrkisktalende forældre den 4. og 11. oktober og den 7. november 2001.

Alle de tre kursusdage var søndage, fordi man forestillede sig, at søndagen er den dag forældrene bedst kan deltage i møder, eftersom de fleste har fri. Til gengæld viste det sig, at nok er familien ofte samlet om søndagen, men for at begge forældre kan deltage i møder om søndagen, skal der findes en børnepasser både for det handicappede barn og for søskende. Til søndagsmøderne kom derfor som regel kun én af forældrene. Den anden var hjemme for at passe børnene³.

Kurset handlede om dansk handicappolitik og handicapforståelse, om serviceloven og de forskellige støttemuligheder samt om handicaporganisationerne generelt (se det fulde kursusprogram i Bilag 2). Antal deltagere til alle 3 kursusdage varierede fra 12-19 personer.

På kurset i København såvel som på kurset i Århus senere hen oplevede vi en stor spørgelyst og genuin interesse fra forældrenes side for handicapområdet og de emner, som vedrørte deres børn. Og lige som i pilotundersøgelsen fremkom det, at forældrene har en oplevelse af, at de ikke får tilstrækkelig information, vejledning og rådgivning om støttemuligheder og rettigheder fra de myndigheder, der har denne forpligtelse.

Det er vores opfattelse, at det er denne manglende information, vejledning og rådgivning, der først og fremmest skaber forældrenes frustration i forhold til sagsbehandlerne og ikke deres kultur. De skal forholde sig til og holde rede på et stort antal

³ Det bedste tidspunkt for forældremøderne var faktisk om dagen mellem kl. 10-15, efter at børnene var blevet kørt til børnehaven eller skolen om morgenen, og inden de blev kørt hjem igen om eftermiddagen. Efterhånden er mange forældre nu til dansk undervisning eller i aktivering i denne periode, så det er blevet meget svært at samle forældrene på dette tidspunkt. Det bedste tidspunkt er nu efter aftensmaden mellem kl. 19-21. Her er der til gengæld et problem med børnepasning.

informationer og et kompliceret regelsæt fra et system, som er svært at gennemskue. Et rådgivnings-, bevillings- og behandlings-system, som er opdelt i forskellige sektorer og bemanded af travle og omskiftelige fagpersoner.

Den lave deltagelse i kurset forårsagede en anden strategi til at opnå kontakt med forældrene. For det første kontaktede vi forældre via skolerne og børnehaverne i amtet, ligesom vi gjorde det i Københavns Kommune, hvor personalet ringede til forældrene efter modtagelse af vores brev og spurgte, om de var interesseret i at møde projektkoordinatoren.

Derfor blev tyrkisk- og arabisktalende forældre på Maglemose-skolen og Skovmoseskolen i Københavns Amt inviteret til møder på skolen. Men uden held. Et tredje forsøg blev gennemført i januar 2003 i samarbejde med Københavns Amt, hvor der kun kom 2 forældre (se kapitlet om Netværkene)

For det andet overvejede vi at gennemføre et særskilt kursusforløb i samarbejde med hver enkelt kommune, eller som en del af undervisningen i samfundsfag. Et par af kommunerne på Vestegnen blev kontaktet i den forbindelse, men de var ikke interesserede. Deres opfattelse var, at kommunernes sagsbehandlere giver hver enkelt familie den information, som de har behov for, hvilket er bedre end at undervise dem i samlet flok i servicelovens regler og muligheder.

Introduktionskurser i Århus

Forholdene var lidt anderledes for projektet i Århus end i København. En fuldmægtig fra Århus Kommune var medlem af følgegruppen i projektet og meget interesseret i området. I stedet for at projektkoordinatoren introducerede ideen om samarbejde med kommunens sagsbehandlere omkring introduktionskurserne, blev ideen nu lanceret af socialcheferne til sagsbehandlerne i Århus Kommune.

Et program for somalisk- og arabisktalende forældre i Århus blev udarbejdet i samarbejde med kommunen. Programmet samt et brev til forældrene i form af en invitation om at deltage i kurset blev oversat til begge sprog og sendt til sagsbehandlerne, som videresendte det til forældrene.

Resultatet blev kun én tilmelding, hvilket førte til aflysning af kurset.

Et sidste forsøg på at gennemføre kurset blev gjort i efteråret 2002. En medarbejder blev ansat i Århus på deltid i 6 måneder for at rekruttere somalisk- og arabisktalende forældre til et introduktionskursus og at etablere en netværks- eller samtalegruppe med forældrene.

Somalisktalende forældre

På baggrund af de negative erfaringer med at indkalde somalisk- og arabisktalende familier til kurser i Århus besluttede vi at gennemføre hjemmebesøg hos somaliske familier for at afprøve en anden og ny metode.

Intentionen med hjemmebesøgene var både at motivere de somaliske familier til at deltage i kurset, at informere om kurset, at etablere en personlig kontakt til familierne og at opnå indsigt i familiernes situation generelt.

Et brev blev udsendt til børnehaverne underskrevet af kontorchefen for Børn & Unge afdelingen i Århus Kommune, med opfordring til lederen af institutionen om at kontakte forældrene for at opnå deres tilladelse til, at projektet inviterede forældrene til et informationskursus (*Se kursusprogram i Bilag 4*).

I alt 15 somaliske familier med børn i forskellige børnehaver i byen blev besøgt sammen med en somalisk tolk. Alle familierne blev desuden besøgt to gange uden tolk – dels i forbindelse med invitationen til kursusdagen og dels for at undersøge familiernes tilvalg eller fravalg af kurset. Fem af de 15 familier deltog i kurset.

Arabisktalende forældre

Af de 47 arabisktalende forældre, der har børn med funktionsnedsættelse i forskellige institutioner i Århus, var det kun muligt at kontakte 24 forældre.

De 24 familier blev inviteret til at deltage i LEVs Introduktionskursus den 1. marts 2003 kl 9-12 eller kl. 13-16. Heraf deltog syv personer. Proceduren var med én afgørende undtagelse en gentagelse af den tidligere i forbindelse med etableringen af den

somaliske gruppe. Undtagelsen var, at der *ikke* var hjemmebesøg i proceduren med at etablere gruppen.

I sammenligning med etableringen af den somaliske gruppe var det relevant at undersøge, om kurset kunne gennemføres uden en personlig kontakt til familierne.

Derfor blev der *ikke* gennemført hjemmebesøg hos de arabisk-talende familier. Forældrene rekrutteredes alene på baggrund af tolkens telefonkontakt inden kurset, og kurserne blev reduceret til en halv dag.

To arabisktalende grupper blev etableret: en forældregruppe (fem personer) og en fædregruppe (tre personer).

Delkonklusion

I projektarbejdet har vi fået kendskab til nogle sagsbehandlere, som har ydet et godt oplysningsarbejde på området, men både pilotundersøgelsen og det nærværende projekt viser et stort behov for oplysning til trods for sagsbehandlerne individuelle rådgivning. Det kan skyldes, at de problemer, som familien står med, når sagsbehandlerne møder forældrene, er forandret kort tid efter mødet, eller at nye problemer er kommet til, som de har brug for at diskutere med sagsbehandleren, men som han/hun ikke har ressource til at forklare grundigt med et nyt hjemmebesøg.

Det kan også skyldes, at forældrene har behov for at tilegne sig den viden, som sagsbehandleren orienterer dem om. Dvs. at de har behov for at tale med andre i en lignende situation, om den oplysning de lige har fået. De har behov for at bearbejde den og finde ud af, hvad den egentlig indebærer. Set i det lys har forældre-ne et stort behov for at tale med andre ligestillede forældre på deres eget sprog.

Det er således vigtigt at informere på en anden måde til de etniske minoritetsforældre, end det er blevet gjort hidtil f.eks. via introduktionskurser, netværk og lignende.

Den lave deltagelse

I 2001 blev omkring 300 arabisk- og tyrkisktalende forældre, der har børn med handicap i Københavnsområdet, inviteret til at deltage i LEVs Introduktionskursus om Serviceloven, dansk

handicapforståelse og handicappolitik. Kun 19 forældre deltog i kurset.

En af vestegnskommunerne sendte et brev med programmet til forældrene og opfordrede dem til at deltage i kurset. Fem af de tyrkisktalende forældre – dvs. halvdelen af kursusedtagerne kom fra denne kommune.

Kommunens brev behøver ikke nødvendigvis at have påvirket forældrene til at deltage i kurset, eftersom vi senere i projektet sammen med Københavns Amt sendte en invitation til tyrkisktalende forældre, der har handicappede børn på amtets institutioner, om at deltage i et møde på Amtsgården. Her kom der kun to forældre.

Til gengæld lykkedes det i København (se afsnittet om Netværkene) at møde nogle af forældrene (dog slet ikke alle), der har børn i byens specialbørnehaver og specialskoler.

Baggrunden for den lave deltagelse i LEVs kurser i Københavnsområdet kendes ikke. Projektet har ikke undersøgt, hvorfor forældre ikke vil eller kan deltage i disse kurser, eftersom det vil medføre en større undersøgelse på området.

Det kan konstateres, at af de 15 somaliske familier, som blev kontaktet i Århus, deltog 1/3 del af gruppen på 5 familier i LEVs Introduktionskursus for somaliske forældre.

Baggrunden for at kursusedtagelsen var så lav blev undersøgt og viste sig at være nogle konkrete forhold som f. eks. sygdom, barsel, bortrejsning og lignende. Forældrenes modvilje eller mangel på interesse for emnet var således ikke skyld i deres fravær.

Af de 24 arabisktalende forældre, der kunne kontaktes i Århus, deltog repræsentanter for 1/3 del af gruppen eller 8 familier i LEVs Introduktionskursus for arabisktalende forældre.

Erfaringerne både fra Århus og København viser således, at det er vanskeligt for ikke at sige umuligt at organisere etniske forældregrupper via skriftlig henvendelse alene.

Det lykkedes den arabiske tolk i Århus at rekruttere lige så stor en del af de arabisktalende familier, som vores medarbejder gjorde, via hjemmebesøg hos de somaliske familier. Men i den forbindelse bør det nævnes, at han arbejdede ihærdigt for sagen og ringede flere gange til forældrene for at minde dem om kurset og opfordre dem til at deltage.

Alle de somalisktalende forældre, der har børn med funktionsnedsættelse i børnehaver i Århus, blev hjemmebesøgt. Fravalget hos dem, som ikke deltog i LEVs Introduktionskursus, blev også undersøgt.

Forskellen på at kontakte forældrene via telefon og besøge dem i hjemmet er følgende: kun 24 af 47 (arabisktalende) forældre kunne kontaktes via telefonen, hvorimod alle (somaliske) forældre blev kontaktet via hjemmebesøgene. Ingen kvalificeret viden eksisterer om årsagen til, at de forældre, som blev kontaktet via telefonen (dvs. de arabiske forældre) ikke kunne eller ville kontaktes af projektet eller undlod at møde op på kursusdagen. Baggrunden for fravalg af kurset hos de hjemmebesøgte familier (dvs. de somaliske forældre) blev undersøgt og begrundet.

Begge metoder resulterede dog i, at en tredjedel af de forældre, som blev kontaktet, deltog i kurset.

3. Netværksgrupper

Etableret kontakt til forældre

I arbejdet med pilotundersøgelsen i København og Århus i 1999 blev vi opmærksom på, hvor svært det kan være at etablere kontakt til etniske minoritetsforældre, der har børn med handicap, med henblik på at gennemføre et interview med dem. Mange forskellige metoder blev brugt for at komme i kontakt med familierne.

Den bedste måde at skabe kontakt til forældrene viste sig være via mennesker, som forældrene kender og stoler på, som er positive overfor projektet og interesserede i, at forældrene bliver kontaktet.

Derfor blev det besluttet i det nærværende projekt, at kontakte forældrene via deres kontaktpersoner i specialbørnehaver og de tosprogede lærere på specialskoler i Københavns- og Frederiksberg Kommuner og senere hen i Københavns Amt. I første omgang ønskede man at samle arabisk-, tyrkisk- og urdotalende (pakistanske) forældre hver for sig i hver af specialinstitutionerne for at høre, om de var interesserede i at møde andre forældre, der har børn med udviklingshæmning, inden for deres sproggruppe, som de kunne tale med på deres eget sprog. Hensigten var at danne tre forældrenetværk indenfor hvert af disse sprog på tværs af institutionerne.

Forskellige institutioner blev kontaktet og/eller besøgt i Københavns- og Frederiksberg Kommuner. Administrationen for specialundervisning i Københavns Amt blev også kontaktet, og de opfordrede skolerne til samarbejde med projektet. I første omgang blev Maglemoseskolen og Skovmoseskolen i Københavns Amt kontaktet. Da kun en forælder mødte op til vores møder, kontaktede vi sammen med amtet alle skoler og børnehaver i amtet for at invitere tyrkiske forældre, der har børn med handicap, til et møde omkring emnet "Hvorfor får vi børn med handicap".

Der blev etableret en kontaktperson på hver af disse institutioner, som sørgede for, at breve, mødeindkaldelser og andre meddelelser blev sendt ud til forældrene.

Kontaktpersonerne er meget vigtige personer i denne forbindelse, fordi de er de første, der introducerer projektet til forældrene. De har således en stor indflydelse på, om projektet fanger forældrenes interesse eller ej. I den forbindelse er LEV som privat interesseorganisation fuldstændig afhængig af kontaktpersonernes velvilje og interesse for projektet.

Efter møder med personalet på institutionerne blev der efterfølgende udsendt et oversat brev til arabisk-, tyrkisk- og urdu-talende forældre, der har børn på disse institutioner, og de blev bedt om at møde projektkoordinatoren på den institution, hvor de har deres barn.

Kort tid efter blev forældrene kontaktet af institutionerne og spurgt, om de kunne tænke sig at møde projektkoordinatoren og høre mere om projektet. Hvis forældrene var interesserede i at møde koordinatoren, blev de spurgt, om det var i orden, at han fik deres telefonnummer for at aftale et møde med dem på institutionen.

I første omgang koncentrerede vi os om de arabisktalende forældre på institutionerne. Dernæst kom turen til de pakistanske forældre og til sidst var det tyrkisktalende forældre, der blev kontaktet.

På dette første møde fik forældrene fortalt om projektet og spurgt, om de var interesserede i at møde andre ligestillede forældre, der talte deres sprog. De blev også spurgt, om de var interesserede i at møde danske forældre, der har børn med udviklingshæmning. Til sidst blev det besluttet at gennemføre et fælles møde med andre ligestillede forældre fra andre institutioner, med henblik på at stifte et netværk af forældre indenfor den samme sproggruppe på tværs af institutionerne.

Baggrunden for etablering af forældre-netværk

Pilotundersøgelsen gjorde opmærksom på, at etniske minoritetsforældre, der har børn med handicap, er meget isolerede. At have en person med handicap i familien er som regel et familieanliggende i de lande, som mange af forældrene stammer fra. Som indvandrere kan man være heldig at have nogle herboende slægtninge, som man kan tale med. Men som flygtning er man som regel mere alene.

Derudover kan det være svært for familiemedlemmer, venner og andre at sætte sig ind i de bekymringer og særlige trængsler i hverdagen, som en familie med et handicappet barn har. De kan have svært ved at forstå diagnosen og dens betydning for de hensyn, der skal tages til barnet, som f.eks. en skemalagt dagligdag, begrænsede eller korte besøg i og udenfor hjemmet osv.

Derfor kan det være en idé for forældrene at etablere et netværk af forældre til børn med handicap.

Et netværk kan være med til at,

- bryde forældrenes ensomhed, give et samvær med ligestillede og skabe en følelse af ikke at være noget særligt tilfælde, men i samme situation som mange andre
- skabe umiddelbar gensidig forståelse og accept, hvor man kan identificere sig med hinandens vanskeligheder og usikkerhed
- give forøget og relevant viden om funktionsnedsættelsen
- gøre udveksling af konkrete erfaringer og vejledning mere præcis, brugbar og troværdig (f.eks. facts omkring funktionsnedsættelsen, støttemuligheder og tackling af dagligdagens problemer)
- styrke det enkelte forældrepars eget forhold til socialforvaltningen i forbindelse med ansøgninger og lignende
- styrke familierne i at være mere udfarende i forhold til systemet
- præcisere problemstillinger således at man bliver mere afklaret med, hvad man vil sige til de forskellige fagpersoner, man møder i systemet
- "skabe billeder af fremtiden" ved at se og opleve børn med samme handicap som ens eget, men som er lidt ældre, da et netværk består af familier med børn i forskellige aldre.

Efter mødet med forældrene i institutionerne blev det første (fælles) netværksmøde med arabisktalende forældre holdt den 30. september 2001. Det første fællesmøde i netværket af pakistanske forældre blev holdt 28. oktober 2001 og det første fællesmøde i netværket af tyrkisktalende forældre blev holdt 3. marts 2002.

Af de 20 forældre i det **arabisktalende netværk** på daværende tidspunkt, som tilkendegav at de ville deltage i mødet, blev det

endelige resultat ni forældre. Fem af dem har børn i skole og fire har børn i specialbørnehave.

Som det fremgår af programmet (se bilag 1) startede mødet for de arabisktalende forældre med fællesspisning, hvorefter forældrene blev delt op i to grupper. Den ene gruppe bestod af forældre med børn i skolealderen, mens den anden forældregruppe havde børn i børnehvealderen.

Danske forældre talte med de arabiske forældre via tolk om sig selv og deres barn, hvorefter der var lejlighed for de arabiske forældre til at stille spørgsmål. Til sidst havde vi en norsk forsker til kort at fortælle, hvad der sker på området i Norge.

Antallet af **pakistansk- og tyrkisktalende** forældre var kun på henholdsvis 4 og 7 til det første netværksmøde. Men de deltog lige så engageret i dialogen med LEVs forældre, som de arabisktalende forældre havde gjort tidligere.

Alle forældrene var meget tilfredse med møderne, og det blev besluttet at mødes igen.

Antal og deltagelse i netværksmøder

Der er blevet holdt 11 møder i netværket af arabisktalende forældre 4 af tyrkisktalende forældre og 4 møder i forældrenetværket af urdudtalende (pakistanske) forældre.

I projektets begyndelse forestillede vi os, at netværksmøderne blev holdt 2-3 gange om året. Men i netværket af arabisktalende forældre ønskede forældrene at mødes én gang om måneden uden børn.

Af de 33 forældre i **netværket af arabisktalende forældre**, har deltagerantallet ved de fleste møder været omkring 8-10 personer fra lige så mange familier⁴.

Nogle få af forældrene har kun deltaget i ét møde (f.eks. det første møde i skolen eller børnehaven), andre har deltaget et par gange, og så er det dem, som har deltaget næsten hver gang.

⁴ Det største antal forældre, der har deltaget i et af netværkets møder, var 26 personer. Dagsordenen handlede om at søge boliger (og bosteder) og loven om merudgifter til ferie

Oplæggene på møderne handlede bl.a. om pasnings- og aflastningsmuligheder, loven om merudgifter til ferie, muligheder for at søge boliger (og bosteder), forberedelser til weekendkurser og lignende.

Der formedes også en selvstændig gruppe af forældre, som har udviklingshæmmede børn med autisme. Langt de fleste af disse forældre deltager også i netværket af arabisktalende forældre. Disse forældre er således meget motiverede.

Af de 24 forældre i **netværket af tyrkisktalende forældre** har deltagerantallet ved de fleste møder været omkring 6-9 personer, mens deltagerantallet til møderne i **netværket af pakistanske forældre** (på 17 familier) var på 4-6 personer.

Københavns Amt

Som tidligere nævnt blev Maglemoseskolen og Skovmoseskolen kontaktet med henblik på at introducere tyrkisk- og arabisktalende forældrene til introduktionskurset den 4. oktober 2001. Efter et møde med personalet på skolerne blev brev og program om kurset videresendt til forældrene på henholdsvis tyrkisk og arabisk. Det resulterede i, at én forælder fra Maglemoseskolen deltog i kurset.

På baggrund af den lave deltagelse på kurset besøgte vi skolerne igen og inviterede tyrkisktalende forældre, der har børn på skolerne, til et møde med projektkoordinatoren med henblik på at introducere dem for projektet og ikke mindst det nyetablerede forældre-netværk. Mens ingen deltager kom fra Skovmoseskolen, deltog de samme forældre fra Maglemoseskole, som havde deltaget i Introduktionskurset og nu var blevet medlemmer af netværket af tyrkisktalende forældre.

Et sidste forsøg på at kontakte tyrkisktalende forældre i amtet blev iværksat sammen med Københavns Amt i efteråret 2002. Tidligere havde man forsøgt at kontakte forældrene via deres kontaktpersoner på institutionerne uden direkte samarbejde med Københavns Amt. Denne gang samarbejdede man mere konkret med amtet om at få et netværk af tyrkisktalende forældre etableret.

I første omgang blev et brev sendt til alle specialskoler og specialbørnehaver samt gruppeordninger på skoler og børnehaver i amtet, hvor lærere og pædagoger fik fortalt om ideen med etablering af et forældre-netværk af tyrkisktalende forældre, der har børn og unge med handicap.

Dernæst blev et program udarbejdet og oversat til tyrkisk, hvorefter det blev sendt til alle børnehaver i amtet, som videre-sendte det til de tyrkisktalende forældre. Programmet blev også sendt til alle gruppeordninger i de skoler og fritidshjem i amtet, som har tyrkisktalende børn, og herfra videresendt til forældrene. Efterfølgende spurgte lærerne og pædagogerne på skolerne og fritidshjemmene forældrene, om de var interesserede i at deltage i mødet, og om deres telefonnummer kunne gives videre til LEV.

Fire forældre gav tilsagn om at deltage i mødet og opgav deres telefonnummer til LEV. Én af dem kunne alligevel ikke deltage, fordi manden havde natarbejde, og hans kone skulle passe børnene hjemme - dette til trods for at børnepasning blev tilbudt på stedet. De tre andre forældre blev kontaktet af en tolk, fordi de ikke talte meget dansk. Tolken kontaktede dem to gange (senest samme dag mødet blev holdt) for at minde dem om mødet. De fortalte, at de ville deltage i mødet, men dukkede alligevel ikke op! Mødet blev holdt den 29. januar 2003 kl. 19-21. Til stede på mødet var derfor kun et forældrepar, som ikke havde givet tilsagn og en forældre som er medlem af projektets tyrkiske forældre-netværk.

Tolkning

Til det første møde i netværket af arabisktalende forældre blev der anvendt en arabisk tolk til hver af de to grupper. Den ene af tolkene var marokkansk, den anden var fra Egypten. Nogle af forældrene var ikke særlig tilfredse med måden, hvorpå den marokkanske tolk udtrykte sig. Efterfølgende har vi derfor hovedsagelig brugt en mandlig palæstinensisk tolk, som de fleste har været tilfredse med, med én undtagelse - en berbisk far fra Marokko.

Den egyptiske tolk gjorde den fejltagelse at fortælle en af forældrene, at de alle sammen behøvede en tolk, uanset hvor gode de mente, de var til dansk. Den forælder hun sagde det til, er opvokset her i Danmark og taler dansk meget bedre end tolken.

Til et andet møde, kunne "vores" tolk ikke komme. Han sendte en respekteret ældre herre i stedet for som tolk. Efter mødet kom det frem, at denne tolk var arrogant og nedladende overfor nogle af forældrene. Derfor blev han aldrig brugt igen.

Det er således vigtigt at spørge forældrene, om de er tilfredse med den anvendte tolk, eller om der er grund til at finde en anden.

Tolke, som er førstegenerations tyrkere og har tolket i projektet, er blevet anklaget for dårlig tolkning og derfor ikke blevet brugt igen. Nogle tyrkiske forældre har også klaget over anvendelse af andengenerations tyrkere som tolke, idet de ikke kan deres modersmål godt nok. Alligevel er den tolk, som alle i den tyrkisktalende forældregruppe er blevet tilfredse med, en andengenerations tyrker.

God eller dårlig tolkning afhænger således ikke af, om tolken er første- eller andengenerations indvandrere, men af tolkens kvalifikation som professionel tolk.

Til et andet møde kom tolken for sent til mødet pga. en misforståelse. En af mødrene blev bedt om at tolke for en af familierne, som ikke forstod dansk, indtil tolken ankom til mødet. Hverken familien eller moren, som tolkede for familien, var tilfredse med den situation, de befandt sig i under tolkningen. Derfor frarådes den slags løsninger.

Delkonklusion

Formålet med etablering af netværkene har været at give forældrene et samvær med ligestillede, hvor de kan opnå forståelse og accept, øget viden og styrke til at formulere deres behov og udveksle erfaringer med andre i lignende situationer. Dette er lykkedes for mange af de forældre, der har deltaget i netværkenes aktiviteter.

Der er etableret 3 netværksgrupper i København henholdsvis for arabisk-, tyrkisk- og urdudtalende forældre og et netværk af somaliske forældre i Århus.

Etablering af disse netværker har været det mest arbejdskrævende tiltag i projektet, men også et af de vigtigste, da de fleste andre tiltag i projektet er forbundet med netværkene i større eller mindre grad.

Den største gruppe af forældre, projektet har haft kontakt til, er forældre i det arabisktalende netværk, der tæller 33 forældre. Det er også her, at de fleste møder holdes, og antal deltagere i møderne og motivationen blandt forældrene er størst. Dette til trods for at forældrene kommer fra mange forskellige lande som f.eks. Marokko, Sudan, Jordan, Palæstina og Irak, hvor det arabiske sprog, som de alle behersker flydende, udtales forskelligt, og hvor de i øvrigt har forskellige modersmål som f.eks. kurdisk, berbisk og tyrkisk (som tales af turkmenere).

Baggrunden for at etablering af netværket for arabisktalende forældre er lykkedes bedst kan have forskellige årsager. Det kan skyldes, at en del af forældrene er højt uddannede flygtninge, hvilket medfører, at de mere er vant til at søge oplysninger selvstændigt end beboere fra landdistrikterne. Som flygtninge har de heller ikke mange slægtninge boende her i landet. De kan således ikke tale med mange om det at have et barn med handicap og slet ikke med andre arabisktalende mennesker, som ikke har et barn med handicap, eftersom det er forbundet med skam. Hvis de derudover også har det svært med det danske sprog, må de opleve opgaven meget tungt og ensomt. Et netværk kan således være en god måde for forældrene at søge hjælp og støtte hos ligesindede, fordi man på den måde kan få talt med dem på sit "eget" sprog.

Det faktum at møderne blev holdt (nogenlunde) regulært hver måned, har uden tvivl også haft indflydelse på, at motivationen og mødedeltagelsen var større hos de arabisktalende forældre end hos forældrene i det tyrkisk- og urdudtalende netværk, som havde betydelig færre møder.

Baggrunden for at forældrene i det tyrkisk- og urdudtalende netværk ikke var lige så motiverede som de arabisktalende forældre, kan skyldes, at herboende mennesker fra Pakistan og Tyrkiet som regel ikke er flygtninge, men indvandrere, som i 1960'erne og 1970'erne kom til Danmark i søgen efter arbejde. Andre fra disse lande er siden hen indvandret til Danmark via

familie-sammenføring. Indvandrere fra disse lande har derfor ofte herboende slægtninge, hos hvem de kan søge råd og støtte. Dette er dog spekulationer, da projektet ikke har arbejdet forskningsmæssigt med disse ret så vigtige spørgsmål.

Hvad der er lige så vigtigt at bemærke ved denne type spekulationer er, at baggrunden for forældrenes (gode/dårlige) deltagelse i netværkets aktiviteter placeres udelukkende hos indvandrerne og flygtningene selv i form af dårlig eller god uddannelse, om man kommer fra land eller by osv. Derved frikender man regler og normer i det danske samfund som værende medansvarlig for deltagelsen i netværkene.

Det faktum, at koordinatoren er en mand, har måske hindret nogle kvinder i at deltage i netværksmøderne uden deres mænd. Nogle af disse kvinder kunne dog deltage sammen med deres veninder eller voksne døtre, når manden ikke kunne komme med. Et par kvinder havde ingen problemer med ægtefællen ved at deltage i møderne, og nogle få kvinder var fraskilte.

Men selv om det er lykkedes at få mange forældre til at deltage i netværkene, står det alligevel klart, at der mangler en stor del af familierne fra specialskoler og specialbørnehaver i området. I nogle tilfælde deltog således kun få forældre i de første møder på institutionerne, hvilket medførte, at de aldrig er kommet i kontakt med netværkene. Dette gælder især institutioner i Københavns Amt.

Der kan være flere årsager til, at forældrene ikke har deltage i projektet, som f.eks. at en (eller begge) forældre ikke har ressourcer til at deltage i møderne pga. psykisk træthed, arbejde og lignende.

Én forælder fortalte således, at det har taget ham lang tid at beslutte sig for at deltage i projektet, selv om han mange gange har fået tilsendt breve, der indeholdt tilbud om at deltage i forskellige aktiviteter. Han gruede for at komme sammen med andre forældre med et handicappet barn. Han orkede ikke at se flere børn med handicap og høre på familiernes problemer med de handicappede børn.

En anden forælder ville ikke deltage, fordi der "kun" var andre arabiske forældre til møderne. Han ville først og fremmest være sammen med danske forældre.

Én ville ikke deltage, fordi ordet "handicap" blev brugt i indbydelsen. Vedkommende mente ikke, at deres barn var handicappet, idet ordet handicap bruges om mennesker med fysisk handicap og ikke om mennesker, som har lidt udviklingshæmning.

Nogle forældre har således svært ved at acceptere, at deres barn skal gå på specialskole eller specialbørnehave med tilhørende indblanding af pædagoger, lærere og andre specialister, når barnet ikke lider af synlig funktionsnedsættelse.

I den slags konflikter er det barnet, som kommer til at lide. Derfor er det vigtigt, at personalet kan sætte sig ind i forældrenes tankegang og forklare dem på en god måde, at barnet har både brug for og krav på støtte.

Nogle steder (i Århus) ville personalet på institutionerne ikke, at "deres" forældre deltog i vores projekt. De ville ikke udsætte dem for det. Det forekommer os uforståeligt og fratager forældrene muligheden for selv at tage stilling til, om de vil deltage i projektet eller ej⁵.

Men hvormed alting er, er de 3 forældrenetværk, som er blevet etableret, en god støtte til forældrene. De har her mødt andre ligestillede forældre og har opnået en stor viden om emner vedrørende deres barns handicap såvel som om LEV.

Tolkning

Arbejdet som tolk kræver en stor koncentration og specifik færdighed, som man ikke kan forvente, at alle og enhver kan mestre, selv om man godt kan begge sprog. Tolkens opgave er ikke kun at oversætte ord, men at oversætte ord og mening i en bestemt kontekst, hvilket forudsætter en lingvistisk og

⁵ Lise og Ehab Galal nævner også i deres undersøgelse om sindslidende med anden etnisk baggrund, at behandlere på forhånd ønskede "at beskytte" egne brugere mod deres interview. "Man kan få den mistanke, at medarbejderne faktisk ikke ser den sindslidende eller psykisk syge som værende i stand til selv at tage egne beslutninger og derfor bevidst eller ubevidst tager beslutningerne for dem ved at beskytte dem mod vores interview" (L.P. og E. Galal 2002: 29)

sprogpragmatisk kunnen på et højt niveau (Galal, L.P og E. Galal: 2002:16). Derudover kan andre forhold spille ind i, som f.eks. oversætterens køn, alder, ægteskabelig status, etnicitet osv.

4. Samtalegrupper

I begyndelsen blev man på forskellige møder opmærksom på, at forældre til udviklingshæmmede børn med autisme var meget interesseret i at diskutere det, der specielt havde med autisme at gøre. Derfor blev der dannet en samtalegruppe af forældre, som i særdeleshed beskæftigede sig med udviklingshæmmede børn med autisme.

Gruppen bestod hovedsageligt af arabisktalende forældre fra netværket af arabisktalende forældre i København, som alle havde deres børn i en af børnehaverne i byen. Men de var interesserede i at invitere flere forældre ind i gruppen - både etnisk-danske forældre og forældre fra andre lande - der var i en lignende situation. Derfor besluttede de, at sproget på møderne skal være dansk. To etniske-danske forældre og forældre fra Filippinerne har således også deltaget i gruppen. Hvis forældre, der vil deltage i gruppen, ikke kan tale dansk, skal der bestilles en tolk.

Der er blevet holdt syv møder i gruppen med forskellige oplægsholdere, der beskæftigede sig med problematikken omkring autisme. Disse møder indeholdt følgende emner:

- Møde med LUMA (Landsforeningen der arbejder for udviklingshæmmede med autisme)
- Aflastning på institutionen Kvisten
- Forholdet for søskende i en familie, der har et barn med udviklingshæmning og autisme - oplægsholder Mikael Sørensen afdelingsleder på Sofieskolen
- Hvordan kan en psykiater se på vores børn i en kort stund og stille diagnosen autisme. Hvilke tegn og mønstre i barnets adfærd fanger psykiaterens opmærksomhed, når han stiller sin diagnose, og hvad er baggrunden for, at det netop er disse tegn og adfærdsmønstre, der gør, at han/hun kan stille diagnosen? - Oplægsholder, Jannik Beyer centerleder for Videnscentret for Autisme
- Selvhjælpsgrupper, hvordan opstår de, og hvad indebærer det at deltage i sådan en? – Oplægsholder psykolog fra PPR
- "Barnets udvikling" - Oplægsholder LEVs psykolog
- "Introduktion til samtale" - Oplægsholder LEVs psykolog

Det første møde i gruppen med formanden for LUMA, viste sig at have stor indflydelse på forældrene. Her mødte de en etnisk-dansk forælder, som havde et barn med den samme diagnose som deres børn. Derudover viste det sig, at han havde de samme tanker om sit barn, som de har om deres børn. Han havde været lige så fortvivlet i forhold til sit barn, som de var omkring deres.

Da man således hørte om den danske fars overvejelser for og imod aflastning, kom det frem, at nogle af mødrene havde tumlet med de samme overvejelser i månedsvis uden dog at kunne tale med nogen om det, idet de ikke troede på, at nogen ville forstå deres situation.

Det førte til, at en dansk mor, som har et barn med autisme, blev inviteret til næste møde i gruppen for at fortælle om sine oplevelser ved at have sit barn i aflastning på en aflastningsinstitution.

På mødet opstod spørgsmålet om forholdet mellem barnet med autisme og hans/hendes søskende. Det førte til, at Mikael Sørensen, afdelingsleder på Sofieskolen, blev inviteret til at tale med forældrene på det næste møde om det at være søskende til et barn med autisme.

På det møde kom oplægsholderen blandt andet ind på problematikken ved at være ældre eller yngre søskende til et barn med autisme. Søskende vil gerne vide mere om autisme, f.eks. om hvorvidt autisme smitter, om det forsvinder med tiden, eller om det kan behandles med medicin. Søskende har også behov for at lege med andre børn i og udenfor hjemmet.

Den eneste forskel oplægsholderen har set på etnisk-danske søskende og søskende, der har etnisk minoritetsbaggrund er, at mens de etnisk-danske søskende forestiller sig, at deres autistiske bror eller søster i fremtiden vil opholde sig på en institution, tror de etniske minoritetssøskende, at deres autistiske bror/søster altid vil opholde sig hjemme.

Alt dette genkendte forældrene og kunne supplere med deres egne erfaringer om emnet.

På mødet opstod der en diskussion om, hvordan lægen/psykiateren finder frem til diagnosen autisme. Forældrene undrede

sig over, og tvivlede i nogle tilfælde på, at psykiateren kan se på et barn i en kort stund og efterfølgende stille diagnosen autisme. Der var ingen, der havde fortalt dem, hvordan og hvorfor bestemte tegn og mønstre i barnets adfærd foranlediger, at diagnosen autisme kan stilles. Derfor inviterede vi lederen for Videnscenter for Autisme til vores næste møde for at give forældrene svar på disse spørgsmål.

I slutningen af 2002 var spørgsmålet, hvordan gruppen skal videreføres efter at projektet slutter i sommeren 2003, blevet påtrængende. Derfor besluttede vi at introducere begrebet selvhjælpsgruppe til forældrene med henblik på at høre, om de kunne bruge den mødeform fremover. En psykolog fra PPR (psykologisk, pædagogisk rådgivning), som arbejder på en af skolerne, blev bedt om at fortælle forældrene om selvhjælpsgruppeideen.

Mødet blev en fiasko, fordi det ikke lykkedes at kommunikere formålet med mødet til forældrene til trods for en kort introduktion om emnet på selve mødet og et invitationsbrev udsendt til forældrene forinden. Forældrene forventede, at eftersom de havde fået en psykolog fra skolevæsenet til mødet, kunne han svare på de forskellige problemer de havde med deres barn og med personalet i byens børnehaver og skoler. Da mødet ikke svarede til deres forventninger, blev forældrene meget frustrerede.

LEVs psykolog talte om barnets udvikling, hvilket forældrene var meget interesseret i at høre om, og de deltog aktivt i oplægget med nogle gode og konstruktive spørgsmål. Derudover tog han udgangspunkt i situationen hos nogle af familierne, der deltog i mødet, og fik den drøftet igennem med dem.

Pakistansk samtalegruppe

I netværket af pakistanske (eller urdotalende) forældre i Københavnsområdet havde de fleste deltagere børn i skolealderen. På et af møderne fremsatte en af fædre, som har et barn i specialbørnehave, et ønske om at etablere en samtalegruppe med pakistanske forældre, der har børn i specialbørnehaver. Han ville meget gerne møde andre pakistanske familier, der har børn med udviklingshæmning. Dette skyldes, at hans pakistanske venner mere eller mindre har vendt ham og hans kone ryggen, efter at de

har fået deres udviklingshæmmede barn. Men han følte sig lidt udenfor i netværksgruppen, fordi alle de andre forældre i gruppen har børn i skolealderen. Han ønskede derfor, at der blev etableret en gruppe af forældre, der har børn i børnehavealderen.

Derfor blev der etableret et samarbejde med pædagoger i den børnehave, hvor hans barn gik. Pædagogerne indvilligede i at drive en samtalegruppe med forældrene og pakistanske forældre fra andre specialbørnehaver. Der blev skrevet et brev til pakistanske forældre, der har børn med udviklingshæmning, og sendt til alle specialbørnehaver og basisgrupper i kommunen, som blev bedt om at videresende det til de pakistanske forældre. Desværre er der aldrig kommet noget respons på dette brev til trods for, at de ovennævnte pædagoger har kontaktet institutionerne for at høre, om nogle pakistanske forældre har vist interesse for at deltage i gruppen.

Sandsynligvis er det nødvendigt at besøge institutionerne personligt for at engagere personalet i ideen om at få fat i familierne.

Somalisk mødregruppe i Århus

Udover Introduktionskurset for somaliske forældre er der holdt 4 samtalemøder med gruppen af somaliske mødre i Århus inden projektet afslutning. 5 mødre deltog i det første møde. Mange af dem kom sammen med deres mænd til mødet, men de ønskede ikke, at mændene deltog i selve mødet, selv om det var to mænd fra LEV, der holdt mødet med kvinderne. På dette møde fortalte kvinderne om deres situation ved at have et barn med et handicap her i landet. En af disse kvinder var en ung mor, som talte flydende dansk. Hun fortalte de andre kvinder på somalisk, om de positive oplevelser hun har haft ved at deltage i gruppemøder med danske forældre.

De somaliske kvinder var meget tilfredse med at deltage i mødet og ønskede, at der blev holdt flere møder i fremtiden. Der bliver holdt tre møder frem til slutningen af projektet, hvorefter gruppen bliver overtaget af Århus Kommunes nye projekt.

Delkonklusion

Der er etableret to samtalegrupper, én i København blandt forældre, der har udviklingshæmmede børn med autisme, og én i Århus med somaliske mødre, der har børn med forskellige

handicaps i forskellige aldre. Et forsøg på etablering af en samtalegruppe med pakistanske forældre i København er også blevet iværksat, dog uden at det er lykkedes. Derudover er syv forældre fra forskellige lande blevet undervist på et weekend-kursus, således at de kan være katalysator ved inden for deres sproggruppe at tale med andre forældre om at have et barn med handicap. Målet hermed er at etablere flere samtalegrupper.

Der er tale om tre forskellige kriterier for etablering af hver af de ovennævnte samtalegrupper. Kriteriet for gruppen af forældre, der har udviklingshæmmede børn med autisme, er, at deltagerne har et udviklingshæmmede barn med autisme. Deltagelse i gruppen afhænger således ikke af køn, sproglige-, religiøse- eller etniske tilhørsforhold. Kriteriet for gruppen af somaliske mødre er, at deltagerne er mødre, der kommer fra Somalia, og har børn i forskellige aldre med forskellige handicaps. Kriteriet for den pakistanske forældregruppe er, at forældrene har børn i børnehvealderen og stammer fra Pakistan.

Kriterierne er opstået på baggrund af forældrenes ønsker og ikke på baggrund af en bevidst strategi fra projektets side.

En samtalegruppe som mødes 1-2 gange om måneden, synes derfor at være et godt redskab for forældrene til at møde andre ligestillede mennesker, hvad enten fællesskabet består i at have børn med samme diagnose, eller at tilhøre samme køn, etniske gruppe osv. Ud over at forenkle indkaldelsesproceduren skaber møder med faste intervaller en tryghed og tillid til arrangørerne, som er vigtig.

Gruppen bør ikke være en selvstyrende gruppe i begyndelsen. Det er nødvendigt, at der er en person, en koordinator eller tovholder, som i samarbejde med forældrene hjælper dem med organisering af gruppen, at styre møderne, og finde oplægs- holdere, emner, lokaler m.v. Denne tovholder bør være tilknyttet gruppen i en længere periode end de fire første møder, sådan som det sædvanligvis foregår i selvhjælpsgrupper.

Valg af emner til de møder, som blev holdt i gruppen af forældre, der har udviklingshæmmede børn med autisme, blev foretaget på baggrund af forældrenes interesser og ønsker. Ved at lytte til forældrene og være opmærksom på, hvilke

problemer/udfordringer der optager dem, foreslog vi i slutningen af hvert møde, at disse blev taget op på efterfølgende møder sammen med en sagkyndig, hvor der også bliver tid til at stille spørgsmål og diskutere oplægget.

Det er vigtigt at have forældrene med i forhold til valg af emner til møderne, enten ved at spørge dem direkte om, hvad der bør tages op til diskussion, eller også ved at lytte til dem og høre, hvilke emner der optager dem i forhold til deres børn, og derefter foreslå disse som oplægs - og diskussionsemner. Et vigtigt formål med gruppen er at få tilført viden og støtte fra andre end gruppens medlemmer alene, dvs. at gruppen skal kunne trække på andre personer i og udenfor kommunen for at diskutere deres interesser.

Hvis man vælger emner for forældrene, bør man være meget opmærksom på, at forældrene har interesse for emnet. Ellers bliver de frustrerede og har svært ved at forstå formålet med valg af emne (jf. vores introduktion til selvhjælpsgrupper ovenfor).

5. Bisiddertjeneste

Landsforeningen LEV har i et par år forsøgt sig med en bisidderordning til sine medlemmer. Den består af én socialrådgiver på efterløn, som LEVs rådgivningstjeneste har til rådighed som bisidder på Sjælland. Desuden er der nogle mennesker i LEVs amtskredse ude i landet, som på frivillig basis og ulønnet fungerer som bisidder for medlemmerne. Medlemmerne kan rekvirere en bisidder, når kommunikationen mellem forældre og myndighederne er gået i hårdknude af forskellige årsager.

Bisidderen rekvireres via LEVs rådgivningstjeneste, som på baggrund af problematikken vurderer, om en bisidder bør tilbydes. Hvis LEV skønner, at familien bør have en bisidder med til et møde i en officiel institution, holder bisidderen et formøde med familien før mødet med den offentlige institution. Formålet med sådan et formøde er sammen med familien at planlægge, hvad de vil opnå på mødet med myndighederne/institutionen, hvad de skal lægge vægt på osv. Bisidderen hjælper således familien med at strukturere de ønsker og behov, som familien agter at diskutere til mødet.

Under det officielle møde er bisidderens funktion neutral. Bisiddere skal derfor ikke føre ordet for forældrene eller fungere som familiens talerør på mødet. Han/hun skal supplere de forskellige udtalelser og bidrag, der fremkommer på mødet og derved sikre, at alle synspunkter og støttemuligheder drøftes.

Bisidderen skal også bidrage til, at mødet foregår i en ordentlig tone, og at misforståelser udredes, således at familien får en ordentlig behandling på mødet. Bisidderen skal også have indsigt i lovgivningen.

Efter det officielle møde, holder bisidderen et møde med familien for at gennemgå mødets forløb og diskutere, hvordan det kan følges op.

Bisidderen afslutter sit arbejde med at skrive en rapport over forløbet til LEV. Dette af hensyn til eventuel opfølgning fra LEVs rådgivningstjeneste.

Hele forløbet skal som hovedregel holdes inden for 10 timer (inklusive skrivning af rapport). Hvis der er brug for mere tid skal bisidderen have godkendelse fra LEVs sekretariat til dette.

Ligesom danske forældre oplever etniske minoritetsforældre, at kommunikationen med de offentlige institutioner kan gå i hårdknude (jævnfør LEVs pilotundersøgelse).

Derfor vil en bisidderordning for etniske minoritetsforældre være en god måde at imødekomme de problemer, som forældrene har med de forskellige myndigheder/institutioner.

Hvis der er tale om etniske minoritetsforældre, som har svært ved at tale og forstå dansk, bør bisidderen derfor have sprogfærdigheder på både dansk og familiens sprog. Men bisidderen skal ikke erstatte tolken til samtalen.

Den 21. maj 2002 blev der gennemført et bisidderkursus for alle, der var interesseret i at blive bisiddere for forældre til børn og unge med udviklingshæmning, der har en anden etnisk baggrund end dansk.

Ni deltagere blev tilmeldt kurset, hvoraf fem var medlemmer af projektets tre forældre-netværk i København. De andre fire bestod af en arabisk tolk, en tyrkisk socialrådgiverstuderende, en pakistansk modersmålslærer og en slægtning til en af forældrene i netværket. Resultatet blev, at de fire sidstnævnte personer deltog i kurset men ingen af forældrene⁶.

På kurset holdt LEVs bisidder et oplæg om bisidderrollen, etiske overvejelser i forbindelse med den, forberedelser med familien og systemet m.m. Derudover fik kursusedtagerne en oversigt over de vigtigste love og regler på området.

Den tosprogede bisiddertjeneste blev annonceret i LEV bladet, MS' integrationsblad, KL's integrationsnyhedsbrev og flere blade. Kommuner, specialskoler og specialbørnehaver blev også orienteret om den. Derudover blev den omtalt på møder i de netværker og samtalegrupper, som blev formet i projektperioden.

⁶ *Her bør dog nævnes, at på weekendkurserne blev forældrene undervist i bisidderfunktionen samtidig med, at de via rollespil blev bekendt med de forskellige facetter i kommunikationen mellem forældre og personalet*

I de 10 måneder, som projektets tosprogede bisiddertjeneste har varet, har to arabisktalende forældre og én tyrkisktalende mor benyttet sig af tjenesten. Derudover har LEVs rådgiver fungeret to gange som bisidder for etniske minoritetsfamilier⁷.

Det viste sig på møderne i netværket af tyrkisktalende forældre, at en af mødrene slet ikke havde noget kendskab til de muligheder for støtte, som hun og hendes handicappede barn havde krav på. For at få afklaret med hendes sagsbehandler, hvad hun har krav på, opfordrede vi hende derfor til at gøre brug af projektets tosprogede bisiddertjeneste.

Først var hun meget interesseret i tilbudet, men blev efterhånden meget betænkelig ved at bruge den tosprogede bisidder. Baggrunden var, at hun var bange for, at bisidderen stammede enten fra hendes landsby eller hendes mands landsby i Tyrkiet. Hvis det var tilfældet, ville hun ikke have tillid til at bruge ham som bisidder af frygt for, at han ville sladre om hende og deres børn til andre landsbybeboere. Det viste sig, at bisidderen, som er anden-generation tyrker, stammer fra en landsby, der ligger i nærheden af mandens landsby. Men efter nogle møder med bisidderen fik moren efterhånden tillid til bisidderen, hvilket resulterede i et godt og konstruktivt møde med sagsbehandleren.

Problemstillinger i forbindelse med tosprogede bisiddere

På kurset fremkom nogle specifikke problemstillinger, som det er vigtigt at være opmærksom på, hvis man agter at lave en bisidderordning med tosprogede bisiddere.

Hvis man ansætter en tolk som bisidder, bør man være meget opmærksom på, at han ikke fungerer som bisidder i det område, hvor han optræder som tolk. Han kan således komme i den situation, at han både arbejder som tolk og som bisidder for den samme familie. Det giver tolken en rolleforvirring. Det vil også være uacceptabelt for tolkens arbejdsgiver (f.eks. kommunerne) og dermed give tolken arbejdsmæssige problemer. Hvis LEV eller

⁷ *Til sammenligning kan det nævnes, at efterspørgslen efter bisidder i LEV til dansk-etniske familier har været to gange på 6 måneder i 2002*

en anden organisation agter at tilbyde bisiddertjeneste, kan en sådan situation også give organisationen et ry som utroværdig.

Ligeledes bør man også være opmærksom på, om kommunerne erhverver bisiddere som tolke for at spare penge til tolkning. Det skal bisidderne afvise. I et møde med myndighederne, hvor en familie har tilkaldt en tosproget bisidder, skal familien derfor også have tilbudt en tolk fra myndighederne, hvis de har svært ved at forstå og tale dansk.

Hvis bisidderen oplever, at tolken tolker forkert, bør han gøre opmærksom på det, idet han skal bidrage til, at mødet foregår ordentligt, og at misforståelser udredes, således at familien får en ordentlig behandling på mødet. Hvis bisidderen oplever, at tolkningen til mødet er dårlig, kan han stoppe mødet. Han kan derefter bestille et andet møde med personalet sammen med en anden tolk.

Hvis bisidderen ikke er enig med sagsbehandleren, skal han/hun ikke diskutere det med sagsbehandleren, men henvende sig til LEV efter mødet. Det gælder i særdeleshed, hvis uoverensstemmelserne opstår i forbindelse med tolkning af lovgivningen.

Nogle familier kan modsætte sig rekvirering af en tosproget bisidder fra deres eget land til møde med myndighederne. Det kan skyldes frygt for at involvere andre landsmænd i ens situation, eftersom det at have et barn med handicap er forbundet med skam, skyld, bagtalelse og lignende.

Delkonklusion

Som det allerede er blevet nævnt, er der ikke mange forældre her i landet, som har benyttet sig af LEVs bisiddertjeneste. Der eksisterer således ikke en mængde erfaringsbaseret viden om brugen af bisidder i møder med offentlige institutioner, som dokumenterer dens utvetydige berettigelse og succes.

Derfor er der måske ikke mange, som er opmærksomme på muligheden for at bruge en bisidder til besværlige møder med institutionerne. Etniske minoritetsfamilier kender slet ikke ideen, og har derfor svært ved at vurdere, om de kan have gavn af den eller ej.

Når bisidderen også kan være ens slægtning, har de etniske minoritetsforældre måske alligevel haft bisidder med til de forskellige møder, hvor de har haft deres slægtninge med til støtte. De har bare ikke været klar over, at der er tale om en bisidder.

Der er dog en stor forskel på, om slægtningen har fået træning i at fungere som bisidder eller ej. I modsætning til en slægtning lægger en trænet bisidder særlig vægt på familiens forberedelse til mødet med institutionerne og stræber efter at være neutral til selve mødet parterne imellem, samtidig med at han opfordrer til en god dialog. Han har også som regel lidt kendskab til lovgivning på området.

På weekendkurserne såvel som i rådgivningen i øvrigt kom det meget tydeligt frem, at de etniske forældre har et stort behov for assistance til besværlige møder med myndighederne. De har også behov for udredning og uddybning efter mødet. Sidst men ikke mindst har de behov for en neutral støtteperson (bisidder), som de stoler på, og som kan sikre, at alle synspunkter bliver diskuteret og forklaret på en god og forståelig måde. En tosproget bisidder kunne således udmærket være løsningen på disse behov.

Derudover kan en tosproget bisidder være garant for, at det der bliver sagt under mødet bliver tolket ordentligt til både forældre og myndighederne.

Som det allerede er blevet nævnt, kan en bisidder fra ens eget land eller med de samme etniske tilhørsforhold som en selv være en barriere, idet man måske ikke har tillid til vedkommende. I sådan en situation er det mere sandsynligt, at forældrene hellere vil have en bisidder, som er en etnisk-dansker, fordi de ikke behøver at være bange for, at han sladrer om dem til slægtninge, venner og bekendte.

En etnisk-dansk bisidder kan også forberede møder med forældrene på en ordentlig måde, selv om de måske behøver lidt længere tid til det, end når de forbereder møder med etnisk-danske forældre. En etnisk-dansk bisidder kan også hjælpe forældrene til udredning og uddybning af mødet med offentligheden. Men hvis bisidderen er etnisk-dansk, er det endnu

vigtigere, at der er en velkvalificeret og professionel tolk, til at assistere forældrene og bisidderen.

Personalet på institutionerne må også være interesserede i, at forældrene deltager vel forberedt til de komplicerede og besværlige møder med dem. Hvis institutionerne derfor anbefalede forældrene til komme med en bisidder til de mere besværlige møder, kunne det medføre, at bisiddertjenesten fik mere vind i sejlene.

6. Weekendkurser

Pilotundersøgelsen viste, at mange af de etniske minoritetsforældre var interesserede i at høre om, hvordan danske forældre tackler de forskellige opgaver forbundet med at have et barn med handicap. Derfor blev LEVs medlemmer og andre etnisk-danske forældre inviteret til at tale med forældrene på de første møder i netværkene. Derudover planlagde man et weekendkursus for etnisk-danske og etniske minoritetsforældre, hvor disse kunne lære hinanden bedre at kende.

De etniske minoritetsforældre er meget forskellige uddannelsesmæssigt, socialt og kulturelt inden for hver af de tre netværker. Forældrene i det arabisktalende netværk, som er den mest motiverede gruppe af de tre, kom således fra forskellige lande som f.eks. Irak, Jordan, Sudan og Marokko. Nogle af dem tilhører minoriteter i disse lande som turkmenere, berber og kurder. Et par af dem er kristne, andre er religiøse muslimer, mens en helt tredje gruppe er mindre religiøse muslimer. Nogle er indvandrere, der kom til Danmark for at arbejde, mens andre er flygtet med livet i behold fra deres land, familie og venner. Nogle har været i Danmark i lang tid og taler sproget som en indfødt, mens andre er kommet til landet for nylig og forstår og taler dansk dårligt.

Selv om de alle har det til fælles at have et barn med udviklingshæmning og taler arabisk, er deres forudsætninger for at tale med hinanden således meget forskellige. Spørgsmålet i projektets begyndelse var derfor, om det overhovedet kunne lade sig gøre at samle en så broget flok mennesker til møder og andre aktiviteter?

Til vores overraskelse har det været mest vellykket at holde møder med netop netværket af arabisktalende forældre. De anførte forskelle mellem mennesker behøver således ikke at være barrierer, som forhindrer dem i at mødes.

På netværksmøderne viste det sig, at de etniske minoritetsforældre i alle tre netværk var meget flittige til at stille spørgsmål til de forskellige oplægsholdere og desuden deltog de meget engageret i møderne. Men ved mødernes afslutning blev der som regel ikke tid til at tale sammen og lære hinanden bedre at kende, eftersom forældrene skulle skynde sig hjem for at tage imod deres børn, der kom fra institutionerne. Netværksmøderne indeholdt

derfor ikke meget socialt samvær. Kendskabet til hinanden blev derfor kun overfladisk.

Derfor besluttede vi at lave weekendkurser for deltagerne i hvert enkelt af de tre netværk. Ved at bo sammen på et kursussted over en weekend sammen med deres børn, samtidig med at de blev undervist i forskellige emner indenfor handicapområdet, ville give forældrene mulighed for at lære hinanden bedre at kende.

Det første weekendkursus blev holdt i Karrebæksminde for arabisktalende forældre den 30. august-1. september 2002. Det andet kursus "*Dialog og samspil med din kommune*" *Hvordan kommunikerer jeg bedst med min sagsbehandler?* blev holdt for tyrkisktalende forældre den 7.-9. marts 2003. Det tredje kursus "*Fortæl hvad du ved, lyt til det som andre fortæller - At være handicapformidler/vejleder*" blev holdt for forældre fra alle tre netværk den 28.-31. marts 2003. Sproget på det sidstnævnte kursus var dansk, mens der var tolk på de andre to kurser.

Der var planlagt et fjerde kursus for pakistanske forældre, "*Dialog og samspil med din kommune - Hvordan kommunikerer jeg bedst med min sagsbehandler?*" Men eftersom der kun tilmeldte sig fire familier, blev dette kursus aflyst. I stedet blev de fire familier samlet til en lørdagsundervisning, hvor de fik lejlighed til at tale med LEVs socialrådgiver og psykolog.

Weekendkursus for arabisktalende forældre 30. august-1. september 2002

I det første kursus for arabisktalende forældre, deltog 18 voksne og 25 børn. På baggrund af et ønske fra nogle af forældrene var det første emne på kurset, "*Hvorfor fødes der børn med handicap i verden?*" Et andet emne på kurset var "*Hvad skal vi bruge vores netværk til?*" Kurset sluttede med en diskussion om, hvordan vi kan realisere de fælles ideer, der fremkom på de tre dage. Den første oplægsholder fortalte om nogle årsager, der kan medvirke til at forældre får et barn med handicap. Den anden oplægsholder var mor til et udviklingshæmmet barn og aktivt bestyrelsesmedlem i en forening. Hun fortalte om hvordan hun ved sin deltagelse i netværket kan påvirke netværkets beslutninger og derved på sigt sit eget og datterens liv.

Oplægsholderen foreslog dernæst nogle emner, som deltagerne kunne diskutere i deres netværk og sluttede af med at dele forældrene op i én mande- og én kvindegruppe. Grupperne skulle komme med ideer til, hvad netværket bør bruges til og diskutere det med hinanden i gruppen. Derved fik de deres ideer formuleret og nedskrevet.

Begge grupper fik frie hænder til gruppearbejdet, idet der ikke var nogen gruppeleder som styrede mødet. Mødet forgik på arabisk i begge grupper. Efter en times diskussion blev alle samlet igen.

Ideen med at dele forældrene i to grupper efter køn lykkedes meget godt. Til gengæld burde vi nok have styret diskussionen bedre i grupperne. Mens mændenes største ønske var, at netværket fortsatte, kom kvinderne med nogle konkrete ønsker til netværket (det skyldtes især en af kvinderne, som er opvokset i Danmark og er bekendt med denne arbejdsmetode).

Kvindernes ønsker var

- at der blev etableret svømning, hvor mødre og fædre kan svømme med deres handicappede børn og deres søskende, således at de får mulighed for ikke bare at svømme, men også lære hinanden at kende
- at lave nogle fester sammen
- at lave kursus for forældre i at kommunikere med deres børn
- at vælge interessante emner til møder i netværket frem til sommeren 2003.

Kurset sluttede med, at forældrene blev opfordret til at melde sig til disse ønsker med henblik på at få dem gennemført. To-tre forældre meldte sig til hvert af de fire emner. Koordinatoren ville efterfølgende kalde de relevante forældre til planlægningsmøder i de fire grupper, hvor man planlægger, hvordan man vil gennemføre tiltagene.

Oplægsholderen rundede dernæst kurset af ved at fortælle om de muligheder, de har som netværk for at søge private og offentlige fonde.

Det, som gjorde kurset i Karrebæksminde forskelligt fra de følgende to kurser på Råmosegård, var i særdeleshed, at formålet med kurset var meget konkret og at børnene blev passet og

beskæftiget på Karrebæksminde. Formålet med kurserne på Råmosegård var mindre konkret, og man kørte børnene og pædagogerne væk fra Råmosegård til et andet sted, hvor de blev beskæftiget.

I Karrebæksminde kom forældrene ofte ud og så til deres børn. Det påvirkede pædagogernes arbejde såvel som undervisningen på kurset. Dette skete ikke på Råmosegård, hvilket gjorde, at forældrene bedre kunne koncentrere sig om undervisningen.

Udløbere af weekendkurset på Karrebæksminde

I det følgende beskrives iværksættelsen af to af de fire ønsker forældrene fremsatte på kurset med henblik på at give et lille indblik i de forskellige processer, som skal tages hensyn til, når sådanne tiltag iværksættes. Mens iværksættelsen af den ene ønske lykkedes godt, mislykkedes iværksættelsen af den anden ønske.

1. svømning

Der blev udsendt brev til alle svømmebassiner i Københavns Kommune, hvor vi skrev, at vi ønskede at låne et svømmebassin i et par timer for muslimske kvinder og deres handicappede børn. Det var nødvendigt at finde et sted, hvor mødrene kunne være alene til svømning med deres børn, fordi de ikke må ses i svømmedragter af andre mænd. De kan således ikke deltage i de gængse tilbud, som svømme- eller idrætsklubber tilbyder forældre og deres børn/unge med handicap.

Der kom svar fra to svømmebassiner. De to forældre som havde meldt sig på kurset, samt tovholder blev kontaktet og bedt om at komme til bassinerne på bestemte tidspunkter, så de kunne vælge hvilket bassin forældrene skulle bruge. Den ene mødte aldrig op pga. problemer med at finde den rette buslinje til svømmebassinerne. Den anden mødte op begge steder med sit barn, fordi der var skolefri. Det skabte efterfølgende problemer for moren, fordi barnet, som var glad for svømning, troede, at hun skulle til svømning. Da hun så opdagede, at hun ikke skulle i bassinet, blev hun meget ked af det og trodsig. Derudover syntes moren ikke om disse bassiner. Enten var de for langt væk fra næste busstoppested, eller også var de svært tilgængelig for børn med handicap.

Det tredje bassin blev fundet egnet, og der blev fundet en svømmelærer, som skulle vise forældrene måden at stimulere børnene på i bassinet. Svømningen foregår kl. 18-20 hver fredag. Det blev besluttet at lave to grupper. Den ene fredag kom mødrene med deres børn, mens fædrene kom den anden fredag med børnene.

Nogle af forældrene kom til den første svømmetime udelukkende for at se, om de kunne deltage i et sådan arrangement eller ej. En af mødrene var således i starten bekymret for, at andre kunne se ind i svømmebassinet via de store vinduer i hallen, selv om der var et hegn foran dem. En far udtrykte også bekymring for, at svømmelæreren var en kvinde, fordi han af religiøse årsager ikke må svømme i badedragt sammen med eller foran kvinder. For ham var det dog en formildende omstændighed, at der kun var tale om én kvinde. Derudover nævnte han, at hvis flertallet af de andre mænd ikke fandt det problematisk at deltage i svømningen med lærerinden, så vil han også deltage. Begge disse forældre har deltaget i svømningen og været meget glade for den, sådan som alle de andre forældre har været det. Nogle gange har de taget andre familiemedlemmer og venner (voksne eller børn) med til svømning. Det har således vist sig, at tiltaget var en meget god måde for forældrene at lære hinanden at kende på.

2. Kommunikationskursus

Specialbørnehaven De Fire Birke i Hellerup havde planlagt at lave et kommunikationskursus for de forældre, som har børn i børnehaven. Kursuslederne var to talepædagoger fra PPR's hovedkontor med tilknytning til børnehaven. De blev derfor spurgt om forældre i det arabisktalende netværk også kunne deltage i kurset. Der blev holdt møde i begyndelsen af 2003 med talepædagogerne, lederen af børnehaven, projektkoordinatoren og to af de netværksforældre, der på kurset i Karrebæksminde havde meldt sig til at gennemføre tiltaget.

På mødet blev der talt om form og indhold for kommunikationskurset. Pædagogerne var interesserede i at fortælle forældrene om, hvad kommunikation er, og hvordan man "læser" måden, hvorpå børn, som har svært ved at udtrykke sig, kommunikerer. Forældrene var til gengæld meget interesseret i at vide, hvordan de kunne kommunikere deres budskaber til børnene, fordi, som

en af mødrene sagde: "jeg ved alt om, hvad mit barn vil sige eller gøre, lige inden hun siger eller gør det. Men jeg ved slet ikke, hvordan jeg kan formidle det, jeg vil sige, sådan at hun forstår det". Forældrene lagde også megen vægt på at kurset forløb over nogen tid (4-5 gange), således at de kunne prøve den viden af, som de ville få på kurset, og få feedback fra pædagogerne.

Pædagogernes kompetence gjaldt alene børn i specialbørnehaver. Derfor så de et problem i, at mange af netværksforældrene havde børn i skolealderen. Skolebørnene er skoletalepædagogernes ansvar. Hvis børnehavepædagogerne begynder at undervise forældre til skolebørn i kommunikation, vil de ikke alene træde ind på skolepædagogernes område, men også kunne lave rav i det arbejde, som skolepædagogerne laver med børnene.

Derfor blev det besluttet at holde 3 kursusdage på hver tre timer, hvor den første kursusdag skulle bruges til at fortælle forældrene generelt om, hvad kommunikation er og finde ud af, hvor mange af forældrene der har børn i børnehave, og hvor mange der har børn i skole. Dernæst ville de to pædagoger holde to kursusdage for forældre til børnehavebørn. Koordinatoren skulle kontakte en af skolerne og finde ud af, om det var muligt at få en af skolepædagogerne til at lave noget for de forældre, som har børn i skolealderen.

Desværre blev dette aldrig til noget, idet en af pædagogerne kort efter mødet blev syg. Der blev rettet henvendelse til PPRs hovedkontor med henblik på at finde andre pædagoger til at overtage pædagogens arbejde, men ingen af de andre pædagoger i PPR havde ressourcen til dette.

Weekendkurset for tyrkisktalende forældre d. 7.-9. marts 2003

I efteråret 2002 holdt LEV et vellykket kursus for etnisk-danske forældre, som blev kaldt "*Dialog og samspil med din kommune - Hvordan kommunikerer jeg bedst med min sagsbehandler*" (se program i Bilag 4).

Kurset handler, om hvordan forældre kan kommunikere med sin sagsbehandler på en hensigtsmæssig måde. Hvornår man har sin sagsbehandler som medspiller, og hvordan man bedst kan

forberede sit møde med ham/hende. Eftersom emnet er ligeså relevant for etniske minoritetsforældre, der har børn med handicap, blev kurset også tilbudt dem.

Kursets formål var at understøtte kommunikationen mellem offentlige myndigheder og etniske minoritetsforældre, som har børn med udviklingshæmning. Kommunikationen mellem disse parter kan nemt gå galt på grund af misforståelser, misinformation, uvidenhed om hinandens måde at reagere, tænke eller opføre sig på. Derudover har man som udlænding ofte svært ved at forstå regler og love på området. Man kan derfor nemt føle, at man ikke bliver lyttet til eller respekteret. Udover at handle om, hvordan forældre kan kommunikere med deres sagsbehandler på den mest hensigtsmæssige måde, diskuterede forældrene på kurset også, hvordan man som bisidder for andre forældre kan videregive sin viden og støtte til dem.

På kurset deltog 9 tyrkisktalende forældre eller 17 voksne og 19 børn, hvoraf 7 var udviklingshæmmede.

Som programmet viser (*se Bilag 4*) handlede den første del af kurset om kommunikationen mellem forældre og sagsbehandleren, hvilke billeder man har af sin sagsbehandler, og hvilke billeder sagsbehandleren har af forældrene. Dernæst handlede kurset om, hvordan man kan forberede sit møde med sagsbehandleren, hvor man gennemgik de ting der er vigtige i samtalen med sagsbehandleren, hvorfor de er vigtige osv. Et rollespil med deltagelse af forældrene indgik her også i undervisningen.

Weekendkursus 28.- 30. marts 2003: "Fortæl hvad du ved, lyt til det som andre fortæller"- At være handicapformidler/vejleder

Kursets formål var at lære mennesker, som har udviklingshæmmede børn, at videreformidle deres oplevelser og erfaringer til andre mennesker i nærmiljøet, som er i samme situation, eventuelt ved at etablere en samtalegruppe (*se Bilag 5 om kursusprogram*).

Der var oplæg om forskellige temaer, som f.eks. at lytte til og respektere vores følelser i forbindelse med at have et barn med

udviklingshæmning. Hvordan vi formidler vores viden til andre i samme situation. Hvad vi kan gøre, for at vores venner og omgangskreds vil spørge os om hjælp i forhold til deres problemer og vanskelige situation. Derudover var der oplæg og diskussion om psykologiske begreber som traumer, kriser og sorg.

På kurset deltog 11 voksne og 14 børn fra forskellige lande med forskellige modersmål, som f.eks. tyrkisk, urdu, arabisk, kurdisk og dansk. Undervisnings sproget var dansk, eftersom kursusedtagerne blev udvalgt på baggrund af, om de forstod og talte dansk eller ej. Deltagerne var med andre ord en blandet gruppe af mennesker.

Delkonklusion

Formålet med kurserne var, at styrke forældrenes sammenhold og undervise dem i forskellige emner, der vedrører det at have et barn med et handicap, som de også kan videreformidle til andre i lignende situation.

Der blev holdt tre weekendkurser. To af kurserne var for arabisk- og tyrkisktalende forældre, hvor undervisningen blev tolket på arabisk og tyrkisk, mens deltagerne i det tredje kursus var en blandet gruppe af danske, tyrkisk-, arabisk- og urdudtalende forældre, som alle talte dansk og derfor blev undervist på dansk.

Omgivelsernes indflydelse på sammenholdet

Det første kursus blev holdt for arabisktalende forældre i Karrebæksminde, hvor hver familie fik sit eget lille hus (eller hytte) til rådighed. De udviklingshæmmede børn blev passet på stedet af specialpædagoger adskilt fra deres søskende, som også blev passet på stedet af to aktivitetspædagoger fra Karrebæksminde, mens forældrene deltog i undervisningen.

I undervisningen og under middagen begyndte forældrene at komme mere i dialog, end de tidligere havde gjort under vores møder i København.

De handicappede børn var meget glade, og nogle af dem nød at komme i stedets svømmebassin. Det var også meget glædeligt at se, hvordan søskende til de handicappede børn nød samværet med hinanden. De få gange hvor nogle af dem havde mødt hinanden i forbindelse med forældrenes møder i netværket, havde

de ikke talte meget med hinanden, men holdt sig afsides sammen med deres søskende. Nu opstod der helt tydeligt et godt samspil imellem dem.

Men både forældre og børn drog hurtigt til hvert sit hus efter middagen. Der opstod således aldrig rigtigt et hyggeligt samvær om aftenen af forældre, som talte sammen, efter at børnene var lagt i seng. Det skyldes først og fremmest, at familierne boede hver for sig i adskilte huse relativt isolerede fra hinanden og kun kom sammen til undervisningen og ved måltiderne.

Selv om søskende til de handicappede børn nød at lege sammen, var det måske en ulempe, at alle børnene ikke havde fælles oplevelser og udflugter sammen.

De to næste kurser for henholdsvis tyrkisktalende forældre og en blandet gruppe af forældre, blev holdt på Råmosegård på Djursland. Stedet, som ejes af Landsforeningen LEV, er både en nyetableret højskole for unge med udviklingshæmning og et kursussted. Kursusstedet, der har en del af højskolen til sin rådighed, består udover undervisningslokaler og spisesal af 11 værelser, som deles på tre længer (som en trelænget gård) med en opholdsstue og et opholdsrum i midten.

Alle børnene – både de udviklingshæmmede og deres søskende - blev sammen med pædagoger kørt på udflugt, mens forældrene deltog i undervisningen (bortset fra 3 børn under 2 år, som blev passet på kursusstedet).

At bo på værelser side om side med hinanden betød, at familierne var meget tættere på hinanden, end de var på kurset i Karrebæksminde. Med opholdsrummet beliggende så tæt på værelserne benyttede mange af forældrene sig af det og hyggede sig sammen om aftenen, efter at børnene var lagt i seng. En af de positive oplevelser, som forældre og børn havde på Råmosegård, bestod således i, at de kom meget tættere på hinanden under hele kursusforløbet.

Alle børnene blev kørt sammen med pædagoger på udflugter til forskellige steder på Djursland, hvor de sammen fik gode oplevelser. Det sker ikke ofte i dagens Danmark, at grupper af

handicappede børn i forskellige aldre tager sammen med deres søskende på udflugter rundt om i landet.

Det forhold, at alle børnene var sammen med pædagogerne på udflugterne gjorde, at søskende til de udviklingshæmmede kunne hjælpe pædagogerne med de børn, som de ikke kendte i forvejen, og som var bange for at forlade deres forældre.

Men udover at ligge langt væk for de forældre og børn, der bor i Københavnsområdet, er ulempen ved Råmosegård måske også, at man i nogle tilfælde bor for tæt på hinanden. De børn og forældre, som har brug for at gå tidligt i seng, som f.eks. nogle af de familier, der har børn med autisme, behøver således ro omkring sig tidligt på aftenen, hvilket kan være svært at etablere, når man bor så tæt på hinanden på kursusstedet.

Til trods for det positive ved, at udviklingshæmmede børn og deres søskende tager på udflugter sammen, bør man være opmærksom på, hvilken gruppe af udviklingshæmmede børn vi har med at gøre, hvilken alder de har, og hvilke seværdigheder vi vælger at tilbyde dem og deres søskende.

Søskende som er to år og derunder bør passes på kursusstedet og ikke sendes på udflugter med deres større søskende.

Det er vigtigt at fortælle hver forældregruppe, som kommer til kursusstedet, om de regler, som gælder på kurset, som f.eks. hvor der er rygeforbud, at der forventes ro kl. 23 osv. Det er ikke godt for deltagerne (børn, forældre, pædagoger og lærere) den næste dag, hvis børn og voksne kommer sent i seng aftenen før.

Kursusdeltagelse

Det er meget positivt, at mange af forældrene var ivrige efter at deltage i kurset til trods for, at de aldrig tidligere havde deltaget i sådanne kurser. Det skyldtes først og fremmest det tillidsforhold, der var opstået i projektperioden via netværksmøderne mellem forældrene og koordinatoren.

Kun fire forældre, som ikke var medlemmer af netværkerne, rettede henvendelse til LEV om at deltage i kurserne, selv om kursusannoncen blev sendt til alle kommuner, specialskoler og lignende i hele landet, og kursusdeltagelsen var gratis for

familierne med undtagelse af tilmeldingsgebyr på 200 kr. pr. familie. To af disse forældre deltog i kurserne. Alle de andre deltagere var medlemmer af netværkene.

Det kan ikke vides, om sagsbehandlere, lærere og pædagoger på specialinstitutionerne har sendt annoncen til alle de arabisk-, tyrkisk- og urdualende forældre, der har børn med handicap. Men efter vores opfattelse viser dette meget tydeligt, at det er svært at få etniske minoritetsforældre, der har børn med handicap, til at deltage i annoncerede kurser. Familierne skal som regel have personlig kendskab til kursusholderne eller kende nogen som de har tillid til og kan godkende kursernes berettigelse for dem.

En fraskilt mor blev sammen med hendes fire børn forbudt af hendes bror at deltage i et af kurserne. Det forårsagede, at hendes to veninder, heller ikke kom til kurset.

En pige, som er universitetsstuderende og søster til et udviklingshæmmet barn, sprang også fra et af kurserne, fordi hendes forældre ikke kunne deltage og hun havde derfor ingen anden til at tage med hende på kurset.

Det kan således være svært at få fraskilte og unge kvinder til at deltage alene i sådanne kurser.

Undervisning

På kurset i Karrebæksminde blev forældrene fortalt om de forskellige årsager, der kan ligge til grund for, at vi får børn med handicap. Nogle af forældrene havde foreslået dette emne på kurset. Det andet emne blev foreslået af koordinatoren og handlede om, hvorfor man stifter et netværk, hvilke emner/aktiviteter vi som deltagere i et netværk kan beskæftige os med, hvordan vi kan søge midler til netværkets aktiviteter osv.

Oplæggene på kurset var således meget konkrete og havde klare mål. Det ene bestod i at oplyse forældrene om årsagen til at børn fødes med et handicap, mens det andet bestod i at motivere forældrene fremover til at deltage mere aktivt i netværket via konkrete opgaver.

På kurset den 7.-9. marts på Råmosegård blev de tyrkiske forældre opfordret til at se på deres egen og sagsbehandlerens rolle i mødet med hinanden. Formålet var at bevidstgøre forældrene om deres måde at møde sagsbehandleren på og give dem nogle redskaber, som de kan bruge til at forberede sig før sådan et møde i fremtiden. De fik også diskuteret, hvordan de kan optræde som bisidder for andre familier.

På kurset blev der fokuseret meget på, hvad den enkelte forælder kan gøre for at ændre sin måde at være på overfor sagsbehandleren med henblik på at gøre denne til medspiller i stedet for modspiller. Dette er selvfølgelig kun én brik i en større sammenhæng, hvor sagsbehandlerens måde at være på overfor forældrene og magtforholdene dem i mellem også spiller en stor rolle, såvel som måden hvorpå samfundets øvrige borgere og medierne i særdeleshed agerer overfor mennesker med anden etnisk baggrund end dansk. Det ville derfor være oplagt at lave et lignende kursus for sagsbehandlere for at øve dem i at gøre forældrene til deres medspillere.

Et tredje kursus kunne handle om, hvordan vi kan assistere og støtte forældrene i at identificere og formulere deres behov som muslimske forældre fra Tyrkiet, Irak, Pakistan og andre lande.

På kurset den 28. – 30. marts blev forældrene opfordret til at se på deres følelser i forbindelse med at have et udviklingshæmmet barn og diskutere, hvordan de kan videreformidle dem og deres erfaringer til andre forældre i en lignende situation.

På begge kurser var der rollespil, som forældrene deltog i, og bagefter blev de også delt op i grupper, hvor de forberedte deres sag over for hinanden.

Vi konkluderer, at weekendkurser med bestemte formål og relevante temaer, som konkret henvender sig til etniske minoritetsforældre og andre danske forældre, der har børn med udviklingshæmning, er en udmærket metode til at få forældrene til at fordybe sig i disse temaer, hvis det også kan kombineres med andre ting, som f.eks. at lære hinanden bedre at kende. Et passende antal til disse kurser vil være 10-15 personer (eller 5-7 forældrepar). Det vil være at foretrække, at børnene bliver kørt til

udflugter eller lignende aktiviteter, mens forældrene deltager i undervisningen.

7. Samarbejde med Røde Kors asylcentre

Ifølge projektplanen skal der etableres et samarbejde med Dansk Røde Kors' asylcentre i landet. Samarbejdet skal bestå i, at når asylcentrene modtager flygtningefamilier, der har et barn med funktionsnedsættelse, skal de kontakte LEV, som derefter så vidt muligt sørger for, at familierne får materiale på deres eget sprog om barnets handicap, samt love og regler på området. Hvis det er muligt, kan LEVs lokale amtskreds eventuelt formidle en forbindelse til en kontaktperson, som har et barn med udviklingshæmning, og er fra samme hjemland eller taler samme sprog. Hvis barnet ikke er udviklingshæmmet, vil kredsen orientere forældrene om den relevante handicaporganisation her i landet, som de vil have gavn af at kontakte. Ideen blev introduceret for sygeplejefaglige ledere i Dansk Røde Kors' asylcentre på et møde i København i foråret 2002.

Der er blevet holdt to møder i foråret 2003. Det ene møde blev holdt 25. marts med to repræsentanter fra LEVs amtskredse i Sønderjylland og på Fyn, samt repræsentanter fra Samdrifterne Dansk Røde Kors Sydjylland og Sydfyn. Det andet møde blev holdt d. 21. maj med repræsentanter fra LEV kredsene i Vejle- og Århus amter og Dansk Røde Kors Samdrift Midtjylland i Jelling⁸.

På møderne blev repræsentanterne orienteret om projektet, ideen med samarbejdet og Landsforeningen LEV. Repræsentanterne fra Dansk Røde Kors orienterede om asylcentrenes organisatoriske strukturændringer, som er opstået i forbindelse med, at antallet af flygtninge til Danmark er blevet markant mindre det seneste års tid, hvilket har resulteret i, at mange asylcentre er blevet lukket eller lukker inden for den nærmeste fremtid.

Der er enighed om, at LEVs assistance til asylsøgende familier, der har børn med funktionsnedsættelse, burde finde sted efter at de har fået opholdstilladelse i Danmark for ikke at vække unødige forhåbninger hos familien om opholdstilladelse.

Men der er områder, hvor samarbejde mellem asylcentre og LEV kan være hensigtsmæssigt, mens familierne venter på opholdstilladelsen, som i nogle tilfælde kan vare flere år. Det kan f.eks.

⁸ De andre Samdrifter er enten blevet nedlagt, de har ikke ressourcer til samarbejde pga. strukturændringer, eller også har LEV- kredsene ikke haft ressourcerne til samarbejdet

dreje sig om asylcentrenes problemer med at få kvalificeret udredning og vurdering af børn med handicap.

Repræsentanterne fra asyl-samdrifterne var derfor meget interesserede i muligheden for at benytte LEVs børneterapeuter til at vurdere behovet for støtte hos børn med funktions-nedsættelse på asylcentre. Denne mulighed er til stede under forudsætning af udlændingestyrelsens kaution.

Nogle af repræsentanterne fra Samdrifterne anførte, at den personlige kontakt med danske forældre til børn med funktions-nedsættelse i asylperioden også vil være meget vigtig for mange af asylfamilierne. Det vil være en stor hjælp for nogle af disse familier at opleve, at der er andre familier her i landet som også har børn med funktionsnedsættelse og kender de tanker og erfaringer, man har, ved at have et barn med funktionsnedsættelse. Men det er vigtigt, at asylpersonalet vælger de familier, som her kan komme på tale, således at mødet kan være til gavn for begge parter. I den forbindelse vil asylcentret tilbyde telefon-tolkning.

Resultatet af møderne blev, at repræsentanter fra LEVs amtskreds i Sønderjyllands Amt og fra Dansk Røde Kors Samdriften Sydjylland, aftalte at mødes igen med henblik på at drøfte muligheder og behov for samarbejde.

Formand for Fyns amtskreds vil fremlægge sagen for sin kredsbestyrelse og derefter kontakte Dansk Røde Kors Samdrift Sydlyn.

Der er etableret kontakt mellem kredse i Århus og Vejle og Røde Kors Samdrift Midtjylland i Jelling, som efter vores oplysninger p.t. bliver hovedasylcentret for Jylland, eftersom de fleste andre asylcentre i området nedlægges.

På mødet blev det også besluttet, at når Samdriften modtager flygtningefamilier med børn, der har funktionsnedsættelse, kontakter de LEVs hovedkontor, som derefter kontakter den relevante amtskreds for uddeling af materiale eller kontakt til familien.

Delkonklusion

Antallet af flygtninge til Danmark er blevet markant mindre det sidste års tid pga. regeringens nye love og regler på området. Mange af asylcentrene er derfor blevet lukket og andre lukker i den nærmeste fremtid. Derfor er det svært at planlægge samarbejde på nuværende tidspunkt med organisationen.

Projektet har holdt to møder med repræsentanter fra tre Dansk Røde Kors Samdrifter for asylcentre og fem af LEVs amtskredse.

Via møderne er der blevet sat fokus på vigtige emner indenfor dette område, som ellers kun er bekendt af de få medarbejdere på asylcentrene.

Disse emner er

- mulighed for undervisningstilbud til udviklingshæmmede flygtningebørn, mens de venter på asyl
- mulighed for kvalificeret vurdering af behov for assistance hos flygtningebørn med funktionsnedsættelse
- mulighed for at rekvirere LEVs børneterapeuter for vurdering af børnenes behov
- LEVs assistance i form af uddeling af materiale på forskellige sprog med mere til flygtningefamilier, der har børn med funktionsnedsættelse.
- mulighed for kontakt mellem danske forældre og asylsøgende forældre der har børn med handicap.

8. Forældrenetværk mellem andre lande

Alle kan være enige i, at det er frugtbart at møde ligestillede mennesker fra andre lande for at høre om, hvad der sker på området i deres hjemland og få inspiration til nye tiltag og aktiviteter i ens eget land. Mennesker med etniske minoritetsbaggrund, som er bosatte i forskellige lande kan have meget stor gavn af at møde hinanden på tværs af landegrænserne, fordi de kan kommunikere med hinanden på deres modersmål.

Sverige (Skåne)

I den forbindelse blev Handicapporganisationernas Samarbetsorganer HSO Skåne, Sverige, kontaktet, fordi de sammen med Red Barnet er begyndt på et projekt, der kaldes "Barn med funktionshinder och invandrarbakgrund – Et integreringsprojekt". Et møde med projektlederen viste, at de har startet netværksgrupper med somalisk-, spansktalende og kurdiske forældre, der har børn med funktionsnedsættelse.

Norge

På vores første møde i netværket af arabisktalende forældre, havde vi en norsk forsker på området Torunn Arntsen Sørheim på besøg. Der er således også taget kontakt til området i Norge.

England

Via LEVs søsterorganisation i England, Mencap, er der taget kontakt til en pakistansk forældregruppe (The Aashiyana Carer's Group) i The Gateway Centre, 2 Kenion Street Rochdale, Lancs. OL16 1SN, UK. Et par medlemmer af forældregruppen er sammen med deres projektkoordinator blevet inviteret på et weekendbesøg til Danmark for at møde forældre i det pakistanske forældrenetværk i København.

Delkonklusion

I øjeblikket kan ingen af medlemmerne deltage i møder på deres modersmål i de tre netværk, som vi har etableret i Københavnsområdet. Til gengæld er her mulighed for, at de somaliske grupper i Århus og Malmø kan møde hinanden. Det er heller ingen tvivl om, at der på et senere tidspunkt kan opstå godt og frugtbart samarbejde mellem de forskellige andre forældregrupper i Ørestadsområdet.

Det synes umiddelbart mest hensigtsmæssigt at sætte ressourcerne ind på at styrke dialogen i de nære regioner, frem for at satse på netværksgrupper over større afstande.

9. Telefonrådgivning forældre-til-forældre

Ideen med telefonrådgivning til etniske minoritetsforældre er at imødekomme eventuelle behov for støtte og rådgivning på eget sprog foretaget af andre minoritetsforældre, der har et barn med udviklingshæmning. Dette gælder ikke mindst de forældre, som har svært ved at tale og forstå det danske sprog og ikke kan benytte sig af det skriftlige materiale.

En annonce om et én dags kursus i telefonrådgivning for tyrkisk-, arabisk- og urdudtalende forældre blev udsendt til alle kommuner, specialskoler/børnehaver og Integrationsråd samt KL og MS's nyhedsbreve med henblik på videreformidling til de forældre, som de har kontakt med.

Kurset "Telefonrådgivning – forældre til forældre - med og for tyrkisk- og arabisktalende forældre, der har børn med udviklingshæmning" blev iværksat og gennemført for 3 tyrkiske- og én arabisktalende forældre.

Den efterfølgende telefonrådgivning har eksisteret i 5 måneder (januar - juli 2003). Rådgivningen har åbent for telefonen én gang om ugen for tyrkisktalende forældre hver tirsdag mellem kl. 20-22 og én gang om måneden på samme tidspunkt om onsdagen for arabisktalende forældre. To tyrkisktalende forældre og én arabisk forældre fra henholdsvis netværket at tyrkisk - og arabisktalende forældre har betjent telefonen i rådgivningen.

Resultatet er, at én arabisk forælder og én tyrkisk forældre har benyttet sig af dette tilbud.

Delkonklusion

Det ser ud til, at tosprogede forældre ikke har meget behov for telefonrådgivning. Det kan skyldes, at forældrene ikke kan lide at ringe til en ukendt person for at tale om deres handicappede barn, idet de hovedsageligt taler med deres slægtninge om det.

Det kan skyldes angst for ikke at kunne stole på den pågældende forælderådgiver i telefonen, fordi man ikke kender ham/hende. Man kan således ikke være sikker på, at rådgiveren overholder tavshedspligten og ikke taler om forældrene med sine bekendte.

Det kan være, at der er brug for mere oplysning til forældrene om, at tilbuddet eksisterer og, hvordan de kan benytte sig af det. Til sammenligning, kan det nævnes, at telefonrådgivningen for etnisk-danske forældre i LEV også tog lang tid at komme op på det niveau, som det er i dag.

10. Materiale til undervisning på dansk om handicapforståelse, handicappolitik og handicaporganisationer

I Danmark bor der efterhånden mennesker fra mange lande og kulturer med forskellige værdiopfattelser, menneskesyn og udtryksmåder. Det forøger muligheden for konflikter mellem personale og brugere i de forskellige institutioner, fordi vi hver især tager vores opfattelser og menneskesyn som givet og ikke kender de forskellige måder, disse kan opfattes og udtrykkes på.

Et af de områder, hvor de modstridende menneskesyn og værdiopfattelser mødes og kan opleves konfliktfyldt, er i forskellige specialinstitutioner på handicapområdet.

Mange flygtninge og indvandrere, som har børn og unge med funktionsnedsættelse, oplever isolation pga. de forholdsregler man er nødt til at tage som forældre til et barn med handicap, dårlige sprogkundskaber eller uvidenhed om danske samfundsforhold.

Men derudover kan nogle af forældrene også opleve isolation i forhold til mennesker fra deres egen etniske gruppe, i form af skam eller skyldfølelse over at have et barn med et handicap.

Det første skridt på vejen til at nedbryde nogle af disse fordomme, og dermed forældrenes isolation over for egne etniske medborgere, ville være at indvandrere og flygtninge generelt diskuterer deres syn på mennesker med handicap såvel som dansk handicapforståelse med hinanden.

Det sted, hvor de fleste indvandrere og flygtninge fra forskellige lande mødes, er uden tvivl på sprogcentre og andre steder, hvor de undervises i dansk sprog og dansk samfundsforståelse.

Derfor har LEV taget initiativ til at udarbejde et uddannelseshæfte for tosprogede til undervisning i dansk. Undervisningen skal lægge op til, at eleverne diskuterer deres egen opfattelse – og dansk opfattelse af mennesker med handicap samt det menneskesyn, der ligger til grund for disse opfattelser.

Målgruppen for uddannelseshæftet er alle grupper der modtager undervisning i dansk som andet sprog.

Delkonklusion

En diskussion af dansk handicapforståelse vil uundgåeligt lede til handicaporganisationerne. Derfor skal undervisningsmaterialer på dette felt indeholde en introduktion til handicaporganisationerne og frivilligt arbejde i interesseorganisationer. Formålet er, at læseren får indsigt i, hvordan marginaliserede og sårbare grupper, som de selv, aktivt kan deltage og arbejde demokratisk for deres interesser i det danske samfund.

Mennesker med handicap bruges som et eksempel på, hvordan samfundet generelt opfatter og behandler marginaliserede grupper.

11. Konklusion

Forankring af projektet i København og Århus

Projektet "Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap – oplysning, rådgivning og indflydelse" er et pilotprojekt, hvis formål er at opsamle erfaringer og foreslå ideer til forankring af projektets resultater i kommuner, amter og i Landsforeningen LEV.

I det følgende sammenfattes konklusionerne fra hvert kapitel. Derefter berettes kort, hvad der er blevet gennemført i projektet. Til sidst opridses de temaer, som vi finder vigtige at være opmærksomme på, når et lignende projekt bliver iværksat i kommuner og amter

Oplysningsmateriale: Det konstateres, at det kan være svært at finde oversættere til oversættelse af dansk materiale til mange af de etniske minoritetssprog og omvendt samt at vurdere kvaliteten af oversættelsen.

Introduktionskurser: Etniske minoritetsforældre har et stort behov for oplysning og rådgivning til trods for sagsbehandlingens individuelle rådgivning. Derfor er det påtrængende at informere forældrene på en anden måde end hidtil.

Når etniske minoritetsforældre inviteres til møder og lignende aktiviteter, bør de både have tilsendt brev om aktiviteten og ringes op af en tolk, hvis den pågældende familie ikke forstår dansk. Udsendelse af breve alene i den forbindelse er nyttesløs. For yderligere oplysninger skal der hjemmebesøg til.

Baggrunden for forældrenes lave deltagelse i Københavnsområdet i LEVs Introduktionskurser vides ikke, men erfaringen fra Århus viser, at det ofte kan skyldes konkrete og praktiske problemer mere end modvilje eller mangel på interesse fra familiernes side.

Netværk: Formålet med etablering af netværk var at give forældrene et samvær med ligestillede, øget viden og styrke. Tre netværk blev etableret i København og ét i Århus. Det mest

succesfulde netværk er netværket af arabisktalende forældre, hvilket kan skyldes, at mange af forældrene er højt uddannede flygtninge.

Årsagen til den lave deltagelse hos de andre netværk kendes ikke præcist, men kan måske skyldes, at møderne blev holdt mere uregelmæssigt, og at de fleste er indvandrere med relativt mange herboende slægtninge, hvorfra de kan hente støtte. Udover mangel på ressourcer blev fravalg af netværksaktiviteter begrundet i enkelte tilfælde på forestillingen om, at ens barn ikke havde et handicap, eller at personalet på institutionerne ikke var interesseret i at forældrene deltog i aktiviteten.

Samtalegrupper: Der blev etableret to samtalegrupper og et mislykket forsøg på at etablere en tredje. De tre kriterier for etablering af samtalegrupperne opstod i samarbejde med forældrene og var ikke en bevidst strategi fra projektet side.

Etablering af en samtalegruppe med etnisk minoritetsgruppe kræver en tovholder i en periode, som er længere end der normalt bruges til selvhjælpsgrupper (dvs. 4 møder).

Forældrene bør spørges, inden emner til møder i samtalegrupperne bliver valgt. De udfordringer og problemer, som optager forældrene mest i øjeblikket, kan også være et godt oplægs- og diskussionsemne til møderne.

Tosproget bisiddertjeneste: De etniske minoritetsforældre har et stort behov for assistance til forberedelse af svære møder med deres sagsbehandlere. En tosproget bisidder kan sikre, at der bliver tolket på en ordentlig måde både for forældrene og myndighederne. De kan sikre, at forældrene også forstår det, der bliver sagt på mødet. Det er også meget betryggende for forældrene, at bisidderen er indforstået med måden forældrene tænker og agerer på.

Nogle forældre kan være bange for, at den tosprogede bisidder sladrer til venner og bekendte.

Forældrene er ikke bange for, at en dansk bisidder sladrer til venner og bekendte. En dansk bisidder kan udføre det samme arbejde som en tosproget bisidder gør. Men han kan ikke vide, om

der tolkes ordentligt eller ej til møderne. Det er derfor vigtigt, at han har en god og professionel tolk til disse møder.

Weekendkurser: Formålet med weekendkurserne var at styrke forældrenes sammenhold og undervise dem i handicaprelaterede emner. Tre kurser blev gennemført for henholdsvis arabisk- og tyrkisktalende forældre, samt en gruppe af repræsentanter fra alle netværk og etnisk-danske familier.

Det kan konstateres, at omgivelserne har indflydelse på opbygningen af sammenholdet.

På Råmosegård kommer familierne tættere på hinanden på grund af de fysiske faciliteter.

Ulemperne ved Råmosegård er, at den ligger langt væk fra København og at det kan være svært ikke at forstyrre andre familier, hvis børnene er meget forskellige.

På Karrebæksminde bor forældrene for isoleret i familiehuse.

Kursusdeltagelsen var god takket være tilliden, som var opbygget mellem koordinatoren og familierne. Undtagelsen var den pakistanske gruppe, hvor kun fire familier tilmeldte sig.

Der kan ikke forventes stor tilmelding til kurser i fremtiden via skriftlig indbydelse alene.

Unge og fraskilte kvinder kan have svært ved at deltage i weekendkurser.

Forældrene får størst udbytte af undervisningen, ved at børnene sendes på udflugt, mens forældrene undervises.

Samarbejde med Røde Kors asylcentre: Der er holdt møder med repræsentanter fra tre Dansk Røde Kors Samdrifter og fem af LEVs amtskredse. Formålet med møderne var at etablere et samarbejde mellem LEVs kredse og Samdrifterne om at udlevere materiale og etablere kontakt til asylsøgere, som har børn med udviklingshæmning.

Forældre-netværk mellem lande: Det synes umiddelbart mest hensigtsmæssigt at sætte ressourcerne ind på at styrke dialogen i de nære regioner, frem for at satse på netværksgrupper over større afstande.

Det er dog ingen tvivl om, at der på et senere tidspunkt kan opstå godt og frugtbar samarbejde mellem forskellige andre forældregrupper i Ørestadsområdet.

Telefonrådgivning: Ideen med telefonrådgivning var at imødekomme eventuelle behov for støtte og rådgivning på eget sprog foretaget af andre minoritetsforældre, der har et barn med udviklingshæmning. Rådgivningen havde åbent for telefonen én gang om ugen for tyrkisktalende forældre og en gang om måneden for arabisktalende forældre. Én arabisk og én tyrkisk forældre har benyttet sig af dette tilbud over en 5 måneders periode.

Baggrunden for, at rådgivningen ikke er blevet brugt kan skyldes, at forældrene ikke kan lide at tale om deres barn til ukendte mennesker; at de ikke har tillid til personen i den anden ende af telefonen, eller de har brug for mere oplysning om, at tilbuddet eksisterer.

Materiale til undervisning på dansk om handicapforståelse, handicappolitik og handicaporganisationer: Formålet med undervisningen er, at indvandrere og flygtninge generelt diskuterer deres syn på mennesker med handicap med hinanden med henblik på at nedbryde fordomme, og dermed forældrenes isolation over for egne etniske medborgere. Samtidig vil de få indsigt i, hvordan marginaliserede og sårbare grupper, som de selv, aktivt kan deltage og arbejde demokratisk for deres interesser i det danske samfund.

For at gøre forældrene bedre i stand til selv at søge råd og oplysning om et barns handicap og støttemuligheder, blev LEVs oplysningspjecer oversat til syv forskellige sprog. Den ene af pjecerne pjece 3 "Sociale love om børn og unge med handicap" blev trykt og udsendt til specialskoler, specialbørnehaver, hospitaler og kommunernes Indvandreråd. De resterende pjecer kan kopieres gratis på de ovennævnte sprog fra LEVs hjemmeside: www.lev.dk.

De forældre, der har deltaget i projektets aktiviteter er blevet introduceret til dansk handicapforståelse og handicappolitik via introduktionskurser, weekendkurser og forskellige oplæg, som blev holdt på møder i deres netværker og samtalegrupper.

Samtidig fik de mulighed for at søge oplysninger hos LEVs rådgivning, som de blev bekendt med via projektet. De har fået tilbud om tosproget bisiddertjeneste, og mulighed for at ringe til andre forældre for rådgivning, enten anonymt via vores telefon-service eller ved at ringe hinanden op via netværkenes telefonliste.

Forældrene har også fået kendskab til hinanden og en lille erfaring i at arbejde sammen, til trods for at de kun har kendt hinanden i lidt over et år, eftersom møderne i netværkene først begyndte for alvor i begyndelsen af 2002 og sluttede med weekendkurserne i marts 2003.

Projektet har således startet en proces, som er meget vigtig at støtte op om og videreføre. Det er derfor glædeligt, at Århus Kommune udvider projektet i Århus området de næste to år i samarbejde med Århus Amt og Landsforeningen LEV.

Vi har også fået en (mundtlig) tilkendegivelse fra Københavns Kommune om, at de tre eksisterende netværk i kommunen bliver videreført.

Men der ligger et stort arbejde forude med at assistere forældrene i at

- vælge aktiviteter, som de ønsker at iværksætte,
- ansøge midler til disse aktiviteter,
- søge lokaler, vælge oplægstemaer og finde oplægsholdere m.m.
- opbygge kapacitet i forældregruppen for at gå i dialog med personalet på institutionerne, når der opstår problemer mellem dem og forældrene,
- deltage og manøvrere i det politiske landskab på området,
- besøge skoler og børnehaver med forældre fra netværkene, hvor de selv erhverver nye medlemmer for at vedligeholde og udvide forældregruppen.

Forankring i kommuner og amter generelt

Det er en af projektets klare konklusioner, at forældrene ikke føler sig velinformeret om deres rettigheder og de muligheder lovgivningen rummer i forhold til at passe et barn med funktionsnedsættelser hjemme. Projektet har iværksat forskellige aktiviteter for at imødekomme behovet for information og rådgivning, men det har vist sig uhyre svært at få kontakt til forældrene. De som er kommet til møder og kurser, er de forældre som er mest motiverede.

Der er et klart behov for at kommunernes og amtskommunernes rådgivningspligt efter henholdsvis servicelovens §§ 3 og 5 og § 34 tages alvorligt i forhold til etniske minoritetsfamilier, der har børn med handicap, fordi forældrenes kritik på dette felt er vedholdende og massiv ⁹(Note om §§ 3, 5 og 34).

De etniske minoritetsforældre bekræfter LEVs generelle erfaring om, at det er nødvendigt løbende at gentage information om relevant lovgivning og de konkrete muligheder for forældre til børn med handicap. Det er ikke nok at udlevere et generelt skriftligt materiale til familien om servicelovens bestemmelser. Informationen skal gives på tidspunkter, hvor den er relevant for familien. Forældrene er optaget af de aktuelle problemstillinger og den information, der ikke er nødvendig i nuet bliver siet fra. Rådgiverne kan i nogle tilfælde have ret i, at de har formidlet information, men forældrene har ikke lagret den, fordi den ikke var nødvendig eller relevant på tidspunktet.

⁹ § 3. Kommunen sørger for, at enhver har mulighed for at få gratis rådgivning. Formålet med rådgivningen er at forebygge sociale problemer og at hjælpe borgeren over øjeblikkelige vanskeligheder og på længere sigt sætte denne i stand til at løse opståede problemer ved egen hjælp. Rådgivning skal kunne gives som et anonymt og åbent tilbud. Rådgivningen kan gives særskilt eller i forbindelse med anden hjælp efter denne eller anden lovgivning.
Stk. 2. Kommunen skal i forbindelse med rådgivningen være opmærksom på, om den enkelte har behov for anden form for hjælp efter denne eller anden lovgivning.

Formateret

§ 5. Kommunen sørger for, at forældre med børn og unge eller andre, der faktisk sørger for et barn eller en ung, kan få en gratis familieorienteret rådgivning til løsning af vanskeligheder i familien. Kommunen er forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning til enhver, som på grund af særlige forhold må antages at have behov for det.
Stk. 2. Såvel forældre som børn og unge, der alene søger rådgivning, skal kunne modtage denne anonymt og som et åbent tilbud.
§ 34. Amtskommunen tilbyder gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller betydelig nedsat fysisk og psykisk funktionsevne samt deres familier. Opgaverne kan varetages i samarbejde med andre amtskommuner.

Formateret

Slettet: ¶

Forældre til børn med funktionsnedsættelser har et hav af informationer at holde rede på om et kompliceret regelsæt, et svært gennemskueligt, sektoropdelt rådgivnings-, bevillings- og behandlingssystem bemandet af travle fagpersoner, der er svære at træffe og som ofte skiftes ud. For udenlandske forældre, der måske har vanskeligt ved at læse og forstå dansk - er det ulige vanskeligere at opfange information og rådgivning. Rådgiverne skal derfor udvikle metoder, der kan forbedre formidlingen af information og rådgivning, så forpligtelsen til at lave opsøgende og forebyggende arbejde praktiseres med et mere kvalificeret indhold.

I den forbindelse kan LEVs oversatte pjecer på syv forskellige sprog benyttes som et redskab til at fremme forståelsen og kommunikationen mellem forældre og personale i kommunerne.

Nogle kommuner i Københavnsområdet udtrykker, at de etniske minoritetsfamilier kun udgør en lille del i den samlede gruppe af familier, der har børn med handicap. Dertil kommer, at de etniske minoritetsforældre taler forskellige sprog. Ofte vil der være brug for tolkebistand til at forklare kompliceret lovstof, bevillingsprocedurer og arbejdsfordeling mellem de forskellige sektorer i kommunen og amtet. Det er derfor let at følge rådgivernes opfattelse af, at det er vanskeligt at etablere fora i den enkelte kommune, som egner sig til at samle etniske minoritetsforældre om information, rådgivning og vejledning.

Men ved at give en del af informationen for en gruppe af forældre opnår man, at forældre i samme situation bringes sammen og de kan på deres eget sprog udveksle erfaringer og bearbejde informationen i fællesskab. Det kan samtidig være udgangspunktet for dannelse af netværk mellem familierne. Og det er vigtigt, fordi nogle familier fra etniske minoriteter er i risiko for at blive socialt isolerede på grund af det handicappede barn.

På baggrund af projektets erfaringer anbefales, at etniske minoritetsforældre løbende gives tilbud om information om lovgivningens rammer og de praktiske, lokale muligheder og tilbud om støtte til at have et barn med handicap. Det anbefales at amternes specialrådgivninger påtager sig ansvaret og går sammen med kommunerne i en region eller et amt om at etablere

sådanne informations- og rådgivningsfora 1-2 gange om året. De amtslige specialtilbud - børnehaver, fritidshjem, klubber og skoler - vil være oplagte rammer for sådanne arrangementer, så forældrene helt konkret kan se de forskellige tilbud i amtet. Desuden rummer disse institutioner relevante fagpersoner med viden og erfaring, som kan orientere om det pædagogiske og behandlingsmæssige arbejde.

Det er en god ide at samle de "nye" forældre fra samme sproggruppe med en tolk og repræsentanter fra amtets og kommunens rådgivere som oplægsholdere til at informere generelt om de handicappolitiske principper, generelt om servicelovens regler med relevans for forældre til børn med handicap, retssikkerhedslovens bestemmelser om ret og pligt samt konkret om de relevante lokale tilbud til børnene og deres familier. Forældre og fagpersoner fra handicaporganisationer kan også trækkes ind som oplægsholdere med information om organisationernes tilbud.

Dernæst kan der inviteres til temamøder med indhold efter behov og med blandede grupper af danske forældre og etniske minoritetsforældre. Det kan være temaer som tidlig stimulation, overgang fra børnehave til skole og fritidsordning. Kriterier for merudgifter og lønkomensation og udmåling af hjælpen. Aflastning og ferietilbud. Genetik og arvegang. Hjælpemidler, bilstøtte og boligindretning. Overgang til voksentilværelsen, ungdomskultur, voksenuddannelse, bo- og arbejdsmuligheder, selvbestemmelse og værgemål.

Forankring af projektet i LEV

Alle LEVs pjecer er oversat til syv forskellige sprog. Dette materiale er et godt redskab til at fremme forståelsen og kommunikationen mellem etniske minoritetsforældre og personalet på institutionerne. Derfor forslås, at der iværksættes en kampagne som skal gøre opmærksom på de forskellige muligheder, som forældre og personale kan bruge dette materiale til at kommunikere med hinanden på. Kampagnen skal rette sig mod **alle** forældre, der har børn med funktionsnedsættelse i folkeskolens- og børnehavernes specialklasser og grupper samt specialskoler og specialbørnehaver.

Projektet har skabt kontakt med repræsentanter fra tre Dansk Røde Kors Samdrifter for asylcentre og fem LEVs amtskredse. Selv om mange asylcentre nedlægges p.t. på grund af regeringens nye love og regler på området, kan der opstå en ny situation i fremtiden, hvor mennesker flygter fra død og ødelæggelse til Danmark. Derfor er det nødvendigt at vedligeholde den kontakt, der er skabt og udvide den til de øvrige kredse i LEV og relevante Samdrifter i Dansk Røde Kors.

Der foreslås, at de enkelte asylcentre får mulighed for at bestille børneterapeut fra LEVs ordningen til at vurdere behovet for støtte hos børn med funktionsnedsættelse på asylcentrene.

LEVs rådgivning er også til rådighed for etniske minoritetsforældre. For de forældre som har svært ved at forstå og tale dansk, kan en tolkebistand være en forudsætning for at bruge LEVs rådgivning. Det bør afklares, hvordan tolkebistand kan stilles til rådighed.

Amtskredsene og syndromforeningerne opfordres til at være opsøgende i forhold til etniske minoritetsforældre, der har børn med udviklingshæmning, når de laver aktiviteter, temadage og lignende. I den forbindelse kan det være nødvendigt med tolkebistand for forældrene. Det bør afklares, hvordan tolkebistand kan stilles til rådighed.

Bilag 1: Første møde i netværket af arabisktalende forældre

Arabisktalende forældre, der har børn med udviklingshæmning

mødes

**Den 30. september
kl. 13-17**

på

**Øresundsskolen
Carl Nielsens Allé 33,**

Hvorfor skal I møde andre arabisktalende forældre?

I kan

møde andre arabisktalende forældre som har børn med udviklingshæmning i forskellige institutioner og lære dem og deres situation at kende og de kan lære om jeres situation – hvis I vil

- møde danske forældre som kommer og fortæller om deres situation, de problemer de har haft med at have et barn med udviklingshæmning, den støtte de får til deres barn og hvordan de har opnået den.

De danske forældre kan også fortælle hvilke legepladser, svømmehaller, biblioteker og andre steder i kommunen/amtet egner sig til jeres børn

- LEV vil fortælle hvad de synes man kan bruge sådan et forældre-netværk til

Praktiske informationer

Mad

Til mødet medbringer I jeres egen mad, som vi spiser sammen i skolens kantine.

Da vi kan bruge skolens service, skal vi hjælpes med afrydning og opvask.

Tilmelding til mødet er gratis, men det er vigtigt for os at vide hvor mange børn med udviklingshæmning (og søskende) kommer til mødet, så vi ved hvor mange pædagoger vi skal ansætte til at passe jeres børn.

Eftersom pædagogerne kommer fra forskellige institutioner er det ikke sikkert, at de kender netop jeres barn. Derfor er det vigtigt at pædagogerne får at vide, om jeres barn har nogle specielle behov, som de skal være opmærksomme på.

Frist for tilmelding

Tilmeld jer venligst **senest** mandag

den 10. september

enten ved at

1. sende den medsendte tilmeldingsblanket i det frankerede svarkuvert eller
2. ringe til os på telefon **36359630** (kl. 9-16) eller
3. sende os en e-mail på adressen lev@lev.dk hvor I fortæller, at I vil deltage i mødet.

Kære forældre

Landsforeningen LEV er en frivillig, privat og selvstændig landsdækkende organisation (NGO). Den er således **ikke** en del af det offentlige system (dvs. staten, amtet eller det kommunale apparat og specialinstitutionerne). LEV består af forældre til udviklingshæmmede børn/voksne samt pårørende og andre interesserede, hvis formål er at støtte udviklingshæmmedes interesser og behov.

LEV forsøger at lave **et netværk af arabisktalende forældre**, der har børn med udviklingshæmning.

Forældrene, deres udviklingshæmmede børn og børnenes søskende mødes
derfor søndag den

30. september 2001

kl. 13-17

på Øresundsskolen

Bilag 2: LEVs introduktionskursus i København

Arabisktalende forældre, der har børn med handicap i alderen 0-18 år

Har I/du lyst til at vide mere om

- serviceloven - støttemuligheder
- dansk handicapforståelse og handicappolitik
- danske handicaporganisationer

så tilbyder LEV gratis

Introduktionskursus

7. oktober

4. november

11. november

kl. 14-17 (alle dagene)

Handicaporganisationernes hus på

Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre

(se kort sidst i denne pjece)

Kære forældre

Landsforeningen LEV tilbyder nu gratis introduktionskursus til arabisktalende forældre, der har børn med udviklingshæmning.

LEV er en frivillig, privat og selvstændig landsdækkende organisation (NGO). Den er således **ikke** en del af det offentlige system (dvs. staten, amtet eller det kommunale apparat). LEV består af forældre til udviklingshæmmede børn/voksne,

udviklingshæmmede samt pårørende og andre interesserede, hvis formål er at støtte udviklingshæmmedes interesser og behov.

Kurset består af to foredrag pr. dag. Hvert foredrag varer 40-45 min. Derefter er der mulighed for spørgsmål fra deltagerne. Alle foredragene bliver oversat til arabisk.

(Der vil samtidig være et tilsvarende kursus for tyrkisksprogede forældre et andet sted i huset).

Søndag d. 7. oktober

Kl. 14-15

Generelle støttemuligheder i sociallovgivningen til børn og unge med handicap.

- Grundlæggende regler og love for vurdering af støtte.
- Hvilke professionelle er inddraget i vurdering af støtte?
- Forskelle i vurdering af støtte mellem kommuner.

Oplægsholder: Anne Vikkelsø juridisk konsulent i Center for Ligebehandling af Handicappede

Kl. 15-15.30

Kaffe

Kl. 15.30-16.30

Dansk handicappolitik og udviklingen i sociallovgivning

- fra institution til integration
- fra kravet om at have mulighed for at leve som andre til at have **ret** til at leve som andre

Oplægsholder: John Møller direktør i Landsforeningen LEV

Kl. 16.30-17

Spørgsmål/opsamling/diskussion

Søndag d. 4. november

Kl. 14-15

Kommunale støttemuligheder og tilbud i praksis.

- det første møde med familien
- tabt arbejdsfortjeneste
- merudgifter
- forskellige former for aflastning

Oplægsholder: Marie Larsen socialrådgiver i Ballerup Kommune

Kl 15-15.30

Kaffe

kl. 15.30-16.30

Principper i dansk handicappolitik

- Solidaritetsprincippet
- Kompensationsprincippet m.m.

Oplægsholder: Frank U. Jørgensen
chefkonsulent i Landsforeningen LEV

Kl. 16.30-17 Spørgsmål/opsamling/diskussion

Søndag d. 11. november

Kl. 14-15 **Hvad og hvordan kan jeg bruge "min" handicaporganisation?**

Oplægsholder: Lone Espersen Johansen,
forældre til et udviklingshæmmet barn og
medlem af Landsforeningen LEV

Kl. 15-15.30 Kaffe

Kl. 15.30-16.30 **De forskellige handicaporganisationer**

- hvorfor stifter man en
handicaporganisation?
- hvad gør en handicaporganisation?

Oplægsholder: Jim Høyer,
informationskonsulent i DSI

Kl. 16.30-17spørgsmål/opsamling/diskus

Bilag 3: LEVs introduktionskursus i Århus

Århus Kommune og LEVs Introduktionskursus

Arabisktalende forældre, der har børn med handicap i alderen 0-14 år

Har I/du lyst til at vide mere om

- Serviceloven - støttemuligheder
- Dansk handicapforståelse og handicappolitik
- Danske handicaporganisationer

så tilbyder Århus Kommune og Landsforeningen LEV gratis

Introduktionskursus

Lørdag den 15. februar 2003, kl. 9 -16

Småbørnscentret
Vesterbrotorv 1-3, 3. sal
8000 Århus C

Tilmelding

Da kurset er en lørdag, kan det blive et problem med børnepasning. Hvis dette er tilfældet, kontakt **Jørgen Østergård Andersen** på tlf. 2015 1915.

Det er vigtigt af hensyn til planlægningen at tilmelde sig dette Introduktionskursus på nedenstående slip og sende tilmeldingen til arrangørerne i vedlagte kuvert. Evt. afbud til Jørgen Østergård Andersen på tlf. 2015 1915

Vi kommer til kursusdagen den 15. februar fra klokken 9-16, der arrangeres af Århus Kommune og Landsforeningen LEV, og afholdes i Småbørnscenteret, Vesterbrotorv 1-3 på 3. sal.

Navn

telefon nr.

Barnets navn

Hvorfor forældre-netværk?

Andre familiemedlemmer, venner og andre kan have svært ved at sætte sig ind i bekymringer og særlige trængsler i hverdagen ved at have et barn med handicap. De kan have svært ved at forstå diagnosen og dens betydning for de hensyn, der skal tages til barnet (f.eks. en skemalagt dagligdag, begrænsede eller korte besøg i og/eller udenfor hjemmet).

Argumentet for etableringen af et forældre-netværk er, at det kan give et samvær med ligestillede. Netværket er med til at "skabe billeder af fremtiden" ved at se og opleve børn med samme handicap som ens eget; men som er ældre eller yngre. Et netværk består af familier med børn i forskellige aldre.

Hvorfor selvhjælpsgruppe?

- skaber følelse af ikke at være noget særligt tilfælde, men i samme situation som de andre
- skaber umiddelbar gensidig forståelse og accept, hvor man kan identificere sig med hinandens vanskeligheder og usikkerhed
- giver forøget og relevant viden om funktionsnedsættelsen
- gør udveksling af konkrete erfaringer og vejledning mere præcis, brugbar og troværdig (f.eks. facts omkring funktionsnedsættelsen, støttemuligheder og tackling af dagligdagens problemer)
- er med til at styrke det enkeltes forældrepar eget forhold til socialforvaltningen i forbindelse med ansøgninger o. lign.
- styrker familierne i at være mere udfarende i forhold til systemet
- kan være med til at præcisere problemstillinger således at man bliver mere afklaret med hvad man vil sige til de forskellige fagpersoner man møder i systemet.
- Ligestillede forældre hjælper hinanden med at være forældre til et handicap barn

Program

Lørdag d. 15.2.2003	Småbørnscentret, Vesterbrotorv 1-3, 3. sal 8000 Århus C
Kl. 9-9.15	Velkomst. Introduktion til kursusdagen Jørgen Østergård Andersen
Kl. 9.15-10	Århus Kommunes dag- og fritidstilbud - forskellige former for dag og fritidstilbud til børn og unge med handicap præsenteres Oplægsholder: <i>Kirsten Juul</i> Pædagogisk konsulent, Børn og Unge-Afdelingen, Århus Kommune

- Kl. 10-10.45 **Århus Kommunes undervisningstilbud til børn med handicap**
 Oplægsholder: *Gert Chapelle*
 Pædagogisk, Psykologisk Rådgivning (PPR)
 Århus Kommune
- Kl. 10.45-11.15 Kaffe – te - sodavand
- Kl. 11.15-12 **Sociallovgivningen**
 Hvad siger Serviceloven om
 - tabt arbejdsfortjeneste
 - merudgifter
 - aflastningsmuligheder
 Oplægsholder: *Lise Flindt Pedersen*
 Fuldmægtig, Handicapkontoret, Århus Kommune
- Kl. 12-13 **Frokost**
 Der arrangeres fællesspisning
- Kl.13-13.45 **Etniske minoritetsfamilier med børn og unge med handicap**
 - præsentation af LEVs projekt
 Oplægsholder: *Valdimar J. Halldórsson*
 Konsulent i Landsforeningen LEV
- Kl. 13.45-14.30 **De forskellige handicaporganisationer**
 - hvorfor stifter man en handicaporganisation?
 - hvad gør en handicaporganisation?
 Oplægsholder: *Jørgen Ulf Christensen*
 DSI Lokal afd. Århus
- Kl. 14.30-15 Kaffe – te - sodavand
- Kl. 15-15.45 **Dansk handicapforståelse og handicappolitik**
 - fra institution til integration og ret til at leve som andre
 - Solidaritetsprincippet
 - Kompensationsprincippet m.m
 Oplægsholder: *Jan Kristensen*
 Landsforeningen LEV, Århuskredsen
- Kl. 15.45-16 **Afslutning**
 - Kursus – netværk – selvhjæpsgruppe
 - praktiske aftaler om netværk
Jørgen Østergård Andersen

Bilag 4: Weekendkursus 7.- 9. marts 2003 for tyrkisktalende forældre

”Dialog og samspil med din kommune”

Hvordan kommunikerer jeg bedst med min sagsbehandler

Weekendkursus for tyrkisktalende forældre

7-9 marts, 2003

Råmosegård
Drammelstrupvej 15
Tirstrup
8400 Ebeltoft, (tlf. 87529130)

Fredag d. 7. marts

- kl. 12.30 Møde for forældre i Københavnsområdet på Sjælør Station/København
- kl. 13.00 Afgang fra Sjælør Station/København til Århus og Råmosegård Djursland
- kl. 19. 00 Ankomst og indkvartering på Råmosegård
- kl. 19.30-20.30 Middag

Lørdag d. 8. marts

- kl. 8.00-9.00 Morgenmad

Efter morgenmad køres børnene i bussen sammen med pædagogisk personale fra Råmosegård kl. 9 til Randers Regnskov i Randers.

Kl. 12.00 spiser de frokost på Macdonald i Randers. Derefter køres de til børneteateret Tante Andante i Ebeltoft som er et børneteater, der er lavet efter Halfdan Rasmussens univers. Hjemkomst til Råmosegård kl.17

Forældrekursusprogram

- 9.00 – 9.30 Velkomst.

- Introduktion om kursusforløbet/praktiske oplysninger
- kort introduktion til hvem vi er

9.30 – 10.30	Kommunens møde med jer Hvordan ser sagsbehandleren på jer? Er sagsbehandleren mod eller medspiller?
10.30 – 10.45	Pause/kaffe
10.45 – 12.30	Kommunikation mellem dig og sagsbehandleren Hvad er god kommunikation? Negative billeder af sagsbehandleren
12:30 - 13:30	Frokost.
13.30 -14.30	Er kommunikation også forhandling? Rollespil: Deltagerne deles i to hold. En forældre fra hvert af de to hold leger, at de er henholdsvis "sagsbehandler" og "forældre" til et møde i kommunen. Det ene hold hjælper "forældrene", mens det andet hold hjælper "sagsbehandleren".
14.30-15.30	Rollespillet. Diskussion: Hvad virkede, hvad virkede ikke?
15.30-16.0	Kaffe
16.00-17.0	Hvordan forbereder jeg mig til mødet med sagsbehandleren? Hvad er vigtigt? Hvorfor er det vigtigt? Hvorfor skal sagsbehandleren lytte til mig? Min egen hitliste med gode argumenter
18.00	Middag

Søndag d. 9. marts

8.00-9.00	Morgenmad
9.00-12.00	Børnene køres på udflugt i bussen med personale til Kattegatcentret for at se på havets dyr (Hajer, seler m.m). De er til bage kl.12 til frokost på Råmosegård.

Forældrekursusprogram

9.00 – 10.15	Som bisidder for andre familier, kan jeg bruge min ny erhvervede viden. <ul style="list-style-type: none"> - hvad er en bisidders opgave? - hvilken rolle har man som bisidder? - hvilke etiske overvejelser skal man gøre sig som bisidder?
--------------	---

- hvordan forbereder man sig til mødet med familien/kommunen?
- Hvornår bør jeg henvise til de professionelle?

10.15 – 10.30	Kaffe/pause
10.30 – 11.30	Spørgsmål og diskussion
11.30- 12.00	Afslutning og opfølgning
12.00 – 13.00	Frokost
13.30	Afgang fra Råmosegård til Århus og København

Bilag 5: LEV-kurset ”Fortæl hvad du ved ...”

”Fortæl hvad du ved, lyt til det som andre fortæller”

At være handicapformidler/vejleder

Weekendkursus 28.- 30. marts 2003

Råmosegård

Drammelstrupvej 15

Tirstrup

8400 Ebeltoft

(tlf. 87529130)

Kurset tager afsæt i at lære dig at formidle, hvad du har oplevet, hvad disse oplevelser gjorde ved dig, hvorfor nogle ting gjorde ondt, hvorfor nogle ting gjorde dig rigtig lykkelig. Du lærer at formidle dine oplevelser til andre mennesker i samme situation i dit nærmiljø. På den måde bliver du vejlederen, fortælleren der kan give gode råd.

Temaer på kurset

Det gør ondt

Ingen i denne verden bliver forældre med det ene formål, at blive forældre til et barn med udviklingshæmning – ingen. Derfor er det en naturlig reaktion, at man som forældre bliver ked af det, vred, har sorg, føler sig kasseret, misbrugt – og hvad der siges i tillæg. Alle disse følelser er rigtige følelser. Det er følelser vi er nød til at lytte til, også selv om det gør ondt – kun gennem samtale heles sjælen.

Formidling af viden

Hvordan formidler du din viden til andre i samme situation, således at de vil kunne arbejde videre med det generelle, og herigennem overføre erfaringerne til egen situation.

Udvikling af fortrolighed

Hvad kan jeg gøre for at mine venner og omgangskreds vil spørge mig om hjælp i forhold til deres problemer og vanskelige situationer.

Kriser og psykiske traumer

Oplæg og diskussion af hvad psykologien siger om traumer, kriser og sorg, hvordan opstår de og hvordan opleves de af en selv og af omgivelserne.

Stresshåndtering

Hvad kan vi gøre for ikke at blive stresset, når vi skal fremlægge vores viden. Hvad kan vi gøre for ikke at blive nervøse, og glemme det vi egentlig kom efter. Hvordan kan vi bevare roen, når vi skal formidle og beskrive en situation.

Rollen som vejleder

Rollen som vejleder er en af de sværeste at udfylde som menneske. Det handler om at vejlede, at give plads til det enkelte individ og alligevel hele tiden vide, hvor man er på vej hen. Der vil blive lagt vægt på at arbejde med en bibeholdelse af det positive fokus – på barnet, på mulighederne, på livet.

Fredag d. 28. marts

kl. 13.00	Mødetid på Sjælør Station/København
13.30	Afgang fra Sjælør Station/København til Århus og Råmosegård Djursland
19. 00	Ankomst og indkvartering på Råmosegård
19.30 - 20.30	Middag
20.30 -21.00	Velkomst. <ul style="list-style-type: none">• Introduktion om kursusforløbet/praktiske oplysninger• kort introduktion til hvem vi er og hvorfor vi er på kursus

Lørdag d. 29. marts

kl. 08.00 - 09.00	Morgenmad
kl. 09.00 – 17.00	Efter morgenmad køres børnene i bussen sammen med pædagogisk personale fra Råmosegård kl. 9 til Kattegatcentret i Grenå for at se på havets dyr (Hajer, sæler m.m). Kl. 12.00 spiser de frokost på Macdonald i Grenå. Derefter køres de til Mols bakke for at tumle og lege. Hjemkomst til Råmosegård kl.17

Forældrekursusprogram

09.00 – 09.45	Individuelt arbejde. Den bedste hjælp jeg har oplevet
09.45 – 10.00	Pause
10.00 – 10.45	Hvad gør hjælp til god hjælp
10.45 - 11.00	Pause/kaffe i opholdstuen
11.00 – 11.45	Kunsten at fortælle en god historie, vejledning

10.45 – 11.00	Pause
11.00 –11.45	Hvordan opbygges der et fællesskab i en gruppe
12.00 – 13.00	Frokost
13.00 – 13.45	Gruppearbejde, hvilke erfaringer har vi i forhold til gruppeprocesser
13.45 – 14.00	Pause
14.00 – 14.45	Feedback fra grupper – hvor er det svært - hvad er let
15.00 – 15.45	Rollespillet – ”Det kender jeg godt, det har jeg selv prøvet”
15.45 – 16.00	Kaffepause i opholdsstuen
16.00 –17.00	Rollespillet - Diskussion
17.00 -18.30	Fri
18.30 – 19.30	Middag
19.30 – 22.00	Hygge

Søndag d. 30. marts

08.00 - 09.00	Morgenmad
09.00 -12.00	Børnene køres på udflugt i bussen med personale til Randers Regnskov i Randers. De er til bage kl.12 til frokost på Råmosegård.

Forældrekursusprogram

09.00 –10.30	Du er ikke alene – hvor kan du hente støtte, information, inspiration og vejledning
10.30 –11.00	Kaffe
11.00 -11.30	Hvad kan jeg bruge LEV til
11.30 –12.00	Opsamling og evaluering
12.00 –13.00	Frokost
13.30	Afgang fra Råmosegård til Århus og København

Litteraturliste

Halldórsson, V.J. *Mødet mellem etniske minoritetsforældre til udviklingshæmmede børn og det danske velfærdssamfund*. Forlaget LEV. 2000

Lise P. Galal og Ehab Galal *Tolkning i socialpsykiatrien. En kvalitativ undersøgelse af sindslidende med anden etnisk baggrund og deres oplevelse og erfaring med brug af tolk*. Videnscenter for Socialpsykiatri. 2002

Handelshøjskolen i København. *Studiehåndbog. Uddannelsen til Statsprøvet Tolke 2003/2004*