



Herlev
Kommune

Søskendenetværk

- netværk for søskende til børn med handicap





*"Det er dejligt at være på
tur uden at skulle tage hensyn
til min bror."*

Baru

Søskendenetværk i Herlev Kommune

Søskende til handicappede børn går ofte rundt med mange ubesvarede spørgsmål, fordi de ikke vil belaste deres forældre, eller måske fordi der ikke er tradition for at være nysgerrig og stille spørgsmål i familien. Men de har lige som deres forældre brug for viden og information om deres søster eller brors handicap. Samtidig kan søskende opleve at have "forbudte" tanker om deres søster eller bror. Alle søskende har kontroverser og bliver vrede på hinanden, men det kan være svært at få luft for sine aggressioner over for den handicappede, som der skal tages særligt hensyn til.

Handicaprådgiverne i Herlev Kommune har længe været opmærksom på, at der er særlige problemstillinger forbundet med at vokse op som søskende til en handicappet bror eller søster. Når en familie får et barn med handicap vil en stor del af forældrenes opmærksomhed gå til barnet med handicap både i form af praktisk hjælp, undersøgelser og mødedeltagelse, men også i form af sorg og bekymring, og tiden til de raske søskende bliver uundgåeligt mindre. Det kan bl.a. give sig udslag i, at søskende bliver "små voksne", der tager overdrevent hensyn til den handicappede søster eller bror og ikke af sig selv giver udtryk for de bekymringer og den angst, som de bærer rundt på.

Handicaprådgiverne søgte på den baggrund i 2005 Socialministeriets udviklingspulje til kvalificering af indsatsen for familier med handicappede børn om midler til at identificere og konkretisere de problemstillinger, som kendetegner børn og unge, der vokser op med en handicappet søskende for på den baggrund at udvikle og afprøve metoder til netværksdannelse blandt børn og unge med en handicappet søster eller bror.

Denne pjece fortæller om de erfaringer, som Handicapgruppen har opnået gennem projektet. Pjecen er udarbejdet som en 'drejebog', der formidler projektets resultater, så andre, der ønsker at iværksætte lignende aktiviteter for søskendegruppen, kan få konkrete ideer og vejledning til at komme i gang.

Alle de deltagende børn og unge samt deres forældre har været meget glade for forløbene, så vi håber, at andre kan have glæde af de erfaringer, vi har gjort os.

Handicap- og Psykiatriaafdelingen
Herlev Kommune
Marts 2008

Lokal netværksdannelse

I projektperioden 2006-2007 har Handicapgruppen gennemført to netværksforløb. I hvert forløb har der deltaget ca. 10 børn og unge. Der har været et flot fremmøde i netværksforløbet; og 10 deltagere vurderes at være en god gruppestørrelse.

Deltagerne har været i alderen 8-14 år og bosat i Herlev Kommune. I sammen-sætningen af netværksgruppen er der ikke taget hensyn til diagnoser hos den enkeltes søster eller bror.

Udgangspunktet for netværksforløbene er, at de skal fungere som et frirum, hvor deltagerne får sat fokus på deres erfaringer med og følelser omkring det at have en handicappet bror eller søster; og samtidig får muligheden for at dele disse med andre børn og unge i samme situation.

Det er en stor fordel at kunne etablere netværket i deltagerens lokalmiljø, da det øger chancerne for, at de kan etablere venskaber, der også rækker udover netværksforløbet; fx har enkelte af deltagerne fundet ud af, at de kender hinanden i forvejen fra andre fritidsinteresser. Samtidig gør det transporten nem for børnene og deres forældre.

Netværksforløbene bidrager til at styrke og udvikle Handicapgruppens samarbejde med

familierne med handicappede børn gennem en øget vejledning og støtte til at tackle søskende-problematikken. Handicapgruppen har således gennem netværksforløbet fået et bedre kendskab til familierne og de problemstillinger, der trænger sig på.

Netværksforløbene har samtidig betydning for familiernes samlede situation, idet familierne bliver aflastet og får nogle redskaber til at kunne fungere som en helhed.



Det har i hele projektperioden været et bærende princip, at det var Handicapgruppen selv, der skulle stå for netværksforløbene, således at de tilbud og den viden, der blev skabt i perioden forankres hos og sikrer kompetenceudvikling af den medarbejdergruppe, som også efter projektperioden løfter opgaverne i forbindelse med videreførelse af netværksforløbet.

Kontakt til søskende og deres forældre

FOKUSGRUPPE MED FORÆLDRENE

Som opstart på projektet afholdt Handicapgruppen et fokusgruppeinterview med deltagelse af forældre med børn i projektets målgruppe. Formålet var at høre hvilke problemstillinger, de syntes var centrale i forhold til søskendegruppen samt få ideer til, hvad et netværksforløb skal indeholde for at børn og unge har lyst til at deltage.

Forældrenes ideer og udsagn blev efterfølgende inddraget i planlægningen af hvilke metoder, der skulle indgå i etablering og gennemførelse af netværksforløbene.

BREV UD TIL ALLE I SØSKENDEGRUPPEN

I Herlev Kommune er der ca. 70 børn og unge, som er søskende til en handicappet bror eller søster. De fik alle tilsendt et brev, som var direkte stilet til dem, og som fortalte dem om formål med og indhold i netværksforløbene.

INFORMATIONSMØDE FOR FORÆLDREGRUPPEN

Efter at have udsendt brev til søskendegruppen blev der afholdt et forældremøde, hvor forældrene havde mulighed for at stille spørgsmål og give udtryk for deres synspunkter. I forlængelse heraf var der tilmeldingsfrist for interesserede børn og unge.

HJEMMEBESØG HOS DE TILMELDTE

Handicapgruppen tog på hjemmebesøg to og to med det formål:

- at sikre, at barnet/den unge kan profitere af at deltage i netværk. Deltagere i netværket skal have en modenhed og et refleksionsniveau, der gør at de kan forholde sig til at være søskende til en handicappet.
- at pågældende er motiveret for at deltage i netværksforløbet, så det ikke alene er forældrenes ide.
- at skabe tryghed om, hvad det vil sige at deltage i netværksforløbet.
- at give pågældende mulighed for at komme med ideer til, hvad der skal ske i netværksforløbet, så de oplever at have reel indflydelse, og at netværket er til for dem.
- at få et indtryk af barnets hjem. Hvilke problemstillinger knytter sig til den handicappede søskende og hvordan håndterer familien disse.



Planlægning af netværksforløbene

Der har været et årligt netværksforløb med otte netværksmøder, der blev holdt hver 14. dag. Hvert møde har været af tre timers varighed og har ligget i tidsrummet mellem kl. 17 og 20.

LOKALER

Netværket har haft til huse i kommunens egne lokaler, hvor det har været vigtigt at netværket både har haft adgang til et stort fællesrum, flere mindre grupperum og køkkenfaciliteter.



RAMME FOR ET NETVÆRKS MØDE

Der har været en fast ramme for netværksmøderne, som kun er blevet brudt, når netværket har været ude af huset.

Velkomst:

- der tages imod børnene/hilses på de forældre, som afleverer
- børnene får frugt
- aftenens program fremlægges af medarbejderne
- runde med 'siden sidst'

Aktiviteter med indlagte pauser:

- de gennemførte aktiviteter beskrives på de næste sider
- det er vigtigt med mange pauser. Det er det fordi børnene ikke kan holde sig i ro i for lang tid af gangen. Især drengene har behov for at bevæge sig. Samtidig er det også i pauserne, at deltagerne har mulighed for at danne netværk og få talt med hinanden. Til brug for

pauserne har der været indkøbt staffeli, maling, bobspil, bolde m.v. Det er særlig vigtigt i begyndelsen, hvor deltagerne ikke kender hinanden.

Spisning:

- en medarbejder har lavet maden.
- børnene hjælper til med at dække bord m.v.

Aktiviteter fortsat

Afslutning og opsamling:

- kommentarer fra deltagerne på aftenens aktiviteter
- præsentation af hvad der skal ske næste gang

Handicapgruppen har valgt at indlægge spisning i netværksforløbet dels pga. mødetidspunktet, men også pga. måltidets sociale funktion. Måltidet giver mulighed for, at alle sidder samlet og har en uformel samtale, der ikke er struktureret ligesom tilfældet er under mange af aktiviteterne.

Men det er også en ressourcekrævende aktivitet, idet der er en del forberedelser forbundet med menuplanlægning, indkøb og madlavning.

SOCIALT GRUPPEARBEJDE

Netværksforløbene er bygget op som socialt gruppearbejde. Der er således ikke tale om terapeutiske forløb. Udgangspunktet er, at deltagerne får størst udbytte af netværket, når de svære problemstillinger bliver formidlet via leg og sociale aktiviteter.

PROGRAMLÆGNING

Inden Handicapgruppen har taget på hjemmebesøg, har de første møder i netværksgruppen været planlagt, således at de har kunnet præsentere for børnene/de unge og deres

forældre, hvad de kan forvente sig af netværket. Men samtidig har det også været vigtigt, at deltagerne har kunnet få indflydelse på aktiviteterne, og derfor har der også været møder, som først er blevet planlagt sent.

AKTIVITETER UD AF HUSET

I begge netværksforløb har der været aktiviteter ud af huset, og det har givet en række positive oplevelser. Deltagerne får styrket deres fællesskabsfølelse, når de sammen kommer ud som gruppe i nye sammenhænge. Samtidig får medarbejderne mulighed for at se børnene i en anden kontekst, hvor de måske agerer på nye måder.

ALDERSSPREDNING

Der kan peges på både fordele og ulemper ved at have en målgruppe, der aldersmæssigt spænder fra 8 år til 14 år, da det i en kommune af Herlevs størrelse ikke er muligt at gennemføre aldersopdelte netværksforløb.

I tilrettelæggelsen af aktiviteter har det været en udfordring at tilgodese alle aldersgrupper. Men det er en udfordring, der kan håndteres ved at lave aldersopdelte grupper i nogle af aktiviteterne. Børn har brug for en alderssvarende viden for at kunne besvare egne og andres spørgsmål om deres handicappede søskende. Det skulle der tages hensyn til i kommunikationen med del-

tagerne. Samtidig skal det bemærkes, at der kan være stor forskel på hvad børn i samme aldersgruppe kan forholde sig til.

Der har været synlige fordele ved aldersspredningen. De yngre kan lære af de ældres erfaringer. De ældre har tit nemmere ved at sætte ord på deres erfaringer, og bliver samtidig tvunget til at formulere sig tydeligt, så også de yngre forstår, hvad der bliver talt om. Oplevelsen i netværket har generelt været, at børnene har draget stor omsorg for hinanden og sikret sig, at alle var med.

Gruppeopdelinger har altid på forhånd været besluttet af medarbejderne. Ud over hensyn til alder kan der også være



behov for at se på køn samt graden af uro, når bestemte børn sættes sammen.



Aktiviteter i netværket

Netværksforløbet har været gennemført to gange, hvor der er sket mindre justeringer efter første forløb. I det følgende præsenteres de konkrete aktiviteter, der har været på de enkelte netværksmøder, som både deltagere og medarbejdere har vurderet fungerer godt.

*"Han har fundet ud af, at han ikke er den eneste, der har søskende med et handicap. Han har været superglad, når han kom hjem, og har fortalt om det, han har hørt og lært."
Forældre*

1. netværksmøde

PRÆSENTATIONSRUNDE

- Præsentation af de tre medarbejdere, som skal køre netværket og deres ideer til, hvad netværket skal indeholde
- Præsentation af deltagerne, hvori også indgår præsentation af handicappede søskende

Netværket har afprøvet to lege til præsentationsrunden.

1. Deltageren laver en collage, som viser barnet og dets familie og præsenterer på den måde sig selv
2. Børnene går to og to sammen, hvor de skal stille hinanden en række spørgsmål a) hvad er dit navn? b) hvor gammel er du? c) hvilken skole går du på? d) hvad laver du i din fritid? e) hvilke søskende har du? og f) hvilken type handicap har din bror/søster? Bagefter præsenterer de to hinanden for den øvrige gruppe

RYSTE-SAMMEN-LEG

Det kan være en hvilken som helst leg, der involverer alle børnene aktivt. Vi har valgt at afholde en skattejagt, hvor børnene blev delt op efter køn og skulle finde ting udenfor.

Skattejagten giver mulighed for at vurdere, hvordan børnene fungerer i en gruppe og enkeltvis i gruppen. Det viste sig, at de store var meget gode til at få de små med og få gruppen til at fungere.

2. netværksmøde

OPLÆG FRA UNG SØSKENDE TIL HANDICAPPET

Oplægget handlede om den unge kvindes egne erfaringer med at vokse op i en familie med en handicappet søskende, og de glæder og bekymringer, det har medført. Det var positivt, at det var en ung person, idet det skabte genkendelighed for deltagerne, samtidig med at hun i kraft af sin alder var i stand til at reflektere over og videreformidle sine oplevelser.

Deltagerne i netværket kunne efterfølgende stille spørgsmål, og der kom mange bekymringer frem. Hvad sker der når mine forældre dør? Kan min søskende få en uddannelse og job? Flytter min bror hjemmefra og kan han få en kæreste?

Det var primært de ældste deltagere, som stillede spørgsmål, men de yngste lyttede interesseret med.

GRUPPEDISKUSSION

Deltagerne blev inddelt gruppevis efter søskendes handicap til en drøftelse af oplægget. I disse drøftelser blev det især synligt, at børnene/de unge er berørte over, at andre kigger på deres søskende, når de er ude; og at der ofte er meget fokus på deres familie.

FILMEN 'HVAD GLOR DU PÅ'


I filmen deltager forskellige børn og unge med handicap, deres søskende og deres venner. Filmen var med til at sætte ord på mange af de sorger og glæder, som deltagerne selv oplever; ligesom det blev synligt, at der faktisk er mange børn og unge, som har et handicap eller er i berøring med handicappede.

3. netværksmøde

RYSTE-SAMMEN-TUR

Netværksgruppen var ude at bowle med efterfølgende spising. Deltagerne nød at få en tur på deres præmisser, hvor de var i centrum. En tur hvor der ikke skulle tages hensyn til, hvorvidt søskende kunne komme med. Det kan ofte afgrænse muligheden for at komme ud og prøve aktiviteter som f.eks. bowling, at skøjte m.v.

Det er vigtigt, at der er skabt et fundament for gruppen, før den tager på tur. Det er vores vurdering, at 3. gang er et godt tidspunkt at komme ud på.



"Det er rart at vide, at man ikke er den eneste, der har en handicappet søskende."

Barn



4. netværksmøde

OPLÆG VED EN VOKSEN MED HANDICAP

En ung kvindelig spastiker fortalte om, hvordan det er at være voksen med handicap samt om sin barndom. Hun selv har både uddannelse og job og bor alene. Det er muligt, fordi hun har personlig hjælper 24-timer i døgnet. Oplægget gav deltagerne mulighed for at opleve, at man som handicappet godt kan leve et liv relativt uafhængigt af sin familie, og at der faktisk kan være gode fremtidsmuligheder for handicappede.



HANDICAPPET FOR EN AFTEN

Der blev leget to lege, hvor børnene selv skulle agere handicappede:

- kørestolsræs på bane, hvor de skulle samle ting op fra jorden
- spise med kniv og gaffel med bind for øjnene, og samtidig gætte, hvad man spiser

5. netværksmøde

TEATER

Der var inviteret tre skuespillere til at komme og lave teater med børnene. Deltagerne blev inddelt i tre forhåndsbestemte grupper, hvor hver deltager skulle fortælle om en oplevelse med deres handicappede søskende. Gruppen skulle så i fællesskab vælge hvilken historie, den ville fremføre som teater.

Det kom der tre stykker ud af, som alle handlede om at føle sig tilsidesat. Alle stykkerne handlede om situationer, hvor børnene må sætte egne ønsker og behov til side fordi der skal tages særlige hensyn til den handicappede søskende.

Deltagerne var en smule forbeholdne overfor at skulle spille teater. Men de var rigtig gode til det, og det gav medarbejderne en god indsigt i de følelser og problemstillinger, som børnene går og tumler med.

6. netværksmøde

ORIENTERINGSLØB

Deltagerne var inddelt i tre hold, og der var tre poster:

1. 15-20 udsagn, som børnene på skift skulle forholde sig til fx 1) jeg bliver irriteret, når jeg skal overlade min PlayStation til min bror og 2) min søster er sjov og sød at lege med
2. lav et digt, sang eller maleri om forholdet til den handicappede søskende
3. handicapspil: Spillet går ud på, at børnene skal kategorisere forskellige udsagn, der knytter sig til forskellige handicap – fx udadreagerende, koncentrationsbesvær m.v. – udsagnene skal placeres på fire plancher med hvert deres handicap. Der var valgt spastiker, tourette, ADHD og autisme, da det er handicap, som søskendegruppen har.

Der lægges en bunke karameller på gulvet, og børnene sættes i en rundkreds om dem. Der må kun tages en karamel, når ét barn rejser sig ad gangen. Er der flere, som rejser sig på en gang, skal alle sætte sig ned igen uden at måtte tage en karamel. Børnene må ikke tale sammen undervejs, og skal derfor via signaler finde et system, så kun en rejser sig ad gangen, og alle får del i karamellerne.



7. netværksmøde

TIVOLITUR

Netværksgruppen var på juleudstilling i Tivoli med spisning og tur i forlystelserne. Børnene var meget glade for turen og har på 7. gang et godt kendskab til hinanden. Det betød, at de følte sig som en fælles gruppe.

8. netværksmøde

JULEAFSLUTNING OG EVALUERING MED DELTAGERNE

Netværksmødet begyndte med spisning og hygge. Efterfølgende blev der gennemført en evaluering med børnene, hvor de en eller to ad gangen talte med en medarbejder om netværksforløbet.

Forældrene var inviteret med den sidste time. Medarbejderne holdt et kort oplæg om deres generelle oplevelser og observationer fra netværket; gennemgik de gennemførte aktiviteter og fortalte om dannelse af netværk og mulighederne for at børnene kan mødes i fremtiden.

Efter oplægget havde forældrene mulighed for at spørge ind til netværksforløbet og ellers tale frit med hinanden. Afslutningsvis blev forældrene bedt om at udfylde et spørgeskema til evaluering af netværksforløbet.

Fastholdelse af netværk

Det er erfaringen, at børnene og deres forældre ikke fortsætter netværket på egen hånd, når netværksforløbet ophører. Det er heller ikke nødvendigvis et formål i sig selv. Men for at give deltagerne en mulighed for at bevare kontakten har de efter hvert netværksforløb fået udleveret en telefonliste, så de har mulighed for at kontakte hinanden.

Hvert netværksforløb bliver desuden fulgt op af en opfølgningssgang senest tre måneder efter, at netværket er afsluttet. Der gennemføres en fælles social aktivitet, som giver deltagerne mulighed for at se hinanden igen; mens Handicapgruppen får lejlighed til at se, hvordan det går deltagerne og om der evt. er sket ændringer i deres situation.

Enkelte deltagere har fået lov til at deltage i begge de afholdte netværksforløb, hvis det har været vurderingen, at de har kunnet profitere heraf. Det har dog ikke ført til ændringer i netværkets indhold, så gengangere risikerer at opleve gentagelser.

Inddragelse af forældrene

Som beskrevet indledningsvis har forældregruppen haft ind-



flydelse på netværksforløbet via den fokusgruppe, der blev afholdt ved projektstart; ligesom der har været gennemført evalueringer med forældrene efter begge netværksforløb, hvor de har kunnet give deres meninger til kende.

I første netværksrunde førte deltagerne logbøger, hvor de efter hver netværksmøde skulle skrive om dagens oplevelser, så de blev fastholdt og kunne viderefortælles derhjemme. Men det fungerede ikke i praksis. Børnene synes det var kedeligt at skulle føre logbog, og resultatet blev derefter.

Derudover ser forældrene det program, som foreligger ved netværkets opstart, og deltagerne får brev med hjem, hvis der forekommer større ændringer eller ture ud af huset.

Men ellers har udgangspunktet været, at det er op til deltagerne selv at afgøre, hvor meget de har haft lyst til at fortælle derhjemme. Netværket har skullet være et frirum for børnene, hvor forældrene ikke har krav på at vide, hvad der foregår.

Etikken skal være på plads

I Herlev Kommune har vi valgt, at det er Handicapgruppen, der står for netværksforløbene af de tidligere skitse-rede grunde vedr. forankring og kompetenceudvikling. Men udover at køre netværksforløbene er Handicapgruppen også sagsbehandlere for familierne.

Det rejser nogle etiske spørgsmål, som bør drøftes inden et netværksforløb sættes i værk, således at eventuelle etiske udfordringer kan håndteres fornuftigt undervejs i forløbet.

Handicapgruppen kan gennem deres arbejde som sagsbehandlere have viden om familierne, som børnene ikke er bekendt med, og gennem børnene kan de få nye oplysninger om familierne, som kan have betydning for sagsbehandlingen.

Det er vigtigt, at børnene kan føle sig trygge ved at komme i netværket. De skal kunne stole på, at de ting som de fortæller ikke går videre (med mindre det er så alvorligt, at medarbejderne har pligt til at handle). Det er også et spørgsmål om at respektere børnenes loyalitet overfor deres familier. Samtidig skal også forældrene være trygge ved at sende deres børn til netværksmøderne.

Medarbejderne skal i samtalen med deltagerne fastholde en



åbenhed og nysgerrighed og ikke benytte forhåndsviden irrelevant. Forhåndsviden kan dog også være konstruktiv, hvis den betyder, at der kan tages særlige hensyn til deltagere, der har problemstillinger, som fylder meget og kan have indflydelse på barnets måde at agere på i netværket.

I forhold til forældrene kan oplysninger fra børnene i generaliseret og anonym form inddrages i rådgivningen af familierne. Handicapgruppen har gennem netværksforløbene fået et større indblik i de mekanismer, som kan være fremherskende i forhold til søskendeproblematikken. Her kan støtte og vejledning på baggrund af erfaringerne fra netværkene være med til åbne øjnene for nye muligheder i forhold til at give søskende mere plads i familierne.

Intern evaluering af netværksforløbene

Udover evaluering med deltagerne og deres forældre, har Handicapgruppen prioriteret intern evaluering højt. Efter hvert netværksmøde har der været sat tid af til at evaluere, og der er blevet samlet op i skriftlig form.

Projektet har også trukket på forvaltningens udviklingskonsulent, der har hjulpet med at gennemføre de forskellige evalueringsforløb. Det har været en fordel med en ekstern medarbejder, der ved at stille spørgsmål til projektforsløbet har kunnet bidrage til refleksion.

Det har samtidig været en stor fordel, at der ved projektstart forelå en projekt-beskrivelse med succeskriterier. Det har bidraget til at sætte nogle retningslinier op for netværksforløbet, så der har kunnet ske en løbende opfølgning på, hvorvidt projektet når sine målsætninger.

Ressourcer

Den største ressource har været Handicapgruppens tid, hvor det har været muligt at frikøbe medarbejdere pga. midlerne fra Socialministeriet. Udover de tre timer som bruges til selve

afholdelsen af netværksmødet, går der ca. to timer til forberedelse og en time til opsamling pr. netværksmøde.

Derudover skal der afsættes ressourcer til:

- eksterne oplægsholdere, skuespillere m.v.
- ture
- aktiviteter i øvrigt
- forplejning
- evaluering

"Du, hvorfor slutter vi allerede nu?"

Barn

