



NORDISK UDDANNELSESCENTER FOR DØVBLINDEPERSONALE

Arbejdstekst nr. 44

Sammen gjennom året

Et utviklings- og kompetanseprosjekt med utgangspunkt i kommunikasjon

Ellen K. Dalland, Oline Fjogstad, Lone Folkestad, Tove Skretteberg ,Bjørg Elin Hveem Storli

Arbejdstekst nr. 44
Sammen gjennom året
Et utviklings- og kompetanseprosjekt med utgangspunkt i kommunikasjon
Ellen K. Dalland, spesialpedagog, Norge
Oline Fjogstad, miljøarbeider, Norge
Lone Folkestad, førstekonsulent, Norge
Tove Skretteberg, vernepleier, Norge
Björg Elin Hveem Storli, fagkonsulent, Norge

Udgivet af Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD)
Slotsgade 8
DK-9330 Dronninglund
Danmark
Tlf. + 45 96 47 16 00
Fax + 45 96 47 16 16
nud@nud.dk
www.nud.dk

© Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD) 2004

ISBN 87-7919-025-1

SAMMEN GJENNOM ÅRET

*Et utviklings- og kompetanseprosjekt med utgangspunkt i
kommunikasjon*

Ellen K. Dalland, Oline Fjogstad, Lone Folkestad,
Tove Skretteberg og Bjørg Elin Hveem Storli, Norge

Indhold

Forord.....	5
Historikk	5
Rammen om prosjektet	7
Presentasjon av Eva	8
Kommunikasjon med Eva	9
Kartlegging av Evas kommunikasjon.....	9
«Sammen gjennom året» - et emneopplegg for aktiviteter gjennom ett år	11
Bakgrunn for «Sammen gjennom året»	11
Innhold i ”Sammen gjennom året”	11
Emnene	12
«Meg selv - Mine venner»	17
Aktiviteter	17
Samtaletid	17
Dikt/Fortellinger	20
Emneposer	21
Personalets oppgaver.....	22
Evaluering	23
Kompetanseheving	24
Oppsummering	24
Kilder:.....	27

Forord

Å kommunisere med personer som har en medfødt døvblindhet er en spennende utfordring, og ofte blir vi oppdagelsesreisende i ukjente landskap. Arbeidsteksten ”Sammen gjennom året” er et av resultatene av et utviklings- og kompetansehevingsprosjekt hvor hovedmålsettingen har vært å bidra til å øke og styrke samhandlings- og kommunikasjonsferdigheter hos en voksen dame som vi velger å kalle Eva. Hun er midt i 30 årene og har medfødt døvblindhet som en konsekvens av rubella syndrom.

For å lykkes var det nødvendig med et samarbeid på tvers av avdelinger innad i kommunen og med daværende rehabiliteringstjeneste i fylkeskommunen og det statlige kompetansesystemet for døvblinde. Her er det tale om et tett samarbeide mellom tre forvaltningsnivåer; kommune, fylke og stat, og det var nødvendig med en noe utradisjonell tenkning og oppbygging av prosjektet. Prosjektet fikk tilført lite ekstra ressurser, noe som ytterligere krevde kreative løsninger.

Ennå er det skrevet forholdsvis lite om hvordan hverdagslivet kan brukes til å styrke samhandling og kommunikasjon hos døvblindfødte. Det å kunne dele erfaringer med andre er viktig, og det er derfor utarbeidet rapporter fra prosjektet som beskriver både rammer, modell og erfaringer, som vi håper andre kan dra nytte av. Rapportmateriale kan fås tilsendt ved henvendelse til Rehabiliteringsklinikken, Lassa, Rektor Berntsensgt. 12, 4022 Stavanger, Telefax 51 59 92 99

I samarbeid med NUD har vi utarbeidet denne arbeidsteksten som spesielt omhandler de pedagogiske aspektene ved prosjektarbeidet. Arbeidsteksten er skrevet på grunnlag av det foreliggende rapportmaterialet.

Ellen K. Dalland, spesialpedagog, Sandnes Læringssenter (voksenopplæring)
Oline Fjogstad, miljøarbeider, Lundehaugen bofellesskap
Lone Folkestad, førstekonsulent, Vestlandet kompetansesenter, regionsenter for døvblinde
Tove Skretteberg, vernepleier, Lundehaugen bofellesskap
Björg Elin Hveem Storli, fagkonsulent, Rehabiliteringsklinikken i Helse Stavanger

Historikk

I Norge begynte Statens Sentralteam for Døvblinde registrering av personer med medfødt døvblindhet i sentralinstitusjoner på begynnelsen av 1980-tallet. I etterkant av denne kartleggingen ble det blant annet opprettet en egen avdeling for disse personene ved en av sentralinstitusjonene her på sør-vestlandet. Frem til ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemning (”HVPU-reformen” 1991) trådte i kraft i Norge, bodde mange i sentralinstitusjoner. Dette gjaldt også personer med medfødt døvblindhet. Ansvarsreformen innebar at kommunene måtte overta ansvaret for å tilrettelegge tilbud til de som tidligere bodde i sentralinstitusjonene. Kommunene fikk dermed nye utfordringer med hensyn til å etablere bo- og aktivitetstilbud til voksne med medfødt døvblindhet. Dette er en gruppe mennesker med en funksjonshemming som krever spesiell kunnskap og tilrettelegging.

For å opprettholde den kompetansen som var bygget opp gjennom flere år i den aktuelle avdelingen i sentralinstitusjonen, ble det i Sandnes kommune bygget et bofellesskap med leiligheter for 4 voksne

med medfødt døvblindhet. To av brukerne kom fra nabokommuner som kjøpte heldøgnstjenester her. En rekke av de ansatte i sentralinstitusjonen søkte seg over til dette bofellesskapet.

Hovedintensjonen for ansvarsreformen er beskrevet i Stortingsmelding nr. 67, 1986/87. Denne ble videreført i Stortingsmelding nr. 21, 1998/99 «Ansvar og meistring». Her står det:

Målet med denne meldinga er å fremme sjølvstende og deltaking og å medverke til eit verdig liv og like sjansar for menneske med funksjonsproblem eller kronisk sjukdom.

I praksis er det grunnleggende forskjeller på habilitering og rehabilitering for personer som er døvblinde. En person med ervervet døvblindhet vil gjennom ulike hjelpetiltak langt på vei kunne opprettholde tidligere ferdigheter og sitt tidligere sosiale liv. Dette er rehabilitering. En person med medfødt døvblindhet kan ikke tilbakeføres til en situasjon som aldri har vært, og den støtten de trenger betraktes som habilitering. Vi valgte derfor å støtte oss på definisjonen av henholdsvis rehabilitering og habilitering slik

Habilitering vil si å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger.

Rehabilitering vil si å gjenoppbygge tidligere mestrede funksjoner, og gjenskape mulighetene for samspill og livskvalitet hos mennesker med ervervede funksjonshemninger (von Tetzchner og Schjørbeck 1992, s. 13)

En offentlig fortolkning av begrepet rehabilitering er «å gjeninnsette i verdighet» (Helsedirektoratet, 1991). Verdighet er en grunnleggende verdi som skal være førende for så vel målsetningen for, som gjennomføringen av enhver habiliterings- og rehabiliteringsprosess.

Vi kan ha to typer habiliteringstiltak for personer med medfødt døvblindhet. Den ene er tiltak rettet mot den enkeltes praktiske funksjon, som for eksempel mobility-opplæring eller tilpassing av tekniske hjelpemidler. Den andre, og kanskje den viktigste, er tiltak knyttet til utvikling, personlig vekst og økt livskvalitet.

Målene for habiliteringen er å øke den enkeltes evne til initiativ, aktiv samhandling og kommunikasjon. En forutsetning for en vellykket habilitering er at den døvblindfødte opplever trygghet og har kjente og kompetente personer rundt seg som partnere i samspill og kommunikasjon.

Personer med medfødt døvblindhet uttrykker seg som regel ikke med verbalt språk. De har ofte et meget begrenset tegnspråk, og vi er avhengige av å tolke kroppsspråket deres. Det kan være mimikk, kroppsholdning, muskelspenninger og lyder som må tolkes. Dette stiller store og helt spesielle krav og utfordringer til de sentrale aktørene.

Ved Vestlandet Kompetansesenter, Regionsenteret for døvblinde (VKS) pågikk det en diskusjon om å sette fokus på samspillskompetanse og taktil kommunikasjon. Ideen om å lage et prosjekt ble født i samarbeidet mellom veilederen fra VKS og personalgruppen omkring Eva, en kvinne med medfødt døvblindhet.

Rammen om prosjektet

Prosjektet hadde som mål at Eva skulle utvikle sine samhandlings- og kommunikasjonsmuligheter med andre. Det vil i praksis si at hun ville få utvidet muligheten til å forstå og å bli forstått. Videre ville vi utvikle en metodikk for å arbeide med dette.

Et delmål ble dermed kompetanseheving blant de ansatte. Vi ville både øke kompetansen hos det personalet som hadde daglig ansvar for Evas tjenestetilbud, og vi ønsket å spre kompetansen innenfor regionen. Det ble arrangert ulike kurs hvor personale fra både boligen og voksenopplæringen deltok. Kurs ble også arrangert i fellesskap med andre instanser, og utgiftene ble delt mellom samarbeidspartene. Det var ønske om en studietur sammen med Eva. Dekning av utgifter til dette fikk vi gjennom midler fra Borlaugs legat. For disse midlene reiste vi på studiebesøk til Ungdomshjem for døvblinde i Aalborg og til Nordisk Uddannelsescenter for Døvblindepersonale (NUD).

Økonomiske midler måtte disponeres på nye måter. I stedet for at Eva skulle fortsette med få timers voksenopplæring i uken over flere år, ble undervisningen intensivert og samlet til et toårig forløp. Det ble inngått en avtale med hennes hjemkommune som bevilget lønnsmidler til en 100 % lærerstilling knyttet til prosjektet. Det var klart fra begynnelsen av at det ikke var mulig å få ekstra ressurser til miljøarbeidertjenester. For at prosjektet skulle realiseres, var det derfor nødvendig med endring innenfor de rammene som fantes. Dette krevde vilje, innsikt, forståelse og evne til å tenke annerledes på alle nivå.

Videoopptak av Eva i ulike situasjoner var viktige som dokumentasjon i prosjektet. Omsorgsavdelingen i hjemkommunen bevilget penger til et videokamera som kunne følge henne hele tiden, og opptak ble gjort i tråd med gjeldende lovverk.

Prosjektgruppen besto av to lærere og to fra boligen. Av disse hadde en fra hver arbeidsplass prosjektlederansvaret sammen. I forlengelse av prosjektgruppen ble det valgt ut ansatte i boligen som hadde erfaring og kunnskap fra arbeid med døvblinde, godt kjennskap til Eva og en positiv interesse for prosjektet. Disse fikk sin turnus omlagt slik at de tilbrakte mye tid med Eva og kunne delta i prosjektet. Ressursen til lærer ble fordelt på to lærere for å sikre stabilitet og kontinuitet i undervisningen. Lærerne hadde ikke undervist Eva før. Vi mente at kommunikasjonsopplæringen skulle foregå i Evas naturlige miljø, og opplæringen foregikk derfor på ulike arenaer. Det var opplæring ute i naturen, basseng, leiligheten, fellesrom i bofellesskapet og klasserom på voksenopplæringen. I forbindelse med prosjektet ble det vedtatt at det skulle lages en habiliteringsplan for Eva. Dette for å sikre at opplegget rundt henne ikke skulle falle bort eller ting gå i glemmeboken.

Bettum m.fl. (1998) omtaler en habiliteringsplan som

... et begrep som brukes om en helhetlig plan for personer med omfattende bistandsbehov, hvor alle viktige arenaer og livsområder inkluderes. Planen skal ha både kortsiktige og langsiktige perspektiver.

I utarbeidelsen av Evas habiliteringsplan deltok primærkontakt, lærer i voksenopplæringen, daglig leder i boligen og fagkonsulent fra rehabiliteringstjenesten i fylket, som også ledet møtene. Hjelpeverge ble også invitert med, men hadde ikke anledning til å delta.

Presentasjon av Eva

Eva, en kvinne med medfødt døvblindhet hjemmehørende i en kommune på vestlandet, flyttet over i egen leilighet i det nye bofellesskapet i Sandnes kommune. Frem til flyttingen hadde hun bodd på en sentralinstitusjon innenfor Helsevern for psykisk utviklingshemmede.

Eva ble født synshemmet og döv som en følge av at moren ble smittet med rubella (røde hunder) tidlig i svangerskapet. Eva ble tidlig operert for grå stær og fikk fjernet linsen på venstre øye. Hun hadde i flere år en synsrest som imidlertid var avtagende fram til en netthinneavløsning i 18 - 19 års alder. Etter dette hadde hun fortsatt en liten synsrest, men taktilsansen og luktesansen var de viktigste informasjonskildene. Etter undersøkelser under narkose ble det konstatert at Eva hadde ingen eller svært dårlig hørsel. Vi kunne heller ikke i praktiske situasjoner observere at hun benyttet hørsel. I likhet med mange andre med samme diagnose har Eva utviklet scoliose (skjev rygg). Dette kan medføre en del ubehag og smerter som innvirker på dagsformen hennes. Til tross for en ganske omfattende scoliose, kan hun bevege seg på egen hånd både ute og inne, men på turer ut har hun med seg rullestol.

De siste syv årene på institusjonen hadde Eva sin egen hybel på avdelingen for personer med omfattende sansehandikap/døvblindhet. Det var lagt vekt på fargekontrast og fysisk tilrettelegging. Dette førte til at de som bodde der lettere kunne orientere seg på egen hånd. Her ble grunnlaget for bruk av mobility-løyper lagt. Dagene ble tilrettelagt ut fra gjeldende prinsipper om strukturert totalkommunikasjon. Personalgruppen i avdelingen ble tilført ny kunnskap og opparbeidet god kompetanse i samspill og tidlig kommunikasjon. I totalkommunikasjon legges det vekt på å bruke alle midler for å forstå og bli forstått. På denne tiden valgte en å knytte dette opp til en streng struktur i tid, rom og personer. Det ble forsøkt å bruke noen tegn, men ikke alle i personalgruppen anvendte dem. Initiativet hos den døvblindfødte ble ikke tillagt så mye vekt som det å gi en forutsigbar ramme. Situasjoner som tidligere opplevdes som vanskelige, ble ofte enklere fordi Eva var mer forberedt.

I 1994 flyttet Eva inn i egen leilighet i det kommunale bofellesskapet. Hun taklet overgangen bra. Hun var med på tomten og inne i bygget etter hvert som det reiste seg. Flyttingen ble gjennomført etappevis, og Eva var med på å vaske og sette sakene sine på plass i leiligheten. Til den nye boligen fikk hun også med seg personale hun kjente godt. Leiligheten var i utgangspunktet tilpasset døvblinde, og på dette tidspunktet ble det tatt mest hensyn til taktilsansen, for eksempel var det lagt ulikt underlag på gulvene i de forskjellige rommene. Eva lærte seg forholdsvis raskt å finne fram i leiligheten sin. I løpet av det første året etter innflytting ble det observert at hun reagerte på fargen oransje. Dette førte til at et helt hvitt bad fikk oransje lister i taket, oransje ”bølger” og mørke ”bobler” på vegger og i taket over badekaret. Personalet opplevde at tilretteleggingen av det fysiske miljøet og det at hun generelt var tryggere, resulterte i at hun rettet seg mer opp. Dermed fikk hun mulighet til å utnytte synsresten sin bedre.

Det var først som tenåring at Eva fikk et skoletilbud. Siden har hun hatt flere års skolegang, men kun 2 til 7 timer pr. uke. Voksenopplæringen fortsatte imidlertid også etter at hun flyttet inn i egen bolig. To år etter flytting ble tilbudet foreslått redusert fra 7 til 4 skoletimer pr. uke. Undervisningen var «drypp timer» som ikke ga nok kontinuitet, og det kunne virke som om hun ikke trivdes i undervisningssituasjonen. Hun hadde utviklet flere metoder for å slippe unna situasjoner som virket vanskelige eller uoversiktlige. Toalettet var et sted hun fikk være alene, og hvis hun la seg til å ”sove”, fikk hun ofte fred fordi ”hun hadde jo sovet så lite i natt”. Disse metodene benyttet hun i større og større omfang, og frustrasjonen vokste både hos henne, hos lærerne i voksenopplæringen og hos personalet i boligen.

Til tross for et langt liv på institusjon og de alvorlige funksjonsproblemene hun har, oppleves Eva som en kvinne med en sterk personlighet. Hun har stor kapasitet, noe som viser seg i hennes evne til å lære, interesse for kommunikasjon og økt fleksibilitet. Hun viser stor viljestyrke, har humoristisk sans og er tillitsfull overfor de fleste hun møter.

Kommunikasjon med Eva

Eva begynte med spesifikk kommunikasjonstrening på begynnelsen av 80-tallet. På denne tiden var det trening av ferdigheter som var i sentrum. Mange ferdigheter ble innlært, og i 1983 begynte personalet å øve inn tegn med henne. Dette var på den tiden hvor det skulle brukes «riktige» konvensjonelle tegn. Det var viktig at personale gjorde alt likt, både tegn og aktiviteter. Denne ferdighetstreningen og vektlegging av en strukturert hverdag ga personer med medfødt døvblindhet en større forutsigbarhet. Det ble øvd inn mange tegn som var knyttet opp til bestemte situasjoner. Personalet brukte «førte hender»; tegn ble utført ved at personale holdt et fast grep over Evas hender, og rettet de mot hennes kropp. Dette ga lite rom for eget initiativ og inspirasjon til selv å utføre tegn. Likevel fikk hun et grunnlag for tegnbruk, og hun tok i bruk noen tegn som dekket basale behov. Dagkasse med hyller hvor det lå referanseobjekter som symboliserte aktiviteter, var også med på å gi trygghet og forutsigbarhet.

Treningen hadde sine fordeler, men den har vist seg å skape rigiditet og lært hjelpeløshet hos en del brukere. Gjennom det siste tiåret har holdningen snudd fra å være et ønske om å gjøre noe **med** brukeren til å bli et ønske om å gjøre noe **sammen med** brukeren. Nyere døvblindemetodikk tar utgangspunkt i samspill og samhandling. Dermed forandrer også metodikken seg for å utvikle kommunikasjon. Med denne bakgrunnen tok vi fatt i hvordan kommunikasjonen kunne utvikle seg hos Eva i samspill og samhandling med oss. Vi ville forsøke å bli mer likeverdige partnere. For at Eva skulle få være med i dialoger og samspill, måtte hun oppmuntres til selv å komme med tegn og innspill. På denne tiden hadde personalet prøvd seg noe med "tale- og lyttehender" i forbindelse med bruk av taktile tegn, det vil si tegn som gis og avleses ved berøring. Veilederen fra VKS oppmuntret til å ta dette i bruk. Ved "tale- og lyttehender" holdes ikke hendene fast slik som tidligere, men den som skal avlese legger sine hender oppå hendene til den som vil uttrykke noe. Før ble alle tegn styrt mot Evas kropp, nytt nå var at tegn ble rettet mot kroppen til den som uttrykte noe, enten det nå var personale mot seg selv eller Eva mot seg selv. I denne kommunikasjonsformen kan dialogen flyte fritt og man veksler om å ha ordet. Eva ble oppmuntret til å uttrykke seg ved at vi la våre hender oppå hennes med forventning om at hun ville komme med innspill.

Kartlegging av Evas kommunikasjon

I begynnelsen av prosjektet gjorde vi en kartlegging av den kommunikasjonen Eva hadde, og vi forsøkte å finne hvilket utviklingsnivå hun var kommet til ved å ta i bruk ulike kartleggingsmaterialer. Kartleggingen ble gjentatt ca. halvannet år senere.

Vi brukte tre formelle kartleggingsskjema, det dreier seg om Progress Assessment Chart 1 (PAC) (9. utgave) (H.C. Gunzburg), Skema til Vurdering af Kommunikation og Sprog (SVKS) (Chris Kiernan og Barbara Reid, 1990) og Funktions-skema; det synshandicappede barns tidlige færdigheder, indlæring, adfærd (Lilli Nielsen og Birgit Pedersen, 2000).

PAC gir en oversikt over den sosiale utviklingen. Den ser på selvhjelpenhet, kommunikasjon, sosial til-

pasning og beskjeftigelse. PAC 1 er spesielt tilpasset aldersgruppen 6 – 16 år, men kan brukes uavhengig av levealder. I Evas skolejournal ble det funnet kartlegginger fra september 1976 og januar og mai 1987 etter samme skjema. Dette ga oss en unik mulighet til å se på og sammenligne utviklingen i tiden etter det, en periode på ca. 20 år.

SVKS er beregnet til systematisk iakttakelse av kommunikasjon og språk hos barn, unge og voksne. Med skjemaet skåres hovedsakelig eksisterende ikke-språklige kommunikative ferdigheter. Dette kan være relevant å ta utgangspunkt i ved planlegging av undervisning og opptrening. Både uformell og formell kommunikatív atferd registreres. Også denne registreringen viser en viss framgang hos Eva fra første til andre registrering.

Lilli Nielsen og Birgit Petersens Funktionsskema er utformet dels på basis av de problemstillinger som er fremkommet i det pedagogiske arbeidet med 400 – 500 synshandikappede barn og dels på basis av vitenskapelig undersøkelse av spatiale relasjoner hos blindfødte barn.

Disse tre registreringsskjemaene gir samlet et inntrykk av utviklingen hos Eva. Det er skjedd fremskritt i hennes kommunikasjon og i det å etablere relasjoner til andre. Kartleggingen viser også endring og utvikling på andre områder, for eksempel evnen til å takle fysiske utfordringer. Vi klarte ikke å finne kartleggingsmateriale for personer med medfødt døvblindhet som dekker det grenselandet mellom førspråklig og språklig nivå som vi tror Eva befinner seg i.

”Utviklingsprofilen” er en modell som viser komponenter og komposisjonsmønstre som inngår i dannelsen av kommunikasjon. Den setter opp nivåer i sosialt samspill, nærhet, utforskning og kommunikative uttrykk (A. Nafstad og I. Rødbroe 1999).

Vi brukte også denne som utgangspunkt for diskusjoner rundt kartleggingen. Den var et nyttig redskap for å se om vi kunne finne noen «hull». Vi kom frem til at Eva hadde etablert disse formene for samspill med omgivelsene, men at hun hadde behov for mer erfaring på noen områder. Dette resultatet stemte godt overens med det som kom frem av det kartleggingsmateriellet vi ellers brukte.

Eva uttrykker sin tilfredshet og glede med melodiske og rytmiske nynnelyder. Sinne og irritasjon uttrykker hun med en spesiell lyd som varierer både i styrke og intensitet. Dette hadde hun også utviklet personlige tegn for. Hun var kommet langt i utviklingen av førspråklig kommunikasjon og var på vei over i språklig kommunikasjon. Setninger på opptil tre tegn slik som ”JEG KLE-PÅ JAKKE” laget hun selv, men tegnforrådet var svært begrenset. Hun hadde også satt sammen tegnene ”DESSERT” og ”MELK” til å bety ”havrenøtter med melk”. Etter hvert registrerte vi at hun satte krav til sine kommunikasjonspartnere og kunne avvise personer som ikke behersket hennes kommunikasjon. Vi opplevde også at hun raskt fikk tillit til tegnspråkkyndige.

De ferdighetene som ligger til grunn for all dialog var det vanskelig å teste, men vi prøvde det ut på forskjellige måter, bl.a. gjennom timer med musikkterapeut som arbeidet med imitasjon og turtaking med klapping og rytmer. Ferdighetene var der, men vi har fått et inntrykk av at erfaringene var lite varierte og at det var behov for mer erfaring og bredde. Tegn og referanseobjekter var knyttet opp til aktiviteter som skjedde eller skulle skje. Det passive ordforrådet var vanskelig å måle, men vi fikk inntrykk av at det var en del større enn det aktive. Når personale ønsket å formidle noe til Eva, fant de frem referanseobjektet som gjaldt for aktiviteten, eventuelt hentet de det i dagkassen sammen med henne.

Den første målsettingen i prosjektet var å gå over fra «førte hender» til «tale/lytte hender». Også for personalet var det tilvenning til en ny samtaleform, og de var selvfølgelig ikke alltid like sikre og konsekvente. Personalet fra voksenopplæringen hadde bare erfaring med visuelle tegn, ikke taktile.

Da vi startet opp om høsten virket Eva veldig forvirret over håndplasseringen, men likevel ivrig etter denne form for kontakt. Etter tre måneder viste hun at det var forstått, og hun begynte aktivt å legge våre hender i lytteposisjon oppå sine når hun ønsket å si noe. Etter fem måneder opplevde vi at hun rettet på personale som gjorde feil.

«Sammen gjennom året» - et emneopplegg for aktiviteter gjennom ett år

Bakgrunn for «Sammen gjennom året»

Et viktig mål for prosjektet var å utvikle en metode for å utvikle kommunikasjonsferdighetene til Eva. Vi ønsket å lage et praktisk arbeidsredskap som også kunne brukes videre i arbeidet etter at prosjektet var avsluttet. Det var viktig for oss at vi fikk noe som kunne være til hjelp i den daglige kommunikasjonen. Utfordringen i samværet med personer med medfødt døvblindhet er ofte å finne samtaletemaer og å ha dialoger.

Vi søkte inspirasjon og ideer fra arbeid som andre har gjort. Vi hadde for eksempel besøk av Klaus Vilhelmsen fra Døvblindecentret i Aalborg, som tok opp temaet emneundervisning. Dette er beskrevet i boken «Emneundervisning for døvblindfødte» (Klaus Vilhelmsen, 1990).

Vi valgte å ta utgangspunkt i ideen om å arbeide med emner fordi når emner blir gjentatt, kan det bidra til gjenkjennelse og forutsigbarhet. Årstider og høytider/merkedager som emner gir en opplevelse av at tiden går. Å arbeide med emner gir dessuten en mulighet til å gå dypere inn i områder som er viktige for personer med medfødt døvblindhet, og Eva kunne få tid til å bearbeide inntrykk og erfaringer. Permen som vi laget i forbindelse med de emnene vi ville ta opp, skulle bli et arbeidsredskap som ga rammene for alt vårt daglige arbeid. Det var naturlig å sette opp en målsetting for hvert emne. Dette gir personalet en felles forståelse og plattform. Det var nødvendig å gi rom for spontanitet, valgmuligheter og for å forandre målsetting i takt med utvikling og endring av behov.

Innhold i ”Sammen gjennom året”

Eva og en av prosjektlederne har tidligere vært med på utprøving av en perm som ble kalt «Min historie» som var utarbeidet i annen sammenheng. Vi hadde derfor erfaring med at permer har den store fordelen at de kan redigeres etter hvert, og de kan gis en tiltalende layout som gir god oversikt og gjør dem fristende å lese i.

Permen i forbindelse med prosjektet omkring Eva har tittelen

«Sammen gjennom året»

En perm med aktiviteter for året med emner, høytider og merkedager

Et emnearbeid gir Eva, personale og andre mulighet for å være sammen om opplevelser og aktiviteter. Emnene vi valgte for Eva skulle løpe over et år. Emnene dreier seg om personer med medfødt døvblindhet sitt forhold til seg selv, andre og omgivelsene. Vi tok med høytider, merkedager og skiftninger mellom årstidene. Høytidene og merkedagene blir «knagger» i tiden for henne, hun kan få sterkere opplevelse av at årene går, og tradisjoner gir gjenkjenning og noe å se frem til.

Andre emner anvendes mer fritt, selv om det er ønskelig at de ikke endres alt for mye fra år til år. For eksempel opplevde vi at et emne som «Mitt hjem» måtte tas grundigere da leiligheten skulle pusses opp, og ikke helt slik prosjektgruppen opprinnelig hadde satt det på planen. For å komme igjennom et utvalg emner hvert år, lages det en plan med datoer og oversikt over når emnene skal brukes. Emneperiodene har variert fra tre dager til tre måneder. Hvor lenge emnearbeidene varer, vil variere fra år til år.

I en bolig med mye personale og en del utskiftninger ville vi sikre at emnene blir gjentatt. Dette er til fordel både for Eva og personalgruppen. Personalet blir bevisstgjort om ulike aspekter som emnene belyser, og nye i personalgruppen får «opplæring» i sentrale emner etter hvert. De nye i personalgruppen vil etter ett år ha fått en innføring i alle emnene, uansett når på året de starter.

Emnene

Emnene ble valgt ut fra hva vi så på som sentralt i livet til en person med medfødt døvblindhet, og fordi vi mente at det er nødvendig at disse blir satt i fokus minst en gang i året. Det er viktig å få et godt kjennskap til seg selv, sine følelser og sin kropp. Dette kan de få hjelp til gjennom samspill med andre som gir tilbakemelding og bekreftelse. Fordi personer som er døvblinde hovedsakelig bruker sine nær-sanser trenger de hjelp for å utforske det som er utenfor rekkevidde av disse.

Vi delte emnene inn slik:

Dato	Hovedemne	Delemne	Tegn	Aktivitet
	Vinter	Naturen om vinteren	Votter, vinter, varme klær, kaldt ute, snø, fryse	Emnepose «Ut i naturen» Tur i snøen m/kakao, lage snølykt m.m., ake, måke snø
	Meg selv	Min bursdag	Fødselsdag, fest, pakker, bløtkake, ballonger, kaker, boller	Feire bursdag Få være midtpunkt og føle seg i sentrum for oppmerksomheten

Dato	Hovedemne	Delemne	Tegn	Aktivitet
	Meg selv	Mitt hjem	Hjem, inne, dør, vindu, stue, teppe, bord, lenestol, lampe, sofa, hylle, TV, benk, bilde, skap	Mobilitet i leiligheten Veksle mellom alle arenaene i hjemmet, ulike aktiviteter Fornye hjemmet etter behov
	Meg selv	Min kropp	Jeg, eget navn, min, ansikt, hode, hender, føtter, bein, arm, hånd, mage, rygg, trim	Treningsprogram på matte Trening i kjelleren og ribbevegg Bade dokka og snakke om kroppen
	Vår	Fastelavn	Grein, fjær, boller	Lage fastelavnsris Bake boller
	Meg selv	Mine følelser	Glad, fniser, lur/ertete, trist, sint, god, vondt, smiler, flink	Bekreftede følelser og behov ved å sette navn på dem
	Vår	Naturen om våren	Vår, frø, spa i hagen	Emnepose «Ut i naturen»
	Vår	Påske	Påske, kylling, fjær, egg, koke egg, sjokolade	Pynte til påske Se egen aktivitetsplan
	Meg selv	Min historie	Før, nå	«Min historie» og rydde i bilder Se på gamle bilder/lysbilder
	Vår	17. mai	Flagg, 17. mai, is, kake, hurra	Samtaletid om «På 17. mai pleier jeg å ...» Se egen aktivitetsplan
	Meg selv	Mine venner	Navn på mine venner Andre sin kropp Andres følelser og behov	Gå på besøk og få besøk Finne personlige tegn for venner Likheter og forskjeller på seg selv og andre Kile og dytte hverandre Dele måltid og opplevelser med andre La andre fortelle om sine følelser og behov
	Meg selv	Min butikk	Butikk, kjøpe, navn på matvarer	Emnepose «Min butikk» Samtaletid om «Handleliste» Planlegge og handle i butikken Bruke tolk
	Sommer	Naturen om sommeren	bade, blomster	Emnepose «Ut i naturen»
	Sommer	Ferie		Se egen aktivitetsplan

Dato	Hovedemne	Delemne	Tegn	Aktivitet
	Meg selv	Bofellesskapet	Navn på steder i bofellesskapet inne og ute	Les og følg diktet «Orienteringstavle»
	Høst	Naturen om høsten	Blader, regn,	Emnepose «Ut i naturen»
	Desember	Advent	Lys, advent	«Advent» Tenne lys Se egen aktivitetsplan Kjøpe gaver
	Desember	Jul	Jul, juletre, pakker, engel, nisse	
	Desember	Nyttår	Nyttår, fyrverkeri, smellbonboner, hatter,	

Det ble satt opp en målsetting som er spesifikk for hvert emne. Den kan i tillegg til å være målsetting gi holdepunkter når emnet revideres og utvikles. For å beskrive dette nærmere, vil vi her trekke frem eksempler fra noen av emnene vi har arbeidet med.

Hovedemne:	Meg selv
Delemne:	Min historie
Målsetting: Bli minnet på det som har vært Få knytte bånd til fortiden Snakke om det som har skjedd for lenge siden	
Forslag til aktiviteter: 1. Samtaletid om besøk på sentralinstitusjonen før, under og etter besøk. Konkret : Stein 2. Emnepose «Min historie» 3. Besøke sentralinstitusjonen og stranda. Kafébesøk. 4. Se på lysbilder fra før i tiden 5. Besøke eller invitere gamle kjente	

Målsettingen med emnet «Meg selv - Min historie» er å trekke tråder til fortiden, minnes det som har vært og snakke om det som har skjedd for lenge siden. Dette emnet mente vi var viktig fordi Eva hadde

bodd på en sentralinstitusjon fra hun var liten. Dette har gitt henne mange opplevelser, både positive og negative. Da vi begynte med dette emnet, hadde hun ikke vært på gamle tomter siden utflyttingen fra sentralinstitusjonen. I planen i emnepermen førte vi derfor opp tur til det stedet hun hadde bodd før som fast aktivitet en gang i året.

Vi kjente en del til reaksjonene Eva hadde i flytteprosessen, men visste ikke helt om hun forsto omfanget av det som skjedde selv om det ble arbeidet en del med det. Personer med medfødt døvblindhet opplever i likhet med andre funksjonshemmede at personale kommer og går. Det er meget få de beholder livslang kontakt med. I flytteprosessen var det som nevnt flere av personalet som fulgte med over til ny bolig, og de arbeider der fortsatt. Dette har vi dratt nytte av de gangene vi har ønsket å reise tilbake til stedet hvor hun bodde før. Vi gjorde det for å vise at husene fortsatt står der, og at det er hun selv som har fått et nytt sted å bo. Det var også viktig at hun kunne få noen å dele eventuelle minner som dukker frem med. De første turene gikk sammen med personale som har fulgt henne fra sentralinstitusjonen, og som var godt kjent med forhold i hennes liv der, de kjenner for eksempel mobilityløypene hennes på området.

Det første besøket fant sted nøyaktig fem år etter utflytting. Vi gikk bort til det huset hun hadde bodd i før hun flyttet, og Eva viste at hun husket nøyaktig hvordan gelenderet svingte opp mot inngangsdøren, og hun virket fornøyd over å være tilbake. Da vi senere gikk til inngangspartiet foran legekantoret, kom sinnet imidlertid. Hun ga uttrykk for at hun ville fort vekk derfra! Vi har reist tilbake flere ganger og erfarer at det gjør godt. Vi får delt følelser og minner som hun har, og vi får et godt utgangspunkt for å snakke om ting som har vært.

Hovedemne:	Meg selv
Delemne:	Mine følelser
<p>Målsetting:</p> <p>Bevisstgjøring omkring de ulike følelsene</p> <p>Bruke tegn/navn på følelser og behov</p> <p>Bli tryggere på omgivelsene og bli forstått</p>	
<p>Forslag til aktiviteter:</p> <p>1. Benytte enhver situasjon der hun gir uttrykk for følelser til å bekrefte hennes følelser og behov ved å sette navn på det og vise at det er forstått</p> <p>2. Samtaletid omkring diktet «Følelser»</p>	

Målsettingen for «Meg selv - mine følelser» er bevisstgjøring av de ulike følelsene og hjelp til å sette ord (tegn) på disse. Vi skal arbeide for at Evas følelser skal bli forstått, og at hun selv skal få en større forståelse for andres følelser. Som aktivitet har vi satt opp at personale skal være bevisste på de situasjoner hvor hun gir klart uttrykk for følelser, og de skal bekrefte tegnene hun gjør og slik vise at de er oppfat-

tet. Det er også laget et dikt om dette emnet.

Den første gangen vi grep fatt i emnet "følelser", begynte vi å lage en oversikt over de tegn og følelsesuttrykk som Eva benyttet. Vi brukte fotoapparat for å ta bilder av de ulike ansikts- og kroppsuttrykkene hun brukte. Når vi tok bilder av henne i godt humør, oppdaget vi at hun holdt hendene i samme posisjon opp til ansiktet hver gang. Dette hadde vi ikke sett bevisst på tidligere, det var bare tolket som at hun var i godt humør. Vi valgte å kalle dette for et personlig tegn SMILE. Det samme fant vi med hennes uttrykksmåte for sinne. Her gjorde hun også det samme tegnet hver gang, men heller ikke dette var likt det konvensjonelle. Hun benyttet dessuten intensitet og rytme for å få frem hvor sterk en følelse var. Da hun begynte å lære tegn i ca. 1984, var TRIST et av de første tegnene hun tok i bruk. Vi vurderte det slik at hun hadde et sterkt behov for å formidle følelsene sine, og at hun ønsket å dele dem med oss.

I samtalene brukte vi hennes tegn for følelser, og vi var også oppmerksomme på å bekrefte dem når hun selv brukte dem. Dette gjorde vi ved å gjenta bevegelsen eller tegnet som Eva utførte, slik at hun skulle forstå at vi hadde oppfattet det hun uttrykte. Dette bidro til at hun brukte tegnene hyppigere. Når vi for eksempel bekreftet hennes uttrykk for at hun var sint, varte sinnet hennes heller ikke like lenge som ellers, sannsynligvis fordi hun var trygg på at vi hadde forstått.

Hovedemne:	Meg selv
Delemne:	Mine venner
Målsetting:	Bevisstgjøring av at jeg er meg og du er deg Oppleve andres følelser og behov Erfare at vi er like og ulike Bruke tegn eller navn på mine venner Føle fellesskap med mine venner
Forslag til aktiviteter:	1. Måltid med personalet 2. Gå på besøk - få besøk 3. Gå i forening - på aktiviteter og ferie 4. Sanseropplevelser på det hvite rom med venner 5. Fellesmåltider med venner

«Meg selv - Mine venner»

Målsettingen for «Meg selv - mine venner» er at personer med medfødt døvblindhet skal oppleve seg selv i relasjoner til andre, erfare likheter og ulikheter, føle fellesskap og kunne snakke om og med venner.

Hun har kjent naboene i bofellesskapet i mange år. Dette er personer som hun for eksempel reiser på tur med og som hun spiser sammen med. Likevel var disse personene «navnløse» for henne, så det første vi måtte gjøre var å finne navnetegn til dem. Dermed fikk vi også en mulighet til å begynne å snakke om noen som ikke er til stede (å sladre litt, ikke sant..?).

Det er viktig for personer med medfødt døvblindhet å få et godt og trygt nettverk med kjente personer som er stabile over mange år. Dette vil kunne være naboene i bofellesskapet, både personer med medfødt døvblindhet og personer med multifunksjonshemming. Ofte har kontakten med de andre gått via personale, vi mener imidlertid det er viktig at beboerne også møtes uten innblanding fra disse. Et eksempel som viser hvordan vi har forsøkt å arbeide med dette, er den foreningen Eva har med to andre damer i samme bofellesskap. Noen ganger går de på besøk til hverandre og sitter tett sammen i sofaen og hygger seg, andre ganger er personalet med dem på lengre turer. De har også julebord sammen hvert år.

Aktiviteter

Til hvert emne er det satt opp forslag til aktiviteter, flere forslag som det kan velges mellom. Aktivitetene tilpasses dagsform, motivasjon og tid til rådighet. Vi har forslag til dikt/fortellinger, henvisning til det vi kaller "emneposer", bruk av tegn eller referanseobjekter og aktiviteter som kan gjøres ute og inne. Etter utført aktivitet bruker vi tid til å gjenfortelle eller dramatisere hva vi har opplevd.

Samtaletid

I travle hverdager er det viktig å sette av tid til samtale med brukeren. Personer med medfødt døvblindhet har behov for å utvide sine erfaringer i dialogsituasjoner og få en mulighet til å snakke om noe som kan vekke interesse. Denne tiden til samtale som vi setter av hver dag, har vi kalt for «Samtaletid».

I samtaletiden kan vi snakke om det som er emnet for perioden, eller rett og slett følge samtalen dit Eva eventuelt styrer den. Samtaletiden brukes når hun er åpen for samtale og er ikke lagt til bestemte tider. Når det er tid for samtale, markerer vi for Eva at nå skal vi SNAKKE sammen. Vi tar utgangspunkt i emnet for uken og snakker om en hendelse, et dikt, en fortelling, vi finner en emnepose, et referanseobjekt, eller vi snakker om noe som skjer eller skal skje. Det er viktig at vi bruker de uttrykkene (tegn, referanseobjekter, bevegelser, luktinntrykk osv.) som er nødvendige for å sikre oss at vi snakker om det samme. Vi forsøker å gripe de initiativ som kommer fra den henne, gjerne med utgangspunkt i gester, bevegelser og tegn. Det viktige er å oppleve at vi har en samtale om noe felles, og at det ikke bare blir informasjon fra personalet til henne.

Vi lager et notat i dagsrapporten om hva man har snakket om og hvordan det gikk. Med økt arbeidspress for personalet er det viktig at tid til samtale blir prioritert, og det blir tydeliggjort at det er et nødvendig tiltak. Vi har opplevd mange gylne øyeblikk i slike situasjoner, men også total avvisning.

Under kartleggingen av brukeren kom spørsmålet om samtale omkring fortid opp. Vi laget et skjema som fordelte det Eva uttrykte og personalets samtaleemner etter fortid, nåtid og fremtid. Det avslørte raskt at det meste av samtaleene som foregikk mellom Eva og personalet dreide seg om hva som skjedde der og da, eller det var en forberedelse på hva som skulle komme til å skje. Vi ønsket derfor å legge forhold til rette for at hun skulle få mulighet til å uttrykke seg om fortid.

Det første vi tok utgangspunkt i å snakke om var ganske enkle situasjoner, slik som hva hun hadde spist til frokost eller at hun hadde vært ute på tur med noen.

Når vi skulle snakke om noe som var skjedd, ønsket vi å koble det til personer. Utfordringen vi da møtte var hvordan vi kunne snakke om personer som ikke var tilstede. Tidligere var konkrete brukt for å fortelle hvem som skulle komme, men personlige smykker og lignende var umulig å alltid ha tilgjengelig. Læreren ønsket å snakke om hva brukeren hadde gjort sammen med et personale rett før hun kom på skolen. For noen få, sentrale personer i brukerens liv valgte vi å bruke persontegn uten konkrete. Vi håpet at når vi knyttet det vi snakket om til noe som var skjedd sammen med en annen person, ville det gi en forståelse av at vi snakket om noe som hadde skjedd - altså fortiden. Erfaringene håpet vi skulle kunne føre til at hun forsto at vi skilte mellom fortid og nåtid/fremtid.

Etter hvert opplevde vi at brukeren tilkjennega at hun forsto hvem vi snakket om, ved at hun smilte når vi snakket om andre personer. Slik som hun hadde forstått konkrete knyttet til personer, forsto hun også tegn. Vi trodde det var viktig at vi startet opp dette med personer som hun hadde gode relasjoner til. Dette var personer som hun traff ofte, som involverte seg i kommunikasjonen med henne og som ofte ble omtalt.

De dagligdagse situasjonene var noe av det som vi trodde ville være enklest å forstå, men det fenget ikke så veldig. Etter hvert ble vi mer oppmerksom på at sterke opplevelse med mye action/følelser huskes best og fenger mer.

For å finne noe som kunne være mer motiverende og dramatisk å snakke om, begynte vi å snakke om opplevelser vi selv hadde hatt sammen med brukeren. Vi begynte med å si:

«HUSKE FØR DU JEG» og så snakket vi om opplevelsen som vi begge hadde opplevd. Vi prøvde å finne opplevelser som det var knyttet en sterk følelse til slik som f. eks. melkeglass som veltet i fanget, sinne når bussen ikke kom, glede over å bade og hoppe ut i vannet.

Det er vanskelig å beskrive en opplevelse i en rapport, så det var lettest at den som hadde vært med på opplevelsen også fortalte om den etterpå.

I samtaleene brukte vi hennes tegn for følelser og vi var også bevisste på å bekrefte dem. Dette gjorde vi ved å gjenta bevegelsen/tegnet som brukeren utførte slik at brukeren skulle forstå at vi hadde oppfattet/ ”sett” det som var uttrykt. Dette medførte at hun brukte tegnene hyppigere. Når vi bekreftet at hun var sint, sluttet hun å være sint så lenge. Dette fordi hun ble trygg på at vi hadde forstått. Når vi skulle fortelle om situasjoner som brukeren og/eller vi manglet tegn for, brukte vi innlevelse og drama. Vi dramatiserte melkeglasset som veltet og at det rant over oss og at vi først var sinte og så lo. Intensitet, bevegelse og gester forteller mye selv om tegnforrådet var mangelfullt hos oss alle.

I drøfting kom det frem at det kunne være mulig at Eva hadde prøvd å fortelle om noe hun hadde opplevd, men at det ikke tidligere ble tolket slik. For eksempel når hun sa ”SJOKOLADE” så ville hun kanskje fortelle at hun nettopp hadde spist det, mens personale tolket det som om hun ønsket mer sjo-

kolade. Dette kunne vi ikke vite, men det ga grunn til ettertanke og rom for flere tolkningsmuligheter når hun kom med et tegn.

Etter hvert fikk vi mer respons fra brukeren. Mest så vi at hun ble ivrigere med å gi tegn tilbake. Disse tegnene var ikke alltid like relevante for oss, men det kan være at hun i mangel av å kunne rette tegn, brukte de tegnene hun kunne.

Etter hvert så vi mer av gjenkjennelse og hun viste også med følelser når hun forsto oss. Når vi snakket om personer hun kjente og satte pris på, kunne hun smile og vise at hun forsto hvem vi snakket om. Når vi gjenfortalte noe vi hadde opplevd, kunne hun komme med tegn/bevegelser som var relevant i sammenhengen.

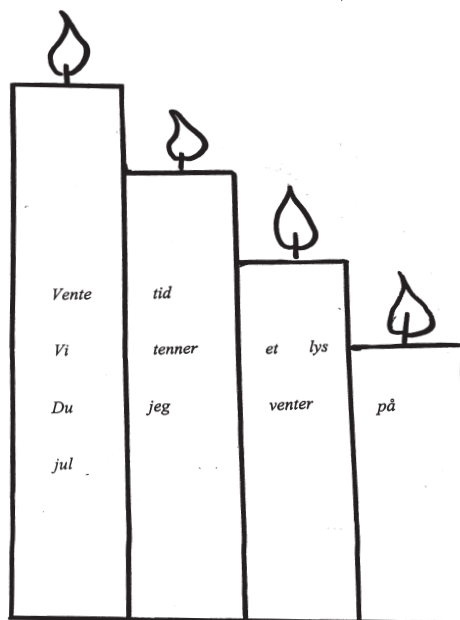
At hun virkelig hadde forstått at hun kunne formidle noe hun hadde opplevd til oss, viste seg de gangene hun selv tok initiativ til å fortelle.

For å få en oversikt over samtaleformer laget vi dette skjemaet.

Fortid Dele minner/opplevelser	Nåtid Samtale om det som er her/nå	Fremtid Forutsigbarhet
Begynn samtalen med tid, sted, personer som var med og så fortelle/dramatisere hva som skjedde	Dikt/regler Fortellinger med referanseobjekter	Fortelle med tegn/gester Bruke referanseobjekter etter behov
Bruke referanseobjekter, lyd, lukt o.l. for å understreke det vi samtaler om	Benevning av det vi gjør Bygge videre på initiativ til å skape dialoger Omgjøre informasjon til dialoger	Gi nok tid til valgsituasjoner

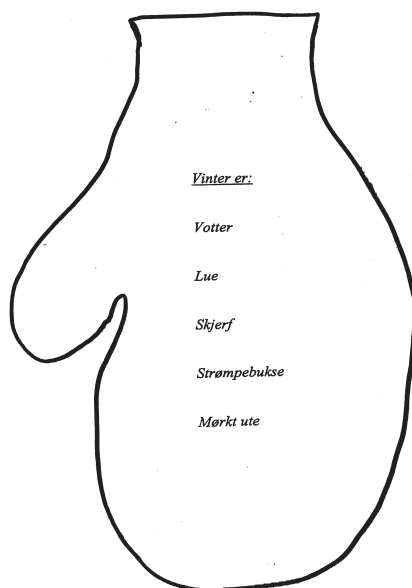
Dikt/Fortellinger

Det første emnet vi begynte på var «Advent». I adventstiden er det vanlig å tenne lys og synge adventsang. Vi ønsket å finne et adventsvers som kunne brukes sammen med at vi tente stearinlysene hver morgen. Alle adventsversene vi fant viste seg å være for abstrakte. Vi valgte derfor å lage vårt eget lille vers:



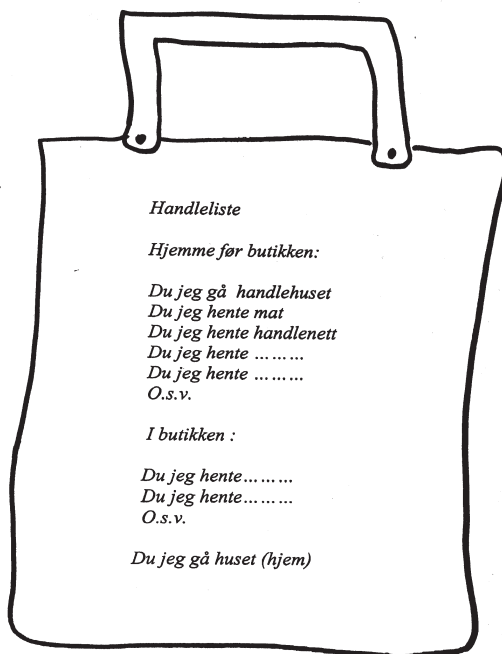
Diktet ble utført med tegn, og vi telte flere og flere lys etter hvert som julen nærmet seg. Ved å gjenta dette år etter år, skapes en tradisjon og forventning om at det samme gjentas. Ved siden av lyset har Eva en appelsin med nellikspiker som gir lukt og fungerer som adventskalender.

Et annet dikt er "Vinter" se illustrasjon. Ettersom votten er et referanseobjekt for vinteremnet, har vi tegnet diktet i inn i konturene av en vott. Det er et svært enkelt dikt, hvor Eva blir presentert for tegn i tilknytning til vinter.



De gode erfaringene med dikt inspirerte oss til å lage både dikt, fortellinger og regler som kunne brukes i taletid. I en del emner er mye abstrakt, gjennom dikt osv. kan vi få en lekende, men konkret vri på samtalen.

I motsetning til "Advent" er emnet "Min butikk" ganske konkret. Ettersom Eva har sin egen leilighet, hører det med å handle inn til egen husholdning. Dette er et emne som gjennomføres hyppig, fordi det jo snart blir tomt for ting som brød og melk. Til emnet "Min butikk" har vi laget en handleliste (dikt).



Denne fyller vi ut med de tingene vi oppdager mangler. Det blir en klar helhet i det når vi gjentar dette i butikken, samler varene i handlevognen og setter varene på plass når vi kommer hjem til leiligheten. Eva viser gjenkjenning og respons når vi snakker om for eksempel osten ved lunsjen dagen etter. Kommunikasjonen blir naturlig og kan gjentas i flere forskjellige situasjoner. Aktiviteter som skal skje, har skjedd eller som foregår her og nå, er et godt utgangspunkt for samtalen.

Vi brukte også fortellinger som utgangspunkt for samtale og grep Evas initiativ underveis til å spinne videre på. Her fikk vi bl.a. en idé fra boka «Thomas går ut» (Wolde 1979). I stedet for å se på bildene, brukte vi en dukke som vi kledde på slik det skjer i fortellingen i boka. Humor var det viktig å få med, og det fant vi i denne fortellingen. Teksten måtte imidlertid tilpasses Evas tegnspråknivå. Etter hvert håper vi å utvikle flere fortellinger. Dukken brukte vi for øvrig også i forbindelse med emnet «Min kropp».

Emneposer

Det er ofte nyttig med hjelpemidler for å starte samtalen når vi har samtaleid, det er jo godt å ha noe å snakke om. Her funderte vi mye og prøvde oss frem en stund for å finne et egnet system. Til de fleste emnene laget vi poser som er dekorative og attraktive å se på, og de finnes lett tilgjengelig når det er samtaleid. Vi kaller dem for emneposer. Her kan personale hente en pose med aktuelt materiale for

emnet. I denne ligger det referanseobjekter, lapper med dikt, fortellinger eller regler, oversikt over aktuelle tegn og annen viktig informasjon om det valgte emnet.

Personalets oppgaver

Prosjektet strakte seg over to år, og vi brukte den første tiden til utforming av permen. Dette var en spennende tid hvor vi eksperimenterte med forskjellige løsninger på å få et oversiktlig og realistisk opplegg. Det siste halvåret i prosjekttiden prøvde vi ut opplegget. Selv om prosjektet tok slutt, vil det fortsatt være behov for å bearbeide og tilpasse stoffet. Permen vil derfor alltid være i utvikling og må følges opp av de som har ansvaret.

Vi har lagt opp til at primærkontaktene har ansvar for å sette opp halvårsplan for emnene. De velger ut de emnene som er relevante i halvåret som følger og setter rekkefølgen og datoer for de emnene som er valgt. Det er viktig at de her kan følge opp innspill fra andre som arbeider med Eva. De har derfor ansvaret for å følge opp forslag som kommer gjennom rapporter og diskusjoner med annet personale. Primærkontaktene skal også oppdatere permen «Sammen gjennom året». Det vil være behov for å forandre på aktiviteter og målsettinger etter hvert som Eva utvikler seg, eller man får erfaringer med at ting ikke fungerer i praksis.

Primærkontaktene skal også oppdatere emneposene. De skal sørge for at innholdet i posene blir justert med hensyn til referanseobjekter, beskrivelser av tegn, aktiviteter og målsettinger. De skal henge opp informasjon om aktuelt emne på oppslagstavlen slik at andre i personalgruppen holdes orientert. Oppslaget skal være dekorativt og noe mer enn bare en lapp med beskjed. Utgangspunktene for oppslag kan kopieres fra permen «Sammen gjennom året».

Primærkontaktene skal evaluere opplegget fortløpende, etter behov eller minst hvert halvår. Primærkontaktene har her ansvaret for å kalle inn til og lede evalueringsmøtene med annet personale.

I tillegg skal primærkontaktene gi den nødvendige opplæringen av ansatte slik at de blir kjent og trygge på hvordan «Sammen gjennom året» fungerer og kan brukes i praksis. I denne sammenhengen gjelder det ofte å følge opp på samarbeidet med veiledere fra kompetansesenteret, rehabiliteringstjenesten o.l. Voksne med medfødt døvblindhet som bor i egen bolig har behov for en gruppe personer som får noe som tilsvarende familiefunksjoner, det vil si mennesker som de kan knytte tettere relasjoner til. Gjennom prosjekttiden erfarte vi at Eva knyttet tettere kontakt til noen enn til andre. De hun foretrakk nære relasjoner til, var personer som hun hadde regelmessig og tett kontakt med, og som viste interesse for å kommunisere med henne på hennes premisser. Disse personene fikk tilbud om mer kunnskap om det å være kompetente kommunikasjonspartnere og turnusen ble tilrettelagt slik at de kunne bruke mer tid sammen med Eva. I en stor personalgruppe omkring flere brukere er det ikke mulig for alle å ha kjennskap til alt. Vi så derfor at det var viktig å trekke ut noen som samarbeidet tettere og ble det vi kaller nærpå personer for Eva. Dette ga trygghet både til Eva og til personalet.

Disse ansatte, som vi kaller nærpå personene, har ansvar for å bruke emnene fra permen aktivt. De må være godt kjent med emneposenes innhold, og de må ta ansvar for å komme med nye idéer til emneposene og annet. Det er disse som skal sørge for at det blir samtaletid på hver vakt. De må se etter ny utvikling, initiativ til nye tegn, gester og forandret atferd fra Eva, og de må ha god kunnskap om taktil kommunikasjon.

Hele personalgruppen har ansvar for å lære seg de kommunikative uttrykkene som Eva benytter og holde seg oppdatert med disse. Alle skal ha god kjennskap til «Sammen gjennom året», det vil si, vite hvilken emneperiode en er inne i, og forsøke å trekke det inn i relevante situasjoner. Alle skal i prinsippet sette av tid til samtale og bestrebe seg på å være best mulig i stand til å forstå og bli forstått.

Evaluering

Permen har vært brukt i mer enn tre år, så vi har derfor fått gjort oss noen tanker om hvordan den fungerer på bakgrunn av de målsetningene vi hadde med den. Vi har fått mange positive tilbakemeldinger på opplegget fra kollegaer og andre som har sett permen og ellers vært observatører i prosjektet. Permen gir god oversikt og er lett å finne frem i. Nyansatte har hatt stor nytte av både permen og emneposene. I forlengelse av prosjektet holdt prosjektlederne et to dagers kurs for personalgruppen. På disse kursdagene har vi tatt opp døvblindepedagogiske problemstillinger generelt, oppbygning og bruk av tegn, og deltakerne har hatt praktiske øvelser i taktil kommunikasjon og i å prøve ut emnene. Gjennom permen har vi opplevd en øket interesse i personalgruppen for å lære mer tegn for å kommunisere med brukeren.

Samtaletiden er blitt noe som alle forholder seg til hver dag. I en travel hverdag hvor personalet har mange baller i luften, kan det lett bli til at praktiske gjøremål blir tatt først. Disse er lette å evaluere og kan effektiviseres! Tid til samtale er ikke evaluerbar i samme grad da det ikke er nok å måle den, så det er viktig at personalet støttes i å prioritere dette. Noen ganger finner Eva det veldig interessant, mens andre ganger vil hun bare ha nærhet eller være alene. Utfordringen for personalet ligger i å gripe de rette øyeblikk, få et samspill og være kompetente partnere i samspill og kommunikasjon. Vi opplever dette som en god måte å være sammen på i og med at Eva får mulighet til samtale flere ganger om dagen og stadig nye sjanser. Vi har erfart at samtaletid kan brukes alle steder til alle tider. Begrepet samtaletid bruker vi for å bevisstgjøre personalet om at når vi snakker sammen, så er det dialogen som er i fokus, og at Eva forstår at vi forventer innspill i samtalen.

I oppstarten av prosjektet hadde Eva en dagkasse. Etter hvert valgte hun den selv vekk, men beholdt referanseobjektene. Vi ønsket at både emner og referanseobjekter skulle være lette å trekke inn i samtalen når vi ville snakke. Dette har ført til at emneposene nå rommer mer omfattende materiale som gir oversikt over tegn, inneholder flere referanseobjekter og ideer til aktiviteter.

En del av aktivitetene er slike som blir gjort sammen med naboene i bofellesskapet. Et eksempel på dette er turen i «Min historie» som går til stedet hvor Eva bodde før. Noen av Evas naboer bodde også der, og er det da ikke naturlig at disse også blir med? Slik har vi flere ganger opplevd at flere i bofellesskapet blir involvert i og har glede av prosjektet «Sammen gjennom året». Vi kan også nevne at hele bofellesskapet regelmessig deltar på diskotek som ble startet i prosjektperioden.

Vi hadde som mål for prosjektet at Evas muligheter til kommunikasjon skulle bli bedre, og at vi skulle utvikle noen strategier som kunne føre frem til dette. Vi opplever at permen er et godt bidrag her.

Kompetanseheving

En målsetting for prosjektet var kompetanseheving for personalet omkring Eva og spredning av denne kompetansen til andre som arbeider med personer med medfødt døvblindhet.

Med personalet forstår vi i denne sammenhengen prosjektgruppa, personalet i bofellesskapet og voksenopplæringen. Dette omfattet til sammen 10 lærere i spesialundervisning og 40 ansatte i bofellesskapet. I utgangspunktet var det stor spredning med hensyn til kompetanse og erfaring. For å legge til rette for økt bevisstgjøring og tilegnelse av kunnskap om aktuell døvblindedagogikk, deltok Evas personale både på interne og eksterne kurs. Behovene har vært ulike i voksenopplæring og bolig, men de fleste kompetansehevingstiltakene har vært gjennomført i samarbeid mellom disse avdelingene.

Halvårsevalueringene gjorde det klart hvilke behov det var for ny kompetanse. Prosjektgruppen la på denne bakgrunnen frem sine ønsker og behov for styringsgruppen og veilederne. Ut fra dette ble det satt opp en plan for opplæring. Det ledende prinsippet var «rett kurs til rett tid».

Spredning av kompetanse skjedde ved at prosjektgruppen holdt kurs og informerte om erfaringer knyttet til prosjektet. Bolig, skole, psykologisk-pedagogisk tjeneste og videoveiledningsgrupper i og utenfor kommunen ble målgrupper for dette. I slutten av prosjektperioden holdt prosjektlederne et to dagers kurs i taktil kommunikasjon for personalet i bofellesskapet. Denne kunnskapen blir benyttet overfor flere voksne med medfødt døvblindhet og andre med ulike sammensatte funksjonshemninger. De kommunalt ansatte har fått kompetanse på områder hvor de tidligere har måtte søke veiledning utefra. Konsulentene fra fylkespedagogtjenesten og VKS har også kunnet benytte erfaringene i sitt øvrige veiledningsarbeid i regionen.

Det innledende kurset med Klaus Vilhelmsen ga viktige innspill for lærerne på voksenopplæringen som i stor grad bruker naturen som læringsmiljø for døvblindfødte og multifunksjonshemmede personer i regionen. Som enda et resultat av prosjektet ble det tatt initiativ til nettverkssamlinger for døvblindedpersonale i distriktet. Her møtes vi for å utveksle erfaringer og få faglig påfyll. Det har vært viktig å samle de ulike yrkesgruppene som arbeider med personer med medfødt døvblindhet i boliger, skole- og dagtilbud.

Oppsummering

De erfaringene vi har gjort gjennom to år med prosjektarbeid, er udelt positive og mange av de målene vi hadde satt oss ble nådd. Mye av det som skjedde i løpet av prosjektarbeidet opplevdes som vitamininnsprøytninger for hele personalgruppen, og etter at prosjektet er avsluttet, videreføres de arbeidsformene som ble innført. Prosjektet hadde som viktigste mål å bedre Evas kommunikasjonsferdigheter, noe som skulle føre til at hun fikk et bedre liv. Vi hadde opplevd at Eva gjennom ikke å bli forstått ofte viste frustrasjon og fortvilelse med gråt og sinneutbrudd. Mange i personalgruppa syntes før det var vanskelig å forholde seg til henne på grunn av mangelfull kommunikasjon. Dette hadde vi håp om at ville endre seg ved at vi hjalp henne til et større ordforråd og ga henne flere måter å uttrykke seg på. Vi satte i gang med innlæring av tegn, og vi hadde forventninger om at Eva skulle lære mange nye. En del

tegn ble innlært og fikk mening, men våre forventninger ble ikke helt innfridd. Vi måtte finne andre måter å gi Eva et større ordforråd på.

Video var et viktig arbeidsredskap for prosjektgruppa, og gjennom de opptakene vi gjorde, oppdaget vi nye ting. Vi ble oppmerksomme på hennes kroppsspråk, gester, ansiktsuttrykk og annet som ble gjentatt i forskjellige situasjoner. Vi tillot disse uttrykkene mening ut i fra situasjonen de oppsto i, og vi tok dem i bruk som såkalt personlige tegn. På denne måten utvidet Eva sitt ordforråd. Etter hvert som Eva fikk flere ord å bruke, fikk kommunikasjonen bedre kvalitet. Frustrasjonsutbruddene ble betraktelig redusert, og Eva oppleves i dag som mer harmonisk. Vi opplever at hun har fått et bedre liv ved at hun bedre forstår og blir forstått av det personalet som hun har rundt seg. De som tidligere var usikre i samarbeidet med Eva, gir nå uttrykk for at det å være sammen med henne er positivt. Vi er ikke i tvil om at Eva har fått en tilværelse med økt livskvalitet.

I kommunikasjonen har vi brukt referanseobjekter som hjelpemidler i situasjonen. Disse ble lagt i en dagkasse og Eva var relativt avhengig av dette systemet i flere år. I løpet av prosjektperioden opplevde vi at hun frigjorde seg mer og mer fra denne, og etter ca. 1/2 års tid kunne dagkassen fjernes fordi tegn nå erstattet denne kommunikasjonen.

Erfaringene etter å ha gitt konsentrert undervisning over 2 år i stedet for mer ”dryppundervisning” over flere år, var positive. Det var nok tid til å kunne fordype seg i de emnene det ble arbeidet med. Den daglige kontakten mellom elev og lærer ga større kontinuitet og dermed bedre mulighet for læring. Samtidig som lærer og elev lærte hverandre å kjenne, utviklet de samspill og kommunikasjon mellom seg.

I løpet av prosjektperioden fikk vi flere erfaringer med at Eva ønsket å fortelle oss om noe som hadde skjedd. Vi erfarte også at hun forsto og gjenkjente opplevelser vi fortalte om. En opplevelse som Eva delte med både en lærer og en av miljøarbeiderne, kom etter at hun hadde hatt influensa. Dette gjorde hun ved hjelp av en penn som hun stakk under armen for å vise hvordan feberen var blitt målt. Samtidig ga hun uttrykk for hvordan hun hadde opplevd dette følelsesmessig med gråt og sinne. Da Eva fikk bekreftelse på hvordan hun hadde hatt det som syk, viste hun tilfredshet over å bli forstått og gråten stoppet.

Vi fikk erfare at sterke opplevelser var noe hun kunne og ville dele med oss. På denne måten opplevde vi at hun fortalte oss noe som hadde hendt i fortid. Andre ganger kunne vi merke at hun forsto hva vi snakket om ved at hun smilte på rett sted, eller kom med tegn som passet inn i samtalen. Hun viser fortsatt en utvikling på dette området.

Erfaringene fra å arbeide på tvers av avdelinger og forvaltningsnivå har vært positive. Vi har vært nødt til å tenke og arbeide utradisjonelt. Det har gitt oss muligheter til å arbeide mot felles mål for Eva, gjennom et helhetlig tjenestetilbud. Tverrfaglighet i prosjektgruppa har vært viktig for å dekke Evas komplekse behov. Faggruppene har utfyllt hverandre med sine ulike kompetanser. Prosjektet hadde ikke lykkes dersom ikke aktørene hadde utvist fleksibilitet og respekt for hverandre.

På alle arbeidsplasser oppstår det situasjoner som kan skape uforutsigbarhet og irritasjon. Det var utskiftninger i prosjektgruppa på grunn av permisjoner og oppsigelser, men prosjektlederne var de samme hele tiden. Vi gjorde et bevisst valg om å ta situasjonene som de kom, og ikke la dem skape unødig frustrasjon. Viktig motto for arbeidet har vært: «Vi skal ikke la oss ergre!»

Gjennom veiledning, kurs og erfaring har kompetansenivået økt. Personalet har blitt bedre kommuni-

kasjonspartnere. Emnearbeid som metodikk blir benyttet både på voksenopplæring og i boligen. Dette viser seg blant annet gjennom utforming av fysisk miljø på fellesareal i bofellesskapet. Felles svalgang har blitt inndelt i "rom" med forskjellig tema (hav, skog). Gangen har dermed blitt rom for opplevelser og sansestimulering.

Målsettingen om å utvikle en metodikk for å øke kommunikasjon og samhandling har blant annet resultert i emnepermen "Sammen gjennom året". Utfordringene ligger i å videreføre og videreutvikle den kunnskap og erfaring som arbeidet har gitt. Ikke mindre viktig blir det å holde de kunnskapene og erfaringene som er oppnådd ved like, både når det gjelder Eva og personalet.

Vi visste at vi kom til å åpne flere dører ut mot verden for Eva. Vår utfordring blir å sørge for at disse ikke blir lukket igjen for henne, men forblir åpne til en verden som både inneholder utfordrende og positive opplevelser!

Dette tror vi lar seg gjennomføre.

Kilder:

Bettum, T., Eknes, J., Jaksholt, T. & Lensing, M.B. (1998). Guide og veileder i arbeidet for å lage en habiliteringsplan. I. F. Hesselberg (red.), Habiliteringsplaner. Rapport nr. 6. Oslo: Autismeprogrammet.

Carling, Anne (1989) Hverandres blikk. Gyldendal Norsk Forlag A/S

Gunzburg, H.C (9. utg.) Progress assessment chart 1. Skjema for vurdering av framgang i sosial utvikling for psykisk utviklingshemmede. 2. norske utgave ved spesialpedagog Karen Elisabeth Hauge og psykolog Erling M. Dugstad. Copyright 1963, 1965, 1972

Helsedirektoratets veiledningsserie 3/91

Kiernan, Chris og Reid, Barbara (1990) Skema til Vurdering af Kommunikation og Sprog. Dansk psykologisk Forlag

Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (2000) §2.6 Individuell plan

Nafstad, Anne og Rødbroe, Inger (1999) At skabe kommunikation med døvblindfødte. Dronninglund, Nordisk Vejleder nr. 24, Forlaget Nord-Press

Nielsen, Lilli (2000) Funktionsskema. SIKON

Stortingsmelding 21 (1998/99) Ansvar og meistring

Vilhelmsen, Klaus (1990) Emnearbejde - et helhedssyn på undervisning af døvblinde. Dronninglund, Nordisk Vejleder nr. 9, Forlaget Nord-Press

Tetzchner, Stephen von og Schjørbeck, Helle (1992) Habilitering, Forlag Ad Notam Gyldendal

Wolde, Gunilla (1979) Thomas går ut, H. Aschehoug & Co.



NUD
Nordisk uddannelsescenter for
døvblindepersonale
Slotsgade 8
DK-9330 Dronninglund
Danmark
Tlf. +45 96 47 16 00
Fax +45 96 47 16 16
E-mail nud@nud.dk
URL <http://www.nud.dk>



norden
Nordisk Ministerråd

En Institution under
Nordisk Ministerråd

ISBN 87-7919-025-1