

Pædagogisk udviklingsarbejde med blinde og svagtseende

Kommunikation, relation, aktivitet.

Rapport 3 af 3 år 2002.

Indholdsfortegnelse.

Forord	side	1
Indledning	-	2
Pias livsforløb og baggrund kort beskrevet	-	4
Projektets baggrund og spæde opstart	-	6
Personalets oplevelse af Pia ved indflytningen	-	9
Lidt om grøn gruppe på Bosager	-	11
Pias fysiske rammer	-	12
Anvendelse af funktionsskemaet	-	13
Problemformulering	-	14
Projektmetode	-	15
Udvælgelse af indsatsområder	-	16
Måltiderne	-	18
Andre aktiviteter	-	25
Samarbejdet mellem bosted og værksted	-	32
Konklusion	-	34
Perspektivering	-	36
Metodeevaluering	-	38
Afslutning	-	41
Nogle af de anvendte aktivitetsgenstande til Pia i projektperioden	-	42
Litteraturliste	-	44
Bilag	-	46

Der er i alt skrevet 3 rapporter omhandlende et pædagogisk udviklingsarbejde med blinde og svagtseende.

Rapporterne 1 til 3 kan læses uafhængig af hinanden.

Rapport 3 er skrevet af:

Pernille Mikkelsen
Sara Reichmann
Gitte Andersen
Anette Makowski
Signe Krogsgård
Charlotte Petersen
Susanne Christensen
Ulla Holm Faaborg
Birgitte Bruunsgaard, Alssundværkstedet
Irene Jensen, Alssundværkstedet
Jan Ottesen, Alssundværkstedet

Sammenfatning af det skrevne materiale er foretaget af:
Ulla Holm Faaborg.

Opsætning og tekstarbejde:

Jørgen Petersen

Udgivet af: Den amtskommunale bolig Bosager
Bosager 4
6400 Sønderborg
Telefon 74 42 16 66
Fax 74 42 16 24
E.mail Bosager@sj.dk

Tryk: Grafisk afdeling - Amtsgården, Aabenraa

ISBN:

Forord.

Dette hæfte skal læses som en viderelevering af erfaringer i et pædagogisk arbejde med en ung, funktionshæmmet, blind kvinde.

Materialet er udarbejdet over et pædagogisk udviklingsprojekt fra den spæde start med personalets frustrationer samt følelse af magtesløshed og frem til skrivende stund ca. 3 år senere, med de opnåede resultater.

Vi håber at hæftet kan bruges af andre som inspiration til praktisk pædagogisk arbejde, samt styrke troen på at et til tider vanskeligt arbejde, hvad det end indebærer af frustrationer, dilemmaer m.m., kan nytte i sidste ende.

Pias forældre har givet tilladelse til brug af navn og foto ved udgivelse af dette hæfte.

Indledning.

Denne rapport's hovedperson, Pia, tilhører den gruppe af mennesker der betragtes som værende meget svært funktionshæmmede. Denne gruppe af mennesker er fuldt ud afhængige af andre mennesker i deres dagligdag. Deres livskvalitet hænger unægtelig sammen med nærpersonernes kompetencer, viden, etik og moral. Med andre ord så er denne gruppe mennesker fuldt ud afhængige af deres omgivelser.

De svært funktionshæmmede menneskers nærpersoner, det være sig pædagoger i boligen, beskæftigelsen og familien, er sig vel sagtens bevidste om dette enorme ansvar der påhviler dem. Men det kræver baggrundsviden og et erfaringsgrundlag at målrette pædagogikken efter den enkeltes unikke personlighed samt de funktionshæmninger der måtte være tale om.

Pia har et synshandicap - hun er helt blind. Dette, sammen med en svær funktionshæmning giver nogle helt specifikke problemstillinger, der kræver nogle helt særlige tiltag.

Det kræver som sagt baggrundsviden og et erfaringsgrundlag at arbejde med mennesker med et synshandicap.

Igennem Sønderjyllands Amt kan man både som privatperson og som Amtslig enhed søge hjælp, rådgivning og vejledning igennem Center for Hjælpemidler og Kommunikation.

Problemerne melder sig dog hvis hjælpen søges til en person med et synshandicap og en meget svær funktionshæmning. Der var ved projektets start generelt dårlige muligheder for at få foretaget grundige synsprøver, hvad dette alt måtte indebære for at fastlægge typen af synshandicap og derudfra som nærperson kunne fastlægge den præcise pædagogiske indsats overfor et svært funktionshæmmedt menneske.

Der er derfor fra vores side et ønske om, at denne rapport kan være medvirkende til at sætte fokus på og understrege vigtigheden af at de

svært funktionshæmmede bør undersøges grundigt for at få fastlagt eventuelle synshandicap.

I dag viser vores erfaring os, det er uhyre vigtigt at eventuelle synshandicap er fastlagt og nøje undersøgt, for at vi derved kan målrette pædagogikken og gøre den meget mere individuel.

Pias livsforløb og baggrund kort beskrevet.

Pia er født i 1976 og er den ældste af en søskendeflok på tre. Hun har boet hjemme hos sin familie indtil hendes indflytning her på Bosager i 1997.

Pia har gået i almindelig vuggestue med tilknyttet støttepædagog, samt gået 5 år i specialbørnehave.

I 1984, hvor Pia er 8 år gammel, starter hun sin skolegang på en specialskole. Her undervises hun til hun er 15 år gammel og visiteres derefter til en specialklasserække på en anden skole.

Da Pia nærmer sig de 18 år, leder man efter et beskæftigelsestilbud og hun visiteres til et beskyttet værksted i foråret 1994.

Ved hendes indflytning her på Bosager viderevisiteres hun til Alssundværkstedet, der kun ligger få meter fra Bosager.

Pias familie har i en periode benyttet en aflastningsfamilie i weekender og ferier, mens hun boede hjemme.

Pia er svært funktionshæmmet og permanent kørestolsbruger. Ud over hendes almindelige kørestol har hun en mindre stol med hjul, hvori hun kan skubbe sig baglæns rundt ved hjælp af især det ene ben.

Pia er epileptiker, men anfaldsfri. Hun har hofteskred og hendes ben og fødder bærer præg af de mange år i kørestolen og forsøgene på at skåne hoften. Ben og fødder virker umiddelbart ubevægelige og er ofte meget kolde. Pia kan dog, når hun er afslappet, bøje i knæleddene. Som oftest protesterer hun imod dette.

Pia har stor bevægelighed i overkroppen og kan bevæge arme og hænder.

Pia betragtes i dag som værende helt blind. Hun har dog til hun var omtrent 8 - 9 år gammel båret briller, da man mente hun havde en synsrest. Om hun intellektuelt har kunnet profitere af denne synsrest er dog meget tvivlsomt.

Pia befinder sig på et meget tidligt udviklingstrin. Hun er meget lyst og ulyststyret, men viser ret tydeligt hvilken sindsstemning hun er i her og nu.

Projektets baggrund og spæde opstart.

I september 1997 skete der en markant ændring i beboersammen - sætningen på Bosager, grøn gruppe. Tre ret velfungerende beboere flyttede ud i bofællesskaber og i stedet flyttede tre nye beboere ind. Alle med svære funktionshæmninger.

Dette indebar en forholdsvis stor omvæltning for både de tilbageblevne beboere og for personalet.

De tilbageblevne beboere skulle bl.a. forholde og vænne sig til en ny status i bogruppen, samt lære at tage andre hensyn end de hidtil havde været vant til.

De nyindflyttede indebar, for personalet nye arbejdsopgaver som krævede en tilvænnings- og indkøringsperiode. Det var noget nyt at have så pleje- og hjælpekrævende beboere på gruppen, så en helt ny dagsrytme og arbejdsform skulle etableres.

Ret hurtigt blev de nye rent praktiske opgaver, dog en naturlig del af hverdagen og man anså de nyindflyttede som værende en faglig og personlig udfordring. Især en af de nyindflyttede tog i starten meget af personalets opmærksomhed.

Den ene af de tre nyindflyttede - Pia - var ydermere blind. Denne funktionshæmning var et ukendt område for personalet, der ingen erfaringer havde i at arbejde med blinde.

Der fulgte ingen særlige informationer om tidligere pædagogiske indsatsområder, tidligere konsulentbistand til Pias nærpå personer eller lignende med ved hendes indflytning.

Bosagers fysiske rammer er ikke specielt indrettet til blinde og deres særlige behov.

Sønderjyllands Amt ydede ingen konsulentbistand eller hjælp af anden art, ved Pias indflytning.

Dette ville set i bakspejlet havde været meget ønskeligt og kunne måske havde afhjulpet nogle af de problemer der opstod i relationerne mellem Pia og hendes nye nærpersioner.

Efterhånden som alle de praktiske ting var kørt ind og alle, nye som gamle beboere var faldet nogenlunde til i deres nye situation, begyndte problemerne i forholdet til Pia at blive synlige.

Som Pias nye nærpersioner følte vi, hun var meget svær at komme i kontakt med. I perioder var hun meget grædende og selvskadende. Pias synshandicap tillagde vi ikke dengang nogen særlig betydning, udelukkende på grund af manglende viden.

Pias daværende kontaktpædagog på værkstedet oplevede også at have problemer i sit samvær med Pia. Derfor tog hun og værkstedets leder initiativ til at starte et projekt op.

Bosagers leder, grøn gruppes afdelingsleder og Pias daværende kontaktpædagog i bogruppen inviteredes også med til at deltage.

Ret tidligt i processen blev denne lille projektgruppe bevidste om at Pias selvskadende adfærd måske ikke var det centrale at gribe fat i, men derimod hendes synshandicap.

Der måtte være nogle eksterne kompetencer at trække på, hvorfor gruppen kontaktede en synskonsulent fra Sønderjyllands Amt.

Det viste sig at denne kendte Pia fra tidligere bistand til familien og andre nærpersioner.

Synskonsulenten anbefalede projektgruppen at kontakte Videnscentret for Blinde og Svagtseende, der igen anbefalede Blindenetværket, hvor Solvej Broby og Maibritt Bøhm er tilknyttet.

Solvej Broby og Maibritt Bøhm tager selv del i projektet, men inddrager også Ph.d. Lilli Nielsen, der er bl.a. har udviklet den pædagogiske metode "Aktiv læring". Ydermere kontaktes øjenlæge Mette Warburg der har specialiseret sig inden for udviklingshæmmede med synshandicap.

Cirka et år efter at Pia er flyttet ind på Bosager iværksættes der et 3 dages blindkursus for alle nærpersioner fra bosted og værksted.

I forbindelse med dette kursus præsenterede oplægsholderne funktionsskemaet (læs mere om dette senere).

I december 1998 påbegyndes arbejdet med at udfylde funktionsskemaet med henblik på at fastlægge Pias udviklingstrin.

Skemaet samt nogle videooptagelser sendes ind til Solvej Broby og Maibrith Bøhm, som derefter i april måned 1999 besøger Bosager for at holde et oplæg over, hvad de er nået frem til af konklusioner og eventuelle metoder i forhold til det fremtidige arbejde med Pia.

I juni 1999 besøger Lilli Nielsen os og holder et heldagsoplæg om Pia hvor hun ud fra funktionsskemaet og videooptagelserne, giver et bud på hendes ideer og forslag til videre arbejdsmetoder.

Pias forældre deltager også her ved dette oplæg og det viser sig at Lilli Nielsen har mødt Pia helt tilbage, da Pia gik i børnehave.

I august måned 1999 kobles resten af personalegruppen på udviklingsprojektet.

Dette resulterede i to temadage, henholdsvis i februar og november måned år 2000, afholdt internt på Bosager, hvor gruppen fremlagde deres udviklingsprojekt for resten af huset.

Ved den sidste temadag deltog Solvej Broby, med efterfølgende kommentarer, forslag, ris og ros.

Personalets oplevelse af Pia ved indflytningen.

Ved måltiderne, på badeværelset, osv. var Pia meget hjælpeløs og passiv. Hendes hænder var som oftest knyttede, placeret foran brystet eller hvilende i skødet.

Hænderne blev næsten kun brugt til at slå sig selv med og umiddelbart var hun ikke interesseret i at bruge disse konstruktivt.

Pia var en del selvskadende hvor hun slog sig selv med håndryggen mod hovedet eller øjnene, dunkede sit hoved ind i ting, armlæn, mure og lignende.

Pia udtrykte sig bl.a. med en meget monoton og gennemtrængende brummelyd, meget variabel i styrke, der i perioder stressede både de øvrige beboere og personalet.

Ydermere kørte hun rundt i sin lille stol, ofte på en meget voldsom måde, hvor hun kørte ind i og væltede ting.

Dele af inventaret kom ret hurtigt til at se noget slidt og ramponeret ud, hvilket gav omgivelserne et trist præg.

Når Pia brummede meget, eller var meget aktiv i sin stol, måtte hun ofte forlade fællesskabet for at afstresse omgivelserne. Hun fyldte meget i fællesrummene og der opstod ofte irritation og uro hos omgivelserne over hendes voldsomme aktivitet.

Personalet følte også, det var meget svært at skabe en god kontakt med Pia.

Hun reagerede ikke umiddelbart på kontakt, såsom sang, berøring, leg osv.

Vi følte os meget overflødige i forholdet til hende - at vores indsats var nytteløs.

Det var svært at motivere og aktivere Pia. Det virkede ofte som om hun levede i sin egen lille verden med tendens til autistiske træk

Personalet havde en klar fornemmelse af at Pia ofte "valgte" sin egen verden frem for vores selskab.

Det var meget frustrerende for os at være så magtesløse.

Det var efterhånden svært at se mulighederne frem for begrænsningerne.

Personalets syn på Pia og samværet med hende begyndte at bære tydelig præg af alle de ovennævnte aspekter.

Nu begyndte den dårlige samvittighed også at nage.

Lidt om grøn gruppe på Bosager.

På grøn gruppe bor der i alt 7 beboere, hvoraf de to er mænd. Alderen spænder i skrivende stund fra 20 til 53 år.

Der er, ud over Pia, endnu to permanente kørestolsbrugere. Derudover skal en, ellers rimelig mobil beboer i kørestol ved ture ud af huset.

Alle beboere har brug for massiv støtte og hjælp fra personalet for at klare hverdagen.

Gruppen virker meget uhomogen i forhold til aldersspredning, de enkelte funktionshæmninger og hvad disse kræver af særlig indsats.

Ydermere er det ofte en balancegang mellem på den ene side at holde strukturen og en rolig atmosfære, for de der har brug for det, og på den anden side at have sjov og ballade til de der er med på den.

Indbyrdes har gruppens beboere ikke så megen social kontakt med hinanden, men nogle viser bekymring og er interesseret i hinandens færden og gøren.

Til tider kan atmosfæren på gruppen være præget af en vis spænding og aggression, når enkelte beboere irriterer en anden.

Pias fysiske rammer.

Pias værelse er på ca.15 m². Hun deler badeværelse med sin nabo.

Ved hendes indflytning her på Bosager blev hendes værelse naturligt nok indrettet som et meget flot og stilfuldt ungpigeværelse med en flot sofa, en købmandsdisk, en stol og et lille bord.

Værelset fik dog hurtigt den funktion, at det udelukkende var et sted Pia opholdt sig når hun skulle sove.

På gruppen var der som nævnt et behov for at Pia kunne komme væk fra opholdsstuen. Dette stod vi i personalegruppen noget rådvilde overfor, da vi nødigt ville have at hun skulle være alene på værelset uden nogen form for tilbud. Men på den anden side var vi også nødt til at tage hensyn til de øvrige beboere.

På et tidspunkt blev der lavet en kopi af Lilli Nielsens ”Det lille rum”, hvilket er en form for sansekasse beboeren kan ligge i med overkroppen. I denne blev der ophængt forskellige sansematerialer.

I starten brugte vi ”Det lille rum” som et tilbud til Pia oppe i fællesstuen. Efterfølgende forsøgte vi den placeret nede på Pias eget værelse, og til vores glædelige overraskelse konstaterede vi, at Pia nød at ligge i denne helt for sig selv.

Her blev spiren lagt til at indrette Pias miljø så det er funktionelt for hende.



Anvendelse af funktionsskemaet.

I forbindelse med det 3 dages blindkursus blev vi som tidligere nævnt, præsenteret for funktionsskemaet, udarbejdet af bl.a. Lilli Nielsen. Dette skema er udformet som et afkrydsningsskema, inddelt i forskellige udviklingsområder såsom syn, søgeadfærd, spisefærdigheder osv. Skemaet er ment som en hjælp til at fastlægge præcise udviklingstrin på forskellige områder f.eks. socialt, emotionelt, sprogforståelse osv.

Vi blev enige om at udfylde et sådant skema over Pia, for bedre at kunne tilbyde hende relevante pædagogiske tilbud samt for at undgå irrelevante krav til hende.

At udfylde dette skema gav os også en følelse af at gøre noget i forhold til Pia. Vi håbede alle på at vi i fremtiden ville blive bedre til at forstå hende samt lære at tolke hendes, for os at se på dette tidspunkt, sparsomme signaler.

Først var det meningen at alle nærpå personer skulle deltage i arbejdet med funktionsskemaet, men pga. manglende koordinering endte det med at blive den lille gruppe der tog initiativet til projektet, der deltog.

Da skemaet endelig var færdigudfyldt, sendte vi dette, samt nogle videoklip af Pia i nogle dagligdags situationer ind til bearbejdning hos Lilli Nielsen.

Nu ventede vi spændt på at få nogle svar og tiden blev brugt til at få lavet den endelige problemformulering.

Problemformulering.

Pia er blind og svært funktionshæmmet på alle udviklingsområder. Dette har medført at Pia virker hjælpeløs og inaktiv. Desuden er hun selvskadende med tilbøjelighed til at trække sig ind i sig selv.

Personalets manglende erfaringsgrundlag i arbejdet med blinde gør det svært at kommunikere med Pia.

Ligeledes er det svært at finde aktiviteter der interesserer hende samt giver hende mulighed for at føle sig motiveret til at eksperimentere med såvel sig selv som sine omgivelser.

Vi antager at:

- Pia gerne vil være en del af det sociale fællesskab.
- Pia har en meget svag jeg - identitet.
- Når Pia umiddelbart virker inaktiv, skyldes det mere mangel på pædagogiske tiltag end uvilje mod at deltage.
- Pia har et udviklingspotentiale.
- Pia gerne vil udvikle nogle færdigheder for at få større indflydelse på den nære dagligdag
- Den selvskadende adfærd i nogen udstrækning kan henføres til kommunikative vanskeligheder, den svage jeg - identitet samt manglende stimuli.

Projektets formål er igennem en målrettet pædagogisk indsats at forsøge at stimulere Pia til en øget aktivitet, selvhjulpenhed og færdigheder, hvilket skal give hende større indflydelse på den nære dagligdag.

Gennem den pædagogiske indsats håber vi endvidere at kunne få indflydelse på den selvskadende adfærd og dermed en reducere.

For personalets vedkommende handler det om at tilegne sig mere viden om svært funktionshæmmede med et synshandicap.

Udover den øgede viden vil vi også blive bedre til at forstå Pias kommunikation og situation i det hele taget.

Projektmetode.

Da funktionsanalysen var færdigudfyldt og hele personalegruppen på bogruppen blev koblet på, afholdt vi sammen med nærpersonerne fra værkstedet et projektmøde omhandlende Pia ca. 1 gang månedligt.

Der blev skrevet referater af disse møder, samt af og til uddelt mindre hjemmeopgaver til hver enkelte deltager.

Disse hjemmeopgaver kunne gå ud på at notere forslag ned til aktiviteter henholdsvis fin- og grovmotorisk, forslag til sansematerialer, forslag til gode duftoplevelser osv.

Ligeledes har vi en enkelt gang skulle læse enkelte afsnit fra Lilli Nielsens materialer til efterfølgende gennemgang og diskussion.

Vi har brugt videoptagelser af Pia, især ved måltiderne for at diskutere diverse tiltag og tolke på signaler samt evaluere fremgangsmåder.

To gange i løbet af projektperioden har vi afholdt temadage hvor vi har fremlagt vores arbejde, erfaringer og ideer til resten af huset.

Udvælgelse af indsatsområder.

Efter det begyndende arbejde med funktionsskemaet og kursusdagen med Solvej Broby og Maibritt Bøhm var tiden moden til, at vi gerne ville iværksætte en mere direkte pædagogisk indsats over for Pia.

Vi valgte at tage udgangspunkt i Pias måltider, da disse jo er en fast tilbagevendende aktivitet flere gange dagligt, samt en god motivationsfaktor for den madglade Pia.

Hidtil havde Pia fået fuld hjælp til at spise sin mad og var for det meste meget passiv omkring måltiderne. Vore forgængere havde arbejdet en del med at lære Pia at spise med en gaffel. Det vil sige at medarbejderen stak maden på gafflen for hende, hvorefter Pia førte denne til munden og efterfølgende lod den falde.

På vores blindkursus havde vi lært at blinde ser med fingrene og at det derfor er svært for en blind at forholde sig til noget der f.eks. sidder ude på enden af en gaffel.

Ligeledes var vi nu efter tilbagemeldingen fra Lilli Nielsen klar over, at Pia befandt sig på meget tidlige udviklingstrin, ca. 2 - 10 måneder, og selvfølgelig var det vigtigt for hende, at vi mødte hende der hvor hun var udviklingsmæssigt.

Overvejelserne var i starten mange, men vi valgte at gøre et forsøg på at motivere Pia til at spise med fingrene.

I første omgang var dette reduceret til at Pia kun skulle spise sin morgenmad og frokost med fingrene og ikke den varme og "våde" mad. Det var vigtigt at alle i personalegruppen kunne være med til dette forsøg, og diskussionen gik i forvejen meget på om det var værdigt for en voksen at spise med fingrene.

Ligeledes kunne dette forsøg hurtigt indebære et meget muntert køkken med mad i gardinerne og lignende, da Pia jo også af og til havde nogle vældige energiudbrud. Og så var det alt andet lige nemmere at samle et par brødtern op, end at pudse brun sovs af vinduerne.

En anden ting vi diskuterede meget var at vi skulle ændre den måde hvorpå vi mødte Pia. Vi skulle af med de før omtalte følelser som magtesløshed, frustration og lignende i forhold til hende, da de er dræbende for ethvert samvær.

Vi måtte revurdere vores syn på at Pia larmede. Vi blev af Maibritt Bøhm og Solvej Broby gjort opmærksomme på at Pia rent faktisk fremkom med en strøm af signaler og prøvede, på hendes egen måde, at få kontakt med os.

Ydermere var det vigtigt for os at have nogle tilbud til Pia - nogle hun selv var i stand til at give sig i lag med. Dette krævede selvfølgelig at vi fandt frem til Pias interesseområder.

Dette virkede i starten ret håbløst, da vi jo netop havde erfaring for at der ikke var særlig meget der umiddelbart vækkede hendes nysgerrighed. Også her måtte vi minde hinanden om at Pia befandt sig på et tidligt udviklingstrin, så det var derfor i orden at hun mest befandt sig på gulvet med masser af aktivitetsgenstande omkring sig.

De tre væsentligste indsatsområder måtte vi fremhæve som værende at øge Pias færdigheder i forbindelse med måltiderne samt finde frem til nogle relevante aktiviteter til hende. Samtidig ville vi ændre vores måde at opfatte og møde Pia på.



Måltiderne.

Diskussionerne var i starten mange.

Det var vanskeligt at overskue og få fastlagt detaljerne omkring Pias måltider.

Vi aftalte derfor at én af Pias nærpå personer, hendes kontaktpædagog i boligen, skulle sammenfatte et forslag til en slags køreplan, der kunne hjælpe os rent praktisk ved måltiderne.

Diverse guldkorn fra litteraturen og kurser skulle udvælges og sammenfattes således at måltiderne blev så identiske som muligt. Forslaget til denne ret detaljerede køreplan indeholdt forskellige aspekter, lige fra forslag til bordopdækning, diverse dilemmaer, nogle etiske aspekter omkring samværet med Pia og lignende.

Ligeledes indeholdt forslaget en del diskussionspunkter som hver enkelte medarbejder blev bedt om at tage stilling til ved det næste møde.

Her følger nogle af de væsentligste aspekter i denne køreplan.

Først og fremmest måtte det være vigtigt, at bordopdækningen var fuldstændig ens hver gang Pia skulle spise, hvis hun skulle have en chance for at lære tingenes placering at kende.

For at tallerkenen ikke skulle rutsche rundt på bordet, blev vi enige om at bruge et skridsikkert underlag som en slags dækkeserviet på hendes plads.

I starten brugte vi en dyb tallerken med en tallerkenkrans omkring, som hun spiste af, men ret hurtigt fik vi indkøbt en plasttallerken med en skarp høj kant således at maden ikke væltede ud over kanten og ud på bordet, hvor Pia ikke tog initiativ til at søge efter maden.

Vi overvejede meget i starten, om Pia skulle have en ruminddelt tallerken hvor maden skulle placeres opdelt og på bestemte pladser. Dette afslog vi dengang ud fra en formodning om, det eventuelt ville blive for avanceret for hende.

Tallerkenen skulle selvfølgelig placeres ud for Pias midterlinie.

Pia havde fra tidligere et plastkrus med to forholdsvis store hanke, som vi besluttede at fortsætte med at bruge. Dette til trods for at hun næsten aldrig af sig selv tog initiativ til at drikke. Kruset skulle være der, hvis hun selv ville tage initiativet og for at vi kunne opfordre hende til at drikke under måltiderne.

Kruset skulle placeres kl.12 for Pia ovenover tallerkenen, da det i forhold til hendes udviklingstrin ville være naturligt at bruge begge hænder til at drikke med. Vi var også meget i tvivl om Pia havde udviklet en egentlig hånddominans, så ved at sætte kruset kl.12 for tallerkenen skulle hun kun række hænderne lige frem for at få fat i dette.

På hver side af tallerkenen placerede vi henholdsvis en stofklud og en gribevenlig gaffel.

Disse to ting forventede vi ikke at Pia ville bruge, men ud fra Lilli Nielsens udsagn om at blinde på tidlige udviklingstrin ikke kan stjæle tingene til leg fra sidemanden, bør disse genstande være til rådighed.

Personalets redskaber, knive, skåle, kander osv. skulle placeres uden for Pias rækkevidde, således hun ikke forvirres af dem.

Vi blev enige om at Pia burde sidde ved et bordhjørne, med hjørnet på samme side hver gang, da vi havde lært at dette eventuelt på længere sigt, kunne hjælpe hende til at orientere sig og afgrænse sin plads. Det var også nemmere for medarbejderen at sidde vinkelret ind mod Pia og hjælpe til, end at sidde ved samme langside som hende. Medarbejderen sidder således også ved Pias samme side hver gang.

Pia har til tider nogle meget aktive udbrud hvor hun hopper i stolen, svinger med armene og overkroppen, fejer tingene af bordet og lignende. Det var for os helt klart at hun ville kræve vores fulde opmærksomhed ved måltiderne. Under disse aktive udbrud, som jo oftest er et udtryk for glæde, kunne det nemt ske at tallerken, kop, mad osv. fløj os om ørene. For at undgå unødigt ventetid vedtog vi, at alt hvad medarbejderen kunne få brug for i løbet af måltidet, skulle være inden for rækkevidde, således at det ikke skulle blive nødvendigt at rejse sig og afbryde kontakten til Pia.

For at skåne de øvrige beboere for at blive skydeskive for mad, kopper og lignende vedtog vi ligeledes, at Pia spiste for sig selv efter de øvrige beboere.

Dette ville også øge muligheden for at medarbejderen nemmere, helt og holdent kunne koncentrere sig om Pia.

Pias spisestykke skulle fungere som en konkret for, at nu var det spisetid. Dette fik hun på lige inden hun blev hjulpet til bordet.

Vi diskuterede meget i gruppen hvorledes vi kunne præsentere maden for Pia og hvordan vi egentlig fik hende vist, hvad vi gerne ville have hende til.

Hun kendte bevægelsen fra tidligere tider, hvor hun førte gaflen fra bordet og op til munden. Men vi var meget spændte på om hun kunne samle noget op med fingrene og føre dette op til munden.

Vi aftalte, at havde vi kørt Pia til bordet skulle vi præsentere redskaberne og maden for hende ved at gribe hende om begge underarme og føre hendes hænder rundt, samtidig med at vi fortalte hende, hvad der var på hendes tallerken, hvor kruset var, hvad det indeholdt osv. Dette betød at maden skulle være helt klar inden hun kom til bordet

Det var en vigtig detalje at vi kun måtte gribe hende om underarmene, da vi på vore kurser havde lært at blinde ser med fingrene og det derfor kan være forstyrrende, at andre fumler rundt ved disse.

Da Pia får medicin morgen og aften, var vi nød til at give hende den første mundfuld for at sikre os at hun fik sin medicin. Men ud over dette, var det ikke tilladt med fuld fysisk støtte at hjælpe hende med at spise ved måltiderne.

Pia er meget madglad og hun viste også tydeligt at hun gerne ville have mere mad ved at åbne munden og stikke tungen ud. Ligesom for at sige ”Jeg er klar til næste mundfuld”.

På trods af dette aftalte vi, at hvis Pia ikke af sig selv efter præsentationen af maden tog initiativ til at søge efter maden med hænderne, skulle vi igen vise hende hvor maden befandt sig.

Det var her meget vigtig at give Pia tid - masser af tid.

Pia fandt dog hurtigt ud af hvad dette her drejede sig om, men hendes finmotorik var ikke særlig godt udviklet, hvilket gjorde at vi måtte sørge for at maden var i forholdsvis store mundbidder, som var lette for hende at få fat i med fingrene.

For at motivere Pia til at udvikle en mere bevidst søgeadfærd, besluttede vi at der ikke måtte være alt for mange mundbidder på tallerkenen af gangen. Dette ville gøre at hun skulle føle sig lidt rundt i tallerkenen og finde maden, og ikke bare automatisk ved at gribe ned i tallerkenen, få fat i noget mad.

Pia havde dage hvor hun enten bare hang ud over siden af sin stol, meget uinteresseret i maden, eller hvor hun var meget aktiv uden at vise interesse for at spise.



Hvis Pia var mere aktiv end vi skønnede var hensigtsmæssigt, aftalte vi det var legalt at køre hende fra bordet og ud på gulvet, hvor hun kunne ”huje af”. Herefter kunne måltidet så genoptages.

Hvis Pia bare hang, var selvskadende, trak armene til sig ved tilbuddet om mad, og vi ellers følte vi havde givet hende tiden til at komme i gang, blev vi enige om at tolke det som et udtryk for ikke at være sulten i dette øjeblik.

Hovedreglen var som sagt, ikke at hjælpe Pia med fuld fysisk støtte ved måltiderne, hvilket gav anledning til et af vore store dilemmaer. Pia valgte faktisk nogle måltider fra og vi var meget i tvivl om vi bare ud fra dette kunne skønne at hun derfor ikke var sulten.

Havde Pia ressourcen til at træffe dette valg helt bevidst?

Omvendt vidste vi også at skulle Pia helt selv vælge ville hun alt andet lige vælge at få fuld fysisk støtte. Dette var hun vant til og det var dejlig nemt for hende - bare åbne munden, stikke tungen ud og - vupti - så kom maden helt af sig selv.

Men var det ikke på længere sigt en livskvalitet selv at kunne spise sin mad? Eventuelt selv at kunne sortere sin mad og få det fra tallerkenen der var bedst?

Diskussionerne var mange og vi følte os meget rådvilde.

Det var vigtigt at vi alle - om end ikke var enige - så i hvert fald gjorde det samme i forhold til Pia.

Beslutningen blev at hvis Pia intet spiste, skulle vi tolke det som et nej tak til mad. Vi formodede at hendes motivation for selv at spise, netop skulle udspringe af hun gerne ville have af maden når hun var sulten.

Vi erfarede dog hurtigt, at Pia aldrig sprang en hel dag over, men højst et måltid af gangen. Vi blev bevidste om at hun egentlig regulerede sig selv ret godt. Var der ikke gået ret længe mellem to måltider, var Pia ikke altid særlig motiveret til at spise. Velsagtens fordi hun så ikke var sulten.

Vi aftalte dog, for at alle i personalegruppen kunne være med, at hvis Pia havde sprunget et måltid over og generelt ikke havde spist ret meget, var det selvfølgelig tilladt at tilbyde hende et mellemmåltid.

Vi holdt selvfølgelig øje med Pias vægt undervejs, hvilken forblev uforandret.

Det kan lyde barsk, hvis Pia ikke tog initiativ til selv at spise med fingrene, så fik hun ikke nogen hjælp til at få noget mad ved måltiderne. Men netop pga. Pias tidlige udviklingstrin hvor man generelt er meget lyst- og ulyststyret i det aktuelle øjeblik, følte vi os også forpligtet til at provokere hende lidt til selv at føle en motivation for at agere.

Et andet dilemma vi stod overfor var Pias væskeindtagelse under måltiderne.

Pia tog kun yderst sjældent initiativ til at gribe ud efter sin kop.

Vi aftalte at vi løbende under et måltid skulle gribe Pia om underarmene og vise hende koppen. Pia kunne så selv gribe om hankene med sine fingre samt løfte koppen til munden og drikke.

Men ret ofte ville hun ikke tage fat om hankene og trak hænderne til sig. Vi forudså et problem omkring Pias væskebalance, hvis hun helt selv fik lov til at bestemme, og ikke blev tilbudt noget at drikke med fuld fysisk støtte i løbet af en dag.

Vi besluttede at Pia ikke blev tilbudt hjælp med fuld fysisk støtte til at drikke under selve måltiderne, men at vi der imod var meget opmærksomme på at tilbyde hende væske, med hjælp om nødvendigt, på andre tidspunkter.

En del af køreplanen gik også ud på hvorledes vort samvær med Pia burde være.

Vi havde på vore kurser lært, at Pia fremkom med en strøm af signaler og at disse signaler først rigtigt ville få betydning, når nogen begynder at tolke på dem.

Vi blev enige om, at det først og fremmest måtte dreje sig om at være meget åbne og modtagelige for hendes signaler. Ligeledes ville vi revurdere vores måde at tale til Pia på.

Vanen var hos de fleste helt ubevidst at stille mange spørgsmål til Pia, dog selvfølgelig uden at forvente nogle svar.

Oftentimes blev Pias signaler også besvaret med et spørgsmål, såsom ”kan du ikke lide asier?”

Vi skulle have vendt alle disse spørgsmål om til at blive konstateringer i stedet. At konstatere noget indebærer for det meste, at man har observeret noget og tolket på det.

Eksempelvis hvis Pia fremkom med en positiv lyd og viste en positiv mimik når hun spiste chokolade, kunne vi nemt konstatere ”jeg kan se, du godt kan lide chokolade”, eller hvis hun hænger og er uinteressert i maden ”jeg tror ikke, du har lyst til mad lige nu”.

Da Pia er blind, er det umuligt for hende at opfange nonverbale signaler fra hendes medmennesker. Ligeledes befinder hun sig på tidlige udviklingstrin, som bevirker at hendes sprogforståelse ikke er så udviklet. Vi blev derfor opmærksomme på, hvor vigtigt det var for Pia, at vi nøje overvejede vores tonefald, vore berøringer og lignende.

Vi fandt hurtigt ud af, at vi kunne signalere meget til Pia via vores tonefald og at hun faktisk reagerede på det.

En høj, lys, lidt pjattet stemme kunne godt få Pia til at grine. Omvendt kunne en dæmpet stemme til tider godt få hende til at slappe en smule af, under de måltider hvor det ellers gik lystigt for sig.

Umiddelbart kan denne køreplan måske virke alt for detaljeret og ret så struktureret.

Vores erfaring har dog vist os, at denne køreplan helt sikkert er medvirkende til at Pia udviklede sig så hurtigt, især i starten.

Alle medarbejdere vidste hvad de skulle gøre, hvornår og hvordan. Hvis man blev i tvivl, kunne man hive planen frem og få genopfrisket aftalerne.

Vi ved jo alle, hvordan det er at være mange forskellige mennesker om den samme opgave. Vi tror, vi har aftalt hvordan tingene skal gøres, men især mundtlige aftaler har det med at gennemgå nogle forandringer, alt efter hvordan man opfatter dem.

Vigtigheden af at Pias måltider blev så identiske som muligt, anså vi kun som muligt via denne køreplan.

Andre aktiviteter.

Ud fra erfaringen om at Pia befandt sig på et tidligt udviklingstrin, blev det i personalegruppen ret hurtigt vanen at Pia skulle opholde sig så meget som muligt ude af hendes kørestole. Dette gav hende en større bevægelsesfrihed.

Som tidligere nævnt i afsnittet ”Udvælgelse af indsatsområder” var der vigtigt for os at finde frem til nogle af Pias interesseområder.

Vi havde brug for at skabe nogle aktiviteter, Pia ville føle sig motiveret til at beskæftige sig med på en god og konstruktiv måde. Også gerne som selvaktiviteter.

Pia havde nogle bjælder, hun viste interesse for ved at gribe om disse og ryste dem ud for hendes øre.

Disse bjælder var på dette tidspunkt stort set det eneste tilbud Pia umiddelbart ville tage imod fra os, hvorfor de selvfølgelig blev brugt meget ofte.

Andre genstande afviste Pia som oftest at gribe fat omkring.

Indimellem brugte Pia bjælderne til at slå sig selv med.

Efterhånden som den intensive indsats omkring måltiderne skred frem og Pia fandt ud af hvad det drejede sig om i disse situationer, skete der en ændring i hendes adfærd også i andre situationer.

Hun begyndte at virke en anelse mere interesseret i det der skete omkring hende. Den søgeadfærd hun så småt var begyndt at bruge ved måltiderne gav sig også tilkende i andre situationer, hvor hun eksempelvis kunne høre bjælderne i nærheden af sig.

Hun begyndte at kradsede med neglene på overflader, der kunne give lyd og ved et rent tilfælde fik hun på et tidspunkt en ru plastskål over hovedet, som hun kradsede på - til hendes store fornøjelse.

Pia begyndte nu at interessere sig for ekkolydlege, som består i at personen er opmærksom på ekkoet fra egne lyde. Dette fremmer jeg - identiteten, da man bliver opmærksom på at der er forskel på jeg og omverden.

Vi prøvede os frem med forskellige former for kasser, spande og lignende, som Pia enten af sig selv tog over hovedet, eller som vi gav hende over. Dette var absolut en stor succes og en aktivitet Pia kunne få lang tid til at gå med.

Vi var nu klar over, at skulle vi finde frem til andre genstande med værdi for Pia, skulle de have en stor auditiv værdi, enten på den ene eller anden måde. Og selvfølgelig skulle de være lette for Pia at gribe omkring med fingrene.

Lilli Nielsen afslutter nogle af hendes bøger med lister over aktivitets - genstande med forskellige værdier enten auditivt, visuelt, taktilt osv.

Vi tog udgangspunkt i nogle af disse lister, hvorefter vi drog på stor - indkøb.

Indkøbsvognen var fuld af alskens ting og sager bestående af mange forskellige materialer. Der var genstande med forskellige værdier såsom blød, hård, glat, ru, tung, let, runde, kantede, formbare, lydgivende på enten den ene eller anden måde osv.

Kort sagt alt vi kunne tænke os, ville være interessant for Pia.

Vi erfarede dog efterfølgende, at de genstande der mindede om bjælder og klokker, var de ting Pia reagerede mest på.

Vi måtte igen på indkøb for at finde ting med bjælder og klokker i forskellige afskygninger. Eksempelvis fandt vi en gummibold med en bjælde i, samt nogle vindklokker. Disse indeholdt den gode kløkkelyd som Pia kendte og var glad for, men de var anderledes for hende at holde omkring, hvilket gav hende en ny oplevelse.

Med glæde konstaterede vi at Pia accepterede de nye genstande og blev glade for disse.

Vi havde nu et større udvalg af tilbud til hende, men vi følte stadig at udvalget var en smule ensformigt.

Vi forsøgte nu mere målrettet og i alle mulige sammenhænge at placere lydgivende genstande ved Pia. Disse genstande blandede vi på en måde,

således at der både var ting med bjælder og klokker men også andre lydgivende genstande.

Pia søgte efter en genstand, tog den op, rystede den. Frembragte det så en lyd der var interessant beholdt hun genstanden.

Vi kunne håbe på, hun eventuelt ville finde nogle af de andre lyde interessante, udover bjælder og klokker.

Vi havde derved skabt nogle nye muligheder for Pia og hun begyndte ret hurtigt, til hendes store fornøjelse, at finde nogle af de øvrige genstande interessante.

Hun havde nu muligheden for selv at vælge genstande til og fra, samtidig med at hun kunne skifte genstanden ud, når hun ville prøve noget nyt.

I denne forbindelse talte vi igen i personalegruppen om det store ansvar, vi havde overfor Pia i forhold til at arrangere miljøet så det var tilpasset og brugbart for hende.

Pia ville ikke af sig selv, kunne opsøge de relevante miljøer og tilbud, der ville øge hendes udvikling.



I en periode brugte vi meget en sansebakke. Det er en forholdsvis stor bakke med en høj kant omkring således genstandene ikke forsvinder væk for Pia.

Heri forsøgte vi at placere bradepander, kagedåser og lignende, hvorefter Pia fik piskeris eller grydeskeer i hånden.

I starten var selve røreredskeerne ikke interessante for Pia, da de jo ikke i sig selv gav lyd fra sig, men ved at vi nogle gange i starten viste hende, at hun faktisk kunne frembringe en masse lyd ved at røre rundt og banke med dem, begyndte hun selv at arbejde med redskaberne for at frembringe lyd - masser af lyd.

Vi erfarede at Pia havde brug for at frembringe masser af lyd. Ofte var det lidt nemmere at fastholde Pia i en given aktivitet med en medarbejder, hvis hun først havde fået tilfredsstillet hendes lydbehov, men vi var også nød til at tage hensyn til de øvrige beboere, for alt andet lige var Pias ”koncerter” med bradepander, piskeris og andre gode lydgivende genstande kun begejstringsvækkende for Pia selv.

Vi fandt frem til en løsning, der gik ud på at gøre Pias eget værelse brugbart for hende selv.

Hun havde som før omtalt sit ”Det lille rum” nede på sit værelse, men vi ville gerne skabe et mere udviklet miljø, der var attraktivt for Pia.

Vi vidste, Pia havde brug for meget plads da hendes færden og gøren kunne være meget voldsom. Vi tømte derfor hendes værelse for alt med undtagelse af hendes seng.

Hun fik nye skabe - en slags køkkenoverskabe - som ikke optog nogen gulvplads.

Vi fik indkøbt nogle tykke Airexmåtter, så hun kunne boltre sig liggende på gulvet med alle hendes aktivitetsgenstande.

Væggene blev i gulvhøjde beklædt med plader af slagfast plexiglas med huller i, således vi kunne hænge aktivitetsgenstande op på disse. Pladerne blev monteret med en slags kliksystem, så de var nemme at tage ned og bytte rundt på.

Pia beholdt sit musikanlæg samt ”Det lille rum” på sit værelse.

Værelset fungerede nu som et sted med gode muligheder for selvaktiviteter for Pia. Ligeledes kunne hun nu, uden at genere andre, beskæftige sig med sine lydgivende aktiviteter, helt efter eget valg. Vi måtte konstatere, Pia faktisk meget gerne ville ned på sit værelse. Ofte kunne Pia være sur, ligegyldigt hvilke tilbud vi gav hende. Men kom hun så ned på hendes værelse, eventuelt i ”Det lille rum”, lyste hun op i et stort smil.

Nu begyndte det at gå stærkt i forhold til Pia. Til tider havde vi faktisk svært ved at følge med i hendes udvikling, da hun ofte af sig selv tog initiativer til nye ting. Hun begyndte nu også at interessere sig for os på en anden og helt ny måde.

Pia begyndte at undersøge os med hænderne, banke lidt på os osv. Hun havde fundet ud af at hun kunne bruge os til noget - at vi faktisk kunne give hende noget.

Glæden var også ubeskrivelig stor, første gang Pia greb fat i en medarbejders arm og førte denne til munden får at få mere kage.

De fleste beboere på grøn gruppe nyder at komme på ture ud af huset, hvorfor det er en yndet aktivitet.

Før i tiden kunne det være lidt problematisk at vække Pias fulde begejstring for nogle af disse ture. Pia havde ikke den synsmæssige og som oftest heller ikke den samme sociale oplevelse som de øvrige, ved eksempelvis et cafebesøg. Når maden var spist, skulle der ligesom ske noget andet for Pia.

Det blev derfor vanen på gruppen, så vidt det var muligt, altid at have en Airexmåtte med til Pia at ligge på, samt at pakke tasken med masser af aktivitetsgenstande.

Vi begyndte at vurdere fra gang til gang, om den givne udflugt var aktuel for Pia.

Ville udflugten resultere i at Pia udelukkende skulle sidde i sin kørestol uden andre former for oplevelser, vidste vi af erfaring, at hun på et tidspunkt ville protestere.

Så ville hun have mere ud af at lave noget andet og mere relevant, med en medarbejder hjemme.

Dette har dog ikke resulteret i, at Pia aldrig er med på ture ud af huset. Tværtimod, vi ved nu, at hvis vi tager vore forholdsregler, nyder Pia som oftest at være med på tur og samværet er dejligt.

I løbet af projektperioden indførte vi noget vi kaldte ”v-b-aktivitet”. Ifølge Lilli Nielsen betyder det voksen-barn-aktivitet, men da Pia ikke er et barn, valgte vi betegnelsen ved-beboeren-aktivitet.

Dette gik ud på at lave en meget målrettet aktivitet sammen med Pia.

Vi tog som hjælp til dette udgangspunkt i Lilli Nielsens materiale ”730 læringsmiljøer”, der indeholder forskellige læringsmiljøer, der er opdelt efter udviklingstrin samt grov- og finmotorisk udvikling.

Herigennem fik vi mange gode ideer til at være sammen med Pia, samtidig med at vore aktiviteter blev mere målrettet i forhold til hendes udviklingstrin.

I disse v-b-aktiviteter indgik både materialer som støttebænken, hopsadragten, eseffen, resonanspladen og lignende - hvilket der kan læses mere om i Lilli Nielsens materialer.

Også værkstedet har i projektperioden arbejdet meget målrettet med at finde frem til nogle relevante aktiviteter til Pia.

På et tidspunkt begyndte medarbejderne der at se nogle muligheder i det såkaldte ”Katrine-system” i forhold til Pia. Dette er kort beskrevet et system hvor en aktivering af en såkaldt 0 - 1 kontakt udløser en effekt.

Dette blev der arbejdet intensivt med ved siden af den øgede fokus på måltiderne. Og det viste sig faktisk at Pia ret hurtigt fandt ud af at bruge systemet, hvorfor det blev en del af hendes faste aktiviteter.

Også værkstedet blev klar over at de effekter der blev tilsluttet systemet skulle være interessante for Pia for at motivere hende til at agere.

Ligeledes skulle effekterne udskiftes med jævne mellemrum, for at Pia ville bibeholde sin interesse.

Vi havde ud fra Lilli Nielsens materialer lært at man ofte i arbejdet med de svært funktionshæmmede, glemmer deres ben og fødder. Lige så mange tilbud vi havde til overkroppen, lige så mange tilbud burde vi have til ben og fødder. Dette for at udviklingen ikke kun var koncentreret om den ene del af kroppen, og den anden del derved blev glemt.

Værkstedet har i denne forbindelse koncentreret sig meget om Pias ben og fødder. De fandt på mange forskellige sansematerialer, der eventuelt kunne gøre Pia interesseret i at bruge hendes ben og fødder mere. De indkøbte en stor plastbalje, Pia kunne sidde med fødderne i, mens hun eksempelvis sad i gyngen. Baljen blev så fyldt med forskellige ting som tørrede blade, sand, halm og lignende. Pia fik her en del fodspa og det er ligeledes på værkstedet Pia får fodterapi og fysioterapi.

En god ide vi fremstillede på både bogruppen og på værkstedet var, at sy nogle bjælder på nogle sokker, som Pia kunne have på når hun var i gang med en aktivitet liggende på gulvet. Dette gjorde at hvis Pia bevægede benene, ringede bjælderne og ville måske motivere hende til yderligere at bevæge fødderne.



Samarbejdet mellem bosted og værksted.

Da Pia startede på Alssundværkstedet i Daghjemsgruppen, var det på en overbelægning som nummer tre.

Pia blev visiteret til værkstedet som et pålæg fra Amtskommunen og uden kompensation for denne overbelægning.

Heller ikke her på værkstedet havde noget af personalet erfaringer i at arbejde med svært funktionshæmmede med synshandicap. Det krævede en omstrukturering for at finde et personalemæssig resurseoverskud, til Pia.

Målet for daghjemsgruppen er at tilrettelægge hverdagen således at den enkelte bruger, i et stimulerende miljø, får mulighed for at udvikle sig gennem positive oplevelser og påvirkninger.

Personalet i daghjemsgruppen blev hurtigt opmærksomme det manglende aktivitetstilbud til Pia.

Man byggede et lille sanserum i grupperummet, hvor Pia kunne boltre sig. Det skal ingen hemmelighed være at dette sanserum også blev brugt til at aflaste personale og medbrugere fra Pias brummelyde og til tider meget voldsomme færd.

For at skabe den nødvendige ensartethed i Pias hverdag og for at nå rundt om hele hendes person, var det naturligt og nødvendigt med et forholdsvis tæt samarbejde mellem bosted og værksted.

I dette ligger der flere forskellige aspekter.

Der er forskel på en døgnkultur og en dagkultur, til trods for at disse helst skal ligge i forlængelse af hinanden.

Både her på Bosager og på Alssundværkstedet var vi enige om at bruge ekstra resurser på Pia, men virkeligheden er den, at et projektarbejde som dette selvfølgelig ikke må være alt for meget på bekostning af de øvrige beboere.

På værkstedet er alle de implicerede medarbejder på arbejde hver dag og en given besked eller aftale når hurtigere rundt i huset, end den gør i bogruppen, hvor der er skiftende arbejdstider, fridage der ligger på hverdage osv.

At skulle afprøve eventuelle tiltag kan være en langsommelig proces på bostedet før alle de implicerede medarbejdere har deltaget og kan evaluere på sagen.

Det kræver drøftelser og en gensidig accept af de to kulturers forskelligheder og indsatsmuligheder, både i forhold til det praktiske arbejde, til skriftlighed osv.

Et tæt samarbejde mellem bosted og værksted er dog meget vigtig i forhold til at koordinere aktiviteter og indsatsområder. Samtidig anså vi det som værende meget vigtig med det miljøskift det gav Pia at tage til og fra værkstedet hver dag.

Konklusion.

Pia er i dag et gladere og mere tilfreds menneske. Hun spiser selv sin mad med fingrene ved alle måltider og for det meste gør hun dette uden de store problemer.

Den gennemtrængende og monotone brummelyd har hun skiftet ud til en mere varieret pludren og hun er i det hele taget blevet mere aktiv.

Har Pia nogle for hende relevante og interessante aktivitetsgenstande omkring sig, kan hun være beskæftiget i meget lang tid på egen hånd.

Pia virker på os som mere modtagelig for omverden og hun er blevet en anelse mere kritisk. Hun sorterer i sin mad og sine legeting - vælger her til og fra.

Hun har fundet ud af at omgivelserne kan bruges til noget og hun er meget mere nysgerrig og har overskud til at undersøge rummet.

Pia bruger også hendes nærpå personer på en anden måde end hidtil. Hun undersøger os med hænderne og viser tydeligt at hun har lyst til at være sammen med os.

Pia gør i dag stadig brug af sin selvskadende adfærd som en del af hendes måde at kommunikere på.

Hendes selvskadende adfærd er dog blevet reduceret en del og det er ikke som før umuligt for os at hjælpe hende til at afbryde dette mønster. Hun bruger i dag denne adfærd mere bevidst til at fortælle os, at lige nu har omgivelserne omkring hende ikke så meget at byde på.

Hun har endnu ikke en så varieret fingerbevægelse, at hun bruger en enkelt finger af gangen, men hun er dog på et tidligt stadie til at udvikle et pincetgreb.

Det intensive arbejde værkstedet havde tilrettelagt omkring Pias ben og fødder, har også båret frugt.

Pia er i dag mere aktiv med ben og fødder end før. Hun kan nu selv sætte af med det ene ben når hun eksempelvis befinder sig i gyngen eller i hopsadragten. Ligeledes har hun nu, ved hendes aktive udbrud, mere sine ben med og løfter dem næsten op under hagen.

At Pia i projektperioden har udviklet sig så meget, hænger selvfølgelig sammen med de pædagogiske tiltag der er blevet tilrettelagt for hende. Men vi har også en meget stærk tro på at en væsentlig del af resultaterne er opnået ved vores ændrede syn og opfattelse af Pia.

Allerede i starten af perioden gjorde den øgede fokus på hende, at vi begyndte at opfatte hende anderledes.

At vi ændrede vores syn på hende som larmende til, at hun forsøgte at kommunikere med os gjorde, vi mødte hende på en anden og absolut mere positiv måde. Denne mere positive relation til Pia gjorde igen, at hun ændrede sin adfærd og fandt os for brugbare og interessante. Igennem projektperioden er det lykkedes at reducere hendes selvskadende adfærd væsentligt.

Både Pia selv og vi som hendes nærpå personer følte at det kunne nytte.

Vi begyndte at se flere og flere muligheder for Pia, som tiden den gik og langsomt blev vi også bedre til at se hendes signaler og tolke på dem.

Et andet væsentlig aspekt i vores arbejdsgang var, at vi igennem funktionskemaet blev bevidste om de meget tidlige udviklingstrin hvorpå Pia befandt sig.

Efter mange spændende debatter i projektgruppen var der bred enighed om at Pia helt præcist skulle mødes der hvor hun befandt sig udviklingsmæssigt, til trods for at hun var en kvinde på over 20 år.

Vi lærte, det var i orden at indrette miljøet efter hendes behov, med mulighed for eksempelvis at ligge på gulvet med aktivitetsgenstande og altid at have genstande med på ture ud af huset og lignende.

Vi lærte det var i orden at tale og lege med Pia, som man nu engang taler og leger med børn på disse udviklingstrin.

Både Pia og vi profiterede lynhurtigt af denne ændrede måde at være sammen på.

Pia har viljen og motivationen til at udvikle sig, men vil altid være afhængig af hjælp og støtte til dette fra hendes omgivelser.

Perspektivering.

Nu er tiden så nået, hvor vi skal til at afslutte projektet og vi har talt om hvorledes det eventuelt vil gå i fremtiden med Pia.

Det er ofte hørt, at når et projekt afsluttes og de øgede resurser og den øgede fokus bortfalder, sker der visse tilbagefald på nogle områder hos beboeren.

Dette er vi dog ikke så bekymrede for i forhold til Pia, da de ting vi har lært omkring hende langt hen af vejen omhandler nogle ændringer i vores daglige samvær med hende. Det er blevet en integreret del af hverdagen og vi har ikke følt vi har arbejdet decideret projektorienteret det sidste års tid.

Og Pia har det stadigvæk godt.

Vi er klar over at det løbende er nødvendigt at finde frem til nye udfordringer til Pia, for at bibeholde hendes interesse for sine omgivelser.

Vi er ligeledes klar over at Pia er et meget skrøbeligt menneske der er fuldt ud afhængig af hendes omgivelser og de muligheder vi som hendes nærpå personer stiller til rådighed.

Eventuel tilgang af nye nærpå personer skal have en grundig introduktion om hvorledes man eksempelvis hjælper hende ved måltiderne, hvad er vigtigt ved ture ud af huset, hvordan man laver aktiviteter med hende - kort sagt en grundig gennemgang af hvem Pia er, hvad hun kan, kan lide og hvordan man generelt er sammen med hende på en anderledes, men for hende god og konstruktiv måde.

Pias livskvalitet hænger unægtelig sammen med at der i hendes nære omgivelser findes personer der kender og forstår hende utrolig godt og har erfaringer i at være sammen med hende.

Vi er bevidste om at det i fremtiden er yderst vigtigt at Pia også får tilbud om aktiviteter sammen med en medarbejder. Det kunne nemt blive glemt en smule da hun nu er rigtig god til at aktivere sig selv, hvis ellers omgivelserne er ordentligt tilrettelagt. Men heldigvis har Pia nu et overskud til at gøre opmærksom på sig selv og sine behov, i stedet for at krybe ind i sin egen verden.

Vi har i forbindelse med dette projekt lært utroligt meget om Pia og ikke mindst om os selv. Vi er ganske klar over, skal Pia fortsætte sin positive udvikling bør vi løbende evaluere på vore metoder i forhold til hende.

Metodeevaluering.

Vi kan nu efter 3 års projektarbejde konstatere at det har været en absolut nødvendighed med deltagelse af hele personalegruppen.

Især her på bostedet har det været vigtigt, da vi er mange forskellige omkring Pia, på mange forskellige tidspunkter og i skiftende arbejds teams.

Det har været godt at kunne afholde projektmøder, med deltagelse af både bostedets og værkstedets nærpå personer i forhold til Pia, da disse møder kunne helliges helt og holdent Pia.

Disse har også været en nødvendighed for at få koordineret aktiviteter, holdninger og erfaringer imellem bosted og værksted.

Da der er forskel på disse to kulturer og måden vi arbejder og opfatter nogle ting på, kunne det indimellem have været rart med en fast person til at skære lidt kraftigt igennem. Til tider har vi nok brugt lidt for mange ressourcer på knap så relevante emner i forhold til Pia.

Det har været utrolig godt med de små hjemmeopgaver til de enkelte medarbejdere, da vi alle har vore ideer og erfaringer som er vigtige at få samlet.

Vi skulle dog, set i bagklogskabens lys have gjort mere ud af fælles gennemgang og diskussioner af relevant litteratur.

En ting vi ønsker at videregive til andre der måtte skulle i gang med et eventuelt projektarbejde, især af længere varighed, er vigtigheden af fyldestgørende og klare mødereferater.

Vi må i dag konstatere at vi ikke har været omhyggelige nok med at få nedfældet indholdet af diverse diskussioner og begrundelser for tiltag og justeringer. Det kan nu være svært helt præcis at erindre hvorfor vi egentlig foretog os hvad vi gjorde, især tidligt i projektperioden. Ligeledes burde vi have været bedre til at begrunde praksis med noget teori i mødereferaterne, for i dag bedre at kunne huske sammenhængen.

Set i bagklogskabens lys ved vi nu, vi burde have læst meget mere af Lilli Niensens litteratur inden vi udfyldte funktionskemaet. Dette ville

sandsynligvis havde lettet arbejdet en del samt eventuelt havde afhjulpet nogle tvivls- og fejludfyldninger i, det til tider lidt kringlede materiale. Ydermere må vi nok erkende, processen med at udfylde funktionsskemaet strakte sig over for lang en tidsperiode, da der er mere end ½ år fra start til slut.

At skulle udfylde et så omfattende materiale som funktionsskemaet, er i sig selv en utrolig god proces. Man tvinges til at observere mere intenst, samt observere nogle adfærdsdele man ellers ikke tillægger betydning. Ligeledes kan man være nødt til at afprøve nogle ting i forhold til beboeren, for at blive bevidst om hvad denne rent faktisk gør i en given situation.

Beboeren kommer derved mere i fokus og det i sig selv kan være med til at komme videre, da man forhåbentlig finder frem til noget beboeren rent faktisk kan.

Det skal nævnes, at det for os i dag er svært helt præcist at undersøge gennem funktionsskemaet, hvor Pia har flyttet sig og hvor meget, da vi nok havde en tendens til at gøre hende lidt bedre end hun egentlig var for tre år siden ved den første udfyldelse af dette skema.

Dette er vigtigt at have for tanke, da der er stor forskel på hvad et menneske *kan* og hvad det rent faktisk *gør*. Pia ville ikke altid gøre det hun kunne, hvilket til tider gav anledning til megen tvivl i arbejdet med funktionsskemaet.

Vi vil foreslå at andre der skal arbejde med dette materiale, udarbejder en liste hvorpå man løbende kan notere de områder og spørgsmål man er i tvivl om og som kræver ekstra observation.

De videooptagelser vi især i starten optog af Pia, har været utrolig gode at bruge ved projektmøderne. Disse var medvirkende til mange gode debatter omkring hvilke tiltag der var gode og hvilke der skulle ændres på.

Ydermere har de været medvirkende til at vi bedre kunne huske tilbage hvorledes Pia var engang, sammenlignet med nu.

De førnævnte temadage har også været en utrolig god del af projektet. De var medvirkende til, at vi ligesom fik lavet en form for status over hvor vidt vi rent faktisk var nået i projektperioden. Ligeledes mener vi det er en rigtig god ide at øve sig i at sætte ord på de pædagogiske handlinger vi udfører i dagligdagen. Det er med til at synliggøre vores arbejde og eventuelt øge fokus.

Afslutning.

Umiddelbart vil alle med tid, mod og overskud kunne tage fat på et så omfattende udviklingsprojekt som dette hæfte omhandler.

En periode på tre år vil dog af nogle kunne opfattes som en meget uoverskuelig tidsramme.

Det er dog vigtigt at have sig for øje i arbejdet med de svært funktionshæmmede mennesker at ting tager tid - ofte meget lang tid.

Et andet væsentlig aspekt er at Bosager også økonomisk har prioriteret udviklingsprojektet højt, da der er blevet investeret i efteruddannelser af medarbejdere, relevant litteratur, specialfremstillede aktivitetsgenstande osv.

Dette har været dyrt, men alle pengene værd i sidste ende.

Vi kan nu glædeligt konstatere at det pædagogiske arbejde med Pia, samt de erfaringer vi derigennem har gjort os, nemt kan overføres til mange af vore øvrige beboere og komme dem til gavn.

Herefter følger en liste over nogle af de aktivitetsgenstande vi har anvendt i projektperioden til Pia.

Nogle af de anvendte aktivitetsgenstande til Pia i projektperioden.

Sammenbundne køkkenredskaber i træ.
Sammenbundne køkkenredskaber i hårdt plast.
Koklokker.
Vindklokker i forskellig materialer.
Kagedåser i forskellige størrelser.
Bradepander.
Sammenbundne plastikopper.
Diverse børster i alskens udformninger.
Æsker i forskellig størrelser og materialer med pastaskruer, kastanier og lignende i gummibold med bjælder indeni.
Metalkæder (eksempelvis til hunde).
Sammenbundne metalskeer.
Små plader i forskellig materialer (eksempelvis træ, metal, plast og lignende) bundet sammen parvis med en stor træperle imellem. Hænges eventuelt op på væg. Giver en god lyd ved bankelege.
Diverse musikinstrumenter, eksempelvis zylofoner i metal og træ, diverse rytmeæg, trommeskin (er rigtig god at kradsse på), tamburiner osv.
Hjemmesyede poser i forskelligt stof med forskelligt indhold - gerne vægtforskelle.
Flaskerenser i tom ketchupflaske af plast.
Tom skyllemiddeldunk med eksempelvis perler i.
Sokker med påsyede bjælder.
Alskens sansematerialer til fødderne - sand, kastanier, halm, mos, tørrede blade, lammeskind osv.
Ventilator har været tilsluttet Katrine-systemet.
Foodprocessor med perler (giver god lyd) også tilsluttet Katrine-system.
Fodspa (også brugt med perler eller glaskugler i).
Hopsadragt.
Resonansplade.
Eseffen.
Støttebænk uden hovedstøtte.
Hængekøje.
Gynge.

Vandseng med musikresonans.
Det lille rum.
Skumbad som håndaktivitet.

Litteraturliste.

”Mens vi venter”
Af Lilli Nielsen
Gyldendal 1983

”Er du blind”
Af Lilli Nielsen
Sikon 1990

”Rummet og jeg’et”
Af Lilli Nielsen
Sikon 1991

”Grib - og du kan begribe”
Af Lilli Nielsen
Sikon 1994

”Tidlig indlæring - trin for trin”
Af Lilli Nielsen
Sikon 1997

”730 læringsmiljøer”
Af Lilli Nielsen
Sikon 1998

”Funktionsskema - det synshandicappede barns tidlige færdigheder.....”
Af Lilli Nielsen og Birgit Petersen
Refnæsskolen

”Normale og retarderede børns motoriske udvikling”
Af Britta Holle
Munksgård 1971

”Udviklingshæmmede voksne med synshandicap - en introduktion”

Af Gill Levy RNIB

Videncenter for synshandicap, maj 1995

”Om at ledsage en synshandicappet kørestolsbruger”

Af Gill Levy RNIB

Videncenter for synshandicap, juni 1995

”Om syn og hvad det kan bruges til i arbejdet med udviklingshæmmede med synshandicap”

Af Gill Levy RNIB

Videncenter for synshandicap, august 1995

”Gode råd om borddækning og spiseteknik for udviklingshæmmede med synshandicap”

Af Tina Pensdorf, Blindenetværket i Københavns Amt

Videncenter for synshandicap, september 1995

”Forslag til aktiviteter tilrettelagt for udviklingshæmmede voksne med synshandicap”

Af Tina Pensdorf, Blindenetværket i Københavns Amt

Videncenter for synshandicap, februar 1996

”Vær opmærksom på synsproblemer hos udviklingshæmmede og andre kommunikationshandicappede”

Af Gill Levy RNIB og bearbejdet af øjenlæge Mette Warburg

Videncenter for synshandicap, juni 1997

”Årsager og virkninger”

Af Mette Warburg og Tina Pensdorf

Videncenter for synshandicap, 1997

BILAG

PIA's MÅLTIDER.

Inden måltidet påbegyndes.

Det er en god ide at Pia er i sin "aktive stol" når de øvrige beboer spiser, så hun får mulighed for at huje af inden hun selv skal spise.

For at sikre os den fornødne ro omkring Pia, skal hun spise efter de øvrige beboere. Hun skal sidde ved et bordhjørne, med hjørnet og medarbejderen på hendes højre side hver gang.

Bordopdækningen skal se således ud:

- Altid skridsikkert underlag
- Altid Pias egen tallerken
- Altid Pias eget krus placeret kl. 12 for hende og inden for rækkevidde. Husk at mærket skal vende ind mod Pia
- Altid Pias egen gaffel placeret til højre for tallerkenen.
- Klud/serviet placeret til venstre for tallerkenen.

Maden skæres i mundbidder. For at gøre det lettere for Pia at få fat i en enkelt mundbid, serveres kun få stykker af de forskellige slags madvarer på hendes tallerken af gangen og resten opbevares på en tallerken uden for Pias rækkevidde. Vi øser så løbende op for Pia. Flutes og lignende skal serveres hele, da Pia godt selv kan holde om og bide af disse. Personalebestik til at skære itu med og lignende redskaber skal ligeledes ligge uden for rækkevidde, således at Pia ikke forvirres af dem.

HUSK - det er meget vigtigt at vi er godt forberedte inden Pia køres til bordet så unødige afbrydelser undgås. Dette betyder at maden skal være serveret og skåret itu inden Pia køres til bordet.

Pia skal først have sit spisestykke på lige inden hun køres til bordet.

Fortæl hende at nu får hun spisestykke på og at det betyder at hun nu skal spise.

Selve måltidet.

Pia køres nu til bordet. Maden/drikkelsen samt Pias redskaber skal nu præsenteres, hvilket vi gør ved at gribe Pia om underarmene og føre hendes hænder rundt samtidig med at vi fortæller hende hvad der er på tallerkenen, hvor hendes krus er, hvad der er i denne, osv.

Den allerførste mundfuld er vi nødt til at give hende for at sikre os at hun får sin medicin.

Hvis Pia har brug for fysisk støtte for at påbegynde sit måltid, så griber hende igen om underarmene (ikke hænderne ...) og før dem frem til tallerkenen.

Da Pia kun yderst sjældent tager initiativ til at drikke, skal vi løbende under måltidet med fysisk støtte hjælpe Pia med dette. Igen tager vi hende om underarmene (ikke hænderne ...) og viser hende hvor kruset står. Pia skal selv gribe om hankene og vi skal derfor ikke putte hendes fingre ind i hankene. Pia kan godt selv føre sit krus op til munden, men hun har svært ved at sætte kruset fra sig, hvorfor vi skal hjælpe hende med at sætte det fra sig på en hensigtsmæssig måde og på den rigtige plads. Vi skal der for igen holde Pia om underarmene.

Pia kan godt feje sin tallerken, sin gaffel og lignende af bordet. I disse situationer skal vi ikke med det samme fare op og hente tingene, øse nyt op osv. Lad tingene ligge lidt og sig noget til Pia om det i stedet f.eks. "Nu er din tallerken ikke mere på bordet, den ligger nede på gulvet" og lignende. Lidt senere kan vi hente tingene, øse nyt op og underbygge vores ord og handlinger ved at sætte tingen lidt hårdt på plads så Pia hører at tingen er der igen. Det er tilladt at forsøge at forhindre Pia i at smide sin tallerken på gulvet. Fortæl hende at nu skal hun spise.

Måltidets afslutning.

Når Pia har spist op, så fortæl hende at nu har hun spist al sin mad på tallerkenen/ at nu er der ikke mere mad. Hjælp hende til at få drukket af. Afslut måltidet ved at fortælle hende at nu er det slut, tør hende om mund og hænder, tag spisestykket af, lav sluttegnet med hendes hænder og kør hende fra bordet.

Hvis Pia intet spiser.

Hvis Pia er meget hujende/aktiv under måltiderne, prøv da at lægge en arm omkring hende, tal med hende og lignende. Hvis Pia er mere aktiv end vi skønner er hensigtsmæssigt, så kør hende fra bordet og ud på gulvet. Når Pia så er ”dampet af”, så kør hende tilbage til bordet og genoptag måltidet. Pia kan også være hængende, virke uinteresseret, trække armene til sig eller være selvskadende. En fælles rettesnor i ovennævnte situationer er at Pia får tilbuddet om mad 3 - 4 gange, hvorefter måltidet afsluttes. Men selvfølgelig skal dette vurderes fra gang til gang.

I ovennævnte situationer kan vi komme ud for at Pia intet spiser. Vi vælger at tolke det som et udtryk for at hun ikke er sulten/har lyst til mad lige i dette øjeblik. Pia skal derfor ikke tilbydes mad med fuld fysisk støtte ved måltiderne, men bør senere tilbydes et mellemmåltid evt. en banan eller lignende.

Husk at tilbyde Pia masser af væske uden for måltiderne.

Vores rolle når vi spiser sammen med Pia.

Når vi spiser sammen med Pia er det vigtigt at vi koncentrerer os om hende. se det som en aktivitet du laver sammen med Pia og undgå at tale unødvendigt med andre end Pia i dette tidsrum. Vi skal være åbne og modtagelige over for Pias signaler og vi skal ikke være bange for at tolke på dem. Derved får de netop betydning. Vi skal også være bevidste om hvordan vi taler til Pia under måltiderne - og generelt. Vi skal ikke

stille alle disse spørgsmål eller svare Pia med spørgsmål, men derimod lave en masse konstateringer undervejs der kan fortælle Pia at vi forsøger at forstå hende eks. ”Jeg kan se at” eller ”Jeg tror at”.

Detaljeringsgraden skal vi også tænke på når vi taler til Pia, hvilke begreber har hun mulighed for at forstå og hvor mange oplysninger af gangen osv.

Når man er blind er det umuligt at opfatte nonverbal kommunikation. Derfor er det vigtigt at vi tænker over vores tonefald, berøringer osv. Pia skal i sine forsøg på at fortælle os noget, mærke og føle at det kan nytte.

Når der serveres skemad.

Vi bør så vidt det er muligt undgå at made Pia. Prøv at finde på alternativer til skemaden, eks. koldskål i hendes krus som hun selv kan drikke, med junkere ved siden af som hun selv kan samle op.

Pia skal selvfølgelig ikke snydes for en dessert, og har man ikke mod på at lade hende spise denne med fingrene eller med hendes ske - ja, så skal hun mades. jeg gør opmærksom på at hun har et ærmeforklæde til lidt mere ”våde” aktiviteter.

Pia forstår for det meste at et ”værsgo” betyder, at der nu er en mundfuld klar til hende. Det er derfor ikke altid nødvendigt at berøre hendes mund med skefulden først, for at hun skal åbne munden.

Når Pia skal spise i byen.

Pia skal ikke spise selv når hun er på restaurant eller cafebesøg. Her mader vi hende med fuld fysisk støtte.

Pias mellemmåltider.

Pia kan spise bananer, flutes, Franske Hotdogs og lignende selv. Hun vil dog gerne give slip af og til, men hjælp hende da til at beholde maden i hånden.

Kage, kiks, chips, slik, chokolade osv. kan man give Pia brækket i mundbidder i en plastskål, som hun så selv holder om og tager af. Også her vil hun gerne af og til give slip på skålen.

Vaffelis og ispinde kan man godt give Pia hvor hun selv holder om isen og bider af den, men man bør da holde om isen også.

Vi behøver altså ikke at made hende med fuld fysisk støtte i disse situationer

Pia kan godt ligge ned og spise/lege med et flute eller lignende.

Når Pia skal drikke imellem måltiderne.

Vi skal være meget obs på at Pia får nok at drikke, hvorfor hun ofte skal tilbydes noget at drikke. Uden for måltiderne giver vi hende noget væske med fuld fysisk støtte.