

# **Pædagogisk udviklingsarbejde med blinde og svagtseende**

**Kommunikation, relation, aktivitet.**

**Rapport 1 af 3 år 2002.**

## Indholdsfortegnelse.

Indledning	side	1
Indflytning	-	2
Samtale med forældrene om tilværelsen sammen med Karen	-	5
Problemformulering	-	9
Antagelser	-	10
Mål	-	10
Synsnedsettelsen	-	11
Om brug af briller	-	14
Udredning af behovet for den pædagogiske indsats	-	17
Videoptagelser:		
Måltider	-	22
Aflædning	-	27
Konklusion	-	28
Fremtiden	-	30
Arbejdsmetode	-	31
Litteratur	-	33

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

Rapporterne fra 1 til 3 kan læses uafhængigt af hinanden.

Rapport 1 er skrevet af:

Rita Martensen  
Vita Frederiksen  
Annemette Ohlsen  
Annagrethe Kliefoth  
Birthe Hennie Kock  
Heike Petersen  
Irene Petersen  
Anita Jacobsen

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@sja.dk](mailto:Bosager@sja.dk)

Tryk: Grafisk afdeling – Amtsgården, Aabenraa

ISBN:

## **Indledning.**

På baggrund af et uddannelsesforløb med udgangspunkt i en blindepædagogisk referenceramme, skulle der i bogrupperne gennemføres et projektforsløb med udvalgte beboere.

Der var på forhånd enighed om, at synsdiagnosen ikke behøvede at være det eneste afgørende for at vælge en bestemt beboer, men også andre behov kunne tilgodeses.

Hos Karen forelå der en synsdiagnose, men hun blev primært valgt fordi hendes adfærd gav anledning til vanskeligheder i de sociale relationer og samtidig ville gruppen gerne udvikle hendes færdigheder yderligere. Der var enighed om, at Karen under alle omstændigheder kunne profitere af at være i fokus.

I et pædagogisk udviklingsarbejde vil teori og praksis hele tiden afløse hinanden. Derfor vil det skriftlige materiale både være udtryk for noget der er forældet og noget der stadig er aktuelt.

Nogle problemer vil være forsvundet og andre minimeret. Tilsammen giver det imidlertid et vist indblik i de opgaver som skal løses.

Nogle af disse opgaver kan i en periode fylde meget i det pædagogiske arbejde. I et udviklingsarbejde er der principielt ingen deadline og derfor vil de pædagogiske bestræbelser på, at hjælpe Karen til nye færdigheder fortsætte.

## **Indflytning.**

Karens indflytning på Bosager blev grundigt forberedt. Der blev aflagt besøg i hjemmet hvor den første kontakt mellem forældre og bolig blev etableret. Begge parter havde behov for, at informere og få et kendskab til hinanden.

Der blev holdt møde mellem personalet fra aktivitetsstedet og boligen.

I boligen blev den forestående indflytning drøftet og planlagt på flere møder.

Forældrene havde efter moden overvejelse truffet beslutning om, at Karen skulle flytte hjemmefra. Det var ikke en beslutning som forældrene kunne inddrage deres datter i.

Den eneste helt klare betingelse forældrene stillede til flytningen var valget af bosted.

De ønskede at Karen skulle bo på Bosager, og da forældrene bor i kort afstand fra Bosager ville det gøre det muligt, at holde en tæt kontakt til datteren.

Som en naturlig del af forberedelserne til Karens flytning blev familien besøgt og under besøget kunne parterne orientere hinanden om gensidige forventninger.

Inden selve indflytningen var Karen sammen med sine forældre, på en gang.

Karen flyttede ind på Bosager i august 1998 i en alder af 35 år.

Hendes forældre havde foretaget farvevalg til hendes værelset og stod for indkøb af de nødvendige møbler. Hjemmefra medbragte Karen personlige billeder og pyntegenstande.

For forældrene var Karens flytning hjemmefra også en stor omvæltning i tilværelsen. Hendes adfærd var til tider problematisk og forældrene har i perioder følt det nødvendigt at give hende beroligende medicin. Dette har aldrig været aktuelt på Bosager.

I begyndelsen besøgte de Karen næsten dagligt og selv om forældrene ikke længere kommer så ofte har de bevaret en tæt kontakt til glæde for alle parter.

Et stykke tid efter indflytningen havde forældrene Karen med ud til en nærboende søster. Forældrene fortalte at Karen, som åbenbart havde troet hun skulle hjem, gav adfærdsmæssigt udtryk for utilfredshed med dette. De gav også udtryk for, at Karen tydeligt viste dem døren når de havde været længe nok på besøg.

Det første hjemmebesøg foregik sammen med kontaktpædagogen og Karen viste ingen ønsker om at blive hos forældrene. Karen har siden været hjemme mange gange, men altid sammen med kontaktpædagogen.

I de første par dage efter indflytningen var Karen lidt undrende og passiv, hvilket var forståeligt idet flytningen jo også var en stor omvæltning for hende.

Denne tilstand ændrede sig imidlertid i en stik modsat retning. Hun blev nappende, kradsende, hev personalet i håret, nægtede at rejse sig, nægtede at gå, ville blive på sit værelse, var vanskelig at spise sammen med, hev dugen af bordet og satte foden op i tallerkenen.

Karen havde mange måder at vise sin utilfredshed på.

Efter en periode klingede meget af adfærden af og der kunne gå dage hvor det gik fint. Karen kunne godt reagere forskelligt overfor personalet, men de fleste havde dog stadig store problemer under måltiderne. Netop dette område blev specielt problematisk fordi det i sagens natur er således at man skal indtage væske og føde. Samtidig er det noget der udspilles under sociale former og relationer.

Dette forhold kom senere til at danne baggrund for problemformuleringen.

## **Samtale med forældrene om tilværelsen sammen med Karen.**

På forespørgsel fra boligen ville Karens forældre gerne fortælle om både deres situation og Karens opvækst inden flytningen til Bosager.

Vi har fundet, at en sådan samtale kan bidrage til et bedre kendskab til personen Karen og da hun ikke selv kan fortælle, er det naturligt at det bliver forældrene.

Karen er født i 1963. I forbindelse med fødslen fik forældrene af hospitalet ingen egentlig information om barnet. Forældrene har ikke oplevet et ligeværdigt forhold mellem dem og personalet.

Deres første information om Karens handicap omhandlede en fysisk deformitet, idet hun var født med 6 tæer på hver fod. Det var naturligvis et chok for forældrene suppleret af en bemærkning fra en læge ”De kan vel nok se at hun ikke er normal”.

Senere kontaktede forældrene deres egen læge og fik at vide, at datteren formentlig ikke vil blive ældre end 35 år. Dette var en alvorlig information at modtage, men tilværelse skulle leves videre.

Forældrene fortæller at der på samme tid blev født et andet barn i familien og at familien sammenlignede de to børn. Det var svært fordi de kunne se at Karens udvikling ikke forløb normalt.

Da Karen er 1 år gammel bliver de ekstra tæer fjernet ved et operativt indgreb. Forældrene havde dog det problem, at de ikke kunne få fodtøj til barnet. Karen gik først da hun var 5 – 6 år gammel.

Da Karen er 3 år gammel får hun en lillesøster. Søsteren er ikke handicappet.

Forældrene valgte at beholde Karen i hjemmet, hvor hun en væsentlig del af tiden bliver passet af sin farmor. Farmoderen var af den opfattelse at de 2 søstre ikke skulle i børnehave.

I de første 6 –7 leveår modtager forældrene ingen hjælp fra det offentlige f.eks. i form af rådgivning og vejledning. Der er ingen der henvender sig til dem.

Herefter bliver de kontaktet af Statens Åndssvageforsorg (Forsorgscentret i Ribe). I tilknytning til Centrets undervisningsafdeling havde man en pædagogisk konsulent som besøgte familien. Denne konsulent havde et rullende legetek hvor familien kunne låne pædagogisk legetøj til Karen..

Da Karen er omkring de 7 år gammel får farmoderen en hjerneblødning og Karens mor bliver hjemmegående. Forældrene må nu passe og hjælpe Karen, søsteren, farmoderen samt en motorisk handicappet farbroder der også bor hos dem.

10 år gammel bliver Karen optaget i en specialbørnehave.

For forældrene var det et svært skridt at tage, men åndssvageforsorgens medarbejder var af den opfattelse at søstre ikke burde tilbringe så megen tid sammen.

Ifølge forældrene var Karen glad for sin børnehave og faderen var medlem af forældrerådet.

Karen er 3 år i børnehaven hvorefter hun, 13 år gammel, påbegynder skolegang på en specialskole for udviklingshæmmede børn.

Karen forlader skolen da hun er 21 år gammel.

Ifølge forældrene får Karen omkring puberteten et adfærdsproblem i form af nappe og kradse andre der komme i nærheden af hende og denne adfærd udviser Karen også i relation til forældrene når de kommer på skolen. Forældrene tolker det som datterens udtryk for selvstændighed og de ikke skal ”blande” sig. Karen er ligeledes vanskelig at få med hjem.

Også i hjemmet gav adfærden anledning til vanskeligheder.

Således fortæller forældrene at de f.eks. under måltiderne blev udsat for nappen og kradsen. Specielt gik det ud over moderen som til tider var så forkradset, at omgivelserne troede hun led af en sygdom.

Forældrene fortæller, at i det lille bysamfund har familien det godt med naboerne som ikke lader sig mærke med noget.

Et enkelt familiemedlem vil ikke have kontakt til Karen og det er gensidigt.

I de senere år har Karen ikke være så begejstret for at være sammen med for mange på én gang.

Inden Bosager blev bygget overvejede forældrene om Karen skulle flytte hjemmefra. Tanken blev yderligere forstærket da søsteren flyttede og stiftede egen familie. Mulighederne for en bolig var ikke store i det der kunne vælges mellem to store institutioner.

I stedet vælger forældrene at benytte sig af et aflastningshjem til Karen.

Den endelige beslutning om Karens flytning fra hjemmet var svær og det var en betingelse at boligen kunne blive på Bosager.

Nu er situationen den, at de er glade for den beslutning de tog og kan se at Karen trives i sine omgivelser. Faderen siger ”I må gøre hvad I vil så længe Karen vil være med og er glad”. Moderen har oplevet det vanskelig at beskæftige Karen.

Det er moderens indtryk at Karen har tænkt ”endelig kan jeg komme hjemmefra”.

Det er blevet stille i hjemmet efter Karens flytning, men forældrene har ikke fortrudt deres beslutning.

Forældrene fortæller om dage hvor Karen kunne begynde at skribe kl. 6 om morgenen, skubbe til moderen og nogle gange måtte de være to for at klare situationen. Mange gange kunne faderen først komme på arbejde når Karen var kommet af sted til daghjemmet.

På spørgsmål om forældrens tanker om fremtiden og når de ikke selv er mere siger faderen ”Jeg vil ikke forpligtige min datter (lillesøsteren) til noget som helst”.

Forældrene giver udtryk for at de har det godt fordi Karens tilværelse fungerer. Karen var godt forberedt på at skulle flytte hjemmefra og hun vidste hvor hendes værelse var på Bosager da hun i 1998, 35 år gammel flyttede ind.

## **Problemformulering.**

Når Karen er sammen med andre, napper og river hun ofte. Det kan ske ved alle former for kontakt. Det mindsker hendes muligheder for at udvikle positive relationer til sine omgivelser.

Karen er interesseret i kontakten med sine omgivelser, men ved ikke hvordan hun kan bidrage for at forbedre sin egen situation.

Karen har svære sproglige forstyrrelser.

Ekspressivt har hun ganske få lyde. Hun viser ikke nogen særlig impressiv sprogudvikling. Det er således usikkert hvilke tankeprocesser Karen kan gøre sig og det skaber usikkerhed om hvilket udviklingstrin hun befinder sig på.

Karen er noget passiv hvilket begrænser hendes udfoldelsesmuligheder.

## **Antagelser.**

Vi antager at

- Karen er interesseret i og er opmærksom på sine omgivelser.
- Vore forventninger til Karen gør samspillet vanskeligere.
- Karen vil blive i stand til at udføre flere handlinger end hun giver udtryk for på nuværende tidspunkt.
- Karens synshandicap og den manglende kompensation kan være med til at forstærke hendes adfærds- og motoriske problemer.
- Karen napper og kradser som en form for kommunikation.

## **Mål.**

Vi vil gerne kunne tolke og forstå Karens kommunikation.

Vi vil stimulere Karen til en større interesse for omgivelserne og give hende flere valgmuligheder i hverdagen.

Vi vil gerne gøre Karen mere selvhjulpen og medbestemmende.

Ved selvhjulpen, mener vi at Karen skal kunne deltage aktivt i områder som af- og påklædning og måltider. Derudover vil vi gerne have, at hun bliver i stand til at være medbestemmende i valg af aktiviteter i dagligdagen.

Vi vil prøve at afklare hendes synsdiagnose og dens indflydelse på hverdagen.

## Synsnedsettelsen.

I lighed med mange andre udviklingshæmmede har Karen en alvorlig synsnedsettelse.

Der er ingen der med sikkerhed kan udtale sig om hvor længe hun har haft problemer med synet, men hun kan meget vel have haft den allerede som barn.

Den første øjenundersøgelse fik Karen i 1996 på foranledning af det daghjem hun kommer på.

Undersøgelsen fandt sted hos den praktiserende øjenlæge.

Det er vanskelig for øjenlægen at gennemføre undersøgelsen da Karen ikke er i stand til at samarbejde og på den baggrund bliver diagnosen naturligvis behæftet med nogen usikkerhed.

Der stilles følgende diagnose:

Astigmatismus – en bygningsfejl hvor forskellig krumning af hornhindens overflade i forskellige planer bevirker at lysstrålen ikke samles i et punkt på nethinden, men danner en spredningskreds.

Hypermetropia excessia – langsynethed. Øjets akse er for kort. Stor og voldsom hurtig fremskreden langsynethed.

Øjenlægen anbefaler briller med en styrke på + 4,5 og + 6,5. Denne styrke er ganske vist ikke tilstrækkelig til at kompensere for Karens syn.

Imidlertid kan man heller ikke fra starten benytte briller der kompenserer fuldt ud.

Efter indflytningen på Bosager, bliver der i 1999 foretaget en ny øjenundersøgelse hos samme øjenlæge.

Selve undersøgelsen bliver også denne gang vanskelig at gennemføre og er derfor som hidtil forbundet med usikkerhed.

Øjenlægens faglige vurdering er, at Karen har nogenlunde samme syn som før, hvilket svarer til 8 – 10 % af et normalt syn.  
Der gives recept på briller med styrken + 5.0 og + 8,0.

Ud fra en helhedsbetragtning af Karens situation er hun berettiget til at blive undersøgt af amtets kommunikationscenter, som har tilknyttet en specialoptiker.

I stedet anbefaler man at hun bliver undersøgt af en lokal optiker der samarbejder med kommunikationscentret.

Optikeren har ligesom øjenlægen vanskeligt ved at gennemføre en undersøgelse med et sikkert resultat. Han kan ikke vurdere om den nye synsstyrke (+ 5,0 og + 8,0) vil være bedre for Karen, men hælder mest til den opfattelse af hendes nuværende briller (+ 4,5 og + 6,5) er for stærke.

Optikeren beskriver Karens synsnedsettelse således:

”Hun kan ikke fokusere, heller ikke med briller. Når Karen ser på personer eller ting ser hun alt i periferien. Dette skyldes, at hun er kommet for sent i gang med behandling”

Denne forklaring passer udmærket til de observationer personalet har gjort.

Karen kan række ud efter personer og ting uden at se på det/dem. Når hun spiser ser hun ikke på sin mad, og dette tyder på, at det centrale syn er nedsat. (Med det perifere syn er man i stand til at konstatere tilstedeværelsen af objekter udenfor skarpsynslinien. Det perifere syn er således af afgørende betydning for orienteringsevnen)

Det er vanskelig at konstatere hvor megen glæde Karen har af sin brille. Hun efterspørger ikke selv brillen, og tager den af når hun sidder selv på sit værelse. Selv om man antager at hun ser bedre med sin brille er det langt fra sikkert at hun bryder sig om det hun ser.

Optikeren anbefaler at Karen bør tilbydes en undersøgelse på Statens Øjenklinik.

En faglig vurdering af Karens synsedsættelse og hvilke konsekvenser/ betydning det har for den pædagogiske indsats har der efter hendes indflytning ikke været adgang til.

Karens situation er den, at hun ikke på et tidligere tidspunkt har fået korrigeret sit syn ved hjælp af en brille, og det er meget sandsynligt at det nu giver hendes syn tilpasningsvanskeligheder.

## **Om brug af briller.**

**(Dr. J. M. Woodhouse, Cardiff specialklinik for synsundersøgelser).**

Mange udviklingshæmmede har brug for briller på grund af nærsynethed, langsynethed eller bygningsfejl, men at få en brille løser ikke alle deres problemer.

Ved at sætte et par briller på personen giver vi hende eller ham ikke et normalt syn. Der kan være flere forhold som må tages i betragtning og hver enkelt person må vurderes omhyggeligt og individuelt.

### **En tåget verden.**

Hvor uklart verden end fremstår for en person med et brillebehov som ikke er korrigeret, så er det en kendt verden – specielt hvis vi har at gøre med en voksen person som er vokset op og altid har set verden på den måde. Hvis man pludselig giver en sådan person et klart billede (som vi formoder er bedre) giver vi også vedkommende en helt anden verden. Måske kan vedkommende i begyndelsen slet ikke forstå synsindtrykkene i denne nye verden som måske opfattes skræmmende.

### **Korrektion af bygningsfejl.**

At få ordineret briller til korrektion af brydningsfejl, stiller det nye store krav til den del af øjet der står for fokusering og indstilling.

Når man har briller på, må de små muskler der styrer øjets afstandsindstilling trække sig sammen med enten større eller mindre styrke uden briller for at give et skarpt syn på kort afstand – som for eksempel når man læser. Når en nærsynet har briller på, skal øjet anstrenge sig for at fokusere på kort afstand, i modsætning til før hvor netop det nære var klart uden at øjnene skulle anstrenge sig. Det er derfor mange nærsynede mennesker tager deres afstandsbriller af når de skal læse.

I modsætning hertil vil et menneske som har fået korrigeret sin langsynethed med briller, opleve at han skal bruge mindre anstrengelse på at fokusere på alle afstande.

Vi tolker afstanden hen til et nært objekt delvis ud fra den mængde energi vores øjemuskler behøver (akkomodation) for at kunne se skarpt. Dette er samtidigt knyttet til den position hvor vi drejer vores øjne for at se objektet (konvergens). Det er en handling som er helt ubevidst for os. Når man ændrer graden af akkomodation og konvergens ved at korrigere en bygningsfejl med briller vil det i begyndelsen ændre personens afstandsbedømmelse fordi det forrykker balancen mellem akkomodation og konvergens.

### **Forvrængning og forstørrelser.**

Når man skal beslutte om en person vil kunne få hjælp af en brille eller ej er det vigtigste spørgsmål ikke spørgsmålet om brillernes forvrængning eller forstørrelse. De af os som bærer briller, vænner os til disse ting i løbet af en uge eller to, når vi begynde at bære briller, eller når vi får ændret vores brillestyrke hen ad vejen. Vi kender alle den lidt underlige fornemmelse når vi tager nye briller på.

Men netop fordi de fleste af os begynder at bære briller der kan korrigere for brydningsfejl på et tidspunkt hvor vores synsdefekt er lille og herefter skifter briller hen af vejen for at holde trit med en tiltagende defekt, så oplever vi ikke disse forbigående forvrængninger som overvældende.

Hvis man derimod pludselig korrigerer en stor brydningsfejl, vil forvrængningen føles modbydelig.

Hele verden ændrer form med gulve der skråner, døre og vægge der krummer sig, og på grund af forstørrelsen (får ting til at synes større) eller formindskelsen (får ting til at synes mindre) bliver det næsten umuligt at bedømme afstande. Men det som næsten er værre er, at disse forvrængninger og forstørrelser varierer afhængigt af hvilken del af brilleglasset man kigger igennem, så enhver bevægelse med hovedet eller øjenbevægelse betyder at ens omgivelser opfører sig helt uventet, og den oplevede afstand fra en ting vil variere, hvis den ses gennem forskellige

dele af brilleglaset. Dette betyder at et ubevægeligt objekt kan synes som om det kommer nærmere eller forsvinder væk fra én, hvis man bevæger sit hoved. Selv ens egen krop ser helt anderledes ud, for det at kigge ned ad sig selv med de nye briller giver stor forvrængning.

Vi prøver at få de optiker-studerende til at forstå dette ved at give dem kontaktlinser på der svarer til at de havde en stor brydningsfejl. Derefter får de studerende briller på der korrigerer fejlen. Hver gang – uden undtagelse – er vores studerende enige om at de uklare men dog kendte og stabile omgivelser de ser uden briller langt er at foretrække frem for de skarpe, men ustabile, som de ser med briller på.

Undersøgelser fra 1960'erne der så på menneskers tilpasning til forvrængning fandt at mennesker kun kunne tilpasse sig (eller opfatte livet som meget lettere), hvis de kunne lave en aktiv og planlagt øje-håndkoordineret bevægelse med brillerne på. I ét eksperiment kunne man konstatere at de mennesker der ikke fik mulighed for at bruge begge hænder selvstændigt, eller som blev skubbet rundt i en kørestol aldrig vænnede sig til brillerne

Disse undersøgelser blev udført med prismeglas og ikke stærke brilleglas, men principperne i undersøgelsen vil stadig være de samme.

De patienter som vi ser på vores specielle øjenklinik for handicappede - personer som har svære fysiske funktionsnedsættelser – vil nok finde det umuligt at tilpasse sig de synsmæssige forvrængninger som deres briller giver dem.

For at prøve at klare nogle af disse problemer begynder vi for det meste med at give patienten en mindre korrektion. Det betyder at vi korrigerer noget af deres brydningsfejl, og så, når personen har vænnet sig til de briller, forøger vi brilleglassenes styrke lidt ad gangen over flere måneder eller måske år. På denne måde prøver vi gradvist at åbne personens visuelle verden stille og roligt, og altid i personens eget tempo.

## **Udredning af behov for den pædagogiske indsats.**

I forbindelse med forberedelserne til indflytningen er der i visitationspapirerne ikke angivet præcise behov/særlige problemstillinger hos Karen der skal tilgodeses.

Det handler overordnet om, at Karen skal flytte hjemmefra og tilbydes en bolig i umiddelbar nærhed af forældrene.

Det er imidlertid boligens opgave efter indflytningen at udarbejde en socialbeskrivelse og en handleplan der angiver hovedpunkterne i de problemstillinger og behov som Karen viser sine omgivelser og hvor en faglig indsats vil være påkrævet.

Det er et omfattende arbejde fordi det forudsætter at Karen og medarbejderne kender hinanden godt.

Karen skal føle sig tryk og have tillid til omgivelserne.

Personalet skal gradvis gøre deres observationer, kombineret med de oplysninger som forældrene samt kolleger fra daghjemmet har givet.

På den baggrund erhverver de gradvis større indsigt og viden omkring Karens udviklingstrin og færdigheder. Først når denne viden er tilstrækkelig kan en indsats med et længerevarende perspektiv iværksættes.

Samtidig kan der også være situationer som kræver personalets øjeblikkelige opmærksomhed og hvor en indsats ikke kan afvente en afdækning af udviklingstrin og færdigheder.

I det pædagogiske arbejde med svært udviklingshæmmede må man indstille sig på at resultaterne vil komme langsomt hvilket er også tilfældet med Karen.

## **Kommunikation.**

Karen har alvorlige kommunikationsvanskeligheder. Hendes ekspressive ordforråd er yderst begrænset. Hun kan sige mor, far, momo, og lala.

Mor og far er ret tydeligt at forstå. Momo skulle efter sigende være ord for søster og lala betyder musik.

Karen taler meget om sine forældre og søster og hun vil meget gerne sidde på sit værelse og høre musik og se tv.

Hvilke tankeprocesser Karen gør sig er det meget vanskelig at sige noget om. Hendes aktivitetsniveau og kommunikation afslører ikke et stort impressivt ordforråd.

Karen har andre kontaktforstærkende egenskaber. Hun har enkelte lyde som ikke er lette at tolke. Hun anvender nogle tegn, som forældrene har fortalt betydningen af.

Når hun hiver i sit ærme betyder det nattøj. Peger hun på sin rygsæk betyder det arbejde. Hun peger meget rundt i de omgivelser hun befinder sig i. Men hvor vidt personalet altid tolker rigtigt om hvad hun vil, er usikkert.

Herudover har Karen flere kontaktforstærkende egenskaber såvel positive som negative. Hun kan smile og grine, har humor, holde øjenkontakt, reagerer på andre, sætter sig på gulvet i protest, har en god mimik. Hun bruger hele sin krop når hun er spændt eller begejstret.

Hun kan også sparke ud, nappe, kradse, spytte, smække benene op på bordet under måltidet, skribe, sætte hånden i maden, hive i dugen, hive i hår.

Selv om der således er nogen basis for kommunikation kommer det dog ofte til sammenbrud. Personalet betragter kommunikation som en interaktion mellem to eller flere personer, som består i en udveksling af informationer for at koordinere og forene deres anstrengelser med det formål at etablerer relationer og nå frem til et fælles resultat.

Således forventer de en form for samarbejde med Karen om de ting der snakkes om og hvad man gør.

Det er ikke tilstrækkelig blot at tolke hende, men man forventer også hun har noget at fortælle personalet. I denne sammenhæng er Karen relativ passiv og derfor er den fælles kommunikation truet.

Faren består i at ingen mennesker fortsætter med at kommunikere hvis ikke der gives et svar tilbage så derfor bliver det utrolig vigtigt, at man konstant tillægger det Karen gør kommunikationsværdi og bestræber sig på tolkning .

Karen kan følge instruktioner hvis det er i sammenhæng med en kendt rutine og underbygges af pædagogens gestus og kropssprog.

## **Kommunikationsanalyse.**

For at få et bedre indblik i Karens kommunikative færdigheder blev der i oktober 1999 udarbejdet en SVKS analyse. (Skema til vurdering af kommunikation og sprog.

Materialet er udarbejdet af Chris Kiernan og Barbara Reid 1987 Pre-verbal communication Scedule og bearbejdet til dansk i 1990).

Skemaet er primært beregnet til brug for personer der ikke har et talesprog. Ved hjælp af forskellige items kortlægger man personens kommunikative færdigheder på forskellige områder.

Testen er delt op i to scoringsark, der begge kan bruges som udgangspunkt for at indhente videre informationer omkring specielle problemstillinger.

### **Scoringsakt 1**

Giver et billede af personens almene kommunikation og er delt op i ti områder.

#### Adfærden der kommer før egentlig kommunikation.

Karen scorer ved de items der omhandler den rent motoriske del. Hun kan se (har en synsudsættelse), bruge sine arme, kan høre og reagerer hensigtsmæssigt på udefra kommende påvirkninger.

Karen scorer meget svagt når det handler om at bruge sine evner til at påvirke eller være i interaktion med sine omgivelser.

#### Uformel kommunikativ adfærd.

Igen det samme mønster, i de items hvor Karen skal bruge sin krop og nogle lyde scorer hun, hvorimod de items der kræver, at hun ikke kun modtage, men også samarbejder, får hun ingen score på.

#### Formel kommunikation.

Karen har nogle scorer fordi hun bruger enkelte tegn og lyde, hvorimod hun ingen har når det omhandler forståelse og indlevelse i andres følelser.

### **Scoringsark 2.**

Giver et billede af personens kommunikation, når man vil se på kommunikationens funktion.

Karen får den højeste score i negativ interaktion og næsten ingen i positiv interaktion eller de items der kræver en relation.

Resultaterne fra SVKS-testen er i overensstemmelse med det der opleves i hverdagen.

Karen kommunikerer med omgivelserne og personalet forstår i nogen udstrækning hvad hun vil. Som alle andre kommunikerer Karen for at få sine behov opfyldt og hun benytter de kommunikative udtryk som hun har erfaring for virker.

Samværet og samspillet med omverden ville imidlertid blive noget større hvis hendes kommunikation kunne øges. Et forhold som alle parter kunne have glæde af.

## Videoptagelser.

### Måltider.

Da Karen kommer til gruppen får hun hjælp ved alle måltider, enten bliver hun madet med en ske eller pædagogen stikker maden på en gaffel og hun putter selv maden i munden.

Problemet opstod når Karen samtidig under måltidet kradser, napper, eller hiver i personalets tøj, lægger benene op på bordet putter hånden op i den varme mad, gemmer på maden i munden og spytter den ud senere.

I de situationer er det ikke muligt for personalet at sidde tæt på Karen under måltidet og det sker at Karen flyttes fra bordet. Hendes adfærd gør at personalet føler sig magtesløse og kørt fast.

I starten af 1999 begynder gruppen at tage videoptagelser af Karen og personalet under aftenmåltidet. Optagelserne skal bruges til at få et overblik over hele måltidet, de enkelte elementer hvor pædagogen evt. overser signaler fra Karen og for at få afklaret hvad Karen kan selv og hvor hun har behov for hjælp.

Optagelserne sker over et halvt år, hvor de bliver evalueret på møder. Gennemgangen af sådanne videoptagelser gør det muligt hurtigt at se evt. fejltagelser men også at få øje på nye muligheder og for en justering af den pædagogiske indsats, allerede ved det næste måltid.

Følgende er en opremsning af problemer og løsningsforslag som de fremkommer i en løbende proces.

- På de første videoptagelser har Karen tynde bomuldshandsker på for at mindske skaderne på personalet når hun kradser. Det opgives efter nogle måneder da det fungerer ikke.
- Karen hiver dugen af bordet, den fjernes.
- Hun er passiv og får meget hjælp. Vi mader hende for at være sikre på at hun får noget at spise.
- Vi flytter hende væk fra bordet for at give begge parter en pause.
- Vi forsøger at få Karen til at samarbejde mere - hun skal selv tage gafflen og glasset.

- Karen rækker ud efter de andre og hun kan nå deres tallerken. Vi ændrer på bordopstillingen og i en periode får vi et bredere bord. Den nye placering gør det muligt for pædagogen at flytte sig. Karen kan ikke så let få benene op på bordet, samtidig kan hun bedre følge med i hvad sker omkring hende.
- I stedet for at Karen kommer fra værelset og direkte op til måltidet, vælger vi at lade hende sidde i køkkenet nogen tid inden.
- Vi sørger for at alle måltider selv de problematiske afsluttes på en positiv måde.
- Vi aftaler at den enkelte pædagog kan bede en kollega overtage når måltidet er gået i hårdknude.
- Det er meget vigtigt at møde Karen positivt, rose hende når hun samarbejder. Det er vigtigt at vi ikke bruger negationer.
- Vi skal fortælle Karen hvad vi foretager os og hvad vi forventer os af hende.
- Det er altid godt med øjenkontakt.
- Vi har alt for travlt med at hjælpe. Vi skal blive bedre til at afvente hendes initiativer.
- Karen kræver fuld koncentration af medarbejderen.

I løbet af efteråret 1999 er vi så langt at måltiderne forløber rimeligt, vi er bedre til at tolke Karen og kender nu hendes forudsætninger.

På den baggrund vælger vi at stoppe videooptagelserne men aftaler at genoptage dem på et senere tidspunkt

Senere på året konstaterer vi at det resultat vi havde opnået med aftenmåltidet begyndte at skride. Vi faldt tilbage til de gamle mønstre med at give Karen for meget assistance, konflikternes antal steg og Karen begyndte igen at kradsse og nappe.

Samtidig med at en opstramning omkring de gamle regler var nødvendig, blev vi enige om at det var vigtigt for Karen at få en større selvstændighed. Dette kunne ske ved at vi fjernede spiseredskaberne ved

nogle af måltiderne. Karen var i besiddelse af de færdigheder der gjorde det muligt for hende at spise med fingrene.

Morgenmåltidet var oplagt at starte med, motivationsfaktoren formodes at være stor.

Vi aftalte at Karen skulle tilbydes rugbrød eller franskbrød med pålæg der ikke fedtede, skåret i mindre stykker. Der skulle stå kold væske foran hende.

Karen sidder alene ved bordet med mad og drikke foran sig. Pædagogen sidder ikke ved bordet men foretager sig andre ting i eller uden for lokalet.

Der blev optaget tre videoer der alle havde en varighed af ca. to timer, det var den tid Karen sad ved bordet. Efterfølgende blev videoen gennemset og der blev lavet en kort beskrivelse af handlinger og initiativer.

Eksempel på beskrivelse af en video:

Karen sidder alene, men er meget opmærksom på hvad personalet i lokalet foretager sig. Meget af tiden sidder hun tavs men kigger ind imellem ned på sin tallerken. Hun gør små ansatser til at ville spise, men rører mest ved maden og smider den på bordet. Hun leger med maden og tager enkelte stykker i munden. Hun hiver i gardinerne og hælder sin mælk ud på bordet.

Ud fra de tre videoer må vi konkludere, at Karen ved hvad det vil sige at spise og drikke selv. Hun er specielt god til at drikke. Men det at ville spise afhænger især af Karens humør og motivation.

Hun manipulerer med mad, glas og tallerken som et barn der er ved at lære at spise selv, samtidig med at hun virker bevidst om at hendes handlinger har indvirkning på hendes omgivelser.

Ud fra videoerne aftaler vi følgende fremgangsmåder:

- Morgenmåltidet er det eneste vi forventer at hun skal spise selv.
- Hun skal have sine briller på for at kunne se sin mad.
- Der skal ikke være for meget væske i glasset.
- Når hun smider maden udenfor tallerken venter vi lidt inden vi lægger den tilbage.
- Vi må ikke sidde hos Karen.
- Alt hvad der vedrører hendes handlinger omkring det at spise, skal ikke kommenteres.
- De nye aftaler skal gælde halvanden måned så skal der tages nye videoer.

Efter en måned går det så godt med Karens morgenmåltid, at vi ikke behøver nye videoer. Karen er selv i stand til at spise sin mad og drikke sin mælk.

Hvis der ikke er nok mad på hendes tallerken gør hun selv opmærksom på at hun gerne vil have mere. Hun spiser fint og viser tydeligt når hun synes hun er færdig.

Denne succesoplevelse gør, at også madpakken og frokosten for eftertiden bliver spist af Karen uden hjælp .

Vi vil gerne udvide succesen til også at gælde aftenmåltidet.

Det indeholder en del problematikker og der er ikke helt enighed blandt personalet. Nogle har ikke umiddelbart lyst til at lade Karen spise den varme mad med fingrene, også fordi hun dagligt bevidst bruger netop dette som provokation, når hun ikke længere vil samarbejde.

Alle mener, at det er vigtigt at Karen vedligeholder den funktion det er at kunne holde på gaflen og føre den til munden.

Aftalen bliver at hun skal have en special ske og tallerkenen skal have en forhøjet kant.

Vi skal i begyndelsen give hende støtte til selv at få maden på skeen og så føre den til munden.

Så snart vi fornemmer at Karen tager et initiativ, skal vi trække os og lade Karen overtage føringen selv.

Vi begynder på en ny række videooptagelser, og følger den samme procedure.

Efter ca. to måneder opgiver vi, at Karen skal spise med ske. Det er svært at få hende til at samarbejde og åbenlyst svært for hende at foretage den skrabende bevægelse der er nødvendig med en ske. Når hun har fået maden på skeen, falder det af inden hun får det ført til munden hvilket er frustrerende for hende og måltiderne ender oftest i det gamle adfærdsmønster.

Vi drøfter på ny muligheden for at Karen skal spise sit aftenmåltid med fingrene. Det er grænseoverskridende for begge parter.

Efter en grundlæggende debat ender vi med at Karen kan vælge at spise med fingrene, men vi er der stadig og stikker maden på gafflen.

Det ændrer ikke noget for Karen og vi træffer beslutninger om, at Karen helt selvstændigt skal spise sit aftensmåltid. Hun får maden øst op og når den er rimelig afkølet, spiser Karen alt med fingrene.

Der er nu ro omkring måltidet og konflikterne næsten væk.

Der er nu en rimelig struktur omkring alle de måltider Karen indtager, målet er dog ikke nået helt idet det næste trin udviklingsmæssigt er, at hun skal lære at bruge redskaber når hun spiser.

Det er vores vurdering at hun har forudsætninger for at kunne lære det.

## **Afklædning.**

Sideløbende med ovennævnte del af udviklingsarbejdet, gennemførte vi i efteråret 1999 en række videooptagelser på et helt andet færdighedsområde, nemlig afklædning.

Udviklingsmæssigt er det en naturlig rækkefølge at man lærer at tage tøjet af før man kan lære at tage det på . Derudover har vi gennem iagttagelser observeret at netop ved afklædning hjælper Karen lidt til.

Helt konkret vælger vi at starte med at hun skal tage blusen af selv. For ikke at forvirre Karen prøver vi at finde en fremgangsmåde på hvordan hun skal lære at tage blusen af. Det viste sig at der i praksis var lige så mange måder som der var pædagoger.

I foråret og sommeren 2000 arbejdede vi med "afklædning", ud fra samme arbejdsmetode som ved måltiderne, videooptagelser, gennemgang, diskussioner og justeringer.

Denne gang er der ingen større fremskridt, der er forvirring både hos personale og Karen. Hun startede med en vilje til at samarbejde men instruktioner hun skulle modtage for at klare opgaven virkede meget frustrerende på hende og hun begyndte at modarbejde i stedet.

Også personalet havde problemer med at gennemføre processen og situationen blev noget akavet for begge parter.

Der var enighed om at stoppe indsatsen og acceptere at Karen hjælper på den måde hun foretrækker.

Gennem hele denne udviklingsproces vi har prøvet at sætte i gang sammen med Karen, har det vigtigste punkt været at øge hendes selvhjulpenhed .

## **Konklusion.**

Inden Karen flyttede ind på Bosager var hun kendt som en person der napper og kradser de mennesker der kommer i nærheden af hende. Det er en adfærdsform der fyldte så meget, at den i vid udstrækning overskygger andre sider af personligheden og de færdigheder som Karen ellers måtte have. Samtidig forhindrede adfærden etablering af sociale relationer.

Efter hendes indflytning på Bosager den 1. august 1998 har flere forhold ændret sig.

Karen er opmærksom på sine omgivelser og ikke afvisende overfor dem. Den dominerende nappen og kradsen er reduceret til et minimum. Andre kan nu være sammen med Karen uden at få huden på hænder og arme kradset og ødelagt. Den ændrede adfærd danner basis for et positiv samvær.

Hvor måltiderne tidligere ofte endte i kaos for hende og omgivelser, kan Karen i dag selv spise og drikke. I stedet for at blive madet spiser Karen maden med fingrene, og hun er således betydelig mere selvhjulpen. Hun har selv indflydelse på tempoet og hun benytter de færdigheder hun besidder.

Beslutningen om at Karen skulle spise med fingrene er inspireret af de erfaringer man har gjort med blinde udviklingshæmmede der ikke kan benytte spiseredskaber.

Næste skridt for Karen bliver at spise med ske.

Karen er i dag selv i stand til at vælge mellem to slags pålæg.

Rollerne for både pædagogerne og Karen har skiftet karakter. For Karen vedkommende fra det passive til det aktive og for pædagogens vedkommende fra den hjælpende til den udviklende og understøttende.

Karen er et menneske der ikke afslører den store interesse for at undersøge sin omverden og af egen kraft lære nyt. Derfor blev samspillet i begyndelsen vanskeliggjort fordi de to parter havde forskellige opfattelser af omstændighederne. Karens behov for uforanderlighed og pædagogernes behov (og omgivelsernes forventninger) for at sætte en udvikling i gang.

Det viste sig tydeligt under indsatsen for at gøre Karen mere selvhjulpen med sin påklædning. Efter ihærdig indsats fra alle parter kunne det konstateres at Karen ikke uden videre ville nå til næste færdighedsniveau. De anvendte metoder var for uensartet i deres praktiske udførsel, hvilket selvsagt også gjorde det vanskeligt for Karen.

I modsætning til måltiderne var der ved afklædningen ikke indbygget nogen naturlig motivation, hvilket også kan have haft indflydelse på forløbet.

Kommunikation er det der forbinder mennesker med hinanden. Uden kommunikation befinder vi os i et tomrum. Tiden er blevet benyttet til at få mere viden om Karens kommunikative formåen. Om hendes kommunikative kompetence kan øges må indtil videre forblive et åbent spørgsmål. Til gengæld kan opgivelserne skærpe deres opmærksomhed på Karens nuværende kommunikationsformer og i hvilke sammenhænge de foregår.

Nogle forhold omkring Karens syn er fortsat uafklaret. Således mangler der en bedre synsundersøgelse, f.eks. på Statens Øjenklinik. Dernæst mangler der en mere præcis udredning af hvad hun kan se i relation til den pædagogiske indsats omkring syn og læring af nye færdigheder.

## **Fremtiden.**

Karen er et menneske der for at beherske nye færdigheder og erfaringer skal understøttes og stimuleres. Det pædagogiske arbejde har vist, at hun har et udviklingspotentiale, men det skal foregå i et for hende passende tempo. Karen er ikke en person hvor man kan forcere et udviklingsforløb. Der er naturligvis nogle grænser, ikke mindst dem hun selv sætter. De kan ignoreres og må medinddrages ved nye tiltag.

Karens samlede situation forudsætter, at omgivelserne er temmelig enige om, hvor udviklingen skal gå hen. Det forudsætter ensartethed og struktur i personalets møde med hende, både på det pædagogiske og praktiske område.

Måltiderne vil fortsat få opmærksomhed. Fra ikke at kunne spise sin mad uden hjælp kan hun nu selv spise med fingrene. Næste skridt vil være brugen af et spiseredskab (ske). Det vil forudsætte et nøje gennemtænkt forløb inden det omsættes i praksis.

Der skal fortsat være fokus på kommunikation med opmærksomheden rettet mod måden Karen kommunikerer på, samt de muligheder vi af pædagogisk vej kan skabe.

Karens synsvanskeligheder skal yderligere kortlægges via optiker og der skal ydes vejledning fra mobilityinstruktør omkring ledsagelse.

Karen har i mange henseender nok i sig selv og vil gerne opholde sig i sin bolig hvor hun hører musik og ser tv. Karen vil også gerne deltage i sociale aktiviteter i og udenfor boligen og derfor skal disse muligheder fortsat være tilgængelige.

Fra personalets side vil vi fortsat støtte op om den gode kontakt Karen har til sine forældre.

## Arbejdsmetode.

Ved opstarten af et sådan udviklingsarbejde er der ofte foregået en længere tids debat omkring problemstillinger o.s.v..

Der er blevet brugt tid på personalemøder og i det daglige på at finde frem til løsninger. Det er når problemet omfatter det meste af personalegruppen og overskygger det meste af samværet med en person, man beslutter at samle, strukturere og formalisere indsatsen gennem planlagte møder med dagsorden for at nå frem til en løsning.

Arbejdsmetoden er ikke ny for gruppen og processen er i gang inden det formelt starter som en del af et samlet udviklingsprojekt på institutionen. Problemet var defineret og videooptagelserne startet.

I starten blev møderne brugt til at konkretisere problemet og finde områder hvor der var en fælles tolkning af Karen. Vi beskæftigede os med hvad vi mente Karen kunne lide, var god til og måske ville ønske sig. Der blev lavet en kommunikationscirkel hvor alt hvad Karen gjorde, der kunne virke kommunikativt både negativt og positivt blev nævnt. På den måde indkredsede vi hvordan Karen blev opfattet og hvilke positive relationer vi ville kunne arbejde med.

Mødeaktiviteten var gerne et møde hver anden måned, hvor der i stedet for personalemødet blev brugt to til tre timer, alt efter emnet.

Alle kom med forslag til problemformulering, antagelser og mål. De forskellige forslag blev skrevet sammen til et.

Ud fra ovenstående blev der nu arbejdet på forskellige emner. Udover det skriftlige blev der brugt meget tid på at optage video med på forhånd udpeget personale og på kritisk gennemgang af materialet.

Brugen af videooptagelser til et udviklingsarbejde der udspringer af problemer i det daglige pædagogiske arbejde gør det muligt hele tiden at arbejde aktuelt og justere i samspillet mellem personale og Karen.

Det giver personalet et godt indtryk af egne virkemidler og fremtoning og en erkendelse af, at man som samspilspartner kan være en betydelig del af problemet i en given situation .

Ud over videooptagelserne blev der foretaget undersøgelser vedrørende synsdiagnose. Der blev lavet et interview med forældrene. Gennem amtet fik vi mulighed for at se i tidligere notater.

Efter to år og med en deadline omkring sommeren 2001 skulle alle de tråde, informationer og erfaringer samles og beskrives, for på den måde at nå frem til en konklusion og en perspektivering der kan danne grundlag for det videre pædagogiske arbejde.

## **Litteratur.**

Briller til udviklingshæmmede.  
Videncenter for Synshandicappede.  
Februar 1999.

Når Børn Slår.  
Ingrid busck.  
Samvirke/april 1999.

Skema til vurdering af kommunikation og sprog.  
Chris Kiernan & Barbara Reid 1987.  
Dansk 1990.