

Fra afmagt til håb

- om udvikling i samspil

Forfattere:

Erik Tidselbak

Henrik O. Lauridsen

Leif H. Nielsen

Hanne Sørensen(red.)

Sønderjyllands amt, Uddannelses- og socialforvaltningen,
Specialrådgivningen

"Fra afmagt til håb"

- om udvikling i samspil

Copyright 1997, forfatterne og Sønderjyllands amt

Omslagets illustration og tegninger: Erik Rasmussen

Layout og trykning: Grafisk afdeling, Sønderjyllands amt

Kopiering tilladt med angivelse af kilde.

Forespørgsler vedrørende bogen kan rettes til:

Skovbogård, tlf. 7462 0184

Udgiver: Sønderjyllands amt
Uddannelses- og socialforvaltningen
Specialrådgivningen
Skelbækvej 2
6200 Aabenraa

Indholdsfortegnelse

Forord	5
Indledning	10
Kapitel 1: Dans historie	11
1.1 Den tidlige barndom	11
1.2 Alderen 5-14 år	13
1.3 Alderen 14-21 år	14
1.4 Voksentilværelsen	16
Kapitel 2: Projektets teoriforståelse	22
2.1 For at hjælpe må jeg kunne forstå	22
2.2 Autisme	24
2.3 En relationistisk udviklingsforståelse	27
2.3.1 Livskvalitet i et relationistisk perspektiv	29
2.3.2 Afhængighed og uafhængighed	34
2.4 Kommunikation	37
2.4.1 Det usagtes betydning	37
2.4.2 Totalkommunikation	40
2.4.3 Den strukturerede form	40
2.4.4 Den ikke strukturerede form	41
2.4.5 Selvskadende adfærd	47

Kapitel 3: Pædagogikkens form og indhold	50
3.1 Pædagogiske overvejelser	50
3.2 Metodiske overvejelser	54
3.3 Struktur som specialpædagogisk metode	55
3.3.1 Behovet for struktur	56
3.3.2 forskellige strukturniveauer	57
3.3.3 Aktiviteter og handleplaner	63
3.3.4 Hjelman	70
3.3.5 Visualisering af dagen	75
3.3.6 Tryghedszone	81
Kapitel 4: Evaluering	86
Litteraturliste	92
Bilag	95

Forord

”Fra afmagt til håb” er ord for den følelsesmæssige involvering, som heller ikke mennesker, der har det som profession at være sammen med andre mennesker, kan undsige sig. Som medarbejder må man nødvendigvis forsøge at forskyde sig ind i det menneske, som man er sat til – og har valgt – at tage vare på.

Ingen der har mødt Dan, når han havde det dårligst, har kunnet forlade ham uden at ”have hul i maven”. Billedet af Dan – siddende på gulvet indhyllet i tæpper under en omvendt kurvestol i et nøgent værelse – vil for altid have prentet sig på nethinden. Mødet med Dan, der flår sig i hovedbunden og med hele sin krop udstråler fortvivlelse og afmagt, vil for altid sætte sit mærke i sjælen.

”Fra afmagt til håb” er måske også de ord, Dan selv ville sætte på denne periode af sit liv. Afmagten oplevede han og måtte han reagere på, længe før menneskene omkring ham nåede dertil, - håbet turde han måske knapt formulere, men i dag har han erfaret det.

Dan’s livssituation var så ekstrem, at det var åbenbart for alle, at der måtte gøres noget for at ændre den radikalt. Men han livssituation var ikke mere ekstrem, end at den læring, der har kunnet uddrages af arbejdet sammen med ham, er helt grundlæggende for arbejdet med mennesker i al almindelighed. Ofte må vi ud til de yderste grænser for at nå den inderste kerne

Dan's krav til livet er beskedne

at forstå

at gøre sig forståelig

at blive forstået og

at have indflydelse på sit eget liv.

Krav, som vi andre vel stiller med den største selvfølge
Lighed.

Den er imidlertid, som så mange andre mennesker med autisme, udviklingshæmning eller andre handicaps, i den situation, at han er totalt afhængig af andre menneskers hjælp. Det er andre, der bestemmer, hvor og hvordan han skal bo, hvad han skal lave og hvem han skal være sammen med.

Alligevel forfalder vi ofte til at placere årsagen til et menneskes problemer hos mennesket selv.

Projektet tager udgangspunkt i en relationistisk forståelsesramme, det vil sige, at der aldrig kun er fokus på Dan, men at opmærksomheden samler sig omkring samspillet mellem Dan og de mennesker, der omgiver han i en given ramme. En indfaldsvinkel som giver handlemuligheder både for medarbejderne og for Dan selv.

Det er ikke en naturlov – en medfødt defekt – at Dan skader sig selv, men det er noget, vi andre har indflydelse på.

Det er ikke nok at "lade være med". Der skal være en positiv, alternativ handlemulighed, hvis livet skal have mening.

Autismen gør det umuligt for Dan at forstå sin omverden og sin egen rolle i den. I projektet er der på basis af egne og andres praktiske erfaringer og teoretiske viden udviklet rammer, strukturer og metoder, som gør det muligt,

også for mennesker med autisme, at forstå og føle sig tryk i den kaotiske verden. Ved at fokusere på relationerne er det lykkedes at definere en række støttesystemer, som kan tilpasses den konkrete situation, så der ikke bliver tale om en rigid og uodynamisk ramme for Dans liv. Visuel kommunikation, tryghedszoner, kassesystemer, Tryghedspersoner, balancen mellem form- og indholdsændringer er elementer, som vil kunne anvendes i samspillet med en lang række andre persongrupper, som har begrænsede forudsætninger for at bære sig i komplicerede sammenhænge.

På grund af sine handicaps evnede Dan ikke selv at finde frem til kommunikationsformer, som andre umiddelbart kunne forstå. Han kunne give udtryk for fortvivelse og afmagt, men han kunne ikke gøre sig forståelig, når det drejede sig om at udtrykke ønsker og behov. Dertil er han kun nået, fordi medarbejderne besluttede sig for at indgå en systematisk og detaljeret observation og tolke det sette/hørte som kommunikation. Præcis som vi uden nærmere overvejelser tolker og overfortolker det spæde barns smil som "hun er glad", "hun kan kende mig", "hun kan lide at være her", "hun vil op til mig" o.s.v.

I projektet er det lykkedes at finde frem til lige netop den kommunikationsform, der i hvert fald lige nu er umiddelbart tilgængelig for Dan. Da han fik redskabet til at begribe sin omverden, demonstrerede han endog, at han kunne anvende det til at få indflydelse på dagligdag.

Mangen institutionsmedarbejder vil givetvis trække lidt på smilebåndet – måske lidt beskæmmet – ved gensynet med et af de klassiske eksempler på konkret indflydelse:

Kaffe!

I en tid hvor talen er om selvforvaltning, livskvalitet og et liv på egne præmisser må man håbe, at kaffens betydning vil fortone sig. At selvbestemmelse vil være en selvfølge på sådanne enkle forhold, og at kaffen vil miste sin symbolværdi som "magthavernes drik"

"Fra afmagt til håb" giver et lille indtryk af mennesket Dan, hvis liv er meget præget af, han er et menneske med autisme.

Men bogen er først og fremmest en beskrivelse af, hvordan man ved at arbejde meget systematisk i projektform har udviklet en viden og konkrete metoder, som er forudsætningen for, at dette menneskes livskvalitet har kunnet højnes betydeligt til glæde for ham selv og omgivelserne.

Den er et eksempel på, hvordan koblingen mellem teori og praksis har skabt en fælles forståelsesramme, som har gjort det muligt med en vis sikkerhed at afprøve teori i praksis.

Når man læser bogen, får man indtryk af, at der har været tale om en vanskelig proces, men at det er gået støt og roligt fremad. Sådan har virkeligheden næppe været. Der har uden tvivl været adskillige op- og nedture, og selvom projektet er afsluttet, vil det fortsat være nødvendigt med en intensiv indsats for at opretholde og udvikle de positive relationer.

At lære er en svær kunst og at formidle ikke mindre. Henrik, Erik, Leif og Hanne har foretaget det kvantespring at beskrive projektet, så det har generel interesse for de mange, der beskæftiger sig med mennesker med autisme, mennesker med udviklingshæmning og andre

for hvem den kaotiske verden ikke er umiddelbart tilgængelig.

Alice Brun
Kontorchef
Specialrådgivningen

Indledning

Denne lille bog, du har i hænderne, udtrykker opsamlingen og refleksionen over et mangeårigt udviklingsarbejde, der i sine bestræbelser har haft at skabe betingelser for, at Dan kan leve et godt liv, og dermed skabe muligheder for at han kan få større indflydelse på sit eget liv.

Når vi har valgt, at disse pædagogiske bestræbelser også skulle udmynte sig i bogform, er det fordi vi synes, at der er opnået erfaringer og udviklingsresultater i arbejdet, som en større kreds af kollegaer (forhåbentlig) kan have glæde af i deres pædagogiske virksomhed.

Der har over tid været igangsat tre projekter omkring Dan fra 1986 og fremefter. Vi vil i denne bog primært formidle erfaringerne fra det sidste udviklingsprojekt som blev igangsat i 1992.

Bogen forsøger at formidle et billede af Dan som en historisk person, at formidle projektets teoriforståelse og ikke mindst, hvordan vi har forsøgt at forene disse to udgangspunkter i pædagogikkens form og indhold.

Et vigtigt udgangspunkt for den pædagogiske indsats i projektet har været den relationistiske tænkning og udviklingsforståelse, hvorfor kommunikation og samspil er centrale begreber.

Kapitel 1

Dans historie

1.1 Den tidlige barndom

Denne beskrivelse af Dans historie er sammenstykket af et interview med forældrene, samt sagsaktlæsning fra de steder, hvor Dan har tilbragt sit liv.

Dan blev født i april 1968. Han blev født en måned for tidligt, men ellers forløb fødslen normalt.

I tre måneders alderen begyndte forældrene at registrere, at Dan udviklede en afvigende kontaktform, men de tog det roligt, idet en ældre søn også havde haft en lidt mærkelig adfærd. Han udviklede sig sidenhen normalt.

Dan var 18 måneder før han første gang kunne sidde selvstændigt, og han begyndte at gå efter to års alderen. I den alder pludrede han lidt, og han brugte kun få forståelige ord.

Når forældrene ikke tog sig af ham på den ene eller anden måde, var Dan tilfreds med at sidde i kravlegården og dimse, d.v.s. at han sad og viftede med en genstand i kravlegård eller et andet sted.

I 2½ års alderen begyndte Dan at blive selvskadende. Han slog sig selv, skreg højlydt og rev håret af hovedet, hvilket betød, at han fik store sår i hovedbunden og på hænderne.

Samtidig stoppede Dan sin verbal-sproglige udvikling, og der blev kun få ord tilbage som med tiden er forsvundet. Forældrene begyndte at rulle Dan ind i lagner, for at undgå, at han skulle slå sig og rive hår af hovedet. Hans skrig var så gennemborende, at forældrene på skift sov i badeværelset, for at undgå at høre ham skride.

I denne forfærdelige situation kontaktede forældrene deres læge. Han konstaterede straks, at Dan måtte være et psykotisk barn som var den daværende diagnosebetegnelse for autisme.

Han sørgede derefter for, at forældrene fik periodisk aflastning på et nærliggende sygehus.

Sideløbende blev Dan undersøgt på et udenamts hospital. Undersøgelsen bekræftede lægens diagnose.

Dan var nu 3½ år, og der påbegyndtes en medicinsk behandling. Men på trods af medicinen ændredes Dans situation ikke væsentlig de næste 3 år.

I efteråret 1972, da Dan var 4½ år, blev han atter undersøgt på det samme hospital, hvor diagnosen atter blev bekræftet.

I efteråret 1973 kom Dan til undersøgelse på et børnepsykiatrisk sygehus, som diagnosticerede ham som værende mentalt retarderet med en organisk hjerneskade. De mente diagnosen "psykotisk" var en sekundær diagnose.

I denne dårlige periode, hvor Dan var meget selvskadende, og måtte beskyttes med gaze på hoved og hænder, kunne han ifølge omgivelserne ikke udtrykke nogen klar kommunikation, udover den selvskadende adfærd. Forældrene mente, at Dan manglede sprogforståelse, og at han

derfor ofte var tvunget til at udtrykke sig gennem den selvskadende adfærd, for at opnå behovstilfredsstillelse. Det vil sige, at Dan anvendte selvskadende adfærd som en dominant kommunikationsform.

1.2. Alderen 5 – 14 år

I 1973 er Dan dem år gammel og flytter til en centralinstitution.

En bedre periode påbegyndes. Den varer i ca. seks år.

Dan kommer i skole i sommeren 1974 og de næste fem år får han fra syv timer og opefter i undervisningstilbud. Først i 1979 kommer han op på 19 timer ugentlig og i 1981 modtager han op til 26 timer.

I denne periode, indtil starten af 1979, oplevedes Dan, som en glad dreng, der også uden selvskadende adfærd var god til at kommunikere, hvilke behov han gerne ville have opfyldt, dog uden talesprog.

Om en "hue", som Dan havde haft som tryghedsskabende faktor, berettes, at han ikke havde brug for den, da han havde det så godt.

Dan fik også mindre medicin i denne periode.

Centralinstitutionen og skolen arbejdede ud fra, at man ikke kunne komme uden om diagnosen "psykotisk", og forsøgt at give Dan en overskuelig, forståelig og struktureret hverdag.

I begyndelsen af 1979 fik Dan det igen dårligt og blev urolig, tiltagende selvskadende, rev hår af sig og skreg meget.

Medicineringen blev sat op, og andre former for medicin blev afprøvet, dog uden mærkbar virkning. I efteråret 1980 fik han igen mere medicin, hvilket heller ikke havde den ønskede virkning.

I denne periode fra 1979 til 1982 var en vanskelig periode for omgivelserne, men specielt for Dan, som virkede angst og forpint i sin selvskadende adfærd. Der var ikke meget der hjalp ham til at få det bedre, men ind imellem var der lidt fremgang.

Alderen fra 14 – 21 år

Dan flyttede juli 1982 til en anden institution, som blev oprettet til børn og unge med autisme og sammenlignelige problemstillinger.

I starten modtog Dan undervisning på institutionen, og senere på en af amtets specialskoler i byen.

De næste tre til fire år var en rimelig periode i Dans liv. Han brugte dog stadig den selvskadende adfærd som udtryksform i specifikke situationer, f.eks. hvis han kom i situationer kan havde svært ved at forstå.

I 1986 begyndte en utrolig vanskelig periode, hvor Dan blev tiltagende selvskadende, trak sig ind på sit værelse, hvor han fixerede sig selv, ved bl.a. at tage dyner og møbler over hovedet. I samme periode iagttogs udadrettet adfærd.

Han ville heller ikke spise i nogen tid, hvilket medførte, at han blev meget tynd. Alle omkring Dan var afmægtige,

og rådgivning fra psykolog ændrede ikke på hans situation.

Dette var udgangspunktet for iværksættelsen af det første projekt omkring Dan.

I løbet af 1987 fik Dan det igen lidt bedre, men helt uden selvskadende adfærd blev han ikke. Den ustabile periode varede til 1989, hvor han igen fik det tiltagende værre.

Dan havde under skoleforløbet fra 1982 været tilknyttet én bestemt lærer, som han havde haft en tæt tilknytning til.

Dan havde både i skole- og institutionsmiljøet været meget afhængig af, at der i hans hverdag var en person, han kunne knytte sig til. Dan valgte selv, hvem han kunne bruge som tryghedsperson, og disse personer kunne være et holdepunkt for ham når han havde det svært.

Læreren havde ikke valgt at være tryghedsperson for Dan, men omvendt, og derfor afviste han alle andre, hvis læreren ikke var tilstede.

Perioden fra 1982 – 1989 var en blandet periode med gode og dårlige perioder for Dan.

Voksentilværelsen

I 1988 startede Dan i en beskyttet dagbeskæftigelse, som var tilknyttet boinstitutionen. Dan havde det ikke godt og var meget selvskadende, ligesom han havde svært ved at indgå i aktiviteter.

Dan havde det ikke godt, hvilket han viste ved at være selvskadende i forskellige situationer, bl.a. når han skulle køre i bus til beskyttet beskæftigelse.

Amtets konsulenter blev igen inddraget, og projekt II blev igangsat i efteråret 1988. Projektet tog bl.a. udgangspunkt i, hvad Dan var god til og hvad han godt kunne lide.

Dan fik det i sommeren 1990 igen bedre, og han fik igen hår på hovedet. Håret havde ellers næsten været væk, på grund af selvskadende adfærd.

Projektet fortsatte frem til 1991, hvor det gik lidt i stå, da Dan var kommet ind i en rimelig periode.

I foråret 1992 begyndte Dan igen at blive alvorligt selvskadende og i løbet af sommeren inddrages en psykolog uden for amtet.

Dans situation forværredes, og da dagbeskæftigelsen i 1992 flytter til nye lokaler kulminerer situationen omkring ham. Med amtets hjælp påbegyndes projekt III, vinteren 1992.

(Se bilag 1)

Forud for dette projekt, som denne bog omhandler, er altså gået en periode, hvor Dan, trods ihærdig indsats, fik det dårligere. Når Dan havde det dårligt, kunne vi kun komme i kontakt med ham få minutter i løbet af døgnet. Han skreg meget, rev hår af hovedet og slog sig til blods i hovedbunden. Han var blevet så afmagret, at han havde svært ved at sidde på en træstol, da siddepuderne næsten var væk.

Han fikserede sig med puder, møbler eller hvad der var i nærheden. I sine forsøg på at fiksere sig selv brækkede han på et tidspunkt næsen. Fikseringen havde altid til formål at gemme hovedet og fastlåse sine arme.

Eksempel på en hverdag med Dan:

Dan kunne i denne periode kun forholde sig til 'en person ad gangen, og det skulle altid være den nærmeste tryghedsperson, ellers skreg han og slog sig.

Hvis tryghedspersonen ikke var tilstede, skulle der kun lidt til at fremkalde selvskadende adfærd.

Hvis tryghedspersonen f.eks. skulle på toilet, kunne Dan stå skrigende udenfor og banke på døren.

Det efterfølgende omhandler det projekt, som blev iværksat i efteråret 1992. Projektets indhold og procesudvikling skal ses i relation til det vanskelige og smertefulde liv, Dan har gennemlevet.

Skematisk oversigt over de tre projekter

	Projekt 1	Projekt 2	Projekt 3
Påbegyndt	Juni 1986	Oktober 1988	December 1992
Begrundelse for igangsætning	Ekstrem selvdestruktiv, aggressiv adfærd Ekstrem spiseværing	Ekstrem selvskadende, afmagring, spiseværing.	Ekstrem selvskadende, afmagring, spiseværing.
Formål	Forandre selvdestruktiv adfærd, undgå kraftig medicingivning	Stoppe selvskadende adfærd	Stoppe selvskadende adfærd. Udvikle kommunikativ kompetence og selvstændighed. Udvikle social kompetence. Tilbyde oplevelser og aktivitet.
Projektets grundlag	Neurolingvistisk. Paradoxalmetodernes teorier.	Miljøterapi miljøpædagogik, samspilsorienteret.	Relationistisk udviklingsforståelse
Opfattelse af den selvskadende adfærd.	Han arbejder med sig selv. En stærk bizar adfærd	Kan ikke lide sig selv. Har identitet der opleves som "luset"	Udtrykker hans forvrængende selvopfattelse. Opfattes som en "ødelagt" kommunikativ udtryksform. Meningsbærende udtryk.

Kapitel 2

Projektets teoriforståelse

2.1 for at kunne hjælpe må jeg forstå

For i sandhed at kunne hjælpe en anden må vi forstå mere end ham, men først og fremmest forstå det han forstår. Hvis vi ikke gør det, så hjælper vores mer-forståelse ham ikke. Det at hjælpe er at lade sig belære af den der skal hjælpes – at forstå det han forstår, og dermed have det som udgangspunkt i hjælpearbejdet.

Tager vi dette omskrevne citat af Søren Kirkegård som udgangspunkt indebærer det, at for at hjælpe og støtte Dan, må vi først lære og forstå det han forstår, og at se det han ser.

Vi skal kunne se det fra Dans perspektiv. Vi skal anvende vores empatiske evne til at indleve os i Dans situation, for at kunne udøve en for ham relevant støtte.

Det indebærer bl.a., at vi må gøre vores bedste for at forstå, hvad det betyder for Dan at være et menneske med autisme.

2.2 Autisme

Autisme er et biologisk betinget handicap, der rammer centre i hjernen og giver gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Dette indebærer, at personer med autisme generelt kan have vanskeligheder der vedrører følgende triade:

- kommunikationsforstyrrelser
- social interaktion
- gentagende, stereotyp adfærd

Triadens tre hovedkarakteristika:

Social interaktion:

For mennesker med autisme ser vi ofte, at de er tilbagetrukket i forhold til andre, men vi ser også at de i et vist omfang ønsker og søger fysisk kontakt.

Vores erfaringer med Dan er, at det primært er han forældre og personalet han kontakter, mens han sjældent kontakter medbeboere/medbrugere.

Kontakten har både et socialt og kommunikativt aspekt og sker primært gennem en motorisk udtryks- og kontaktform.

Kommunikationsforstyrrelser:

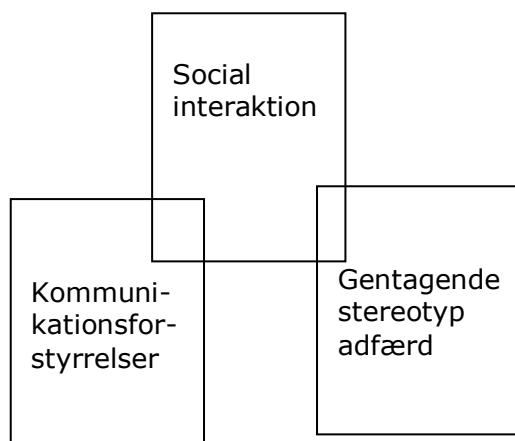
Vanskelighederne består både i forståelsen og anvendelsen af non-verbal som verbal kommunikation.

Personer med gennemgribende udviklingsforstyrrelser kan have vanskeligheder med at give det erfarede – det sete, det hørte, det gjorde – betydning og sammenhængende mening.

Mange af de daglige aktiviteter personer indgår i synes

at være vanskelige at forstå, at give mening. Hvis det vi ser og erfarer, opleves som løsrevne, ikke-sammengende elementer og sekvenser, kan det være svært for os at forstå og udlede meningen og betydningen af det.

Når de tilegnede erfaringer opleves som løsrevne og ikke-meningsbærende, giver det på samme tid vanskeligheder med at generalisere og overføre erfaringer fra en bestemt situation til en anden.



Gentagende, stereotyp adfærd:

Stereotyper: Korte reflekser.

Vi ser ofte at Dan drejer hånden rundt, idet han fører den op til hovedet, samtidig med at han skeler med øjnene. Han bruger ofte en snor til at vifte med.

Ritualer: Mønster af handlinger for Dan er f.eks., at han altid skal have to æbler, når han skal spise ét, at han ikke kan nøjes med at gå ind ad døren én gang, men to.

Tvangshandlinger: Trin der skal gøres for at kunne

komme videre.

Eks.: Per ruller hver dag et bånd sammen og lægger det på en hylde når han forlader bostedet.

En dag gik det så hurtigt, at båndet rullede op igen. Den tid han var væk fra bostedet, var total kaos for ham. Han kunne ikke koncentrere sig om noget, før han var kommet hjem og fik rullet båndet op igen.

Det er vores erfaring, at mange personer med autisme udviser et relativt højt angstniveau, som bl.a. kan have sin forklaring i hyppige konfrontationer med et uforudsigeligt og overvældende miljø.

Miljøet kan være vanskeligt at forstå, dels i forhold til hvilke forventninger der er til dem, og dels i forhold til at forstå, hvad der sker omkring dem.

I et forsøg på at forstå det Dan forstår, hjælp "theory of mind" og til en teoretisk forståelsesramme.

"Theory of mind" går kort fortalt ud på, at mennesker med autisme synes at have svært ved at se mening og sammenhæng i det andre mennesker gør. Den empatiske evne, som er helt fundamental når vi skal indleve os i, og forstå andre menneskers handlinger og adfærd, er kun svagt eller ikke udviklet.

Vores erfaringer sammen med Dan peger på, at han integrerer og forarbejder informationer på en specifik måde, at han bedre opfatter konkret, og har store vanskeligheder med det abstrakte niveau. Dette kan måske være en af forklaringerne på, at Dan har svært ved at indgå i sociale og kommunikative samspil.

En anden, men ikke uvæsentlig forklaring, kan

selvfølgelig findes i de sociale og kommunikative samspil vi tilbyder Dan.

2.3 En relationistisk udviklingsforståelse

Ser vi på Dans hverdagsliv, med den indsigt vi har i teori-erne omkring autisme og den indsigt vi har i personen Dan, giver det god mening for os at anskue udviklingen og det liv der leves i dagligdagen ud fra en *relationistisk forståelse*.

For at vide, hvordan vi bedst kunne hjælpe og støtte Dan, var det vigtigt at vi som pædagoger både lærte at forstå det Dan forstår, men også at forstå det han ikke forstår.

Her gav interaktionsteoriene og teorien om "theory of mind" os en forståelsesramme, der pegede på, at vi skulle søge forklaringerne til Dans alvorligt selvskadende udtryksform i de relationer han indgik i.

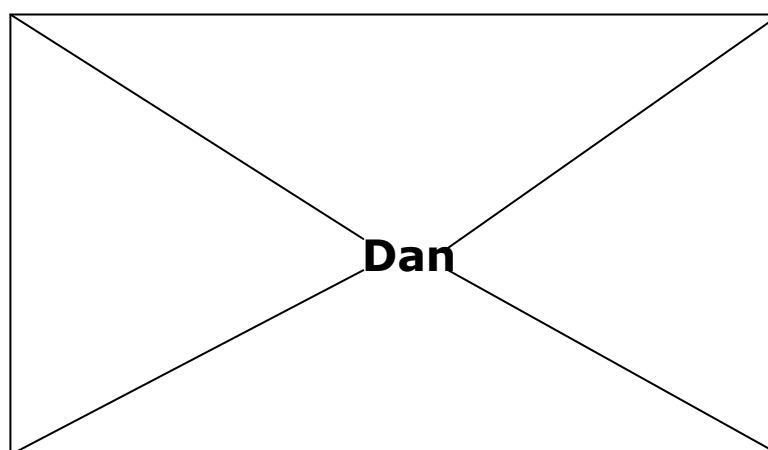
Med den relationistiske dimension tilføres beskrivelsen af hverdagslivet en vigtig dynamik, forstået på den måde, at de relationer Dan indgår i, er han selv med til at skabe og påvirke, samtidig med at disse relationers art og kvalitet har en afgørende betydning for det liv, Dan får mulighed for at leve.

Vi måtte således erkende, at vi med denne forståelsesramme stod med et meget stort ansvar for det liv Dan levede. Fokus havde flyttet sig mod os pædagoger. Vi blev "tvunget" ind i en pædagogisk refleksion som betød, at vi skulle handle anderledes.
(Se bilag 2)

Tidligere havde vi overvejende anskuet Dans svære selvskadende adfærd som et udtryk for en tilstand i Dan. Afsættet i dette projekt kan anskues ud fra følgende model:

Miljøets organisering

Det pædagogiske tilbud



Medbeboere/brugere

pædagogerne

Med denne relationistiske model flytter fokus sig fra Dan til omgivelserne.

Vi anerkender, at faktorer indgår i relationer til hinanden, på den måde, at de gensidigt påvirker og påvirkes.

Dette betyder f.eks., at samspillet mellem miljøets organisering og Dan virker forstærkende på hinden, således at miljøets organisering kan virke befordrende for en positiv udvikling, fastholde eller forværre Dans situation.

Den relationistiske model giver os et godt redskab til at få analyseret, hvilke faktorer i Dans tilværelse der bringer ham i en afmægtig angstfyldt og kaotisk situation, hvor hans eneste "udvej" er at handle med selvskadende adfærd.

Eksempel:

Dan kommer til dagbeskæftigelsen, og går ind i sit grupperum. Han begynder at gå rastløs rundt. Lidt søgende, men tydeligt forvirret. Han forlader grupperummet, og søger ud mod køkkenet. Han begynder nu at slå hånden mod panden.

Eksemplet anskuet ud fra en relationistisk forståelse:

- 1. Pædagogen var ikke parat til at tage imod Dan*
- 2. Dans visualiseringssystem fungerede ikke. Konkret-symbolerne var ikke i kasserne*
- 3. Dans dagsprogram var ikke sat op.*

2.3.1 Livskvalitet i et relationistisk perspektiv

Per Holm m.fl. beskriver hverdagslivet ud fra tre dimensioner.

- den strukturelle/materielle dimension
- den psykologiske dimension
- den relationistiske dimension

I projektet har vi afgrænset den *strukturelle dimension* til at omfatte Dans samlede institutionstilbud, de fysiske rammer han (og andre) tilbydes i de to institutioner, institutionernes normer og rutiner m.v.

Hvis vi alene lader os styre af den strukturelle dimension,

bliver den pædagogiske hjælp og støtte til en fast struktureret system. Det fastlåser sig selv, og bliver så styrende og dominerende, at det hæmmer Dans personlige udvikling.

Den psykologiske dimension har vi i projektet afgrænset til at omfatte Dans oplevelse af sit hverdagsliv og miljøets opfattelse af Dans hverdagsliv.

Her har vi tolket at Dans selvskadende adfærd er udtryk for, at relationer vi tilbød og de sammenhænge de indleder sted i, var mere ødelæggende for ham end udviklende.

Den relationistiske dimension af livskraft vender fokus mod kvalitet af de relationer Dan indgår i, i sit hverdagsliv, og dermed vender fokus sig i særlig grad mod os pædagoger og vores indsats i samspillet.

Med udgangspunkt i den relationistiske forståelse er Dans selvopfattelse tæt forbundet tilde samspil, han indgår i, ikke mindst med os.

Vi oplever os selv som nogle, der opleves af andre – og vi oplever andre som nogle, der oplever sig selv som oplevet af os. Man kan sige, at vi i vores samspil med den anden, gensidigt holder et "spejl" op for hinanden. Vi spejler os i hinanden, og får et billede gennem den anden.

Hvis vores oplevelse af os selv forvrænges eller ødelægges, bliver vores handlinger forvrænget eller ødelæggende, hvilket Dan i alvorlig grad har udtrykt gennem sin selvskadende adfærd.

Det stiller store krav til os pædagoger om ikke at være styrende, forstået som fremmedbestemmende, men skabe relationer der understøtter Dans mulighed for at påvirke, have indflydelse og opleve sig som betydningsfuld.

Personer med autisme kan have store vanskeligheder med at indgå i aktivt samspil med andre. Dan synes sjældent at etablere kontakt og henvende sig til sine medbeboere/brugere, men derimod kontakter han ofte sine forældre og pædagogerne. En forklaring kan være, at det er forældrene og pædagogerne der opbygger situationer, hvor Dan kan indgå i udviklende relationer. En anden forklaring kan være, at det er forældrene og pædagogerne, der oftest giver Dan en positiv kontakt. Hvis Dan vil fortælle en medbeboer/bruger noget, får han ofte ikke respons, hvorimod forældre og pædagoger modtager og responderer på hans kommunikative initiativer.

Personer med autisme vil gerne indgå i et socialt samspil, men kan have svært ved at forstå de dybere hensigter med det de andre gør.

Eksempel:

Dan henter uopfordret avisen, giver den til pædagogen og sætter sig ned ved siden af ham.

Dan udtrykker klart, at han gerne vil være sammen med medarbejderen.

Dan henter en øl til sin far. Dan drikker sjældent øl, men der er et socialt aspekt i at andre gør det, og en måde at meddele, at han gerne vil være sammen med faderen.

2.3.2. Afhængighed og uafhængighed

For at Dan kan udvikle selvstændighed, styrke in kommunikative kompetence, udvikle social kompetence og deltage i meningsfulde og udviklende aktiviteter, er han helt afhængig af omgivelserne, det samlede miljø.

Ud fra en relationistisk forståelse betyder det, at vi skal se på, hvad det er vi som pædagoger gør, og hvordan vi gør det.

Når vi siger, at mennesker med autisme kan have behov for struktur, er der i vores forståelse ikke tale om en stiv ubevægelig ramme, der hæmmer eget initiativ og dynamik i samspillet.

Eksempel på "formiddagskaffe" før vi anskuede udviklingen ud fra en relationistisk forståelse:

Pædagogen definerer, at Dan skal drikke kaffe. Han må drikke to kopper, og skal blive siddende ved bordet til alle er færdige.

Den faglige begrundelse og mål med aktiviteten var, at pædagogen ville lære Dan bordmanerer, samt at han ikke skulle drikke kaffe i uhæmmede mængder.

Aktiviteten var visualiseret og struktureret, så han kunne magte situationen.

Vi erfarede, at aktiviteten gav problemer.

Dels stræbte Dan efter at få mere kaffe, og dels forestod en "kamp" om at komme væk fra bordet, når de to kopper kaffe var drukket.

Eksempler på "formiddagskaffe" efter vi anskuede udviklingen ud fra en relationistisk forståelse:

Den faglige begrundelse og mål med aktiviteten er, at pædagogen vil tilbyde Dan sin støtte til selv at kunne bestemme om han vil drikke kaffe eller saft, og selv bestemme, hvor meget han vil drikke, samt hvor lang tid han vil sidde ved bordet.

I starten viste Dan usikkerhed, men ved at tage alle hans signaler alvorligt, og prøve at forstå dem i et kommunikativt perspektiv, viste det sig, at hans "kampe" for at få mere kaffe stoppede.

Det er i dag ikke hver gang han vil have kaffe. nogle gange vier Dan det med konkretsymbolet før aktivitetens start, andre gange drikker han en halv op, hælder resten ud, tager konkretsymbolet og går.

Det har vist sig med tiden, at des bedre vi er til at forstå og respektere Dans kommunikation, des mere meddeler han til os.

Erfaringen har vist os, at es bedre vi er blevet til at forstå, respektere og honorere Dans kommunikation, des mere vil Dan i kontakt med os. Dels for at etablere social kontakt, dels for at få os til at hjælpe ham med små daglige gøremål.

Det har for Dan vist sig, at det kan betale sig at kommunikere.

Eksempel

Dan erfarede, at han kunne påvirke og være medbestemmende om indholdet i sin egen hverdag.

Når han ikke ønsker at gå den daglige motionstur, tager han pædagogen i armen og "trækker" ham tilbage til institutionen. Da denne udtryksform resulterede i en positiv respons, begyndte Dan efterhånden at meddele sig via konkret-symboler, når han ikke ønskede at gå en tur, men ønskede en anden aktivitet.

2.4. Kommunikation

2.4.1. Det usagtes betydning

Ifølge forfatteren Knud Sørensen fylder ordbogen over det danske sprog 1,375 meter i bogreolen og er opdelt i 27 tykke bind, hvortil kommer et halvanden centimeter smalt 28. bind, som består af en vejledning i værkets brug.

Men samtalen bygger ikke på ord alene. Ordene er i forhold til sproget at sammenligne med den synlige del af isbjerget, men en meget væsentlig del af samtalen mellem mennesker, sker under talesprogets overflade. Vi meddeler os gennem vores kropsholdning, vores gestus, mimik, vores øjenkontakt, pausen, vores vejrtrækning o.s.v. o.s.v.

Den polskfødte psykolog Poul Watzlavick, hævder at mennesket ikke kan undlade at kommunikere. Hans kendte tese er, at: *Man kan ikke ikke-kommunikere*, idet

han mener, at al aktivitet indeholder potentiel kommunikation.

Eksempelvis har vi alle oplevet at deltage i et møde, hvor en af deltagerne sidder og stirrer ud i luften, uden at lade sig berøre af det der sker i rummet. Personen kan f.eks. kommunikere, at hun er ked af det, at hun sidder og fundrer over noget, at hun har brug for at være uforstyrret o.s.v.

Selv om vi faktisk ikke ved, hvad personen ønsker at meddele, så bliver vores handlinger påvirket af hendes "tavse sprog" og vores tolkning heraf.

Vores handlinger, måden vi opfører os på, vores kropssprog, er en stor informationskilde for de mennesker der er omkring os.

Watzlawicks meget brede kommunikationstilgang kan give risiko for misforståelser og fejltolkninger, men dens åbne og rummelige tilgang giver for os god mening, når vi arbejder med mennesker med alvorlige kommunikationsvanskeligheder.

I projektet har vi derfor valgt en bred definition. Vi forstår kommunikation som *overførsel af budskab fra en person til en anden. Alt hvad personen gør, ubevidst eller bevidst, kan kommunikere noget, forudsat der findes en modtager som opfanger og tolker det.*

2.4.2 Totalkommunikation

Med totalkommunikation mener vi, at miljøet skal stille alle til rådighed stående kommunikationsformer, kommunikationsmetoder og kommunikationshjælpemidler til rådighed, for at sikre forståelsen mellem beboerne/brugerne og os medarbejder og beboere/brugere imellem. Totalkommunikation er således en grundholdning til et andet menneske.

Da vi erkendte, at Dans selvskadende adfærd udtrykte et spejlbillede på hans alvorlige mistrivsel, erkendte vi også, at hans selvskadende adfærd var et afmægtigt kommunikativt udtryk, en reaktion på et langt institutionsliv, en verden han ikke forstod, og som ikke forstod ham og hans behov.

Hvis det skulle lykkes at hjælpe og støtte Dan frem mod en tilværelse uden selvskadende adfærd, var vi nødt til at møde alle hans handlinger, hans møde at opføre sig på, hans kropssprog m.v. som menings- og betydningsbærende tilkendegivelser.

I projektet har vi arbejdet med totalkommunikation på to niveauer.

2.4.3. Den strukturerede form

En kommunikationsform, der på forhånd er struktureret, hvor alt har en på forhånd aftalt mening, f.eks. det talte ord, det skrevne ord, konkretsymboler, struktur i rum og mængde udtrykker en struktureret kommunikationsform. Ofte vil den strukturerede form mere være kendetegnet

ved information end kommunikation. En bevidst struktureret plan, der ikke er statisk, men som løbende udvikler sig i et dynamisk samspil med Dan.

Under denne form er den strukturerede visualisering (konkretsymboler i kasser) en metode.

Vi har gennem årene erfaret, at Dan bedst forstår og aktivt kan bruge den visuelle konkretisering. Det var vi taget højde for, del ved støttesystemet, dels ved at rumopdelingen visualiserer funktionen, og dels ved opbygning af visse aktiviteter fra venstre mod højre. Alt sammen er med til at visualisere informationen og kommunikationen med Dan.

Han har relativt hurtigt tilegnet sig denne strukturerede visualisering, på en sådan måde, at den selvskadende adfærd er blevet reduceret, og Dan har fået overskud til at indgå i samspil og aktiv handling med os.

2.4.4. Den ikke strukturerede form

Vores valg af en bred og åben kommunikationsforståelse betyder, at vi som pædagoger møder Dans signaler som et kommunikativt udtryk, og lægger op til, at vi "ser" Dans sprog, selv om det i forhold til den kulturelt etablerede sprog, er et anderledes sprog.

For at igangsætte en udviklingsspiral for Dan, stiller det krav til os pædagoger om at være lydhør, opmærksom og sensitiv i samspillet med Dan.

Eksempel:

- 1. Dan søger med begge hænder krampagtigt at holde pædagogen fast, meget tæt ind til sig og altid med et meget heftigt håndskift. Altid med begge hænder og flettede fingre. Accepterer ikke at andre har kontakt til pædagogen.*

Vi tolker Dans handlinger som udtryk for, at han har behov for medarbejderens tilstedeværelse 100 %.

Han har behov for, at pædagogen styrer det kaos der er i gang . F.eks. "hold mine hænder fast, så føler jeg mig mere tryk, og hold andre væk, for ellers tror jeg, de tager dig fra mig".

- 2. Søger kun med én hånd at fastholde pædagogen, samtidig med at han fletter fingre, skiftende fra venstre til højre. Accepterer ikke, at andre tager kontakt til pædagogen.*

Vi tolker her, at Dan har brug for pædagogen 100 % og har brug for, at medarbejderen styrer det kaos der er i gang, bl.a. ved at holde Dans hænder.

F.eks. "Jeg ved godt, at du ikke bare går igen, men jeg er ikke helt sikker. Hold andre væk fordi de kunne tage dig væk, og så står jeg alene, og det kan jeg ikke magte".

- 3. Dan løsner sit greb, vil skiftende have flettede fingre og almindelig holden i hånd. Ønsker i få sekunder én hånd flettet, den anden ikke. Accepterer ikke, at andre tager kontakt til pædagogen.*

Ved at forsøge at tage Dans perspektiv tolker vi dette eksempel således: "Jeg har brug for dig. Du skal

hjælpe med at styre det der for mig er kaotisk. Jeg vil holde din hånd for at være tryk. Du behøver ikke styre alt. Jeg hjælper selv til, men hold alle andre væk”.

4. *Dan vil kun i kortere perioder hold almindeligt i hånd, men søger hele tiden at vide, hvor pædagogens hænder er. ”Jager” alle, der forsøger at etablere kontakt til pædagogen væk.*

Tolkning: ” Du skal hjælpe mig. Jeg har brug for dig til at styre det jeg ikke kan magte. Jeg skal mærke dine hænder, så jeg ved de fortsat er der. Men alt det jeg kan, forsøger jeg at styre selv. Jeg magter selv at ”jage” andre væk.

5. *Dan kommer hen til pædagogen og føler på hans hænder. Er hurtigt væk, men har dog stadig et øje på pædagogens hænder. Accepterer, at der er andre der holder pædagogen i hånden.*

Tolkning: ”Jeg har brug for at vide, hvor du er, og hvor dine hænder er. Hvis jeg ikke kan overskue situationen, får jeg brug for dig. Det er i orden der er andre ved dig. Jeg magter selv at ”jage” dem væk, hvis jeg får brug for det”.

De ovenfor nævnte fortolkninger er foretaget på baggrund af mange iagttagelser foretaget over lang tid. Ordene i fortolkninger er naturligvis vores, og skal dels udtrykke vores forsøg på at tage Dans perspektiv, og dels et udtryk for en nuanceret viden som alle medarbejdere kan anvende for bedre at kunne hjælpe og støtte Dan i de specifikke situationer.

Eksempel:

Dan har gennem mange år i perioder kæmpet og stræbt for at få kaffe. Han gik så vidt, at han forlod institutionen og gik end i en nærliggende børnehave for at finde kaffe. Situationer der gennem tiden har ført til store magtkampe mellem Dan og pædagogerne.

Ved at anvende en åben og prøvende tolkning i vores søgen efter at forstå den stadige stræben efter kaffe, (som var blevet til et belastende problem for både Dan og hans omgivelser) erfarede vi, at det kun var få gange, at det rent faktisk var kaffen han søgte.

Det viste sig, at gennem en analyse af situationerne, at Dan "søgte kaffe" når han befandt sig i et tomrum, og ikke vidste hvad han skulle, eller at pædagogen forlod ham, hvor han havde mest brug for ham.

Eksemplerne viser betydningen og nødvendigheden af, at vi som pædagoger viser Dan tillid og forventninger som er helt fundamentalt udgangspunkt for, at en positiv udviklingsproces kan igangsættes.

Jo mere vi formåede at forstå og respektere Dans kommunikation, i jo højere grad kunne vi udvikle en fælles forståelse, der i væsentlig omfang har bidraget til at reducere Dans selvskadende adfærd.

Dan har altid meddelt sig, men først nu, hvor vi viser ham tillid, har forventninger til ham, får hans meddelelser for alvor betydning – og dermed også personen Dan. Der er nu tale om reel kommunikation.

Kun gennem vores tillid og forventninger til Dan, har han mulighed for at udvikle sig. Viljen til at kommunikere

med og, og ønsket om at være i samspil, får de optimale betingelser for en tiltagende positiv udvikling.

2.4.5. Selvskadende adfærd

Selvskadende adfærd er ikke en specifik "autistisk" udtryks- og adfærdsform, men en almen menneskelig adfærd der f.eks. kan komme til udtryk, når vi som mennesker befinder os i en total afmægtig livssituation.

F.eks. hvis man som menneske ikke bliver forstået af sine omgivelser, eller hvis Dan f.eks. forsøger at tage sociale initiativer på en måde som omgivelserne ikke forstår.

En afmægtighedssituation befinder den handicappede sig f.eks. i, når han er nødt til at stille sig spørgsmålet "Hvad skal jeg lave, når jeg skal lave ingenting?"

Med udgangspunkt i vore tidligere refererede teoriopfattelse af, hvordan vores selvopfattelse er stærkt forbundet til vores samspil med andre, må vi søge forklaringerne på den selvskadende adfærd i omgivelsernes oplevelse af Dan.

Han har gennem mange år oplevet nogle omgivelser der har forstået og "mødt" ham på en måde, der har forvrænget eller ødelagt hans selvopfattelse, hans oplevelse af sig selv.

Det vil sige, at Dan gennem pædagogens forvrængede oplevelse af ham, udviklede et forvrænget selv billede som førte til forvrængede og ødelæggende handlinger i form af voldsom selvskadende adfærd.

Den selvskadende adfærd har i perioder af Dans liv haft direkte livstruende karakter, hvor Dans selvskadende adfærd har været helt ude af omgivelsernes kontrol.

I 14 år af sit unge liv har Dans selvskadende adfærd været så alvorlig, at han rev håret af hovedbunden med den konsekvens, at store områder var uden hår, men med blodige "kratere". Dans egen angst for sine egen voldsomme selvskadende handlinger betød ligeledes voldsomme selvfikseringer med alle tænkelige genstande og møbler der var tilgængelige. Det medførte, at Dan én gang brækkede sin næse under en sådan selvfiksering.

En væsentlig del af forståelsen af Dans selvskadende adfærd skal ligeledes søges i hans alvorlige kommunikationshandicap.

Ud fra den tidligere beskrevne tese om, at man kan ikke ikke-kommunikere har Dan altid forsøgt at meddele sig til sine omgivelser og forsøgt at kommunikere med dem. Mest alvorligt og smerteligt gennem den selvskadende adfærd.

Kapitel 3

Pædagogikkens form og indhold

3.1 Pædagogiske overvejelser

At stå overfor et menneske, der er voldsomt selvskadende, og hvor den pædagogiske opgave må handle om at skabe et liv med kvalitet, der ikke nødvendiggør den selvskadende udtryksform og afmagtstilkendegivelse, stiller det krav til os pædagoger om at foretage grundige didaktiske overvejelser

At tage stilling til *indhold og form* i den pædagogiske opgave, er på samme tid udtryk for en nødvendig pædagogisk refleksion.

At vi nøje overvejer indhold og form i de pædagogiske tilbud til Dan, giver os på samme tid mulighed for at følge og vurdere betydningen af de pædagogiske processer vi igangsætter.

Valg af indhold og form kan ikke ses isoleret fra vores teoriforståelse, men er hinandens forudsætninger. Når vi i det tredje projekt tager udgangspunkt i, at den menneskelige udvikling finder sted i et aktivt samspil med omgivelserne, hvor både person og omgivelser forandrer sig, og gensidigt påvirker hinanden, vil denne udviklingsforståelse afspejle sig i vores valg af aktiviteter og deres indhold og form.

Ved valg af indhold og form er bestemt ud fra ønsket om at tilbyde Dan en tilværelse, hvor han kan komme til orde, blive forstået og dermed få mulighed for at være medbestemmende og selvbestemmende omkring sit eget liv. Med dette pædagogiske mål siger vi samtidig, at kommunikationsaspektet, de relationer der præger Dans dagligdag er centrale, og at det er dem vi har ønsket at sætte fokus på, for at understøtte hans muligheder for bemestring af sit eget liv.

Med udgangspunkt i den relationistiske teoriforståelse, er det enkelte menneskes selvopfattelse socialt bestemt, idet vores selvopfattelse er tæt forbundet med vores samspil og relationer til andre mennesker. Vi erkender således, at Dans oplevelse af sig selv, af omgivelserne og sig selv i omgivelserne er stærkt påvirket af hans forhold til andre.

Ud fra denne forståelse må vi således erkende, at Dans oplevelse af sig selv, i samspil med omgivelserne, er blevet forvrænget eller ødelagt, og at denne forvrængede selvopfattelse også har givet sig udtryk i forvrængede eller ødelæggende handlinger – Dans stærkt slevskadende udtryksform.

I projektets didaktiske overvejelser har vores sigte således været at sikre:

At kvaliteten af de relationer Dan indgår i, skaber mulighed for at udvikling af en positiv selvopfattelse, en oplevelse af, man er noget værd, at have en værdi.

Eksempel:

Når Dan af eget initiativ kommunikerer via sine konkret-symboler(kasserne) og udtrykker sine ønsker/valg, bliver disse taget alvorligt.

Dan får en reel oplevelse af, at han kan påvirke sine omgivelser, når han tager nogle kommunikative initiativer.

At kvaliteten, af de sociale netværk Dan indgår i og deltager i, er kendetegnet ved, at der er gensidig betydningsfuldhed, at begge parter tillægger hinanden betydning.

Eksempel:

Dan bidrager til at forberede og ordne frugt til sig selv og sine medbrugere.

Pædagog og Dan er i køkkenet. På spørgsmål fra pædagogen om, hvilken frugt de skal have, finder Dan den dåse han ønsker.

Andre gange tager Dan en dåse frugt uden opfordring. Pædagogen skal åbne dåsen, for at Dan selv kan anrette indholdet.

At samværet skal være præget af intensitet, varighed og hyppighed.

Eksempel:

For at Dan kan være tryk og tillidsfuld i et samspil, er det vigtigt at pædagogen er psykisk og fysisk tilstede og at samværet finder sted med en tilbagevendende kontinuitet.

Dan vil gerne nusses i håret og lignende, og han vil gerne nusse igen. Han vil gerne se medarbejderen i øjnene. Der er meget stor intensitet i disse situationer.

At Dan, i de relationer han indgår i, har mulighed for at kunne påvirke, at have indflydelse, hvilke indebærer, at Dan kan gøre sig forståelig og blive forstået.

Eksempel:

Tiden er inde til, at værkstedsgruppen, som Dan arbejder i skal have frugt. Dan fortæller via konkret-symbol, at han hellere vil høre musik. Ca. 15 minutter senere kommer han med konkret-symbolet og fortæller, at han er parat til at få frugt nu.

Eksemplet viser, at Dan både kan gøre sig forståelig og at han har indflydelse.

3.2 Metodiske overvejelser

Projektets metodiske overvejelser er tæt forbundet med de ovenfor nævnte overvejelser og udgangspunkter. Samtidig er valget af metode truffet ud fra vores fælles erfaringer sammen med Dan og hans forudsætninger og livsvilkår ved projektets start. Valget af metode udtrykker ligeledes de muligheder og ressourcer det samlede miljø rummer.

Projektet har løbende diskuteret (og til tider højt), hvorvidt de anvendte metoder nu faktisk understøttede de pædagogiske mål i projektet, eller om de faktisk var hæmmende for Dans udviklingsproces.

Tog metoden styringen fra både Dan, pædagogen og indholdet, og blev de faktiske pædagogiske intentioner løbet over ende?

Var metoderne i deres funktion stadig relevante, skule de revideres eller erstattes af mere relevante metoder, i forhold til Dans behov og udvikling?

Vi må erkende, at vi som pædagoger kan risikere at fastlåse os i handlemønstre, hvor metoden ændrer karakter fra at være et pædagogisk redskab, til at blive til handlinger, vi selv har svært ved at undvære.

Det er vigtigt, i beskrivelsen af projektets indhold og del-elementer, at gøre opmærksom på, at de enkelte metodevalg i denne fremstilling kan komme til at fremstå som pædagogiske initiativer og metoder, der uafhængigt af de øvrige tiltag, forklarer Dans positive udvikling.

Således hænger det selvfølgelig ikke sammen. Denne adskillelse af pædagogikkens samlede indsats skyldes alene fremstillingsformen.

3.3 Struktur som specialpædagogisk metode

Det er et almenmenneskeligt behov at skabe rammer om sit daglige liv, der skaber en vid grad af forudsigelighed og sikkerhed.

Vi er alle afhængige af, at der er genkendelige rutiner og strukturer i vores samvær med andre. Vores tryghed er afhængig af, at der er balance mellem det genkendelige og det nye.

3.3.1. Behovet for struktur

struktur som pædagogisk metode har gennem tiden udløst adskillige diskussioner og misforståelser. Især når strukturbegrebet bliver tolket som entydig fremmedbestemt styring. Et sådant strukturbegreb kan vi ikke identificere os med.

Er man et svært kommunikationshandicappet menneske kan det være betydningsfuldt, at det daglige miljø er kendetegnet ved en betydelig strukturering af hverdagen. Struktureringen kan både støtte og fremme den funktionelle aktivitet, samt give et bedre overblik over, hvad der skal ske i løbet af dagen.

Struktur, som et pædagogisk redskab, handler om at organisere hverdagen i en for den enkelte forståelig rækkefølge. At opbygge dele til helheder. Struktur er i denne sammenhæng ikke en styring af personens udvikling, men en metode, der sammenkæder et for den enkelte kaotisk "verdensbillede".

Dette indebærer, at struktur ikke er noget stationært, men tilbydes og udvikles individuelt med udgangspunkt i den enkeltes personlige udvikling.

Behovet for struktur og strukturering af hverdagen er individuel, hvilket betyder, at personer med autisme ikke, har det samme behov for struktur og forudsigelighed, men må tage sit udgangspunkt i den viden og erfaring, man har tilegnet sig i samspillet med personen.

Eksempel:

Dan dækker bord, spiser, rydder af bordet, går aftentur,

laver kaffe, drikker kaffe og går i seng, i nævnte rækkefølge. For Dan er det vigtigt at vide hvad der skal ske. Det giver han en tryghed, der frigør hans energi og ressourcer til at indgå i konstruktive og for ham meningsfulde sammenspil og sammenhænge.

3.3.2. Forskellige strukturniveauer

Struktur er en metode, der kan bidrage til at understøtte den enkeltes medbestemmelse og selvbestemmelse. Personer med autisme kan have store vanskeligheder med at organisere og ordne rækkefølger. De kan have vanskeligheder med at tilegne sig organisatoriske kompetencer og er ofte fokuseret på *her og nu*. De kan have behov for støtte til at overskue, hvor en aktivitet starter og slutter. Som eksempelvis at dække bord, lave kaffe m.v.

Et væsentligt aspekt af strukturen er forventingsstrukturer. Det vil sige, at aktiviteten er opbygget således, at den enkeltes tryghed, forventninger, hukommelse og kommunikation understøttes.

Er aktiviteten ikke struktureret og visualiseret har vi f.eks. erfaret, at Dan stiller kopperne på hynder og gulv og kaffen bliver blandet med jord fra en potteplante i rummet.

Men ved at tilbyde Dan en struktur, kombineret med støttesystemer, kan han magte aktiviteterne selvstændigt. Han oplever gennem strukturen, at han kan mester nogle aktiviteter, der giver mening.

Ved begrebet støttesystemer forstår vi de hjælpeforanstaltninger, der ud over strukturen, skal til for at en aktivitet lykkes for Dan. Det kan f.eks. være pædagogens tilstedeværelse, fysisk støtte, visuel støtte, gestus, praktiske hjælpemidler m.v. Der er tale om en flexibel støtte, der dels er afhængig af aktiviteten, men i høj grad også afhængig af den konkrete situation.

Begrebet støttesystemer udtrykker således også medarbejderens dynamiske tilstedeværelse og situationsbestemte støtte

Da Dan skulle starte på det nyetablerede værksted, der var flyttet fra land til by, befandt alle, (bolig og værksted) sig i en afmagtssituation.

Dan var stærkt selvskadende og viste alle mulige tegn på, at han ikke brød sig om at være på det nye værksted.

Som medarbejdere oplevede vi os afmægtige, fordi vi ikke formåede at forhindre Dan i at skade sig selv. Tværtimod oplevede vi, at dans selvfixering accelererede (dækkede sig med stole, borde m.v.), uden at vi kunne hjælpe ham.

En måde at betrygge Dan på var at gøre de fysiske rammer overskuelige, trygge og sikre at være i. Vi valgte at opdele rummene i zoner, så Dan bedre kunne orientere sig om, hvor han var og hvad han kunne forvente der skulle ske.

Indretningen i huset angiver i sig selv en god rumstruktur, f.eks. køkken, badeværelse og entré. Her har det været vigtigt for Dan, at vi alene har "afgrænset" køkkenet til stedet, hvor alt vedrørende mad foregår, f.eks. at tilrettelægge middage, lave kaffe, bage, vaske op, lave hjemmelavet is o.s.v.

Indretningen af de fysiske rammer er sket på baggrund af de erfaringer vi tidligere har gjort, og den teoretiske indsigt vi undervejs har tilegnet os.

Vi var nu klar over, at indretningen (opdelingen) skulle gennemtænkes ned i de mindste detaljer for at rummene kunne få den visuelle og funktionelle virkning vi ønskede, således at rummene tydeligt visualiserede, hvad der skulle foregå og hvor i rummet. Det betød, at rummet blev en del af den samlede totalkommunikation, således at Dan over tid udviklede forventningsreaktioner i forhold til rummenes forskellige funktioner, men også forventningsrelationer i samspillet med pædagogen.

I boligen blev opholdstuen indrettet som tryghedszone. F.eks. som en reol til at danne "væg" bag Dan, når han sad ved spisebordet, hvilket betryggede ham. Vi gjorde et stort uoverskueligt rum til et lille overskueligt rum.

Struktur i tid er den måde vi har delt døgnets 24 timer op på, således at der kommer kontinuitet i dagens aktiviteter, som også kaldes rammestrukturen.

De forskellige aktiviteter og gøremål forandrer sig, skifter karakter og forsvinder til fordel for andre ting, i takt med Dans behov, ønsker og interesser.

Eksempel:

Dan ønskede på et tidspunkt ikke at komme i bad, når han kom hjem fra dagbeskæftigelsen. Han foretrak at starte med at drikke kaffe. Ved at samle erfaringerne sammen viste det sig, at Dan ikke brød sig om at tage bad på det tidspunkt af dagen, hvilket bl.a. kom til udtryk gennem konflikter med pædagogerne. Dan bader ikke længere om eftermiddagen.

Det var været vigtigt for os gennem hele projektet, at det er Dan der viser vejen. Det er kan der fortæller os hvad han vil, og hvilke udfordringer han er parat til.

Struktur i tid skal ikke forstås som ønsket om maximal tidsstyring af et menneske, men ønsket om at skabe en rammestruktur, der giver Dan mulighed for at få et overblik over sit daglige liv, for derigennem at kunne påvirke og udøve indflydelse på sit eget liv.

I projektet har vi bestræbt os på at tage udgangspunkt i, hvad Dan er god til, og hvad han godt kan lide – altså en ressourceorienteret tilgang – i stedet for at tage fat på det Dan ikke kan eller ikke kan lide.

Struktur i mængde kan være visualiseret på flere måder. Det kan være mængde i kasser eller det kan være mængden i skabet f.eks. antal kopper og tallerkner til borddækning.

Formålet med den afgrænsede mængde er at vise, at en given aktivitet har en begyndelse og en slutning.

3.3.3. Aktiviteter og handleplaner

At interessere sig for noget, lærer vi gennem erfaringer. En af interessernes vigtigste funktion er, at de målretter handlingerne. De motiverer os til at handle på en bestemt måde i en bestemt situation.

Når man er et svært handicappet menneske som Dan, kan det være svært at give udtryk for sine interesser, ligesom det kan være svært overhovedet at gøre erfaringer, der støtter hans ret til størst mulig selvbestemmelse.

Vi var meget søgende og afprøvende i vores forsøg på at tilbyde indhold i Dans tilværelse.

Inden dette tredje projekt blev iværksat, var vores tilbud til Dan mere et udtryk for vores opfattelse af hvad Dan havde behov for. Vi formåede ikke for alvor at tage udgangspunkt i Dans behov, ønsker og interesser.

Eksempel:

Dan skulle gå 10 km. ud til et sommerhus sammen med en pædagog. Her skulle han hjælpe med at bære fliser til en opkørsel, som var ved at blive lavet.

Efter et stykke tid gik den anden pædagog de 10 km. tilbage til boligen med Dan

Målet med aktiviteten var at gøre Dan så fysisk træt, at han mindskede den selvskadende adfærd.

Det viste sig, at Dan ikke blev træt, tværtimod. De lange gåture stoppede hurtigt igen.

Førhen var tanken at tage Dan med i så mange aktiviteter og gøremål som muligt, for at udvide hans horisont ved forskellige sociale samvær, arrangementer eller fester. Det viste sig at skade Dan mere end det gavnede ham.

Her lod vi os styre af normaliseringsmålsætningen om et liv så nært det normale som muligt. Igen formåede vi ikke at tage udgangspunkt i, hvad der var Dans behov, ønsker og interesser.

Dan slog sig næsten konstant, når han befandt sig i den nævnte sammenhænge og aktiviteter, vi tilbød ham. Han kunne slet ikke overskue de situationer og sammenhænge vi tilbød ham.

Han kunne ind imellem klare at køre busture, som han på daværende tidspunkt gjorde dagligt, da dagbeskæftigelsen lå langt fra bostedet. Men det blev et problem for Dan.

Da vi også kørte i bus til andre ting, kunne Dan ikke længere overskue, hvad han skulle. Hvor skulle han hen når han sad i bussen? Dan blev således også stærkt selvskadende når han kørte bus.

At bryde ned og bygge op

Da det 3. *projekt* påbegyndtes, var Dan meget selvskadende, og forsøg på verbal og fysik indgriben kunne ikke dæmme op for den uudholdelige situation. Vi havde heller ikke de pædagogiske midler til at ændre situationen.

Vi kunne stoppe den selvskadende adfærd med fysik magt, men ikke forebygge at Dan var selvskadende.

Dans selvskadende adfærd var på daværende tidspunkt størst i dagbeskæftigelsen, hvorfor vi valgte, at Dan i starten var alene på bostedet.

Den selvskadende adfærd var også her meget alvorlig, men vi vurderede, at det var lettere at betrygge Dan i ét miljø frem for i to.

Da Dan nu, for en periode, skulle være på boinstitutionen hele døgnet, blev døgnet minutiøst diskuteret igennem, og alle sædvanlige aktiviteter og gøremål blev droppet. Vi måtte erkende, at der var behov for at bygge op på ny, hvor det var Dans behov, interesser og ønsker der var i fokus. Og for alt i verden var det vigtigt, at både Dan og pædagogerne oplevede dagligdagens forskellige aktiviteter og gøremål som positive oplevelser, hvor Dan ikke blev udsat for uforståelige og meningsløse krav.

Projektet startede i december 1992, og i første omgang gik det alene ud på at stoppe Dans selvskadende adfærd. Dan skulle som sagt kun være på boinstitutionen og tilbydes én til én kontakt med en pædagog. Vi valgte få aktiviteter ud som Dan var glade for, og kombineret med den tætte kontakt (som var sammen med to mandlige pædagoger, som Dan havde knyttet sig særligt til), skulle det om muligt igen føre frem til en normal dagligdag, også i dagbeskæftigelsen.

Aktiviteter som at gå ture, at sidde tæt i sofaen og holde hånd, at lytte til musik sammen, og senere morgensvømning var noget af det vi foretog os.

Ikke særligt mange udfoldelser, men med vægten lagt på fysisk og psykisk nærhed, og ikke mindst forudsigelighed og tryghed.

Svømningen foregik hver morgen, hvor der var mest ro i svømmehallen. Denne aktivitet havde Dan altid været glad

for, men ikke så hyppigt.

Aktiviteten viste sig at være rigtigt vurderet, idet Dan kun slog sig i begyndelsen.

Vi startede med morgensvømning hver morgen, da der her var maximal ro. Vi fik lov til at gå i vandet når "morgensvømmerne" gik op, og svømmede derefter ca. 20 minutter.

Det varede dog ikke længe inden Dan prøvede at svømme med de andre morgensvømmere. Dan havde en svømmehætte på, dels for at dække hullerne i hovedbunden efter selvskadende slag, og del for at give Dan tryghed.

Derefter blev han holdt på dybt vand og væk fra kanterne, med hvil ind imellem.

Den fysiske træthed, som han fik, betryggede ham. Han var ikke bare fysisk afslappet, men også i en lidt bedre balance med sig selv.

Ud over visualiseringssystemet, som fortalt Dan, at han skulle til svømning, var der naturlige holdepunkter under hele forløbet. Dan vidste, hvor han skulle sidde i omklædningsrummet, han klædte sig af, blev skyllet i duschen, han vidste, hvor han skulle svømme m.v.

Denne meget anderledes og nødvendige én til én kontakt kaldte vi for "*plan B*"

De første tre måneder, hvor Dan ikke var i dagbeskæftigelsen, opnåede vi at se en mere afslappet ung mand, som var begyndt at bruge *hjelm*. Den ydede ham en stor tryghed samtidig med de få aktiviteter og "trygheds-personalet".

Personalet havde i den forløbne tid udarbejdet et alternativ til de pictogrammer som Dan tilsyneladende ikke kunne bruge/forstå.

Det blev det såkaldte kassesystem, som gennem sin visualisering af dagen, skulle give Dan tryghed, hjælpe ham til at forstå sin dagligdag, og støtte ham til at strukturere det der for Dan var uoverskueligt og uforståeligt.

Samtidig gav det os pædagoger mulighed for, gennem konkret-symbolerne, at understøtte vores verbale sprog.

Med forventning og bekymring startede Dan igen i dag-beskæftigelsen, i begyndelsen af marts 1993. Dette var planlagt således, at han den første måned skulle nøjes med at være der halvtids, fra middag til eftermiddag.

”Kaloriebombe”

Dan fik serveret lækkerier med flødeskum og lignende i et tæt samvær med en pædagog. Dan havde tabt ca. 25 kg.

Musik tæt på

Svarende til en tilsvarende aktivitet som i boligen. Det væsentlige var her det nære samspil, der skulle bringe Dan tryghed, og en tro på, at pædagogen kunne tage styringen, og på en positiv måde kunne forhindre ham i at blive selvskadende.

Kaffe

Dække bord med verbal og fysisk støtte. Øve sig i at lave kaffe fra

venstre mod højre. Denne model blev senere "overtaget" af bostedet.

Derudover skulle Dan også starte med konkret-symbolerne (kassesystemet) og det skulle jo gribes rigtig an! Den første kasse Dan blev introduceret for, indeholdt således en tallerken og ske. Der stod ikke andre ting på hylden.

Men idet han skulle bruge kassen, tog pædagogen en ny frem, hvori der var et kassettebånd, og stillede den til højre for den første.

Dette, for at fortælle Dan, hvad der efterfølgende skulle ske. De resterende kasser var placeret under hylden, hvor Dan ikke kunne se dem.

Denne metode blev anvendt en måned, hvorefter Dan var parat til, på samme tid, at forholde sig til flere konkret-symboler samtidig. Dan forstod hurtigt visualiseringssystemet, og begyndte på et tidspunkt igen på fuld tid i dagbeskæftigelsen.

Alle aktiviteterne var også drøftet grundigt igennem.

"Musik tæt på" så f.eks. således ud:

Aktivitet	Visualisering	Hvad gør pædagogen	Hvad gør Dan
Musik tæt på	Kassettebånd	Sætter båndet i Sætter sig ned	Tager kassen Stiller kassen på plads, når båndet er slut.

Disse aktiviteter og handleplaner, som i starten dannede grundlag for alle aktiviteter, var diskuteret ned til mindste detalje. Det var meget vigtigt, at vi alle var helt sikre på formål og mål, og at vi derefter havde et fælles arbejdsredskab at arbejde efter.

Den mindste lille ting kunne på det tidspunkt af projektet let bringe ham tilbage til en voldsom og ukontrollerbar selvskadende adfærd. Alt var nøje styret og tilrettelagt af pædagogerne.

I dag behøver både form og indhold ikke at være kendt af Dan på forhånd, hvis han vel og mærke er tryk ved pædagogen.

Vi har i projektets senere år benyttet os af nedenstående model, således at enten form eller indhold skulle være kendt for Dan, når vi tilbyder ham nye udfordringer.

	<i>Kendt indhold</i>	<i>Ukendt indhold</i>
<i>Kendt form</i>	Øve sig i sikkerhed og selvstændighed	Formen er kendt, f.eks. bage i køkkenet Opskriften er ny
Ukendt form	Indhold kendt, f.eks. de varer der skal købes. Butikken er ny	Den umulige situation (kaos forvirring, selvskadende)

Da Dan aldrig har været glad for de lange ventepauser, d.v.s. pauser mellem aktiviteterne, var det også vigtigt at strukturere denne tid.

En pude betød f.eks. pause på værelset. Dan blev tilbudt et æble eller sin "dimesnor". Hvis vi ikke tilbød Dan disse ting, ville han begynde at vandre hvileløst omkring, og begynde at lede efter kaffe.

3.3.4. Hjelman

Dan kan lide. Det er umuligt at slå sig selv mens man svømmer, og det giver samtidig fysisk velvære. Dan startede hver morgen med en tur i svømmehallen. Dette tilbud havde Dan i projektets første del.

Et alvorligt problem var de store huller og sår, som Dan havde i hovedbunden fra slag og negle, som han gang på gang havde boret ind i hovedbunden i sin afmagt. Det kunne ikke undgå at bløde fra sårene, og vi blev

derfor nægtet adgang til svømmehallen indtil hovedbunden var fuldstændig helet.

Dan havde gentagne gange selv prøvet at forhindre sin selvskadende adfærd, ved at gemme sine hænder væk under puder, tæpper, madrasser og lignende, og dække sit hoved med tæpper, tøj møbler og skuffer som han tømte og tog over hovedet.

Han beholdt også sin t-shirt på når han skulle i seng. I sengen krængende han den straks over hovedet som en slags turban. Denne havde klart en beskyttende virkning på ham.

Vi havde også tilbudt Dan en hat, men han tog ikke imod den.

For at hele sårene i hovedbunden, måtte han smøres med savle, hvorefter han fik tube-gaze over for at dække de åbne sår. Faktisk fungerede gazen som en slags hue, da den blev bundet fast under hagen.

På dette tidspunkt vidste vi ikke, at dette skulle blive et vendepunkt for Dan, idet han vænnede sig til at gå med noget på hovedet .

Da det gik op for os, var den første tanke at prøve at få ham til at gå med hjelm.

Det skulle være en hjelm, der beskyttede ham mod til tider meget voldsomme slag, og dermed virke beskyttende.

Ligesom Dan sjældent slog sig under sit tæppe, viste hjelmen at have samme effekt.

Hjelmen og det nye visualiseringssystem var det vigtigste der var sket for Dan, og meget vigtige hjørnesteene i det nye liv kan skulle til at påbegynde.

Da hovedbundet var helet, begyndte Dan igen at svømme. Han havde hjelmen på nogle få gange i svømmehallen, mens han svømmede. Den blev en kort periode afløst af en badehætte.

Vi prøvede på denne måde at undgå brug af hjelm og Dan accepterede forholdsvis hurtigt ikke at have noget på hovedet under svømningen.

Han oparbejdede et overskud som gjorde det muligt at tage hjelmen af under bad og svømning. Det krævede til gengæld, at Dan var 100 % tryk ved pædagogen.

Den selvskadende adfærd var kraftigt på retur, og derfor var det vigtigt, at Dan selv kunne bestemme brug og behov af hjelmen. Det var Dan der fortalte, hvornår han havde brug for hjelmen

Når Dan skulle sove blev han opfordret til at tage hjelmen af. Nogle gange tog han den af, og andre gange ventede han til han kommet i seng. Dan magtede oftest at sove uden hjelm.

Efter en længere periode begyndte han uopfordret at tage hjelmen af en gang imellem. I starten tog han den straks på igen, og pædagogen skulle spænde den fast.

Vi tolkede det som en måde Dan etablerede kontakt til os på.

Efterhånden tog Dan hjelmen af i længere perioder, og tog den først på igen, når han følte sig lidt utryk. Hjelmen

var blevet en betydelig og helt afgørende tryghedsfaktor for Dan.

I dag bruger Dan ikke hjelmen ret meget. Dog er den stadig en livsnødvendig del af Dans tilværelse.

Vi opfordrer Dan til at tage sin hjelm på, når vi går ud af huset, hvad enten det er en gåtur eller en tur i byen. Som alternativ til hjelmen tilbydes han at tage hue eller kasket på i stedet, alt efter vejr og årstid. Vælger Dan dette, tager vi altid hjelmen med for en sikkerheds skyld. Erfaringerne peger på, at Dans brug af hjelmen er afhængig af, hvem han er sammen med og den situationen han befinder sig i.

3.3.5. Visualisering af dagen

Vi kender alle behovet for visualisering. F.eks. kan vi til undervisere sige: "Kan du ikke lige skrive det på tavlen, så kan jeg bedre forstå det" Eller vi kan sidde i personalegruppen og snakke om en fælles bog vi har læst, og en kollega kan sige: "Jeg henter lige bogen, så kan jeg bedre huske, hvad den handler om"

At visualisere betyder at opfatte og huske ved synsindtryk.

At se sin hverdag i billeder kan forstås på flere måder. Vi er mange der har behov for at skrive ned i kalenderen eller time-manegeren. Det giver en tryghed at have tingene skrevet ned. Kalenderen skaber overskuelighed og visualiserer vores gøremål.

Overskuelighed er et vigtigt nøgleord i Dans dagligdag. For mennesker med autisme kan den visuelle informations- og udtrykskilde være en langt bedre forståelsesform end den auditive. Det betyder f.eks. at det billedmæssige udtryk er lettere at forstå end det talte ord.

Samtidig har billedet den fordel frem for det talte ord, at det ikke "forsvinder".

At blive bedt om at hente mælken, alene ved hjælp af talesproget, kan skabe forvirring og usikkerhed, men bruges der f.eks. piktogrammer, kan både forståelse og tryghed forøges betydeligt.

Da vi for tredje gang iværksatte et projekt omkring Dan havde vi erfaret, at han ikke responderede på piktogrammer eller andre billedsymbolsystemer.

Det billedmæssige udtryk kunne ikke give Dan den fornødne forståelse af sin hverdag. Han manglede overskuelighed og var urolig over ikke at vide, hvad der ventede ham, når igangværende aktiviteter var slut. Dette gav sig udtryk i kaos og stor selvskadende adfærd. Det var derfor strengt nødvendigt at finde en ny kommunikationsform, som kunne hjælpe Dan med at finde ro og forståelse.

At forholde sig til konkrete ting, f.eks. en kop, et par underbukser eller et par sko, synes at give mening for Dan, og det blev derfor udgangspunktet i han nye visualiserings- og kommunikationssystem.

En række *røde kasser* skulle danne den ydre ramme, og afgrænse de enkelte konkret-symboler fra hinanden.

I sin enkelthed skulle kasserne stå ved siden af hinanden, i en højde der gjorde det muligt for Dan at overskue dem alle på en gang. I første omgang skulle konkretsymbolerne "kun" fungere som en støtte for Dan – som visualiserende holdepunkter. Dels som symbol for den konkrete aktivitets begyndelse og slutning og dels for at give Dan overblik over sin dagligdag.

På hylden stod kasserne side om side. Dan skulle bruge dem fra venstre mod højre. Når en kasse (med symbolet i) var brugt og aktiviteten forbi, skulle kassen stilles tilbage under hylden på gulvet

Først senere fik konkret-symbolerne kommunikativ betydning.

Hylden med visualiserings- og kassesystemet kaldes for "styringsstedet". Det er stedet, hvor al aktivitet tager udgangspunkt og slutter. For Dan er det meget vigtigt at vide, hvornår en aktivitet er forbi, og i særdeleshed at vide hvad der kommer efter.

Ved at stille kasserne på denne måde, sikrede vi, at Dan kunne kigge i alle kasserne samtidigt.

Efterhånden koncentrerede Dan sig mere og mere om kassen til højre for den han aktuelt skulle bruge, så han vidste, hvad der efterfølgende skulle ske. De tomme kasser blev stillet på gulvet og skulle ikke bruges mere. Han var derefter tilbage ved "styringsstedet" og klar til at tage næste kasse.

Eksempel:

Et måltid

Dan får at vide, at han skal tage en kasse. Han går hen til hylden, kigger ned i den venstre kasse, ser en kniv og

en gaffel, og går derefter hen til spisebordet med sin kasse. Han stiller sin kasse på en reol og får derefter verbal støtte til at dække bord. Når måltidet er færdigt hjælper Dan med at rydde væk, og han får derefter besked på at stille kassen på plads.

Det har stor betydning for Dan at vide, hvornår noget begynder og noget slutter. I starten af projektet erfarer vi, at struktur og visualisering er en livsline til Dan der er medvirkende til at mindske den selvskadende adfærd.

Vi erfarer samtidig, at aktiviteterne ikke må være for lange, da Dan mister sammenhængen mellem, at noget har en begyndelse og en slutning. Og afslutninger er netop vigtig, fordi det signalerer overgangen til, at noget andet kan begynde.

Eksempler på visualisering fra Dans hverdag:

<u>Aktivitet</u>	<u>Konkretsymbol</u>	<u>Placering</u>
<i>Bad</i>	<i>Underbukser</i>	<i>Bænk i badeværelse</i>
<i>Kaffe</i>	<i>Kop og underkop</i>	<i>Reol i stuen</i>
<i>Skovbogård</i>	<i>Bluse</i>	<i>Kommode i værelse</i>
<i>Pause</i>	<i>Blå pude</i>	<i>Kommode i værelse</i>

Vi valgte at starte med at introducere visualiseringsstøttemet for Dan i dagbeskæftigelsen. Da vi på det tidspunkt ikke vidste hvordan Dan ville modtage det, ville vi bevare "uforanderlighed" i boligen, hvis han reagerede voldsomt imod.

Vi startede med en-to kasser, men de blev hurtigt suppleret med flere.

Selvom vi troede på dette visualiseringssystem fra begyndelsen, overraskede Dan os positivt. Forståelsen af sammenhængen mellem symbol og handling lyste ud af ham, og det var tydeligt at se, hvor vigtigt dette redskab var for ham. Uroen og angsten blev afløst af ro, forståelse og overskuelighed, udtrykt gennem tryghed og sikkerhed.

Denne tryghed og sikkerhed gav Dan overskud til at kunne indgå i relationer med pædagogen, der muliggjorde en anden form for tæthed og nærhed i kontakten.

Efter kort tid startede visualiseringssystemet også i boligen, og vi var både stolte og usårlige, da Dan straks kunne overføre erfaringerne fra dagbeskæftigelsen. Det var endelig lykkedes for os at meddele os til Dan på en for ham forståelig måde.

3.3.6. Tryghedszone

Det menneskelige behov for "privacy" (uforstyrrethed, privatliv, ro, stilhed, sikkerhed, tryghed m.v.) i det fysiske rum, har været et væsentligt aspekt af det projektet har været optaget af.

Det var i høj grad Dan der bevidstgjorde os om, at "rum" ikke kun er det fysiske, eksakte rum, men at rummet altid *rummer noget*.

Dan viste tydeligt, at han havde en subjektiv opfattelse af det "nye" værksted – og at han ikke brød sig om det.

"Privacy" rummer tre aspekter:

- Kontrol med interaktion

- kontrol med information
- territorialitet

Kontrol med interaktionen indebærer, at vi selv kan vælge til og fra i forhold til vores tilgængelighed for andre. *Kontrol med information* indebærer, at vi forbeholder os retten til at "hemmeligholde" viden. At vi selv afgør, hvem der skal vide hvad, hvornår og hvordan. Med *territorialitet* menes hævdelser af et bestemt område eller bestemte ting/genstande i rummet. Ikke nødvendigvis ud fra en ejendomsretlig betragtning, men ud fra ønsket om kontrol med det fysiske rum.

I projektet kalder vi menneskets behov for territorialitet for *tryghedszone*.

Når vi taler om tryghedszone for Dan, mener vi et på forhånd aftalt og afgrænset område, hvor der indgår flere elementer.

Det er stedet, hvor aktivitet udgår fra og stedet man vender tilbage til, for at få genskabt forudsigelighed, tryghed og sikkerhed. Tryghedszonen er også stedet der, afhængigt af situationen, giver Dan mulighed for at fravælge socialt samvær.

Tryghedszonen er et sted, der skal kunne bære, når alt andet svigter.

Inden dette projekts start havde vi over længere tid i agttaget, at hvis Dan var et bestemt sted i rummet (valgt af ham) og alle forstyrrende elementer var væk, kunne han her få bedre ro, end andre steder.

I boligen fandt han sin tryghedszone i sin seng med to tæpper og en pude. Kom der pædagoger ind til ham, som

han ikke var tryk ved, begyndte uroen igen. Dan afviste pædagogerne, og gik i enerum igen, hvor han selv forsøgte at finde ro, hvilket ikke altid lykkedes.

På det *gamle værksted* søgte Dan ind i den daværende opholdsstue, hvor det samme mønster som i boligen gentog sig.

På det *gamle værksted* fjernede vi de for Dan forstyrrende elementer, som gav ham uro, og delte rummet op i en mere forudsigelig og tryk rumstruktur.

Dengang fjernede vi de for Dan forstyrrende elementer, som gav ham uro, og delte rummet op i en mere forudsigelig og tryk rumstruktur.

Dan viste, at han ved at have en bestemt lænestol til sin rådighed og placeret således at han kunne være uforstyrret fra de øvrige brugere og pædagoger, undtaget kontaktpædagogen, begyndte at kunne finde roen i kortere perioder på værkstedet.

Vi erfarede, at når Dan viste tegn på selvskadende adfærd i trykshedszonen, var det oftest fordi der var andre medbrugere omkring ham. Når de var væk, lykkedes det i en del tilfælde at få genskabt roen.

Det viste sig også, at jo hurtigere vi blev til at opfange uroen og "være foran" Dan, des hurtigere kunne han finde roen igen.

På baggrund af disse erfaringer, var vi meget bevidste om, at vi måtte udnytte disse fælles erfaringer og iagttagelser i forbindelse med indretningen af de fysiske rum.

Da vi startede på det *nye værksted*, flyttede vi de gamle møbler med, og selvfølgelig også Dans stol, for at genetablere tryghedszonen i det ny værksted.

Vi overså bare, at det der var tryghedszone på det gamle værksted, ikke automatisk blev en tryghedszone i de nye omgivelser. Selvom de gamle møbler var med, kunne Dan ikke bruge tryghedszonen.

Det vi havde overset, var Dans måde at se ting i sammenhæng på. Den specifikke stol var en tryghedsfaktor i nogle specifikke fysiske rammer med specifikke funktioner. Når stolen optrådte i andre fysiske rammer med andre funktioner, havde den ikke længere den samme betydning og mening.

Da vi startede dette projekt, var vi klar over, at vi skulle skabe en tryghedszone for Dan, hvor han trygt og sikkert kunne modtage sine informationer om, hvad der skulle ske, og hvad der kom bagefter, således at aktiviteterne startede og sluttede i tryghedszonen.

Samtidig skulle det også være stedet, hvor Dan kunne søge til, når han blev urolig, havde behov for at være alene eller med en pædagog, hvis han havde behov for det.

I starten var det meget vigtigt at lære Dan at bruge tryghedszonen. I begyndelsen var vi styrende, men med det klare mål, at Dan med tiden selv skulle forvalte brugen af den.

Tryghedszonen blev, og er stadig det centrale sted, hvor Dan har fristed – "privacy" – den det er også her han får visuelle informationer om dagens indhold.

I dag, hvor Dans livskompetence er udviklet betydeligt, er det ham der kommer og fortæller os, at nu har han brug for at afbryde aktiviteten og søge mod tryghedszonen. Han fortæller ligeledes om han har brug for at pædagogen går med.

Ofte kommer Dan selv og meddeler, at roen er genoprettet. Det gør han visuelt ved at vise, at nu skal vi noget andet.

Kapitel 4

Evaluering

At igangsætte gennemføre udviklingsarbejde er udtryk for, at man vil yde en særlig indsats. Den særlige indsats kræver tid, tålmodighed, systematik og stadig løbende faglig refleksion, i samspillet med kollegaer og den person, hvorefter det hele handler.

Projektet blev ikke iværksat, fordi vi havde fået en god ide, men mere som udtryk for vores afmagt. Dan var i ultimo 1992, hvor vi gik i gang med det tredje projekt, næsten konstant selvskadende.

Han levede en umenneskelig tilværelse. At stå op om morgenen var en gentagelse af forrige dage, hvor Dan ikke forstod, hvad der foregik omkring ham, og hvor vi som pædagoger ikke evnede at ændre på disse vilkår, og vi formåede ikke at reflektere kritisk over vores egen pædagogiske indsats.

For os var det hver dag en kamp, både fysisk og psykisk, med mange magtanvendelser og fysisk og psykisk udmattelse når dagen var forbi.

Fra projektets begyndelse stod det klart for os, at vi, i modsætning til vores hidtidige praksis, radikalt måtte ind og medtænke os selv som en betydningsfuld del af Dans muligheder for at udvikle en positiv selvopfattelse, og at

kunne indgå i aktive kommunikative samspil, som en kompetent deltager i interaktionen.

Vi har gennem projektet fået erfaringer i at arbejde med struktur og forudsigelighed ud fra en dynamisk tilgang. Hvor strukturen er individuelt tilrettelagt, og hvor strukturen anvendes som et dynamisk redskab, som er bevægelig og foranderlig i forhold til Dans aktuelle behov.

I tilrettelæggelsen af de pædagogiske rammer for udviklingsarbejdet har vi fået gode erfaringer med systematisk at arbejde med struktur omkring rum, tid aktiviteter og personkreds.

Valg af aktivitetsramme og indhold har i samspillet med Dan givet anledning til mange refleksioner i forhold til, hvad vi troede Dan ville og kunne.

Som pædagoger har vi i proces- og udviklingsforløbet fået erfaringer at arbejde systematisk og målrettet med udgangspunkt i Dans vanskeligheder og behov. Erfaringer som også kan bruges i arbejdet sammen med andre beboere/brugere.

Vi har i projektet måttet sande, at de betingelser og rammer, vi tilbyder den handicappede, har afgørende indflydelse på livsmulighederne og kvaliteten heraf. Vi har måttet erkende, at Dans selvskadende adfærd ikke var "noget indefra kommende" og uafhængigt af miljøet. Tværtimod har vi i projektet erkendt, at Dans selvskadende adfærd var tæt forbundet med omgivelsernes opfattelse af ham og kvaliteten af de samspil vi tilbød ham.

Da vi først for alvor erkendte, at vi havde et endog ganske alvorligt ansvar for Dansk selvskadende adfærd begyndte vi at kunne handle anderledes – og med succes, for Dan og os.

Vores radikale pædagogiske "kulturskift" betød relativt hurtigt en ændret interaktion og kommunikation for både Dan og os.

Vi fik skabt en ramme- og situationsstruktur i Dans dagligdag, der støttede hans behov for overskuelighed og forudsigelighed. Vi kunne gennem strukturens forskellige fysiske holdepunkter samtidig skabe rammerne for en visuel information- og senere kommunikation. Det blev tiltagende lettere for Dan at komme gennem hverdagen uden at slå sig selv.

Psykisk fik han mere overskud. Skulle ikke bruge sine kræfter på at være utryk, og fik derfor energi til at indgå i samspil med omgivelserne.

For os havde det en fantastisk indvirkning. Det var ikke længere den samme belastning at være på arbejde, og den meget negativt prægede kontakt var afløst af en til tider kærlig og glad ung mand, der magtede at indgå i interaktion, hvor flere personer var involveret.

Dan begyndte at etablere og søge øjenkontakt. Han kiggede os dybt i øjnene, han søgte nærhed og kontakt. Hans øjne var begyndt at udstråle glæde og liv.

Med udgangspunkt i den relationistiske udviklingsforståelse, så vi, at Dan blev mere afbalanceret, kunne magte flere ting.

F.eks. kunne han modtage informationer, umiddelbart efter hinanden, og handle relevant i forhold til disse informationer, og han blev bedre i stand til at magte personskift.

En positiv udvikling var igangsat.

Den problemorienterende og projektorganiserede arbejdsmetode.

Måden hvorpå vi har valgt at organisere udviklingsarbejdet omkring Dan, har været af væsentlig betydning for den læring og udvikling der har fundet sted.

Projektgruppen bestod i starten af de to institutioners ledelser, Dans kontaktpædagoger, samt andre pædagoger der arbejdede sammen med Dan, og to konsulenter fra amtet. Vi erfarede relativt tidligt i forløbet, at det blev for stor en gruppe, så den blev begrænset til én repræsentant fra hver af de to ledelser, de to kontaktpædagoger og én repræsentant fra amtets fagafdeling.

Den store gruppe har den fordel, at faglige drøftelser, planlægning af de videre processer og beslutningsprocesser involverer bredt, hvorimod den mindre gruppes fordel er af større grad af flexibilitet, hurtigere arbejdsprocesser og beslutninger.

Valget af den mindre projektgruppe har efterfølgende stillet krav til projektgruppens deltagere om at formidle viden, beslutninger, metoder og holdninger m.v.

Og det skal ikke være nogen hemmelighed, at formidlingen, og dermed skabelsen af en fælles forståelsesramme i forhold til projektets grundlag og beslutning, har været og er en vanskelig proces.

De to kontaktpædagoger i projektgruppen udgjorde en "plangruppe/arbejdsgruppe", som med udgangspunkt i projektgruppens beslutninger m.v., udarbejdede konkrete oplæg, f.eks. handleplaner, revision af samme m.v.

Projektgruppen udpegede en "tovholder", hvis opgave var at sikre, at aftaler og beslutninger blev fulgt, herunder handleplaner, samt være garant for at der skete en formidling til de øvrige medarbejdere.

At være deltager i et udviklingsprojekt, opfatter vi som en aktiv og meget vedkommende måde at videreudvikle vores arbejde på og ikke mindst efteruddanne os på. Det er hverdagens udfordringer der bliver centrum for den fælles udvikling – hos både Dan og os.

Vi har gennem udviklingsprojektet omkring Dan haft mulighed for at fordybe os og opøve vores evne til at reflektere over vores egen faglighed, over vores handlinger, og konsekvenserne af disse handlinger. Projektformen har for os været en eksemplarisk ramme for at komme til at udvikle vores viden.

Vi har gennem projektet måtte sande, at læring er en udviklingsproces der tager tid. Tid til at forstå, til at tilegne sig ny viden og metoder og tid til at omsætte og afprøve dem i praksis.

Vi må erkende, at vores kollegaer ikke altid har kunnet

forstå at udvikling tager tid, hvilket bl.a. må forklares med vores vanskeligheder med at formidle.

At "pålægge" sig selv at ville systematisere vores erfaringer og nedfælde dem på skrift har været en både tidskrævende og lang proces.

Det har givet anledning til mange gode faglige diskussioner og refleksioner, som har bidraget til en yderligere bevidstgørelse af vores grundlag for vores handlinger.

Skriveprocessen har således været en betydningsfuld læreproces for os. Det har "tvunget" os til at systematisere vores viden, erfaringer og tanker.

Lykkedes den pædagogiske indsats?

Jo, vi er sikre på, at Dan har fået et bedre liv. Et liv uden selvskadende adfærd, og et liv med mulighed for at påvirke og have indflydelse på sig daglige liv.

Men Dan er fortsat sårbar. Derfor stopper arbejdet ikke her. Det stiller til stadighed krav til os, om at være nærværende og indfølelse i samspillet med Dan. At vi til stadighed er villige til at tage Dans perspektiv og møde ham som et selvstændigt og kompetent menneske.

Litteratur

- | | | |
|---|---|--|
| Haracapos,
Demitrious | <i>Hvad med mig?
Om autistiske børn
og unge</i> | Andonia forlag
1988 |
| Jørgensen
Ole Sylvester
m.fl.
Happé
Franceska | <i>Autisme- Skriftserie
om autisme - 1</i>

<i>Kommunikation og
"Theory og mind"
Skriftserie om autis-
me - 7</i> | Forlaget Skole-
psykologi, 1993

Samrådet af spe-
cialskoler m.m.
for autistiske
børn og Forlaget
Skolepsykologi
Socialpædago-
giske Tekster nr.
5, Socialpædago-
gisk højskole
1989 |
| Holm, Per
m.fl. | <i>Udviklingshæmme-
des livskvalitet – liv-
kvalitet for alle</i> | 1989 |
| Trillinggaard
Anagen | Infantil autisme
Børn med sociale
kommunikative og
kognitive udviklings
forstyrrelser. | Psykiatrisk Bør-
nehospital,
Risskov. |

Wing, Lorna	<i>Diagnosticering af forstyrrelser på det autistiske kontinuum</i>	Skriftserie om Autisme – 2. Samrådet af specialskoler m.m. for autistiske børn og Forlaget Skolepsykologi, 1993
Frith, Uta	<i>Autisme- en fremmedartet intelligens</i>	Skriftserie om Autisme – 3. Samrådet af specialskoler m.m. for autistiske børn og Forlaget Skolepsykologi, 1994
Mesibov, B. Gary	<i>Autismens kultur: Fra teoretisk forståelse til praktisk undervisning.</i>	Skriftserie om autisme – 5. Samrådet af specialskoler m.m. for autistiske børn og Forlaget Skolepsykologi, 1994
Martinsen, Harald m.fl.	<i>Tegntrening og kommunikasjon. – oplæring av autister og andre språksvake mennesker.</i>	Gyldendal Norsk forlag, 1990

Sørensen,
Hanne
Lieth, Lars
von der m.fl.
Kampmann,
Jan

*Opbygning af en
aktivitet*
*Kommunikationens
veje*
*Barnet og det fysiske
rum – et blik ind i
barndommens land.*

Upubliceret
1989
Nyt Nordisk for-
lag, 1993
Forlaget Børn og
Unge, 1994

Spørgsmål til refleksion

Hvis der opstår en situation, hvor beboeren/brugeren reagerer med en adfærd af en sådan karakter, at den kræver indgriben fra pædagogernes side, kan refleksion på fire hovedområder være befordrende for forståelsen.

1. Personalets rolle og adfærd

Havde du den for situationen nødvendige koncentration og opmærksomhed?

Talte du med andre i rummet samtidig med at du var i et samspil med beboeren/brugeren?

Hvordan var din talemåde (sætningsopbygning, negationer, "kodeord" m.v.)?

Var du placeret på en for beboeren/brugeren tryk måde?

Ændrede du din placering?

Kom der andre ind i rummet, som f.eks. var fremmede?

Fandt der andre aktiviteter og samspil sted i rummet, som kunne forstyrre/påvirke jeres samspil?

Hvordan var din reaktion på beboerens/brugerens handlinger og adfærd (blev du forskrækket, reagerede du anderledes end ud plejer m.v.)?

Hvordan lykkedes kommunikationen i interaktionen (forstod du beboerens/brugerens signaler, kunne han/hun gøre sig forståelig)?

Gav du beboeren/brugeren den for ham/hende nødvendige tid til samspillet?

Havde du den for situationen nødvendige tålmodighed?

2. Det pædagogiske miljø

På hvilken måde var interaktionen/aktiviteten struktureret og visualiseret?

I hvilket omfang var aktivitetens indhold forberedt (måtte du f.eks. hente ting du havde glemt)?

Var alt i rummet placeret som det plejede?

Var der lyde i rummet der påvirkede samspillet ?

Hvordan var den generelle stemning i rummet?

3. Medbeboere/medbrugere

Var der andre beboere/brugere i rummet?

Er beboeren/brugeren generelt utryg ved nogle af disse personer?

Blev beboeren/brugeren skubbet, slået af en af de andre beboere/brugere i rummet?

Tog en beboer/bruger noget fra vedkommende?

Var der en eller flere beboere/brugere med i aktiviteten som ikke plejer at deltage?

Var der nogle af de andre beboere/brugere der afbrød aktiviteten eller forlod aktiviteten?

Krævede anden beboer/bruger din fulde opmærksomhed i aktiviteten.

4. Organiseringen

Blev der ændret på aktivitetsstrukturen (ændrede du på form, indhold, rækkefølge, sygdom, vikar mv.)?

Var der tidligere på dagen blevet ændret på beboerens /brugerens dagsprogram?