

Ballongjenta

Av **Linn K. Kirkfjell, ISAAC Norge**. Spesialpedagog/ASK-pedagog, Oslo Voksenopplæring Nydalen, Linn.kirkfjell@osloskolen.no

Med **Stine Indergård, ISAAC Norge**. Spesialpedagog/Undervisningsinspektør, Oslo Voksenopplæring Nydalen, stine.indergard@osloskolen.no

Om livet som «språkløs»

Du har sikkert sett dem. Ute på tur med en ledsager eller flere. De «språkløse». De som ofte roper og viser det de føler, ikke bare med tydelig mimikk, eller stemmevolum, men som også «ER» i hvert øyeblikk, med hele seg selv. De som bruker kroppen som sin fremste formidlingsmetode. Kanskje har du, som så mange andre slått deg til ro med at disse menneskene, på sitt vis nesten «evige barn», ikke skal bli kandidater til den delen av menneskelig sosialisering som kun kommer til uttrykk via språk. For – kan virkelig alle mennesker, uavhengig av kognitivt nivå og funksjonsvariasjon ha et språk, eller kunne snakke?

Jeg vil si det kommer an på hvordan du definerer språk, og handlingen «å snakke». Én ting er i alle fall helt sikkert: Hvis ingen hadde lært deg språk – eller hatt til hensikt at du skulle lære deg å snakke, hadde du ikke lært det.

I fjorårets august-utgave av «Rapport», inviterte jeg til en refleksjon rundt hvorvidt ASK kunne anses som språk. Det vi mennesker gjør når vi er sammen, det er å snakke – enten det er med munnord, tegnspråk, gester, med bevegelser av kroppene våre, med ansiktsuttrykk, lyder, blikk eller berøring. Jeg mener at å snakke er noe grunnleggende menneskelig. Språklæring er nemlig noe sosialt, noe vi gjør sammen. I alle fall er dette gjeldende for de fleste mennesker. Men noen blir kanskje glemt?

Når mennesker med store, sammensatte funksjonshindringer skal lære å snakke, må det mer til enn kun å være til stede. Når det er sagt, så gjør vi vel litt mer med deres jevnaldrende i både barnehage og skole også for at de skal lære å beherske språk, og la det bli deres redskap for tanke. Har vi de samme ambisjonene på vegne av alle barn som vokser opp i dag? Jeg stiller dette spørsmålet mindre retorisk, og mer med en underliggende tone av håp. For det er lov å håpe at vi har kommet oss lengre på vei. At språk for enkelte mennesker ikke er definert til å begrense seg til å kunne be om å få noe, eller forstå (eller i det minste adlyde) «nei».

For hva skal egentlig til for å gi et slikt menneske som beskrevet innledningsvis språk? Hvem har ansvaret? Hvor finnes kompetansen? Hvem skal følge det opp over tid? Ofte kreves det at «mange

kokker» inne – så hvordan skal man få det til uten for mye søl?

Historien om «ballongjenta»; en reise i å utvikle et alternativt språk

Dette er en historie med mange fasetter. Av den grunn ønsker vi å formidle den på en muligens litt uvanlig måte, slik at historien blir belyst fra ulike hold. Historien forteller både om noe håpefullt, men også om hvor mange fallgruver som finnes. Om hvor mye, eller hvor lite som skal til – alt ettersom hvordan man velger å se det. For min del, – jeg som fører dette i pennen, startet denne historien når veldig mye av jobben allerede var gjort. Denne første delen av historien handler om mine refleksjoner som spesialpedagog, i møte med «ballongjenta».

Jenta – som nå er en voksen kvinne, kan selv ikke fortelle deg sin historie. Slik det så ofte er når det gjelder mennesker som ikke snakker på den tradisjonelle måten, må man henvende seg til de rundt, for å innhente informasjon. Så for å kunne fortelle deg om «ballongjenta», måtte jeg snakke med spesialpedagogene som hadde vært der før meg, med moren som alltid hadde vært der, og med tjenesteyterne hun tilbragte hverdagen sin sammen med.

Første gang jeg møtte «ballongjenta» i 2018, var språkreisen hennes allerede godt på vei til å bli en suksess. Da min kollega Stine Indergård ved voksenopplæringen møtte henne nesten et tiår tidligere, hadde «CiCi» – foruten sin kropp og atferd – en ballong som sitt kommunikasjons-system. Egentlig var det ganske så genialt – og en god strategi for å få med seg ord fra én setting til en annen. Når jeg sier

at ballongen var hennes kommunikasjons-system, handler det nemlig om hvordan ballongen ble tatt i bruk, her fortalt gjennom Stines refleksjoner:

"CiCi satt i sofaen da jeg kom inn. Hun hadde en blek rosa ballong i høyre hånd. Vi skulle interesse-kartlegge for å forsøke å analysere situasjoner der motivasjonen for å kommunisere var høy. Vi satte oss ved PC-en, vi gikk ut på tur, vi tok fotbad, tegnet, hørte musikk og danset. Vi gikk inn og ut av rom og miljø. Ballongen forlot sjelden hånden.

Av og til, spesielt i en liten pause klarte du å rette vår oppmerksomhet mot ballongen og tegningene som var der. Kruseduller av babyer, kroner, dyr og blomster. Tegningene kunne tolkes. Og sammen med tolkningen kom smil, latter og engasjement. Tegningene – jeg visste ikke hvem som hadde laget dem, før jeg selv plutselig hadde tegnet en katt etter at du pekte og gestikulerte.

Bildene ble dine ord som støtte inn i samtalene med menneskene rundt deg. Når vi inviterte til det eller du inviterte inn. Ofte i en pause imellom krav og aktiviteter. Men du hadde de hele tiden med. Ofte tok du ballongen og ordene dine med deg og forlot situasjonen. Gikk inn i din egen verden... helt til noen forsøkte å dra deg ut igjen. «Se her: se på piktogrammet, se hva jeg sier til deg. Det er tid for å spise»

Neste gang jeg kom, var ballongen blå. Nye tegninger- et annet ordforråd. Hva skjer når ballongen sprekker, tenkte jeg. Hvor blir ordene dine av da?

I et skap oppdaget jeg plutselig en masse ballonger – de fleste hadde mistet luft. Men de lå der – et skap fylt med ord, tenkte jeg. En stemme uten luft, bare som et lite hvisk. Jeg husker jeg tenkte at ingen kan høre dem; ingen kan høre deg.

Det nærmet seg sommer og det skulle gå to måneder før jeg så deg igjen. Mange ballonger ville sprekke og etterlate deg til å jobbe hardt for at menneskene rundt skulle gi deg nye ord. Jeg bestemte meg for å gi deg et lite ordforråd i form av en «ballongbok» – et lite hefte. En som ikke kunne sprekke. Det var lite gjennomtenkt; en idé, en innskytelse. Bare de ordene som jeg hadde lagt merke til at ofte gikk igjen når nye ballonger ble blåst opp: Hester, barnevogner og sykler.

Til nå var det først og fremst ett og annet piktogram som var brukt i kommunikasjon med deg – et styringssystem ble det kalt. Et bilde for hver aktivitet. En informasjon til deg som støtte for forståelsen. Nå fikk du ord som var dine, til å snakke med når du ville! Jeg ga den til deg rett før sommeren. Den ble ditt første kommunikasjonssystem. For du tok den med deg inn i taxien og ut i boligen. Du tok den med deg tilbake til dagsenteret, inn i aktivitetene og inn i samtalene. Ballongene var også der, men boken ble værende – ordforrådet var ditt for godt!

Da vi møttes igjen og dine kommunikasjonspartnere fortalte dette – vel, så var veien åpen. Selvsagt skulle du ha symboler til å snakke med! Ikke bare som dagstavle og styrt kommunikasjon og spesifikke,

begrensede valg. Du måtte få leke deg med ord. Ballongen hadde vist vei. Og sånn oppdaget vi at du kunne snakke med et stort ordforråd – det var nemlig ikke bare hester og barnevogner du ville snakke om. Du hadde bare ikke hatt ordene med deg, før nå».

«Hvilke 50 ord trenger du?»

Dette spørsmålet møter jeg til stadig i min jobb. Som om 50 ord er tilstrekkelig for noe menneske. Prøv selv – velg deg ut 50 ord. Disse 50 er alle ordene du har mulighet til å si. Ikke bare her og nå, i en gitt, kjent kontekst, men i enhver situasjon, med ethvert menneske du møter på din vei – nå og for alltid. Du har attpåtil fordelen av å få lov å velge ut dine 50 ord selv.

Nå skal det sies at 50 ord er betraktelig mer enn hva «CiCi» hadde tilgang til, da innholdet i hennes vokabular var begrenset til å romme overflaten på en ballong. Slik Stine forteller, fikk «CiCi» og boligen utlevert enkle tematavler med symboler for de ordene «CiCi» ofte ønsket at andre skulle tegne på ballongen hennes. Fordelen med en tematavle er at den ikke sprekker – den kan kopieres opp i mange eksemplarer og lamineres slik at den kan bli med i badekaret, ut på tur i regn og snø, eller bli revet litt i, hvis det er en slik dag. Likevel består tilgjengeligheten til vokabularet. Dette er av stor betydning. Bare tenk selv hvor sårbart det hadde vært å ikke kunne snakke om det du ser, når du ser det.

Å være sammen i opplevelser og snakke om det er jo noe av det som gjør at vi mennesker knytter nærmere bånd. Slik kan vi fortelle om hva vi liker, hva vi syntes

var merkelig eller spennende, hva vi vil gjøre mer av, eller helst unngå neste gang. For uansett hvor godt vi nå enn tror vi kjenner et annet menneske, vet vi aldri helt hva som foregår inne i deres hode. Vi vet ikke om noens stilltiende aksept faktisk et uttrykk for at «joda, dette er fint», eller om det i realiteten er et tegn på resignasjon. Gjentatte erfaringer med å ikke bli forstått, har en tendens til å lede til passivitet. Eller til den rake motsetningen; til atferd som utfordrer.

Utfordrende atferd, eller forsøk på å bli forstått?

Slik vi ofte erfarer når det kommer til mennesker som «CiCi», er fokuset når det gjelder kommunikasjon primært rettet mot å redusere forekomsten av «utfordrende atferd». Problemet er at det da gjerne aldri blir en reell plan å lære dem språk. Målsettinger i individuelle opplæringsplaner kan gjerne inneholde formuleringer – ja, til og med egne hovedområder som angår kommunikasjon, men som regel er dette da begrenset til å skulle benevne enkeltord og utføre handlinger på instruks, og forstå årsak-virkning. Dette er naturligvis praktiske ferdigheter å beherske, men er det nok? Kan vi godta at det anses som tilstrekkelige kommunikative ferdigheter for et menneske, «bare» fordi vedkommende har en kognitiv funksjonsnedsettelse? Jeg savner et skifte i perspektiv – der fokus omhandler å lære bort strategier. Dersom en hammer er ditt eneste verktøy, er det naturlig at du tyr til den. Det gjelder for både tjenesteytere og menneskene de jobber for og med. Språk er ikke bare makt, det er også muligheter.

Hvor bruker du ditt språk?

Eller formulert på en annen måte – hvor *kan* du bruke ditt språk? Er det slik at du kun kan forstå og gjøre deg forstått i enkelte settinger, som enkelte rom i huset ditt, eller sammen med et knippe nøye utvalgte personer? Er du bundet av forutsetninger som krever at noen fysisk må hente din tilgang til et felles språk? Kan du bli fratatt din mulighet til et felles språk, ved at noen låser inn vokabularet ditt på et kontor, «gjemmer» ord for deg på en digital enhet, så du ikke skal ha muligheten til å «mase om det», eller plasserer ordene dine i en perm du ikke har tilgang til? Er du prisgitt at en annen person husker å lade opp maskinen som gjør at du får brukt øynene dine for å snakke? Påvirker værforhold hvorvidt du kan formidle deg? Har dagsformen eller behovene til naboen din noe å si for om du får tilgang til språket ditt?

For mange er dette ukjente problemstillinger. Noe de aldri har tenkt over. For andre, er dette premissene som styrer deres liv. Én ting er i alle fall sikkert; du er en nøkkelperson – uavhengig av stillingsbrøk. Du er viktig, fordi du kan gjøre en forskjell.

Jeg håper at dette vekker noe i deg, og at du nå inngår i refleksjon på din rolle som en potensiell hindring – eller en potensiell døråpner, når du omgås mennesker som ikke snakker på den tradisjonelle måten. Fordi det er nemlig opp til oss – til deg og meg.

Om å lære språk i voksen alder

I løpet av skolegangen ble veien til et alternativt språk startet opp for «CiCi». Men i overgangen til voksenlivet – til bolig og dagsenter – forsvant pedagogikken, og med det – fokuset på språket. Det skulle bli mange år før språk igjen sto i høysetet.

«CiCi» bor i en bolig som står for det samlede tjenestetilbudet, herunder både dagtilbud og døgnkontinuerlig tilrettelagte helse- og omsorgstjenester i eget hjem. To personer er sammen med henne til enhver tid, for å kunne forhindre at hun skader seg selv eller andre. De ansatte går medleverturnus, hvilket bidrar til å øke forutsigbarheten i hennes hverdag, siden hun ikke utsettes for stadige personalendringer ved hyppige vaktskift. Dette i seg selv, gir gode muligheter for at de ansatte skal kunne få anledning til å reflektere sammen over hvordan de skal forberede og tilrettelegge hverdags-situasjoner slik at hun skal kunne forstå og bli forstått, og få mulighet til å utvikle sitt alternative språk. Men at det er en *mulighet*, betyr ikke at det skjer automatisk. Man er nødt til å ha fokus på det. Det igjen, krever at man har det nødvendige handlingsrom – og faktisk tar det. Det krever videre at man har en ledelse som setter språk og medvirkning på agendaen, og som frigjør ressurser slik at de ansatte får tid til å inngå i refleksjon med hverandre, og kan samarbeide med øvrige instanser. For det var nettopp slik «CiCi» kunne avansere fra å anvende en ballong som kommunikasjonssystem, til en kommunikasjonsbok med over 35 000 ord. Her er det trolig viktig å påpeke at hun ikke selv per dags dato aktivt anvender

alle disse ordene. Men det er heller ikke poenget. Poenget er at ordene er der når og om hun trenger dem. I mellomtiden, er ordene der så menneskene rundt henne kan modellere (altså vise til i naturlige settinger) hva de betyr, så hun kan få erfaring med dem.

«En av de heldige»

«CiCi» er en av de heldige. Hun har veldig mange gode mennesker rundt seg. Hun blir møtt som et eget, distinkt individ av menneskene som jobber for og med henne. Hun bor i en bolig der ledelsen prioriterer samarbeid med øvrige instanser – som med oss fra voksenopplæringen. De setter av ressurser og frigjør tid, og sørger for at nyansatte får en god introduksjon og presentasjon av ASK generelt, og hennes alternative språk spesielt. Det er der jeg kommer inn. Jeg tror og håper at «CiCi» føler at hennes alternative språk er verdsatt av menneskene rundt henne. Jeg velger å tro at hun føler at språket en døråpner. Hun verner om denne boka med ordene sine – og bærer den med seg som en skatt. En gang jeg var på besøk - og vi sammen fant ut av hva det var hun ville lytte til, la hun seg godt til rette i saccosekken med et fornøyd smil om munnen og omfavnet boka. Akkurat det øyeblikket, sa meg så mye om viktigheten av språk. Ved hjelp av dette språket, har vi sammen lagd mat, tegnet og snakket om blånisseluer. Hadde hun ikke hatt tilgang til dette språket, hadde jeg bare måttet gjette. Muligens kunne jeg med tiden til hjelp blitt god til å gjette meg frem til hva hun ville. Men det ville blitt nettopp dette; en gjetning.

Å si at «CiCi» er en av de heldige, skjærer meg litt i hjertet – for det burde da ikke være slik – at man er «heldig» hvis man bor i en bolig der de har fokus på å se mennesket først, og legger til rette for et godt språkmiljø? Det burde være grunnleggende. Et minimumskrav.

«En evig prosess»

Historien til «CiCi» er langt fra over, selv om jeg straks setter punktum for denne gang. Selv om hun nå har et alternativt språk som beherskes og anvendes av menneskene rundt henne, vil det alltid komme nye utfordringer. Ironisk nok er det nettopp menneskene som i aller størst grad har behov for stabilitet og forutsigbarhet, som opplever stadige skifter i livene sine. Nye mennesker – nye nærpåersoner – kommer og går. Kompetanse forsvinner, og bygges opp igjen. Det er muligens en klisjé å si at «veien er målet», men det stemmer. For når man er i prosess, foregår det utvikling. Noen ganger med negativt fortegn – som når kompetente kollegaer slutter, og man må starte opp «på nytt» med nye samarbeidspartnere. Samtidig blir også dette nye med på å utvikle hver og en av oss. Dette er temaer som vil løftes opp når vi fortsetter historien om «ballongjenta» i en senere utgivelse, belyst gjennom refleksjoner og erfaringer fra hennes nærpåersoner; hennes mor, og tjenesteyterne som er sammen med henne i hverdagen.