

Nätverk i arbete med barn med hörselskada



Rapport från ett projekt
2007 06 – 2008 12

Ett stort tack till barn, föräldrar och personal som deltagit i projektet
Nätverk i arbete med barn med hörselskada

2009. Karolinska Universitetssjukhuset Hörselhabilitering Barn och Ungdom
Hörsel- och Balanskliniken

Text: Irene Johansson Elisabet Jerneke Yvonne Lundin Christina Norbäck
Karina Rudberg Anne-Maj Söderström

Innehåll

Ett stort tack till barn, föräldrar och personal som deltagit i projektet.....	2
Innehåll.....	3
Iréne Johansson. Projektredogörelse	4
Bakgrund	4
Professionally-centred model.....	4
Family-allied model	4
Family-focused model.....	5
Family-centred model	5
Projektets syfte	6
Tillvägagångssätt.....	6
Projektdeltagare.....	7
Nätverksuppbyggandet.....	8
Steg 1; Inventering	9
Steg 2.Etablering av nätverket	10
Steg 3. Mötesstruktur	10
Steg 4; Uppbyggandet av nätverket; funktioner och roller	12
Steg 5. Huvudfrågor – mål	15
Steg 6. Dokumentation	16
Efter steg 6	17
Erfarenheter av projektet.....	18
Det tar tid.....	18
Har det skett kompetensutveckling vad gäller nätverksuppbyggande?.....	19
Har deltagarna blivit ikraftsatta och maktgjorda?	19
Har kasusbarnen haft nytta av nätverken?.....	20
Övriga kommentarer	21
Berättelser om nätverken.....	21
Elisabet Jerneke: Nätverksarbete ht07-ht08	22
Yvonne Lundin: Nätverksarbete – en spännande resa	26
Christina Norbäck: Nätverksarbete för att säkra stöd	29
Karina Rudberg; Nätverket som kom av sig men som blev något annat mycket viktigt....	31
Anne-Maj Söderström; Nätverksprojektet. Reflektioner från november 2008.....	34
Referenser.....	36
Bilaga 1	38

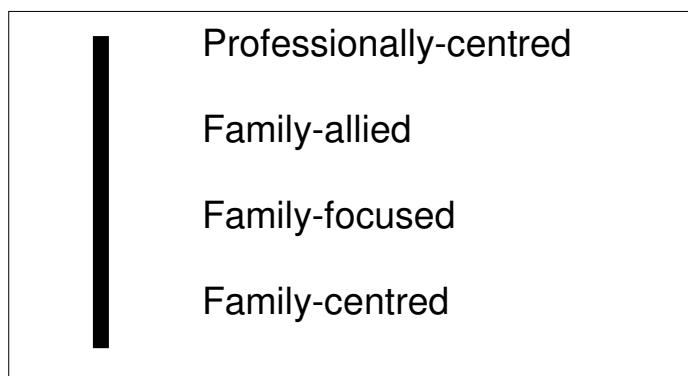
Iréne Johansson: Projektredogörelse

Bakgrund

Early intervention (tidig intervention) är en internationellt vedertagen benämning för de insatser som tidigt erbjuds barn med behov av extra stöd och deras familjer. Syftet med de tidiga insatserna definieras lite olika beroende av författare. Shonkoff & Meisels (2000), menar att målet är att främja barnets hälsa och välbefinnande, stärka barnets förmågor, mildra förseningar i utvecklingen, främja familjefunktioner och föräldrars förmåga att ta tillvara barnet på bästa sätt. Guralnick (2001) fokuserar i första hand samspelet mellan förälder och barn och den hjälp föräldrar behöver för att skapa så trygga förhållande för barnet som möjligt. En större tonvikt på barnets utveckling lägger Blackman (2003) som menar att de tidiga insatserna ska vara sådana att de förhindra eller minimera fysiska, kognitiva, emotionella störningar hos barn

Inom området tidig intervention finns det sedan lång tid tillbaka olika traditioner och vanor. Ett sätt att skapa översikt är att som Espe-Sherwindt (2008) sammanföra dessa traditioner till olika modeller. Espe-Sherwindt beskriver ett kontinuum av modeller där fokus varierar från expert-centrering till familjecentrering (Figur 1).

Figur 1 Kategorisering av interventionsmodeller enl Espe-Sherwindt (2008)



Kategoriseringen i figur 1 utgår från vilka maktförhållanden och samarbetsrutiner som de olika modellerna erbjuder.

Professionally-centred model

I denna typ av interventionsmodeller är det de professionella som är experterna. De anses bäst veta barnets och familjens behov och de bestämmer också på vad sätt dessa behov ska tillgodoses. Familjen förväntas lita på och följa de professionellas beslut

Family-allied model

Också i denna typ av interventionsmodell uppfattas de professionella vara de verkliga experterna. De betraktar emellertid familjen som kompetent att delta i interventionens

genomförande. Men det är de professionella som bestämmer vad som ska göras och hur det ska göras

Family-focused model

I de familjefokuserade modellerna betraktas familjerna som konsumenter. Detta innebär att familjerna tillskrivs kompetensen och rätten att välja bland de alternativ som presenteras för dem. Urval och presentation av möjliga alternativ görs emellertid av de professionella.

Family-centred model

De familjecentrerade modellerna utmärks av att de professionella och familjen är jämbördiga parter i ett samarbete. Familjen är en viktig kraft bla därför att barnets resurser och behov vanligtvis förstås och bäst tas till vara inom ramen för den egna mikrostrukturen (bl a Bruder 2000; Dunst et al 1991). Inga andra är delaktiga i barnets unika historia på samma sätt som föräldrarna. Viktiga faktorer för kvaliteten på det stöd som barnet ges i sin utveckling är föräldrars kunskap, motivation och energi (Bandura et al 1996; Eccles et al 1998). I de familjecentrerade modellerna fattar familjen de slutgiltiga besluten.

Begreppen relation och deltagande brukar användas som kriterier för familje-centrerade modeller. En god relation innefattar empati, värme, aktivt lyssnande och en god kommunikationsförmåga. Givetvis är en god relation inte förbehållen familjecentrerade modeller och den är inte heller tillräcklig för en effektiv familjecentrerad intervention. Den kritiska komponenten är deltagandet eller skapandet av en maktbalans där familjerna är de viktiga förändringsagenterna och slutliga beslutsfattarna (Dunst et al 2002).

En familjecenterad modell har som alla andra modeller sina för- och nackdelar. Det är viktigt att påpeka att metoden inte passar vare sig alla familjer eller alla professionella. Redan Healy et al (1989) förutspådde att den stora utmaningen med en familjecentrerad intervention inte är det disciplinspecifika dvs arten av uppdraget, tekniker och metoder i samband med det utan själva arbetssättet. Sedan dess har många studier visat att professionella är mycket mindre familjecentrerade än vad de själva anser (Dunst 2002, Campbell & Halbert 2002).

Det ställer givetvis stora krav på den som är skolad in i en roll att vara den som ger råd, undervisning eller behandling, som är van sätta agendan och fatta beslut till att bli en partner där det viktiga blir att kunna lyssna och facilitera gemensamma processer både vad gäller agendasättandet och beslutsfattandet. Det finns vissa fallgröpor som kan undvikas om man har en medvetenhet och vilja att undvika dem. Redan 1981 varnade Block för faran att som professionell vara "för skicklig" eftersom det kommer att ha negativa konsekvenser för samarbetet på olika sätt. Bla är det lätt att påverka andra i den riktning man själv önskar. Markowitz (2001) visade på faran att vara för angelägen eller att vilja "för väl och för mycket" eftersom det är ett enkelt sätt att ta bort ansvaret från andra och därmed reducera delaktigheten. Maslow uttryckte ungefär detsamma redan 1962 då han skrev "Curing" others should not be our intent". Att vara alltför hjälpsam tex att ta på sig alla möjliga uppgifter, kan också ha en negativ inverkan på en gemensam process (Henning 2001). Det gäller att inse att varje gång man som professionell ställer frågan "Hur ska jag få familjen att förstå detta?" så handlar det mer om kontroll och makt än om samarbete.

1975 skrev Bronfenbrenner ett viktigt inlägg om betydelsen av familjens involverande i barnets utveckling men dessa tankar blev inte allmänt tillämpade förrän på 1980 talet och då

främst inom sjukvårdsområdet (bl.a. Shelton et al 1987). Det är först under de senaste decennierna som det blivit vanligare att använda interventionsmodeller som framhåller familjens makt och betydelse också till barn som har funktionsstörning.

Utvärderingar av olika typerna av interventionsmodeller visar att familjer inom den västerländska kultursfären upplever större nytta och högre tillfredsställelse med de mer familjecentrerade modellerna än de mindre familjecentrerade modellerna. En analys av 47 olika studier (Dunst et al 2007) visade samma tendens oavsett inom vilket område interventionen utfördes (sjukvård, socialtjänst, habilitering), barnens åldrar och diagnoser eller föräldrars kulturella bakgrund, begåvning eller ekonomi status.

Familjer är emellertid olika. Deras behov av stöd och hjälp ser olika ut liksom deras önskemål om vilka sätt detta ska ske på. Ett familjecentrerat tänkande innebär att det är familjens önskemål som ska avgöra vilka insatser de får. Detta innefattar också vilken interventionsmodell som ska användas. Visionen är därför att samhällsliga organ med uppgift att stödja barn och familjer, ska ha ett smörgåsbord med olika modeller, metoder, hjälpmedel och material så att familjer ska kunna välja det som passar dem bäst. Vårt projekt kan ses som ett led i att denna strävan.

Projektets syfte

Syftet med detta projekt var att utpröva en interventionsmodell – nätverksmodellen - till stöd för barn med hörselskada inom kategorin familjecentrerade modeller (Johansson 1991, 1996, 2000).

Denna modell har utvecklats i enlighet med olika teorier om kunskap, lärande och förändring, främst den kulturhistoriska skolan (Leontiev 1977/1986, Vygotsky 1934/1999), amerikansk pragmatism (Dewey 1933/1986), humanekologi (Bronfenbrenner, 1994) och empowerment (Freire 1974). Centrala begrepp är familjecentrering, partnerskap och maktfördelning, behov och motiv, reflexivt tänkande och medvetandegörande, problembaserat lärande och problemlösning.

Det överordnade syftet bröts ned i tre frågor.

1. Kommer projektet att leda till kompetensökning vad gäller nätverksbyggande hos de sk agenterna?
2. Projektet är empowerment-inriktat; leder projektet till att deltagarna blir maktgjorda?
3. Kommer projektet att medföra positiva effekter för kassubarnen?

Tillvägagångssätt.

Projektets arbetssätt var inspirerat av deltagande forskningsmetod (Maguire 1987; Fals-Borda & Rahman 1991). I princip betyder det att personer med olika typer av kompetenser och erfarenheter samarbetar mot ett eller flera explicita mål. Detta sker genom att de olika deltagarna bidrar till den gemensamma processen på olika sätt, där allas bidrag är lika viktiga i det gemensamma projektet.

Föräldrar och familj har en unik vetskaper om barnet och familjens livssituation, även om denna vetskaper som regel är tyst kunskap. De har en gemensam historia med barnet vilket ger en

speciell kunskap om barnet. De har en gemensam framtid med barnet vilket ger en kontinuitet som bäddar för en unik motivation och ett emotionellt engagemang. Familjen är den viktigaste resursen i barnets utveckling eftersom ingen annan har en delaktighet i barnets unika historia

Lärare, assistenter vänner har en unik vardagserfarenhet av barnet på den sociala arena där de möts. Denna vardagskunskap ger förstås ett viktigt bidrag till helheten kring barnet.

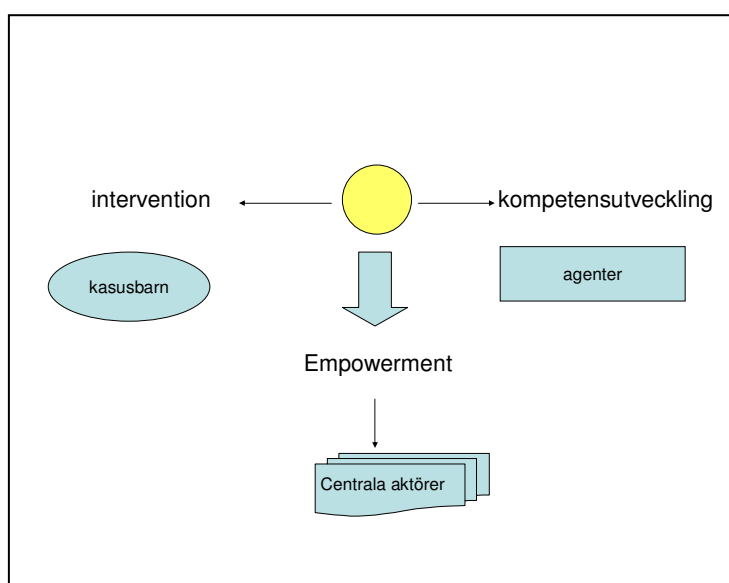
Professionella har sin expertkunskap och –erfarenhet och forskarens bidrag kan vara att systematisera, sätta ord på och sammanföra erfarenheter till meningsfulla sammanhang med hjälp av teorier.

Alla har inte haft samma uppgifter i arbetet eller samma inflytande över varje led i processen , men allas bidrag har varit viktiga för helheten av arbetet. Tillsammans bildades en samverkan där deltagarna formulerade frågeställningar och gemensamt sökte deras lösning. De främsta arbetsverktygen i detta sätt att arbeta är samtal och individuell/gemensam reflektion baserade på individuella erfarenheter.

Projektdeltagare

Deltagarna i projektet har delats in i tre olika grupper (se figur 2).

Figur 2. Projektets delmål och deltagare



Gruppen **agenterna** bestod av professionella vid Hörselhabiliteringen vid Karolinska universitetssjukhuset Stockholm¹. Denna grupp möttes en gång/månad med uppehåll för ferier och jul (totalt 16 möten). Gruppens arbetssätt var problemorienterat med utgångspunkt i de frågeställningar, som deltagarna mött i det praktiska arbetet tillsammans med de centrala aktörerna.

¹ Elisabet Jerneke Yvonne Lundin Christina Norbäck Carina Rudberg Anne-Maj Söderström. Gunnel Sundberg deltog under delar av projektet.

Gruppen möttes en gång varje månad och arbetade enligt denna struktur.

- 13.00 – 14.00 Statusrapporter. Deltagarna redogjorde för vad som skett i deras nätverk sedan sist. Problemställningar bearbetas.
- 14.00 – 15.30 Tema: projektledaren introducerar nytt ämne till diskussion
- 15.30 – 16.00 Sammanfattning och beslut.

I perioderna mellan projektmötena har kommunikation mellan projektledare och projektgrupp skett via e-post.

Gruppen med **centrala aktörer** utgjordes av nätverken kring kassbarnen och omfattade i första hand dem som fanns i barnens vardag men också några professionella som inte tillhörde agenternas grupp. Från hemmet har mamma, pappa och mormor deltagit i alla nätverk. Mormor, morfar, farmor, farfar, farbror, kusin och bror finns företrädde i olika nätverk. Den dagliga miljön för de barn som går på förskola eller i skola är representerad genom förskollärare, lärare eller resurs. Logoped, kurator, sjukgymnast, specialpedagog, teckenspråklärare, väninna, tolk och avlösare har varit deltagare i olika nätverk.

Under projektets gång har det skett vissa förändringar i nätverkens sammansättning genom att personer har tillkommit och personer har avbrutit sitt deltagande tex som en följd av förändringar på arbetsplatsen.

Nätverken har haft regelbundna möten tillsammans med en eller ett par personer ur projektgruppen. Dessa möten har ägt rum på olika platser och med olika frekvens beroende av de behov som funnits i nätverken. Mötena har med vissa undantag hållits var 4 – 6 vecka och de har varat 1 - 1½ timme. I perioderna mellan mötena har deltagarna genomfört det som bestämts på mötena.

Gruppen med **kassbarn** som har följts under hela projektiden omfattar tre små barn (2- 5 år vid projektets avslutning) och en ung kvinna (18 år). Kassbarnen hade en sak gemensamt; de är hörselskadade. I övrigt är de mycket olika varandra vad gäller sociala faktorer, tillägghandikapp och sjukdom. Inriktningen av nätverkens arbete har varit olika kring de fyra individerna i gruppen projektbarn.

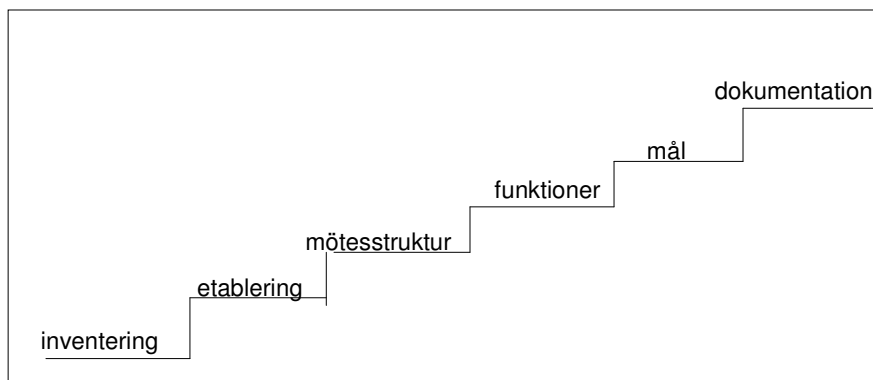
Nätverksuppbyggandet.

Den centrala uppgiften i projektet var att bygga upp nätverk kring kassbarnen. Detta innebar bla att strukturera samarbetet och dess innehåll på ett sådant sätt att det blev tydligt för alla i nätverket. På förhand klargjordes det att processen skulle bli långsam och att varje nätverk skulle komma att bestämma inte bara sin egen takt utan också innehållet i sitt eget nätverks utveckling. Det klargjordes också att det skulle komma att bli många revideringar av de beslut som fattades initialt. Ingenting bestäms för evigt utan snarare bara som en grund till fortsatt diskussion.

Eftersom det är deltagarna som bestämmer, styr och verkar utvecklas två nätverk aldrig på samma sätt. Det ligger i sakens natur att det inte finns någon förhandsform eller entydiga regler som gäller för alla. Avsaknaden av tydliga besked om vad som kommer att ske och hur det ska ske, kan upplevas mycket ovant och som om arbetet är ogenomtänkt och ”flummigt

Som en grov ram för nätverksuppbyggandet användes den stegmodell som presenteras i figur 3. Stegens progression i figur 3 åskådliggör processens kontinuitet och långsamhet.

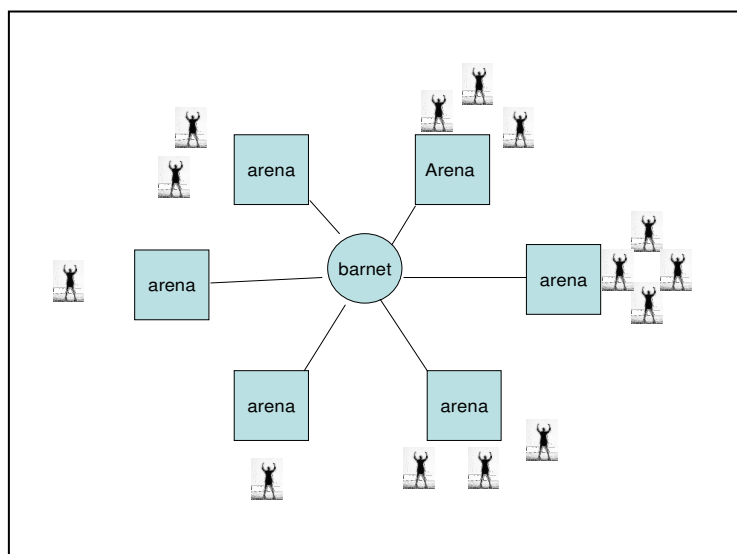
Figur 3. Nätverksuppbyggande; en stegmodell



Steg 1; Inventering

Det första steget var att inbjuda föräldrar till deltagande i projektet. Detta skedde genom information på Hörselklinikens hemsida men också till del genom muntlig information. De föräldrar som anmälde intresse inbjöds till ett första möte. Ett inventeringsmöte för varje familj leddes av en av projektets "agenter". Under detta möte gjordes en kartläggning av vilka personer som föräldrarna önskade som deltagare i nätverket. God hjälp i detta arbete hade man av tanke-kartor där olika sociala arenor åskådliggjordes och också vilka viktiga personer som fanns på dessa arenor. En tankekarta kan se ut som i figur 4.

Figur 4. Ett exempel på mind-map teknik vid inventering av nätverk



Steg 2. Etablering av nätverket

Steg 2 tog formen av ett introduktionsmöte. Till detta möte kom de som blivit inbjudna av föräldrar eller agenter. Mötet leddes av agenten i nätverket som kort presenterade sig själv och projektet. Nätverket som samarbetsform presenterades mycket generellt och översiktligt och det betonades att ingen på förhand kan veta hur just detta nätverk kommer att fungera.

De flesta som blivit valda av en familj kände varandra men det fanns också de som var obekanta med de övriga. Därför fick deltagarna god tid att presenteras sig själv och sina funderingar kring projektet. Många uttryckte en osäkerhet inför att gå med i projektet eftersom de tyckte att den information de fått var vag och otillräcklig. Det kändes olustigt att inte veta i detalj vad som förväntades av dem. Agentens försäkran att detta var en väsentlig del i nätverksarbetet accepterades i viss grad. För de flesta var dock nyfikenheten på vad som skulle komma större än olusten. Nätverken etablerades genom att deltagarnas namn och adresser skrevs in i deltagarlista. Samtidigt klargjordes det att man kan ändra sig när som helst – ett deltagande i nätverket kan bli kort eller långt.

En tumregel är att alla som deltar i nätverket ska göra det frivilligt. Att mot sin vilja bli kommenderad in i ett samarbete är inte lyckat, varken för den som är motsträvig eller för de som ska samarbeta med honom/henne. Om man tvingar sig att samarbeta mot sin vilja brukar man i längden förstöra mer än man tillför.

Agentens roll var i första hand att leda mötet och att lyssna in deltagarnas tankar och önskemål. En fråga om hur nätverket skulle kunna bli nyttigt för barnet väckte olika slags funderingar hos deltagarna. Detta kom att bli ett första steg i en process mot en gemensam inriktning av nätverkets arbete. Deltagarna uppmanades att tänka vidare på denna fråga till nästa möte.

Mötet avslutades med beslut om kommande mötestider samt en genomgång av Etiska grundregler för samarbete av detta slag. Reglerna delades också ut på papper (bilaga 1).

Steg 3. Mötesstruktur

Steg 3 omfattade ett eller flera möten i de olika nätverken, beroende av vad nätverksdeltagarna ville. Ambitionen under detta steg var trefaldigt; dels att diskutera fram en struktur för nätverksmötena, dels att diskutera nätverkets syfte, dels att lyssna in varandra som ett steg i processen att bli ett nätverk.

Nätverkets deltagare behöver träffas regelbundet. Det är en fördel om det inte går för lång tid mellan mötena eftersom många då upplever att de förlorar ”styrfarten”. Man hinner helt enkelt att glömma bort mellan mötena vad det var man tog upp senast och inspirationen hinner dala. Viktigt är också att inte träffas för ofta. De beslut som fattas vid ett möte ska ha gott om tid att bli genomförda innan nästa möte. Det är nätverkets deltagare som bestämmer hur ofta, hur länge och vid vilka datum man vill träffas.

Ett väl förberett och strukturerat möte ökar också dess effektivitet. Det gäller att skapa utrymme under mötet för förslag och beslut om det som är nätverkets uppdrag. Men det gäller också att ge utrymme för olika gruppprocesser. En fast mötesstruktur har den fördelen att alla känner till de yttre ramarna och vad som förväntas av dem under mötet. Detta kan vara ett sätt att förenkla och spara energi.

Agenten i nätverket gav förslag på en ram för nätverksmötena (figur 5). Det klargjordes samtidigt att detta förslag skulle anpassas till de enskilda nätverkens individuella behov av struktur och mötesordning samt att utvärderingar och revideringar skulle göras kontinuerligt. Det som passar nätverket bra vid en viss tidpunkt, kan passa dåligt vid en annan tidpunkt.

Figur 5. Förslag till mötesstruktur

Tid: ca 60 minuter eller den tid som deltagarna beslutar

Inledning	Tema	Avslutning
Deltagarna delger varandra information, tankar, känslor som är viktiga för nätverkets uppdrag	Fokus på nätverkets huvudfråga Förslag – diskussion – beslut	Deltagarna reflekterar kring dagens möte
<i>Alla har lika lång tid att tala Ingen måste tala</i>		<i>Alla har lika lång tid att tala Ingen måste tala</i>

Förslaget i figur 5 var tänkt som en grundstruktur vid nätverksmötena. Under den första delen av mötet – Inledning – fördelar mötesledaren ordet till alla i tur och ordning runt bordet. Alla har möjlighet att säga vad de vill med anknytning till nätverkets uppdrag - som deltagarna själva definierat.

Det kan vara något man tänkt, något man läst eller något man hört. Det kan gälla att man blir medveten om sin egen kunskap, sina egna uppfattningar eller fördomar. Detta kan för några ske med känslor av lust, tillit och trygghet medan andra kan uppleva olust, bristande tillit och otrygghet. Några kan känna ett starkt engagemang medan andra är mindre engagerade. Några kan drivas av en djup känsla av solidaritet och driva handlingar som kräver starkt kurage. Andras motivation kan ha en annan riktning och nivå. Det sker processer på många olika nivåer i ett nätverk. Det gäller att de olika processerna balanseras och att det accepteras att allt detta tar lång tid.

Efter att alla har lyssnat till alla, som vill säga något, leder mötesledaren in samtalet på nätverkets huvudfråga – Temadelen i mötesstrukturen. Vilken huvudfrågan är definieras av nätverkets deltagare. Huvudfrågan kommer också att ändras i takt med att nätverksarbetet fortskrider. Temadelen av mötet innehåller diskussioner där deltagarna identifierar frågeställningar som de vill jobba med. Förslag till lösningar av problemet ges och diskuteras och beslut fattas om vad som ska göras till nästa gång.

Under steg 3 i nätverksuppbyggandet användes en god del Tema-delen av mötena till frågan vad nätverket skulle användas till. Vilket är nätverkets uppdrag, vilken vision har nätverkets deltagare med sitt nätverksarbete? Detta var en diskussion som tog lång tid i anspråk och som egentligen aldrig avslutades. Tvärtom återkom diskussionen om visionen under hela projektiden, dels som en kontroll av att deltagarna fortfarande var eniga om uppdragets art, dels för att utvärdera och revidera de formuleringar som skrivits ned.

Under den avslutande delen i förslaget till mötesstruktur fördelar mötesledaren åter ordet till alla i tur och ordning runt bordet till en avslutande reflektionsrunda. Hos deltagarna kan mötets samtal ha väckt nya tankar, insikter eller känslor som det är bra att sätta ord på och dela med de övriga – om man vill! En tydlig avslutning på mötet är viktig och än viktigare är att ingen blir förbigången.

Förslaget till mötesstruktur anammades i några nätverk, medan andra skapade andra ordningar utifrån de diskussioner som följde av agentens presentation av förslaget till ..

Då nätverksdeltagarna kände sig beredda att övergå till steg 4 i nätverksuppbyggandet fick de en liten hemuppgift. De ombads att fundera över sin egen roll i nätverksarbetet. På vad sätt tänkte de att de själva skulle kunna bidra till det gemensamma arbetet på det sätt som passade dem själva bäst.

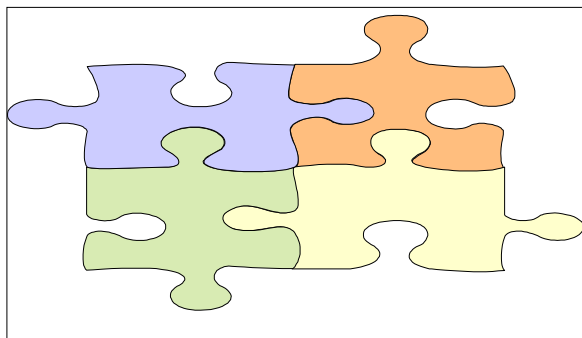
Steg 4; Uppbyggandet av nätverket; funktioner och roller

Nätverken hade nu börjar arbeta enligt den mötesrutin som bestämts. Under steg 4 pågick flera parallella processer i nätverken; dels var ambitionen att klargöra roller i nätverket, dels fortsatte samtalen kring frågor inom det område som diskuterats fram att vara nätverkets uppdrag.

Som en förberedelse inför steg 4 i nätverksuppbyggandet hade deltagarna i nätverken anmodats att tänka igenom på vilka sätt de ville/kunde bidra till arbetet i nätverket. Detta var inte en enkel uppgift. Det var svårt att frigöra sig från yrkesbeteckningar och yrkeserfarenhet för att i stället tänka i termer av partnerskap.

Partnerskap betyder att man är många som arbetar tillsammans i en viss riktning över tid. Det är som ett pussel (figur 6). Var och en bidrar med sin lust, sin energi, sin kompetens, sina erfarenheter och intressen till en helhet som är större och något annat än summan av de enskilda insatserna. Den enes insats- eller pusselbit - är lika viktig för helheten som den andres. Den stora utmaningen är att skapa förutsättningar så att pusselbitarna passar ihop. Den allra minsta och mest intetsägande pusselbit måste passa in för att pusslet ska bli helt.

Figur 6. Samarbete är som ett pussel. Den ena pusselbiten ska passa med den andra



Människor tänker så oerhört olika om samarbete. Därför är det viktigt med en övertydlighet för att samarbetet ska bli välfungerande. Var och en måste veta vad som förväntas av just

henne/honom men också vad man kan förvänta av andra. Detta har också att göra med ansvarstagande.

Detta är bakgrunden till att agenterna föreslog att de funktioner som identifierats som nyttiga för nätverkets arbete, skulle omformuleras i roller. Rollernas antal, karaktär och namn är olika i olika nätverk bla som en följd av hur deltagarna uppfattar nätverkets uppdrag. Det finns ingen mall för rollbesättningen i ett nätverk – den måste deltagarna själva ta fram.

Det visades sig vara ganska svårt att förstå vad som menas med funktioner och roller och den diskussion som påbörjades vid detta tillfälle, behövde följas upp flera gånger under projektiden. För att underlätta tänkandet gavs ett exempel på hur det skulle kunna se ut. Exemplet gäller ett nätverk där uppdraget var att stödja och stimulera ett barns språkutveckling. Nätverkets deltagare hade identifierat ett antal funktioner. Funktionerna omformulerades till fem roller med beteckningarna roll 1, roll 2, roll 3, roll 4 och roll 5. Innehållet i rollerna definierades och beslut fattades om vilka rollinnehavarna skulle vara (figur 7).

Figur 7 . Ett exempel på en rollista

Roll- beteckning	Rollinnehåll	Roll Innehavare
Roll 1	att ge förslag på övningar och material	AM
Roll 2	att ansvara för att material finns på plats då det ska användas	BT CN DV
Roll 3	att se till att barnet stimuleras med det material och den metodik som nätverket bestämt	EF CN
Roll 4	att se till att det barnet lärt blir generaliserat till andra sammanhang	Alla
Roll 5	att ansvara för att alla i nätverket ges viktig information	PT

Innehavaren av roll 1, AM, hade ansvar för att föreslå övningar och material. Det förslag som han gav, diskuterades sedan i nätverket och ibland ändrades förslaget. Det beslut som nätverket tog om övningar och material skulle sen gälla. Detta betyder bla att de tre personer som delar på roll 2, hade ett ansvar att ta fram leksaker, bilder, böcker eller vad beslutet om material gällde. De tre personerna bestämde från gång till gång hur de skulle dela upp

ansvaret. Det betydde också att de två personer som delade på roll 3 hade ansvar för att genomföra de övningar som nätverket bestämt.

Den viktigaste rollen var på ett sätt roll 4. Den rollen omfattade alla som deltog i nätverket vilket betyder att alla hade ansvar för att barnet i vardagens alla situationer skulle lockas att tillämpa det han lärt sig språkligt. Den femte rollen innebar ett ansvar att sprida information till dem som inte varit närvarande vid nätverksmötet.

Det är rollerna och relationerna mellan rollerna som skapar stödstrukturen i ett nätverk. Enskilda personer kommer att gå ut ur och in i olika roller. En person kan ingå i flera roller och en roll kan vara besatt av flera personer.

Nätverkets effektivitet kommer att ha ett samband med graden av interaktion mellan deltagarna och deras förmåga att kontinuerligt anpassa sig efter de förändringar som kan komma att ske. En rollista ska därför revideras närhelst det finns anledning till detta. En hjälp i denna process är att regelmässigt föra diskussioner utifrån frågeställningar som *Hur känner du dig i din roll? Ska nåt ändras? Känns det bekvämt för alla? Känns det effektivt för alla? Känns det meningsfullt för alla? Har ni glömt någon viktig funktion?*

Som en förberedelse inför steg 5 i nätverksuppbyggandet fick deltagarna ytterligare en hemuppgift. Denna gång skulle de fundera över vad det var som fungerade BRA i relationen mellan dem och barnet inom ramen för det som var nätverkets uppdrag. Om det gällde att stödja ett barns språkutveckling skulle denna hemuppgift kunna se ut som i figur 8. Det är den personliga relationen och den personliga uppfattningen som ska lyftas fram.

Figur 8. Exempel på Hemuppgift inför steg 5 i nätverksuppbyggandet

- Beskriv barnets kommunikation, språk, tal, tecken och/eller skrift när det fungerar BRA i mötet med dig
- Beskriv din kommunikation, språk, tal, tecken och/eller skrift när det fungerar BRA i mötet med barnet
- Vilka förändringar skulle du önska?

Avsikten med denna hemuppgift var att var och en i samarbetet skulle ges en chans att utgå från en egen ståndpunkt. Det är inte en expert som ska komma och tala om för någon hur det förhåller sig utan tillsammans ska deltagarna gå in i den problemlösarprocess som börjar med dessa frågor. Och det är det man önskar och hoppas som svar till den tredje frågan, som blir en viktig vägvisare i det fortsatta arbetet.

I stället för att be deltagarna att rada upp svårigheter ombads de att börja med det positiva. Detta visade sig vara mycket svårt. Deltagare kommenterade också denna uppgift med att de är vana att sätta ord på alla problem men inte på det som är positivt.

Steg 5. Huvudfrågor – mål

Då nätverksuppbyggandet kommit till steg 5 hade nätverkens deltagare börjat vänja sig med nätverksarbetet. Det som från början upplevdes som ”flummigt” och oklart hade fått innebörder även om tolkningarna än så länge kunde vara tämligen olika. För att få till stånd en gemensam riktning inom det område som uppfattades vara nätverkets uppdrag behövdes det att huvudfrågorna tydliggjordes.

På detta steg i nätverksuppbyggandet introducerades en diskussion om mål som verktyg för nätverkets arbete. Målen är en omformulering av huvudfrågorna och deras uppgift är trefaldig; dels att ange en bestämd riktning för arbetet, dels att vara kärnan i den gemensamma lärprocessen i nätverket, dels att vara en källa till positiv energi.

Förutsättningen för att detta ska komma att ske är att målen formuleras så att de är utvärderingsbara och att kontinuerliga utvärderingar faktiskt sker. Att utvärdera ett mål och finna att det är uppnått kan kännas mycket tillfredsställande och alstra energi. Men det intressanta är de mål som inte uppnås såsom det var tänkt. Då måste man börja tänka kring orsakerna till varför målet inte uppnåtts och i dessa diskussioner kommer frågor som *Vad var det vi förbisåg eller inte förstod? Valde vi metoder som inte passade? Valde vi material som inte var intressant? Vilken ny kunskap behöver vi?* Detta kan utmynna i påståendet **Detta behöver vi lära oss mer om!**

Ordet och företeelsen mål kan verka avskräckande för många eftersom många människor tror att det nu ska mätas och jämföras och framför allt att det är barnets prestationer som ska värderas. Målen som de används i nätverket har mycket litet gemensamt med den användningen av mål.

Som en förberedelse inför steg 5 hade nätverkens deltagare tänkt igenom och beskrivit barnets starka sidor inom området för nätverkets uppdrag. Agenten i nätverket sammanfattade skriftligt allas uppfattningar med hjälp av deltagarnas beskrivningar (muntliga eller skriftliga) enligt ett förslag till en mall (figur 9)

Figur 9. Förslag till rubriker till sammanställning av deltagarnas uppfattningar om kásusbarnet

- ❖ Han/hon är
- ❖ Han/hon tycker om
- ❖ Han/hon är intresserad av
- ❖ Han/hon vill
- ❖ Han/hon gör
- ❖ Han/hon kan

.Genom att hämta nyckelord ur beskrivningarna och placera dem under dessa rubriker, blev det ett dokument med många positiva omdömen om barnet. Med denna struktur på dokumentet sätts barnets person och personliga egenskaper i fokus medan barnets förmågor, kunskaper eller färdigheter fick komma i andra hand. Vid denna sammanställning av deltagarnas beskrivningar var det viktigt att de som svarat kände igen sina egna svar åtminstone i något eller några nyckelord. Allas lika värde gäller också i beskrivningen av barnet.

Den skriftliga sammanställningen delades ut till nätverksdeltagarna. En viktig del i processen till en gemensam inriktning av nätverkets arbete var att deltagarna tillsammans granskade detta dokument. Det skedde genom att man diskuterade igenom varje punkt i dokumentet. Det kunde ta ett helt möte i anspråk men det var väl investerad tid. Det gäller att alla är överens och förstår ungefär detsamma för att dokumentet ska kunna gälla som nätverkets gemensamma uppfattning.

I diskussionen lärde sig nätverksdeltagarna mycket om barnet men också om sin egen uppfattning om barnet i relation till övriga deltagares. Det var inte ovanligt att deltagare spontant yttrade att de inte visste att barnets hade så många starka sidor eller hade så många intressen eller ville så mycket.

Detta dokument var avsett att bli grunden för en bedömning om var barnet befann sig i sin utveckling just då och i dessa människors uppfattning. Med hjälp av dokumentet diskuterades sedan vart barnet är på väg i sin utveckling, i sitt sociala liv eller inom det området som valts som nätverkets uppdrag. Och det som diskussionen kom fram till framstod som nätverkets huvudfrågor under en period.

Huvudfrågor kunde vara vaga, vida och formulerade på mångahanda sätt. För att de skulle bli ett användbart verktyg i nätverksarbetet föreslogs att de skulle omformuleras till mål att sträva mot under en bestämd tidsperiod. Sedan ska målen utvärderas, revideras och skrivas om på nytt. Målformuleringen ska därför vara sådan att en utvärdering är möjlig. Det är inte enkelt att skriva mål på det viset och det klargjordes att man behöver träna sig. Men det klargjordes också att det inte är farligt att göra fel eftersom det är av felet, misstagen och de ouppnådda målen som man lär sig.

Steg 6. Dokumentation

Det sista steget i nätverksuppbyggandet handlade om redskapet dokumentation.

Tydlighet i strukturer och innehåll i nätverksarbetet är A och O. För att deltagarna ska bli starka i en gemensam inriktning är det viktigt att alla delar viktig information och kunskap. Inte minst gäller detta de beslut som fattats om vad som ska göras, vem som ska göra vad och hur det ska göras. Detta har förstås också med ansvarstagande att göra.

Dokumentation kan också ha en energigivande kraft. Minnet är inte alltid så perfekt, men att gå tillbaka i ett dokument och se vad som skedde för ett, två eller flera månader eller år sedan kan ge klara besked om ett framåtskridande både för nätverket och för barnet.

Dokumentation kan göras på många olika sätt och nätverken uppmanades att diskutera sig fram till sitt sätt. Ett förslag om ett samarbetsdokument där varje deltagare tar ansvar för sina egna anteckningar presenterades. I denna typ av dokumentation har endast några sidor samma

utseende hos alla deltagare. Det är deltagarförteckning med fullständiga namn, adresser, tel.nr och e-postadresser, målbeskrivning och rollfördelning såsom nätverket beslutat för en viss period. Övriga sidor är endast till del gemensamma; text som gäller för alla är gemensam men var och en för sedan sina anteckningar utifrån de diskussioner som varit under nätverksmötena. För varje nätverksmöte, växer antalet sidor i Samarbetsdokumentet.

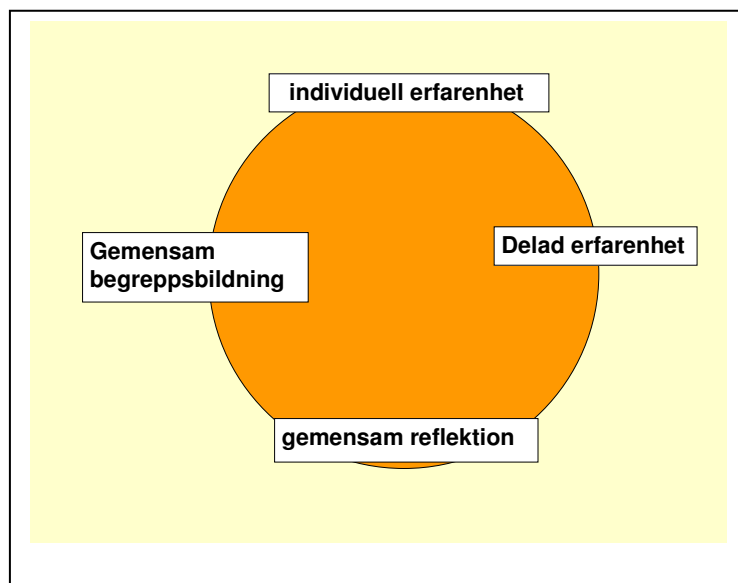
Motiveringen till denna typ av dokumentation, är att det man skriver själv är lättare att förstå och att det är lättare att komma ihåg. Själva skrivandet utgör i sig också en bearbetning av det man diskuterar. Men det kan uppfattas som krävande och nätverken i projektet valde en mer traditionell dokumentation med hjälp protokoll.

Efter steg 6

Efter steg 6 är nätverksarbetet i full gång på alla fronter. Detta betyder att processer av olika slag är verksamma och att dynamiken och den kontinuerliga förändringen hålls som positivt inslag. Att arbeta tillsammans i nätverk betyder ständiga anpassningar och revideringar.

Nätverksarbetet rullar vidare med nya erfarenheter, förslag, diskussioner, beslut, utvärderingar och revideringar. Den lär- och kunskapsprocess som allt detta utmynnar i kan beskrivas som i figur 10 (figuren efter inspiration av Kolb 1984)

Figur 10. Lärprocessen i nätverket



Alla har vi våra vanor som bestämmer vilka observationer vi gör, hur vi tänker och hur vi kommunicerar kring det vi observerar. Detta banar i sin tur väg för de handlingar vi gör och som vi menar är de adekvata. Tänkande, kommunikation och handling hänger ihop.

Lärprocessen i nätverket speglar människans starka förmåga att skapa eller omskapa kunskap för de behov som finns. På väg mot detta övar sig nätverksdeltagarna i att tänka kring sitt eget handlande, tänkande och sätt att utbyta erfarenheter med andra. Och precis som bla Freire (1977) hävdade är det viktigaste verktyget i denna process dialogen.

Erfarenheter av projektet

Projektet planerades att omfatta sex olika nätverk. Det blev tre nätverk som byggdes upp och följdes under hela projektiden. Långvarig sjukdom förklarar bortfallet av två nätverk. I det ena fallet har dock familj, barn och "agent" haft regelbunden kontakt och avvaktat tillfrisknandet för att då kunna starta nätverksuppbyggandet. I det tredje fallet har olika faktorer bidragit till att nätverket aldrig byggdes upp (se vidare under rubriken Berättelser).

Nätverksuppbyggandet tog olika lång tid i de olika nätverken. De olika stegen passerades på olika sätt och med olika hastighet. Redan under de första och andra stegen i uppbyggnadsfasen infann sig vissa hinder. Så fick tex personal inte lov att delta på arbetstid i något fall.

En annan faktor som påverkade nätverksuppbyggandet var att ny personal kom med i nätverket vid olika tillfällen. Eftersom nätverket inte var stabilt betydde detta att processen avstannade och att nätverket fick "börja om" från början igen. I ett nätverk skedde detta upprepade gånger. Initialt fanns det en irritation över att processen gick för långsamt framåt. Det fanns hos några en önskan att se konkreta framsteg snabbare än vad som skedde.

Att det blir stora olikheter vad gäller nätverkens uppbyggande är dock helt naturligt och självklart eftersom det är de enskilda nätverken som bestämmer sina former för samarbetet, sina mål och sina verksamheter.

Under tiden som nätverken höll på att byggas upp, skedde parallella processer som gynnade både själva samarbetet inom nätverket och nätverkets verksamhet gentemot barnen. Dialogen, som är central i nätverksarbetet startade omgående vilket betyder att nätverksarbetet kom i gång omedelbart på ett sätt. Dialogens innehåll och dynamik utvecklade sig givetvis under resans gång.

Det tar tid

Men det tar tid att bygga upp ett väl fungerande nätverk. Erfarenheten visade att man ska räkna med att det tar ungefär ett år innan nätverkets struktur fungerar väl. Det är viktigt att veta att den första tiden i ett nätverk är energikrävande och långsamt framåtskridande för att undvika frustration och prestationsångest.

Det tar också lång tid att träna sig i att bli den som ska hjälpa andra att bygga nätverk. Det gäller att skapa förutsättning för framväxten av förtroende, tillit och trygghet mellan deltagarna i ett nätverk. Metodiken är processororienterad med starkt fokus på ömsesidighet, delaktighet och respekt. En förutsättning för att nätverket ska komma att fungera bra är lika-värdes-principen eller samtliga deltagares lika värde i samarbetet.

Det gäller att underlätta processer mellan nätverksdeltagarna så att gemensam problemlösning kommer igång och vidareutvecklas. Nätverkets grundläggande idé är att människor tillsammans identifierar frågeställningar, som är viktiga för dem, tillsammans löser problem och tillsammans skapar ny kunskap. Att få använda sina egna ord, sitt eget språkbruk och sina egna referensramar är grundläggande. Bakom detta ligger en kunskapssyn som säger att då vi sätter ord på tex det vi vill lära mer om så blir detta kunskapsfragment också synliggjort och medvetet. Då kan det göras till föremål för reflexion, kritisk granskning, det kan bli igenkänt och det kan delas med andra.

Det tar tid att för deltagarna i ett nätverk att vänja sig vid tanken att de själva ska skapa den kunskap som nätverket behöver. Att de själva ska finna fram till frågeställningar som uppstår ur faktiska behov i nätverket och att de själva ska söka sina lösningar både i form av förklaringar och i handling. Det tar också tid att komma in i den lärprocess som bygger på att deltagarna observerar, reflekterar, tar ställning, prövar i handling och formulerar sig i tal. Det är ett annat sätt att lära sig än att memorera vad någon informerat om eller vad man läst i en bok. I nätverket blir något gjort enligt devisen ”gräv där du står”. Att se att det faktiskt är möjligt att göra nåt, är också en av de starkaste faktorerna till motivation hos nätverksdeltagarna.

Syftet med projektet var trefaldigt. Inga objektiva utvärderingar har utförts utan redovisningen bygger på deltagarnas uppfattningar, erfarenheter och utsagor.

Har det skett kompetensutveckling vad gäller nätverksuppbyggande?

Svaret på denna fråga är att agenterna har lärt sig hur man bygger upp ett nätverk. Emellertid upplevde agenterna att projektiden var för kort för att de skulle känna sig helt bekväma med denna kompetens.

Har deltagarna blivit ikraftsatta och maktgjorda?

Inga utsagor som kan tolkas som ett negativt svar till denna fråga har gjorts.

Följande citat får belysa vanliga uppfattningar:

I och med detta samarbete känner jag mig trygg i NNs vardag och litar på att han har det bra

... (man)... har lämnat denna oro mer och mer allt eftersom projektet löpt, eftersom det finns andra som kan hjälpa till....

Själva nätverket har också gjort oss föräldrar mer medvetna om alla möjligheter som kan ge NN det stöd han behöver. Bl.a. gjorde det att vi kunde kräva den hjälp och stöd som NN har rätt till från kommunen. Det gjorde att vi orkade gå långt med att överklaga hos länsrätten efter att kommunen avslag vår ansökan

För att vi alla ska kunna jobba mot samma mål, så måste vi träffas och utbyta erfarenheter. Utan nätverksmötena hade det varit omöjligt.

Nätverksträffarna har varit bra som ett sätt att kontinuerligt träffas till samtal. Det finns inte så mycket tid att prata vid den dagliga kontakten, så nätverket har varit en möjlighet att i lugn miljö kunna reflektera tillsammans. Det har gett möjlighet för alla att ge och ta emot information, ställa frågor om det är något vi undrar över och tala om vad vi mer kan tänka på

Jag har fått ut mycket kunskap från alla deltagare i nätverket, om hur de upplever NNs utveckling samt om olika förhållningssätt till ett hörselskadat barn.

Genom nätverket tror jag att alla blivit mer delaktiga och jobbar mer mot samma mål.

Vare sig man träffar NN ofta eller mer sällan, så tror jag att var och en tar sitt ansvar för att NNs språkutveckling ska gå framåt

Nätverket har betytt att jag ser på min kommunikation med NN på ett helt annat sätt. Jag känner mig mer vaken på att jag faktiskt kan bidra till att även ...(andra)... tänker på att det är viktigt att hjälpa NN med sitt tal. Man är mer uppmärksam på hans utveckling. Jag har även fått upp ögonen för teckenspråket, och känner en starkare vilja att lära mig det. Vilket jag med hjälp av er faktiskt får

Att få stöd och hjälp av andra, som har mer erfarenhet, har varit utvecklande för mig

Jag tror att var och en som varit med på mötena har "tänkt till", då man sen träffar NN. Man har NNs framtid i fokus och man jobbar mot ett bestämt mål.

Vi får genom dem (nätverksmötena) en ovärderlig helhetsbild av hur NNs utveckling fortskrider och vilka problem som finns

Har kasusbarnen haft nytta av nätverken?

Följande citat får belysa denna fråga:

Det betyder förstås mycket för NN att han märker att vi kan kommunicera lättare

Vad nätverket betytt för NN är att hans omgivning hjälper honom mer i hans talutveckling.

Även NN vinnlägger sig om att uttrycka sig tydligt, t.ex. med tecken. Han blir inte frustrerad lika ofta längre eftersom vi numera oftast förstår varandra

Tack vare det ..(nätverket).. har NN fått flera möjligheter att utveckla sig inom tal- och hörselträning.

Insikten om att ...(jag ska)...lyssna noggrant när NN talar och att själv uttrycka mig klart..... har förstås betytt mycket för NN

Den dagliga kommunikationen mellan mig och NN har förbättrats

..(NN har ett) ...bättre tal och pratar mer. Sjunger mycket!

Vad vi idag ser vad NN har fått ut av nätverket är att han på sista tiden blivit engagerat att använda talspråket för sig själv och inför andra som inte kan

teckenspråk. Och det är tack vare möjligheten att han fick vara med andra hörande barn på förskolan och hemma hos oss.

Övriga kommentarer

Nätverket har betytt väldigt mycket för oss föräldrar till NN. ... att vi alla kunde träffas på en och samma plats istället för att ha möten med var och en på olika tider och platser. Det hade aldrig fungerat om allt skulle gå med enskilda möten med var och en.

Bra med information om sådant som kan vara bra att veta. Som exempel, information över logopedens arbete och vilka ljud som hon arbetat med. Bra att få förslag på material och övningar som kan användas på förskolan

Som en kommentar om teckenspråk kontra talspråk:

...Dessutom finns det inga värderingar längre i något av språken. Det är kommunikationen som är den viktiga

Berättelser om nätverken.

Agenternas erfarenheter och upplevelser har varit olika beroende av de nätverk de varit engagerade i. Det är inte möjligt att generalisera eller att ange vissa erfarenheter som mer giltiga än andra.

Agenterna har skrivit var sin personlig berättelse om tiden i nätverken som en viktig del av utvärderingen av projektet. I det följande presenteras deras berättelser.

Elisabet Jerneke: Nätverksarbete ht07-ht08

Historik

Upprinnelsen till att vi träffades, barnet, förälder och jag var att jag blev kontaktad av vår kurator som hade träffat dem båda på hörselkliniken där föräldern berättade att barnet hade börjat i en ny skola, en gymnasiesärskola. Hon ville att jag skulle besöka skolan och ge dem information om barnets hörselskada och se hur det fungerade på skolan för henne i olika situationer under dagen. Barnet hade tidigare gått på en teckenspråklig skola. Jag besökte skolan, gav information om hörsel/förhållningssätt och deltog under några lektioner vid olika tillfällen. Det som uppdagades då var att det inte tecknades något under hela skoldagen och det fanns inte någon annan form av AKK. Så detta barn var för det mesta ensam under dagarna, gjorde försök att kontakta sina klasskompisar men de förstod inte varann så barnet avvisades. På rastverksamheten så låg barnet för det mesta i en soffa med ryggen åt de andra som var i lokalen. Jag berättade om mina observationer för personalen som var måttligt intresserade av att "behöva" lära sig tecken eller att ändra på sin undervisning för att underlätta för barnet.

De tyckte att barnet var felplacerad och att barnet "hörde" till Örebro och Tullängsskolan där det fanns anpassad undervisning för de behov barnet hade. Vad föräldern hade för tankar/känslor hade ingen som helst betydelse i sammanhanget utan det som togs upp var att hon måste kunna "släppa sitt barn" för barnets eget bästa!!!! Jag kontaktade föräldern och föreslog att vi skulle ha en elevvårdskonferens på skolan och denna följdes av flera möten där det stormade ganska rejält runt den lilla familjen men vi stod fast i våra krav o riktlinjer för barnet. Det resulterade i omfattande ändringar på skolan för barnets del och detta var vår start på en bekantskap som fortfarande varar och utmynnade ut i arbetet i nätverket.

Dagbok

November 07

Vårt första möte tillsammans i nätverket förälder hade bestämt deltagarna och det var bara hennes vän, kurator från habiliteringen och jag. Hon hade blivit så besviken under sitt liv med sitt barn i kontakten med andra vuxna (lärda personer) så hon uttryckte klart och tydligt att hon ville känna sig säker och lugn med dem som medverkade i nätverket. De önskemål/tankar som då uttrycktes i nätverket var:

Förälder: Berättar om sina egna personliga problem, hennes liv, funderingar över hur blir det när barnet flyttar.

Väninnan:

"Barnet är hos mig ibland vi har en bra relation.. Barnet skapar, leker och har fantasi och jag vill att barnet skall kunna uttrycka sin önskan. Jag skulle vilja att barnet skulle kunna lära sig läsa."

Kurator: Fortsätta arbeta och stötta förälder, annan skolform, fritidsysselsättning och självständighet.

Nätverksansvarig: Gemensam kommunikationsform?? De som är runt barnet har "egna" tecken till barnet. Kan barnet själv uttrycka sin egen vilja till er och förstår ni det? Viktigt att utgå ifrån teckenspråket. Jag delade ut "Hur kommunicerar barnet med dig?" papper.

December 07

Vi gick igenom kommunikationspappret där det kom fram att barnet hummar, nynnar använder gester, kroppsspråk samt några få tecken. Barnet har tappat mycket av de tecken barnet hade tidigare när hon gick på den teckenspråkliga skolan. Vi bestämde riktlinjer för vårt gemensamma arbete och det bestämdes att fokus skulle ligga på teckenspråket som en gemensam kommunikationsform. De som träffade barnet i vardagen skulle göra en egen ordlista över vilka tecken som användes på respektive plats. En gemensam ordchecklista lämnades ut. En lärare och hennes assistent på skolan kunde accepteras av förälder som en deltagare i nätverket, de bjuds in till nästa gång. Tankar/kommentarer denna gång var:

Förälder: Sorgen och andra personliga problem tynger henne. Nya skolan. Vi skall flytta till stan där det blir mer möjligheter för barnet, fritidsaktiviteter med en kompis till barnet? Teckenspråksundervisning?

Väninnan: "Jag vill lära mig teckenspråk."

Kurator: Söker fondpengar till dator, kontaktar specialpedagog från SIT för hjälp till med val av data, fritidsaktiviteter

Nätverksansvarig: Skolkontakt, kollar upp möjlighet teckenspråkundervisning, kan flera delta i gruppen framöver?

Januari 08

Barnet har åkt vilse i tunnelbanan, brodern hittade barnet efter många timmar. Förälderns väninna har blivit svårt sjuk och allt detta tar vår samtalstid. Barnet har börjat på en ny teckenspråklig skola i Stockholm. Vi stämmer av hur arbetet går där och mamma känner sig nöjd med skolan och är mycket glad över att en gammal kompis till barnet går där. Men det är mycket nu. Hon känner sig ensam. Hon har haft telefonkontakt med mig flera gånger. Kurator och hon bestämmer samtalstid. Personal från skolan har svårt att delta kommer ej. Efter förslag från Irene så lyfter jag frågan om barnet kan delta i nätverket.

Februari 08

Teckenspråk för mamma och barnet har kommit igång. Barnet börjar etablera sig på den nya skolan. Det börjar bli lugnare på hemmaplan efter flytten. Kraften kommer tillbaka. Barnets plats på korttidshemmet upphör. Svårt att hitta tider för att träffas. Hur går det med ordförrådsinsamlingen? Barnet deltar men inte så aktivt känns inte så bra. Vad göra?

Förälder: Kan flera vara med i teckenspråkgruppen. ? Kanske kan en av lärarna från den nya skolan delta i nätverket? Kanske kan barnet o kompiserna börja på konstskola tillsammans?

Kurator: Fondpengar är beviljade, en specialpedagog från SIT hjälper till att köpa in. Kollar upp teckenspråklig ledsagare

Nätverksansvarig: Jag har skolkontakten och lyfter frågan om de kan tänkas vara med i nätverket, en av barnets lärare på Nya Skolan vill gärna delta. Kan nätverket och teckenspråksläraren vara en del av teckenspråksundervisningen? Hur går det med ordförrådet? Vi kollar upp det igen nästa gång.

Mars 08

Vi har slagit ihop tiderna med teckenspråket och nätverket så kurator och jag kommer in efter halva deras teckenspråkslektion. Så utgångsläget här är helt givet, det är teckenspråket som ligger som fokus. Tillsammans så fortsätter vi deras påbörjade lektion och barnet trivs men är något förvånad. Vi är en liten grupp men vi delar något tillsammans alla runt bordet. Vi stämmer av tillsammans med teckenspråksläraren hur vi skall gå vidare och han är positiv till att delta i nätverket framöver. Han tycker att hon förstår mer tecken än vad barnet producerar. Barnet visar med små tecken att barnet förstår men det är viktigt att lägga på rätt nivå. Det blev en annorlunda omgång men ack så roligt när vi skall teckna tillsammans. En lärare från Nya skolan har nu tackat ja till att delta i nätverket.

April 08

Nu träffas vi förälder, barnet, kurator, teckenspråksläraren, en tolk och jag. En lärare från Nya Skolan skall komma men är sen. Vårt nätverk har utökats vilket också mamma uttrycker som positivt. Även denna gång så kommer vi en i teckenspråkslektion men som skiljer denna gång som blir så tydligt är att tolken har ett fokus på barnet och avbryter oss andra för att barnet börjar teckna och vill vara med i våra diskussioner. När sen läraren dyker upp så skiner barnet upp och tecknar direkt till henne något förvånat: min lärare, skola, mamma...

Nu går vi laget runt och pratar om syftet med nätverket, vikten av att alla kan bidra med något och målet var att utveckla teckenspråket. Läraren får ordförandslistan, vilka samarbetsformer kan vi ha oss emellan? Kan skolan och teckenspråksläraren planera tillsammans så man känner till varandras områden? Kan man ha en kommunikationsbok som går emellan enheterna? Hur är det med fritiden? Läraren kollar vad som finns inom dövföreningar för unga. Kurator jobbar med att stötta för en ledsagare. Jag lyfter frågorna till mamma, läraren och teckenspråksläraren: Vad barnet är bra på? Vad är barnets personlighet? Vad tycker barnet om? Vad kan barnet? så vi kan stämna av nästa gång vi ses.

Maj 08

Alla i nätverket är på plats och vi börjar med en runda.

Kan man beskriva kommunikationen/teckenspråket när det fungerar bra? Vilka förändringar skulle man kunna önska? Kan vi ordna en teckenspråksgrupp med andra ungdomar?

Gemensam kartläggning/planering skolan - teckenspråksläraren - hemma, hitta en röd tråd, en kommunikationsbok skall gå emellan de olika personerna. Kurator har nu sett till att dator är fixad, och specialpedagog från SPSM hjälper till med program. Läraren ser över datorprogram på skolan så man kan ha samma inriktning till en början. Läraren berättar om Döv Ungdom träffar på Dövas Hus, Dukis och tipsar om en tidning, Teckentydaren. Vi lyfter frågan igen om andra fritidsaktiviteter som att söka anslag för att åka på läger men mamma är inte intresserad dom har det bra som har det. Hon skall försöka ordna så de två kan gå på en musikkonsert eftersom barnet har fyllt år.

Vi går igenom vad barnet är bra på lappen tillsammans och mamma säger:

Titta på Tv, handla, hjälpa till med maten, tvätta, bädda, rita, visa kärlek tycker om att sova, sin storebror, barnet är självständig och fixar sin egen hygien.

Läraren säger att barnet är omtänksam, social, vill lära sig nya saker och koncentrerad

Augusti 08.

Jag inleder efter sommaren och vi uppdaterar oss om våra mål/tankar inför hösten. Barnet har fått en ledsagare, en teckenspråkig ung tjej som studerar inom vården.. Förälder känner sig trygg med henne. Ledsagaren tar med barnet på saker som typiskt för ungdomar och barnet tycker att det roligt när de träffas. Föräldern berättar att hon har tänkt på någon form av fritidsaktivitet för barnet och hennes förslag är Fredagsdans på Fryshuset eller om det kan finnas något på Kulturcentrum. Hon kollar upp det själv. Hon vill att barnet skall ha ett rikt liv. Kurator informerar om Teckensurran, ett daglig verksamhet på Kungsholmen där det teckenspråklig miljö. Jag tar upp barnets framtid och självständighet i livet och det var inte populärt, en sak i sänder...

Teckenspråkläraren har funderingar angående teckenspråksundervisningen och undrar hur många timmar barnet får på båda skolorna. Läraren och jag skall kolla upp den saken. Hans idé framöver är att han lägger sin tid på föräldern eftersom barnet får tecken på sina respektive skolor. Jag föreslår att barnet kan delta en stund av tiden och resten av timmen kan barnet erbjudas något intressant dataprogram eftersom barnet är väldigt nyfiken på att lära sig. I nätverket så skall vi inkludera barnet genom att barnet kan berätta om sin skoldag, vad barnet har gjort med mamma och ledsagaren. Vi kan underlätta kommunikationen med att vi utgår ifrån fotografier. Vi kommer att besöka skolan tillsammans. Ett förslag kom upp att erbjuda att ledsagaren deltar i nätverket.

September 08

Denna omgång så fick vi tyvärr ingen tolk så teckenspråkläraren kände att han inte orkade delta. Barnet var på läger skolan med sin klass på en av skolorna så det var bara jag, förälder, kurator och läraren stannade en liten stund dels på grund av tolkbrist men även andra personliga skäl. Läraren berättade att nu har det hänt mycket med barnet: hon tecknar 6-7 ordssatser, ställer egna adekvata frågor, är mer självständig, en social utveckling som genererar till en större självkänsla. Tar eget initiativ och kan välja själv. Fritidsaktiviteter gör barnet ofta med Michaela och dom har börjat med Friskis o Svettis. Barnet är också på dans. Jag skall kolla upp ungdomsgården på HISUS så barnet kan träffa andra ungdomar. Förälder undrar om nytt korttidshem och skall kolla upp hur det ser ut vad som finns. Pratar om "när barnet skall flytta".....

Sammanfattning

Det är först nu när jag har haft tid att reflektera och dokumentera som jag inser hur stor betydelse nätverket har haft för familjen/barnet. Det är nu dags att skörda detta års arbete och inse vilka ringar på vattnet det gav och ger. Det handlar om hur en mamma kan resa sig och börja se utåt framåt och om hur ett barn kan börja blomma igen med rätt näring från olika håll. Det är också en berättelse om att hitta en egen identitet både hos sig själv och sitt barn.

En annan lika stor "aha- upplevelse" och tankeställare är mina egna tankar om hur vi bemöter våra familjer. Vad är våra behov kontra vad är familjens och vilkens behov är det som styr?

Ensam är inte stark.

Yvonne Lundin: Nätverksarbete – en spännande resa

I maj 2007 tog jag kontakt med familjen X för att fråga om de var intresserade av att vara med i projektet. Jag hade då haft kontakt med dem sedan hösten 2005 tidvis ganska ofta och tidvis mer sällan.

Jag lämnade skriftlig information och vi bokade ett möte för att jag skulle berätta lite mer och de skulle kunna få svar på sina frågor. Att informera om nätverket kändes ganska luddigt för mig eftersom inriktning, mål och arbetet skulle bestämmas i demokratisk ordning av själva nätverket när det kom igång. Några riktlinjer fanns dock; att vi skulle var två personer med från hörselhabiliteringen, att vi skulle träffas en gång i månaden, att det i nätverket helst skulle finnas både professionella och anhöriga samt att föräldrarna skulle bestämma vilka som skulle tillfrågas att vara med i nätverket.

Starten

Föräldrarna var intresserade, tyckte det var en förmån att få stöd på det här sättet och ville gärna vara med. Vi pratade lite om vad de ville ha ut av nätverket och deras önskan var att få stöd för Y:s tvåspråksutveckling. Y var då 2,5 år, döv och hade fått cochleaimplantat. Han lyssnande var inte aktivt och han hade inget tal. Båda föräldrarna är gravt hörselskadade/döva. Vi hade en träff för att göra en nätverkskarta och bestämma vilka vi ville bjuda in till nätverket. Vi skulle titta på vilka professionella kontakter som skulle bjudas in. Det fanns flera självklara där. Specialpedagog, förskollärare och logoped. Däremot var det lite ovant för föräldrarna att tänka på att de skulle kunna fråga några av sina anhöriga om de ville vara med. Fråga kan man ju alltid göra! Till slut bestämde de sig för att tala med Y:s halvsystem, farbror, farfar och ”avlösaren” i kommunen. Alla tackade ja till att komma på ett första möte. Föräldrarna önskade att mötestiden skulle bli två timmar istället för en timma p g a att vi behövde använda oss av teckentolk.

Nätverket formas

Vid det första mötet i september 2007 var vi 12 personer (inklusive teckentolkar). Det tog tid att gå laget runt och att alla skulle hinna komma till tals. Jag gick igenom etiska riktlinjer och projektets syfte, berättade också att alla ska vara med av egen vilja och att de kan avsluta sitt deltagande när som helst. Kom också med förslag på mötesstruktur. Alla var positivt inställda och såg fram emot att träffas i nätverket. Vi bestämde mötestider och att jag eller Agneta skulle skriva anteckningar.

Målsättning

Nätverksarbetets överordnade mål var till att börja med att ge stöd till Y:s tvåspråkighetsutveckling och hans självkänsla. Att Y skulle använda sin hörsel och utveckla talspråket och att han parallellt också utvecklade sitt teckenspråk. Ytterligare ett mål som blev mer tydligt under nätverkets gång blev ett önskemål att Y skulle knyta kontakter med hörande barn i närmiljön.

Nätverksträffarna

Vi har träffats 10 gånger, i stort sett en gång/ månad med uppehåll för jul och sommar. En gång har vi ställt in på grund av sjukdom.

Farfar var bara med den första gången, men uttryckte då hur glad han var över att så många ställer upp för familjen och att de får det här stödet. Han har sedan fortsatt att vara med på mailinglistan.

Den första logopeden var med i början, men hoppade av nätverket då hon sällan träffade Y. Hörselhabiliteringens logoped var sedan med två gånger per termin. En av specialpedagogerna var med under ett års tid, men avslutade då hon inte längre i arbetet träffade Y och hans lillebror. Förskolläraren har ibland inte kunnat delta på grund av tidsbrist. Några av nätverksmötena har delvis ägnats åt s k språksamtal. Logoped och specialpedagog har gått igenom sitt arbete med Y och kommit med förslag på metoder, material och övningar hur man kan arbeta med L:s hörsel och talspråk. Kartläggning av språket både när det gäller teckenspråket och talet har också gjorts och pågår. I första hand för att alla blir medvetna om vad Y kan och vad man kan förvänta sig. I andra hand för att kunna mäta ordförrådets utveckling. Tips på video/DVD att utveckla teckenspråket har också tagits upp. Alla nätverksdeltagare har varit aktiva under mötena och det har varit ett utbyte av kunskap och erfarenheter .

Jag har upprättat ett förslag till samarbetsdokument utifrån vad som sagts på några av de första mötena under hösten och början av vårterminen. Vi har sedan gått igenom detta och ändrat och lagt till. Där har bl a beskrivits nätverksdeltagarnas olika roller , Y:s egenskaper och styrkor, förbättringsområden, målsättningar och metoder för att nå till målen.

Efter ett år gjorde vi en avstämning och en utvärdering och man ville då fortsätta och vi bokade tider för ytterligare ett år.

Vad har hänt?

Y använder sitt CI och sin HA, förstår en hel del tal och hans talproduktion har ökat.

Y:s teckenspråk har utvecklats fint, liksom hans självständighet.

Alla har blivit medvetna om att det är viktigt att arbeta med hans motivation för lyssnande och talspråk – han tycker själv att det oftast fungerar bra med teckenspråk.

Föräldrarna har fått kunskap om hur viktigt det är med hörsel och talstimulans för att talet ska utvecklas.

Y:s syster har fört vidare kunskap och erfarenheter från nätverket till sina syskon,

Intresset för teckenspråk har ökat för övriga familjemedlemmar.

Kommunikationen - tal och teckenspråk - mindre laddad nu än tidigare.

Föräldrarna fått mer delaktighet, större självförtroende och säkerhet, är mer aktiva i beslut.

Avlösaren har fått kunskap om metoder och material för språkträning, har besökt specialförskolan, lekoteket, specialpedagogen och knutit kontakter.

Y har börjat att besöka förskola med jämnåriga barn i närmiljön, eventuellt blir det utökning av den tiden.

Egna reflektioner

Det har under mötena givits tid för att delge varandra olika erfarenheter och olika perspektiv.

Det har varit en öppen stämning och en ömsesidig lärprocess såvitt jag har kunnat bedöma.

Det har också funnits utrymme för diskussioner om olika frågor som t ex Hur ser framtiden ut för döva barn när alla kommer att ha CI? Vad händer med teckenspråket? Hur kommunicerar man vid matbordet döva/hörselskadade och hörande när teckenspråket är bristfälligt? Hur påverkar man myndigheter?

Föräldrarna har styrt riktningen av nätverkets arbete. Jag tycker också att det känns som att familjemedlemmarna har kommit lite närmare varandra under processens gång.

Det jag tycker har varit svårt är att sätta upp mätbara mål. Jag har känt mig ansvarig har ibland känt prestationskrav. Det är lätt att falla in i rollen som styrande.

Avslutningsvis vill jag betona att det varit fantastiskt spännande att arbeta tillsammans. Jag har lärt mig så mycket om dövas vardag och livsvillkor och om språk och kommunikation i vidare bemärkelse. Dessutom har jag lärt mig hur svårt det är att leda en grupp och en process på ett demokratiskt sätt. Att alla är lika viktiga och deltar på lika villkor är lite ovant men tilltalande.

Christina Norbäck: Nätverksarbete för att säkra stöd

Förberedelse

I maj 2007 presenterade jag projektet ”att bygga nätverk” för föräldrarna till en pojke med hörselnedsättning. Pojken var då 3,5 år. Han har en måttlig hörselnedsättning bilateralt samt svårförståeligt tal, låg ordproduktion samt låg ordförståelse. Han blev arg och besviken när vi inte förstod honom.

Föräldrarna var intresserade av att delta i nätverket och skulle tänka över vad det innebar samt vilka de i så fall ville ha med.

De tackade ja och i augusti träffade jag familjen och vi ritade en nätverkskarta tillsammans. Föräldrarna tillfrågade morfar samt aktuell logoped, jag tillfrågade personal på förskolan samt kurator på hörselhabiliteringen.

Motivet till nätverk

Orsaken till att jag valde att fråga familjen var att de hade många kontakter på hörselhabiliteringen samt inom andra verksamheter, (förskola, logopedmott. och lekotek).

Syftet med nätverk

Syftet var att få alla berörda att träffas samtidigt och där tillsammans bestämma hur vi går vidare med pojkens rehabilitering. Att föräldrarna ska bli trygga och veta vad som händer runt sin pojke. ”Att säkra stöd för honom”.

Arbete under hösten

Denna höst bytte pojken avdelning på förskolan och starten var mycket rörig pga. att många i personalen slutade och nya anställdes. I september blev det klart att en av personalen får delta i nätverket om våra möten hölls på förskolan.

De första mötena gick åt till att berätta vad det innebar att jobba i nätverk, diskutera vad man kan bidra med till nätverket samt diskutera mål. Tyvärr var ej personal från förskolan med under de två första mötena pga. att det var svårt att gå ifrån verksamheten samt att förskolläraren blev sjuk. Det kändes positivt att sätta igång men det fanns också frustration hos föräldrarna t.ex. att personal från förskolan ej var med i starten och att det inte hände något i början. Det gick för långsamt. MEN det fanns många frågor att diskutera dels om hörselnedsättningen och om bemötande till personer med hörselnedsättning. Vi hade mycket att göra.

Mötesstruktur

Vi har under hela projektiden haft en tydlig struktur under våra möten. Börjat med att gå en runda därefter jobbar vi med hur vi går vidare med arbetet runt pojken och sedan avslutar vi med hur det känns efter idag? Vi alla i nätverket har upplevt detta som en bra och trygg struktur. Alla kommer till tals och alla blir lyssnade till men det är och har varit svårt att styra så att alla får lika mycket taltid.

Det har gått upp och ner under våra möten, vi har fått ”börja om” flera gånger pga. att ny personal från förskolan kom med i nätverket samt att pojken fick ny logoped två gånger. Det gör att det går sakta framåt. Processen avstannar för att sedan ta fart igen.

Logopeden har under 2008 deltagit 1 gång under våren och 1 gång under hösten. Det var en överenskommelse som vi gjorde i nätverket då logopedens arbetsbörda var stor och hon hade

svårt att prioritera nätverksmöte 1 gång/månad. Eftersom det är viktigt att hennes kunskap om pojken kommer fram till nätverket så avsatte vi vissa möten för att diskutera med logopeden.

Funktioner/roller

Vi har jobbat med vilka olika funktioner/roller vi ska ha i nätverket t.ex. vem som tar ansvar för nyinläring, generalisering, vem som tar fram nytt material osv. Enligt utvärderingarna är alla nöjda med sina roller men ändå känner jag att man bör jobba mer med dem, hålla dem ajour. Under en lång tid upplevde jag att förskolans arbete och nätverkets arbete inte gick hand i hand. Det vi diskuterade och bestämde för pojken i nätverket förankrades inte hos all personal på förskolan. Det har under senare delen fungerat mycket bättre.

Våren 2008, samarbetsdokument

Under våren 2008 började vi arbeta med ett samarbetsdokument där vi tillsammans skrev ner våra roller, beskrev vad pojken är, vad han tycker om, vad han gör, vad han kan osv. Allt beskrivet på ett mycket positivt och enkelt sätt. Vi beskrev också vad som vore bra att utveckla – hos pojken, hos oss vuxna samt hos kompisarna på förskolan. Därefter satte vi upp mål och hur vi ska nå målen. Efter detta dokument blev det en vändning i nätverket. Allt blev mer positivt, vi hade något konkret att jobba med MEN framför allt för att dokumentet var så positivt.

Sammanfattning

Innan projektiden är slut kommer vi att ha hunnit med 13 möten.

Det tog mycket längre tid att starta upp ett nätverk än vad jag kunde tro, det gick långsamt i början, min känsla var att det inte hände någonting men det vet jag nu att det gjorde. Viktigt att starten får ta tid och att man talar om det i nätverket.

Det har blivit tryggare och öppnare i nätverket, jag känner att man vågar säga det man tänker på. Framför allt så vet föräldrarna vad som händer runt sin pojke, de vet att han får det han behöver. Vårt syfte var att säkra stöd för pojken och det syftet har vi uppnått. Vårt övergripande mål var att pojken skulle utveckla sitt språk och tal. Delmålen var mer konkreta och många mål har vi uppnått.

Genom att många viktiga vuxna runt pojken träffas samtidigt får alla samma information och vi jobbar då mot samma mål. Det gör att vi alla höjer vår kompetens och vår medvetenhet om honom samt att vi sparar tid genom att inte sitta i många olika möten men de möten vi har är effektiva och alla har pojken i fokus.

Jag har lärt mig mycket under den här tiden – att det är svårt att leda ett nätverk, det är svårt att inte bestämma för mycket själv utan låta alla nätverksdeltagarna delta och bestämma på lika villkor. Jag känner tacksamhet mot de professionella som har deltagit och deltar och framförallt känner jag stor ödmjukhet mot föräldrar och anhöriga som bjuder på sina kunskaper och känslor och delar med sig av sitt vardagsliv.

Nu när jag möter pojken så kommer han springande, glad och uppspelt. Han berättar spontant vad han har gjort eller vad han ska göra, jag förstår vad han säger. Han berättar vidare, jag frågar och dialogen fortsätter. Han är inte lika frustrerad i dag, han vill kommunicera och han vet att vi förstår honom. Vilken glädje.....

Jag slutar med orden morfar sa under ett möte då vi utvärderade nätverket

*- ”Det **här** är något fint som vi håller på med”.*

Karina Rudberg; Nätverket som kom av sig men som blev något annat mycket viktigt

Under senare hälften av vårterminen 2007 träffas en liten grupp från Hörselhabiliteringen, Karolinska Universitetssjukhuset, tillsammans med Iréne Johansson, för att planera ett projektarbete som skulle sträcka sig fram till december 2008.

Vi kontaktar var sin familj med frågan om de vill vara med i projektet och vi har sen vårt första "*inventeringsmöte*" med familjen.

Familjen jag kontaktar är vid första mötet lite tveksamma till hur det hela ska gå till och pappan tycker att hela låter lite "flummigt". Trots detta vill de att vi gör ett försök att starta projektarbetet.

Familjen, mamma, pappa och ett litet barn drygt ett år gammalt, är relativt nyinflyttade till Stockholm. Där de nu bor har de inte så många kontakter men tycker och tror att de nog skulle kunna ha glädje och nytta av ett fungerande nätverk kring barnet.

Efter diskussioner kring vilka personer de kan tänka sig delta i nätverket gör vi en "nätverksskiss". Familjen tar kontakt med dessa personer och berättar för dem hur ett nätverk kan se ut och frågar dem om de vill vara med i nätverket. En skriftlig inbjudan skickas ut.

Nästa steg blir att kalla till ett "*introduktionsmöte*" där de personer som tackat ja till inbjudan samlas för att starta nätverket.

Innan vi kommit så långt som till att kalla till introduktionsmöte ringer mamman till mig och berättar att ALLA, utom jag, har tackat nej till att delta i nätverket kring deras barn!

Detta blir ett fruktansvärt bakslag!

Familjen känner sig naturligtvis oerhört svikna och både pappan och mamman tappar mycket kraft och blir också ledsna. Att nära och kära inte vill hjälpa till med något som familjen ber om, blir svårt att handskas med, men vad kan det betyda?

Jag undrar om jag kan ha varit otydlig i min information om vad ett nätverk innebär? Har alla förstått att det är helt frivilligt och att man är med så länge man kan/vill, att man deltar så mycket man kan, hinner och vill? Enligt föräldrarna har det varit tydligt, och ändå...

Mycket av de förhoppningar och den glädje som spirade när vi satt och pratade om vilka som nog kunde tänkas vara med och vad de kunde och var bra på, la sig nu som en skugga av sorgsenhet hos oss alla tre.

Med Irénes uttryckliga uppmaning föreslår jag mamman att vi fortsätter som ett litet nätverk, där jag går in och stöttar med allt det de säger sig behöva. Vi hjälps åt!

Jag fortsätter att träffa familjen, oftast mamman och barnet, i hemmet eller på sjukhuset.

Efter en tid uppstår frågor som hör till vår kurator och eller vår audionom och jag föreslår då att jag frågar om de kan tänka sig att vara med i nätverket vilket familjen tycker är ett bra förslag.

Både kurator och audionom vill gärna vara med och med den sammansättningen försöker vi få till ett "*introduktionsmöte*".

Vi bokar tid med familjen, först i hemmet och sedan i två omgångar på sjukhuset, men blir varje gång tvungna att ställa in pga. att barnet blir hastigt sjuk.

Inget riktigt "*introduktionsmöte*" blir nånsin av.

Under hela denna första tid har barnet i familjen genomgått en svår behandling på Huddinge sjukhus och akut åkt fram och tillbaka mellan hem och sjukhus. Mamma och barn har under långa perioder "bott" på sjukhuset. Mycket oro och trötthet har präglat familjens liv under denna tid.

Barnet har mot alla odds varit den som hela tiden överraskar alla med kämpaglöd och ett gott humör och *humor*, trots sin låga ålder!

Både mamman och pappan har ett ovanligt och sällsynt förhållningssätt till livet. De förkroppsligar på nåt vis devisen om att "problem är till för att lösas" och att "det mesta ordnar sig". De har en tilltro till det goda och en stark vilja att arbeta för att det ska gå bra.

Detta har påverkat också mig så att jag har kunnat skratta och busa med både barnet och mamman under mina besök.

Under sommaren 2008 får familjen ett litet nytillskott, ett litet syskon till barnet som blir till stor glädje för alla.

Den behandling som skulle förbättra livet för barnet och därmed för hela familjen, har inte blivit den goda förändring de hoppats och trott på. Behandlingen har fått göras om i fyra omgångar med mycket smärta för barnet och stor vända och oro för föräldrarna.

Nu efter den fjärde omgången verkar allt ha gått mycket bättre och familjen har återigen börjat "*tro på under*" som de uttrycker det.

Det jag har kunnat göra under denna tid är att finnas som stöd och samtalspartner för mamman och vara en rolig, tecknande lektant för barnet. Jag samtidigt kunnat bekräfta för mamman allt jag ser som barnet kan och hur barnet har utvecklats.

Jag känner mig mycket tacksam som har fått lära känna dessa personer och för att de lärt mig så mycket om livet och om mig själv.

Naturligtvis kommer jag att fortsätta att finnas kvar som deras stödkontakt liksom även audionomen och kuratorn.

Min förhoppning och tro är att allt nu ska vända för familjen och att vi, när och om de vill, åter kan hjälpas åt att starta ett nätverk kring barnet och familjen!

Anne-Maj Söderström; Nätverksprojektet. Reflektioner från november 2008

Inledning

Jag har inbjudit tre olika familjer att delta i nätverksprojektet. Första familjen var intresserade och vi började men nätverket träffades bara en gång. De övriga två inbjudna familjerna har tackat nej efter att ha fått muntlig information och den skriftliga inbjudan som vi utformade i samband med projektets början. Den muntliga informationen har jag gett vid ett personligt möte med någon av föräldrarna. Den skriftliga informationen har familjen tagit med hem för att i lugn och ro kunna ta del av den och fatta ett beslut om deltagande. Jag har ringt upp familjerna för att få besked per telefon. Vid den muntliga informationen till de sista familjerna har jag poängterat att detta visserligen är ett projekt men att arbetet kommer att fortsätta även efter projekttidens slut, att tanken är att detta är ett arbetssätt som vi ska använda oss av framöver. Jag har försäkrat familjerna, som har tackat nej till att delta, att detta inte på något sätt påverkar det stöd som familjen fortsättningsvis får från hörselhabiliteringen.

Familjerna valdes ut av mig men i samarbete med andra medarbetare vid kliniken. Grunderna för de familjer som valts ut, har varit att familjen har flera kontakter, andra behandlare och en tanke från vår sida att detta arbetssätt skulle gagna familjerna.

Familj nr 1

Jag lämnade över inbjudan personligen gav muntlig information till den ena föräldern, senare hade vi kontakt och familjen tackade ja. Jag träffade familjen i hemmet för ett samtal omkring vilka de ville bjuda in till nätverket. Jag lämnade några exemplar av inbjudan som föräldrarna skulle kunna ge i samband med att de själva bjöd in till nätverket. Vi talade om var vi skulle kunna träffas. Förskolan var ett alternativ men familjens bostad blev vår mötesplats.

Första nätverket ägde rum i november. En del av de närvarande vid mötet hade inte sett den skriftliga inbjudan utan får den av mig vid det tillfället. Vi bestämde tid för nästa möte i december och för mötet i januari. Vi skulle vara hemma hos familjen. Mötet i december ställdes in av att föräldrarna. Januarimötet ställdes också in på grund av en förestående CI operation. Jag bestämmer mig för att avvakta den habiliteringskonferens som äger rum efter CI operationen där frågor om den framtida habiliteringen tas upp. Vid denna konferens tar jag upp möjligheten till nätverksmöte.

Familj nr 2

Jag lämnar inbjudan till en av föräldrarna vid ett besök vid kliniken och informerar om projektet. Jag informerar om att någon ytterligare från hörselhabiliteringen kommer att delta eftersom detta är ett projekt. Barnet har kontakt med specialpedagog och talpedagog och det är dessa personer som skulle vara aktuella att delta från hörselhabiliteringens sida. Erbjudandet följs upp genom att jag träffar föräldrarna i samband med annat besök på mottagningen och i närvaro av specialpedagog och talpedagogen som skulle ha varit med i nätverket. Jag sänder över en ny inbjudan och ringer föräldrarna efter någon vecka. Föräldrarna tackar nej eftersom de inte tycker att de behöver detta.

Familj nr 3

Jag lämnar inbjudan till en av föräldrarna i samband med ett besök här på kliniken. Jag lämnar ut den ursprungliga inbjudan men talar om att så här kommer vi att fortsätta att arbeta även efter det att projekttiden har gått ut. Kommer överens om att jag ska ringa efter några veckor och fråga. När jag återkommer tackar man nej då man anser att det fungerar bra ändå med samverkan mellan olika berörda.

Sammanfattning och reflektioner utifrån ovanstående fall.

I samband med besök på hörselhabiliteringen bjöd jag in till nätverksprojektet.

Den skriftliga inbjudan hade vi hjälpt till att formulera vid projekttidens början men kan nog förenklas en del. I den skriftliga inbjudan framkommer att några personer från hörselhabiliteringen ska delta i nätverket eftersom det är ett projekt. Jag brukade säga vilken/vilka personer som skulle bli aktuella. Det var alltid personer som redan arbetade med barnet och var väl kända för föräldrarna.

Inbjudan kändes inte aktuell när den lämnades ut till familjerna två och tre. Min förhoppning var att min muntliga information skulle kompensera det. För att den skriftliga informationen ska nå alla som familjen vill bjuda in kan ledaren erbjuda sig att sända den direkt till dessa. Viktigt är att föräldrarna själva bjuder in till nätverksträffarna och det är naturligt att i samband med det lämna över den skriftliga inbjudan.

Min muntliga inbjudan som också kunde fungera som motivation var antagligen inte tillräckligt övertygande om hur bra ett nätverksarbete skulle kunna vara. Min motivation och övertygelse minskade med all säkerhet i och med misslyckandet med första familjen.

Att välja familj har inte varit lätt och tydligen inte rätt. Valet har varit ett samarbete mellan mig och andra medarbetare som skulle vara med i nätverket, i första hand sådana som jag samarbetar med ändå.

För att nätverksarbetet ska ha framgång är det nödvändigt att alla professionella inom hörselhabiliteringen känner till hur arbetet går till och kan hjälpa till med motivationsarbetet när det behövs. Det är önskvärt att CI-klinikens personal också är förtrogna med nätverksarbetet för att kunna informera om det, när det är aktuellt.

Val av mötesplats visade sig vara ett viktigt beslut. Att välja en helt neutral plats är svårt men önskvärt. Ledaren för nätverket kan erbjuda sig att föreslå och boka lokal. Föräldrarnas val av lokal måste respekteras.

Referenser

- Blackman JA 2003. Early intervention; An overview. I Odom SL et al (eds) *Early Intervention practices around the world*. Baltimore: Brookes Publ
- Block P 1981. *Flawless consulting: a guide to getting your expertise used*. San Diego,CA:University associates
- Bronfennbrenner U 1975. Is early intervention effective? I M. Guttentag & E. Struening (eds) *Handbook of Evaluation Research*, 519-603. Newbury Park, CA:Sage
- Bronfennbrenner U 1994. Ecological models of human development. *International Encyclopeida of Education vol 3*, 1643-47
- Campbell PH & Halbert J 2002. Between research and practice; provider perspective on early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*22:4, 213-226
- Dewey J (1933/1986). How we think. I Byodston J A (ed) *The later works volume 1*, Carbondale and Edwardsville:Southern Illinois University Press
- Dunst CJ 2002. Family-centered practices: birth through high school. *Journal of Special Education* 36:3, 139-147
- Dunst CJ, Boyd K, Trivette CM & Hamby DW 2002. Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations* 51:3, 139-147
- Dunst CJ, Trivette CM & Hamby DW 2007. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research* 13, 370-378.
- Espe-Sherwindt M 2008. Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning* 22:3, 136-143
- Fals-Borda, O. & Rahman, A. M. 1991: *Action and knowledge. Breaking the Monopoly with Participatory Action-Research*. New York: The Press.
- Freire P (1974). *De undertryktes pedagogikk*. Oslo:Gyldendal
- Freire, P. 1977: *Utbildning för befrielse*. Stockholm: Gummessons
- Guralnick MJ 2001. A developmental systems' model for early intervention. *Infant and Young Children vol 14:2*, Aspen Publ ISEI
- Healy AL, Keesee PD & Smith BS 1989. *Early Services for children with special needs; transactions for family support*. Baltimore, MD:Brookes
- Henning J 2001. The power of conversation at work. I P Block (ed) *The Flawless consulting fieldbook and companion*, 43-64. San Fransisco, CA:Jossey-Bass

Johansson I 1991. Samarbetsmodell för språkträning av barn. *Normal och Störd Talutveckling i Tidig Ålder*. Förstamajblommans Riksförbund.

Johansson I 1996. Nätverket som modell för språkträning. *FUB-kontakt 1/96*

Johansson I 2000. Nätverket som pedagogisk idé. Rapport från ett nordiskt seminarium. *Karlstad University Studies 2000:30*

Kolb DA 1984. *Experimental Learning*. Englewood Cliffs: Prentice Hall

Leontiev A (1977/1986). *Verksamhet -. Medvetande – personlighet*. Göteborg: Fram

Markowitz A 2001. Be careful who you ask; the perils of wisdom. I Block P (ed) *The Flawless consulting fieldbook and companion*, 81-87. San Fransisco, CA:Jossey-Bass

Maguire, P. 1987: Doing Participatory Research: a feminist approach. The Center for International Education, School of Education, University of Massachusetts

Maslow A 1962. *Towards a psychology of being*. New York, NY:D Van Nostrand

Shelton TL., Jeppson E S & Johnson BH 1987. *Family-centrerad care för children with special Health Needs*. Washington, DC:Ass for the Care of Children´s Health

Shonkoff JP & Meisels SJ 2000. *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press

Vygotsky L.S. (1934/1999) *Tänkande och språk*. Göteborg, Daidalos

Etiska grundkrav i utvecklingsarbete

Informationskravet

Alla som deltar i detta projektarbete har rätt till full insyn vad gäller arbetets syfte, uppläggning och genomförande.

Samtyckekravet

Alla som deltar i detta projektarbete har rätt att själva bestämma över sin medverkan.

Var och en har rätt att bestämma om hur länge och på vilka villkor de ska delta.

Var och en kan avbryta sin medverkan utan att detta medför negativa följder för dem

Konfidentialitetskravet

Alla uppgifter om personer skall sparas på ett sådant sätt att enskilda människor ej kan identifieras av utomstående. Deltagarna i projektarbetet har plikt att inte föra uppgifter om personer vidare.

Nyttjandekravet

Information som samlas in under projektarbetet får endast användas på det sätt som deltagarna blivit informerade om och samtyckt till.