

Ta meg med!

Informasjon og opplæring til søsken av døve/hørselshemmede med funksjonshemninger

Heidi Elisabeth Kittelsen

1. Bakgrunn

AKS er et landsdekkende kompetanse og skolesenter som gir til bud til pårørende, nettverk og fagpersoner knyttet til døve /hørselshemmede med ulike funksjonshemninger.

Døve/hørselshemmede med funksjonshemmede utgjør en liten sårbar gruppe. Funksjonshemningen kan bestå av forskjellige syndromer, autisme, cerebral parese, eller andre tilstander som er knyttet til kognitive utfordringer. På grunn av sin døvhet benyttes tegnspråk ofte kombinert med supplerende kommunikasjon som foto, piktogram, Pcs -symboler og annet. Søsken får tilbud med inntil 7 ukers tegnspråkopplæring innunder familieukene i opplæringsprogrammet "Se mitt språk". Foreldrene til døve barn får inntil 40 ukers tegnspråkopplæring innenfor samme opplæringsprogram.

Foreldre har ofte skyldfølelse overfor søsken da de ikke får den samme oppmerksomheten som det døve/hørselshemmede barnet med funksjonshemninger.

Søsken utgjør en viktig aktør i det døve/hørselshemmede funksjonshemmede barnets liv. De kan være lekekamerater, oversettere/tolkere, beskyttere. I et livsløpsperspektiv kan de få rollen som en viktig støttende person i det døve funksjonshemmedes personens liv. Søskenets rolle og opptreden kan bidra til å heve den funksjonshemmedes levekår i et livsløps perspektiv. Hvis søsken får informasjon, blir "tatt med", opplever støtte og allianser, - jo mer vil de forstå og akseptere.

Søsken til døve funksjonshemmede barn kan erfare at det er knyttet store kommunikasjonsutfordringer i relasjon til sine søsken. At søsken kan ha store adferdsvansker og at søsken har utfordringer knyttet til kognitive ferdigheter. Videre er følelser som "ensomhet" og sjalusi ikke fremmede.

Søsken er en gruppe som får liten oppmerksomhet fra hjelpeapparatet som forøvrig bistår det funksjonshemmede barnet og foreldre.

Noen av ledsagerne til brukerne ved "Deltidsopphold for voksne" ved senteret er søsken. De får informasjon /opplæring i forhold til audiologi/hørsel/kommunikasjon/ rettsikkerhet gjennom opplæringsprogrammet "Sammen". Mange av disse søsknene har gitt uttrykk for at dette er et viktig opplæringstilbud samtidig som de uttrykker at dette burde de ha "fått" før.

Men bakgrunn i de tilbakemeldinger AKS får fra foreldre som er deltagere på opplæringsprogrammet "Se mitt språk", søsken som er ledsagere ved "Deltidsopphold for voksne" og fra foreldre som utadrettet tjeneste møter forstår vi at det å være søsken og part i en familie med en døvt/hørselshemmet funksjonshemmet person byr på forskjellige type utfordringer.

Leder ved foreldreutvalget ved AKS Kari Lysne støtter søknaden om midler til prosjektet "Ta meg med". Hun sier:

"Søsken kan være en god støtte overfor deres døve funksjonshemmede bror eller søster, men det kan av og til være vanskelig å forstå hvorfor broren eller søsteren opptrer som det gjør. Mer opplæring, informasjon og ikke minst å møte andre i samme situasjon kan bidra til at forståelsen og de behov søster eller bror har utvides. Det at søsken også får anledning til å komme og besøke den skolen deres bror/søster er elev ved vil bidra til at de har mer felles å kommunisere om hjemme."

Populasjonen døve/hørselshemmede med ulike funksjonshemninger utgjør en liten gruppe. Gruppen er anslått til å utgjøre ca 400 personer. Det kan derfor være vanskelig for søsken og finne likesinnede og forståelse vedrørende deres søskens utfordringer i andre støtte- eller interessegrupper knyttet til funksjonshemmede.

2. Målsetting

Gjennomføre samling for søsken i alderen 12 -16 år forl å prøve ut undervisningsopplegg. Antatt antall på dette kurset er satt til 12 deltagere. Foreldreutvalget ved skolen vil bli invitert til å delta.

Erfaringene fra denne samlingen vil danne utgangspunkt til å lage tilpassede kurs for yngre søsken.

Senere kurs vil inngå i senterets ordinære drift og vil bli gitt etter behov. AKS har fra år til år varierende antall av tilmeldinger.

Undervisningsopplegget vil gi søsken innblikk og kompetanse innenfor følgende tema:

- Døvhets/ hørselshemning/audiologi
- Tegnspråk
- Alternativ /supplerende kommunikasjon
- Samtaler om det å være søsken
- Kjennskap og praktisk utprøving av forskjellige IKT verktøy. Eksempler er; bruk av 3 G mobiltelefoner og kommunikasjon via web kamera. Dette er hjelpemidler som kan underlette kommunikasjonen med deres døve funksjonshemmede søsken.
- Erfaring og opplevelser med aktiviteter som kan gjøres sammen med søsken
- Legge forhold til rette for at søsken kan etablere kontakter

Erfaringene fra samlingen vil bli systematisert og danne grunnlag for artikkel i Fagbladet "Spesialpedagogikk".

3. Målgruppe

Søsken til døve funksjonshemmede personer. Vi vil i første omgang å prøve ut et undervisningsopplegg for søsken i alderen 12 -16 år. Erfaringer fra denne aldersgruppen vil danne utgangspunkt for til passede undervisningsopplegg også for yngre søsken. Søsknene har en bror eller søster som har til knytning til senteret, enten ved å være heltidselev eller deltidselev.

4. Samarbeidspartnere

Vi vil utvikle tilbudet i samarbeid med foreldreutvalget ved AKS og etter hvert med pårørende foreninger ved Nøkkelbo og CSS. Nøkkelbo og CCS er virksomheter innenfor stiftelsen Signo som gir et varig botilbud til døve med ulike funksjonshemninger. Vi vil benytte oss av allerede etablerte faglige nettverk og hente erfaringer fra ved tilsvarende institusjoner i Norden. Åsbacka skolan i Sverige og Nyborg skolen I Danmark.

5. Prosjektets betydning

Søsken får innsikt om døvhet/hørselhemning, tegnspråk, supplerende kommunikasjon. I samarbeid og utveksling med andre i lignende situasjon vil de gjenkjenne og erfare at de har like historier. De vil bli bedre forstå sine søsken og få mer innsikt hvordan de kan være en støttende person for dem. Tiltaket vil heve kompetanse og bevissthet og gjøre dem bedre rustet til og dermed føre til at man bedre kan være en støttende søsken og bidra til økt livskvalitet.

6. Framdriftsplan

Prosjektet organiseres som en samling fra fredag til søndag i løpet av våren 2009. Høsten 2008 innhentes erfaringer om emnet fra andre tilsvarende virksomheter som er innefor vårt faglige nettverk. Prosjektgruppen vil utarbeide materiell og tilpasse undervisning og innhold i samlingen. materiell

7. Organisering

Prosjekt eier: Hørselshemmedes landsforbund

Prosjektansvarlig: AKS v/ senterleder Aud Bergerud

Prosjektgruppe: Heidi Elisabeth Kittelsen, sosialpedagogisk konsulent, prosjektleder.

Styringsgruppe: Aud Bergerud, senterleder ved AKS

Leif Th. Lund, avdelingsleder avdeling for utadrettedetjenester

Leder ved foreldreutvalget ved AKS. Pt. Kari Lysne

Rektor ved grunn og videregående skole ved AKS

8. Budsjett

Lønn: prosjektleder 20 % stilling i 12 uker	31.200
Lønn : Assistent : 13 200 Forelesere (4) : 28 800 ITK konsulent, 7 000 Totalt:	49.000
Materiell	9.000
Mat	10.800
Reise for deltagere (12 deltagere)	36.000
Administrasjonsutgifter (15%)	20 400
sum	156 400