



*Af en lang og snirklet
vej er undervisning
og skolegang for børn
med multiple handi-
caps vokset frem. Nu
kan alle i princippet
undervises, men det
er et sårbart speciale*

Undervisningens vej til de "u-underviselige"

Hun hørte nogle sære lyde fra værelset ved siden af stuen... et dyr? Et menneske? På et tidspunkt, hvor hun var alene, rejste hun sig og stak hovedet ind i værelset. I en seng lå en dreng sammenkrøbet i fosterstilling. Hovedet syntes for stort til den lille krop, de spinkeltynde arme og ben syntes kun at bestå af brusk og knogler. Han stirrede på hende med tomt blik og åben mund. Det var i 1935. Bagefter skrev hun om sit møde med drengen.

I 1950 besøgte hendes niece sammen med sin mor det samme hjem. Niesen var kun et barn. Også hun hørte lyde fra værelset, kiggede ind, men trak sig så skyndsomst tilbage. En sær sammenkrøbet mand med sort skæg og forviltret hår lå i sengen. Bagefter fortalte hendes mor om ham. Der lå han altid – i sengen.

Ovenstående er et autentisk blik ind i det liv, de mennesker, der dengang blev betegnet som dybt åndssvage, henlevede. Beretningen ovenfor er fra et privat hjem, men på lignende vis var det på de store institutioner under Statens Åndssvageforsorg. Ingen havde forventninger til, at børnene kunne udvikle sig og lære noget, eller at de havde almenmenneskelige behov for kærlighed, fællesskab og oplevelser. Knap betragtet som mennesker, snarere som nogle skabninger af "en anden slags". Det var kun et spørgsmål om pleje og pasning.

INTERESSEN VÅGNER

Endnu i dag synes forståelsen af og respekten for mennesker med de mest omfattende handicaps at være temmelig mangelfuld. Ikke desto mindre er det

indiskutabelt, at deres livsomstændigheder er ganske meget bedre, end de var dengang.

Mange forhold har medvirket til den udvikling. Helt konkret begyndte nogle pædagoger og lærere inden for Åndssvageforsorgens skolevæsen sidst i 1960'erne at interessere sig netop for de børn, ingen hidtil havde haft forventninger til. De "u-underviselige", som de blev kaldt.

Initiativet viste sig at blive igangsættende for opbygningen og udviklingen af det, der i dag er et pædagogisk fagligt speciale med eget videnscenter. Det efterfølgende vil fremdrage træk af denne udvikling.

BØRNE

De børn, der er tale om her, har alle en række komplekst sammensatte handicaps grundet i omfattende hjerneskader og/eller i arvelige sygdomme. Fælles for dem alle er, at de er uden talesprog, og at de i forskellig grad er mentalt retarderede. Hertil kan komme medfødte misdannelser, spasticitet, epilepsi, muskelsygdomme, synshandicaps og en række andre specifikke handicaps. Ofte er det børn med mange krampes, med store spiseproblemer og med generel dårlig trivsel, mange med jævnlig kontakt til sygehusvæsenet, og alle med et helt nødvendigt behov for omsorg og pleje i alle dagliglivets situationer.

UNDERVISNINGEN VÅGNER

I 1959 blev der i Folketinget vedtaget en ny skolelov. Heri blev det fastslået, at alle danske børn har ret til undervisning. Der var dog ingen, formodentlig

heller ikke inden for Åndssvageforsorgens skolevæsen, der forestillede sig, at lovteksten skulle forstås bogstaveligt i forhold til den gruppe, der her er tale om, de "u-underviselige". Loven gjaldt selvfølgelig kun for de børn, der var i stand til at modtage undervisning.

Alligevel begyndte nogle lærere og pædagoger at interessere sig netop for de "u-underviselige". De så en udfordring i at komme tættere ind på livet af dem. Hvad var det for nogle børn? Kunne de lære noget og i så fald hvordan? Og hvad skulle de i det hele taget lære?

Normalisering blev et nøglebegreb i de år. Åndssvageforsorgens daværende chef N.E. Bank Mikkelsen gik forrest i kampen for at bringe "de åndssvage" ind under den samme lovgivning, som var gældende for alle andre mennesker. Samtidig hermed bredte interessen sig op gennem 1970'erne for undervisning af de sværest handicappede.

Stadig flere blev indskrevet som elever på Åndssvageforsorgens skoler. De blev i stigende grad synlige, og de blev en pædagogisk udfordring for forsorgens skolevæsen, for hver enkelt skole og ikke mindst for de involverede lærere og pædagoger.

I en artikel fra 1975 i Åndssvageforsorgens blad S.Å.-nyt om fremtidens udfordringer tegner Socialstyrelsens daværende undervisningsinspektør Jørgen Hansen et ganske præcist billede af situationen dengang i forhold til undervisningen af de "u-underviselige".



Vestermarkskolen i dag og for 35 år siden. Der er sket meget siden dengang, der ikke var farve på billederne. Begge billeder viser, at ingen er u-underviselige, men de pædagogiske metoder er udviklet en del i løbet af de seneste årtier. Artiklens forfatter ses længst th. på det sort/hvide foto.

"Nu må det imidlertid ikke overses, at når det gælder undervisning af de allerdårligst fungerende børn – "de vegetative" eller "vandrette", som de ikke sjældent betegnes – er det ikke blot kvantitative muligheder, der fordres. En sådan undervisning kræver en helt speciel faglig, pædagogisk viden, som endnu – meget forståeligt – er en mangelvare i pædagogikorpset. Et virkelig kvalificeret undervisningstilbud til disse børn forudsætter, at der er et personale, der kan effektuere det. Der er derfor hårdt brug for en intensiv videreuddannelse inden for de personalegrupper, som vil blive impliceret i dette arbejde."

Nu fandtes der imidlertid ikke et grydeklart kursus, der fokuserede på undervisning af de sværest handicappede. Ude på de enkelte skoler var man jo først ved at finde ud af hvordan! Ofte med entusiasme og stort engagement, nytænkning og kreativitet, men også usikkert og famlende.

LIGHED FOR LOVEN

I 1980 blev Statens Åndssvageforsorg udlagt, som det udtryktes. Det betød for forsorgens skolevæsen et ressortskifte fra Socialministeriet til Undervisningsministeriet. De "åndssvage" børn, som hidtil havde fået særundervisning under Åndssvageforsorgen, blev nu folkeskoleelever med tilbud om

specialundervisning under den samme lovgivning som alle andre danske børn.

Næsten uafhængigt af de administrative ændringer fortsatte udviklingen af undervisning af de sværest handicappede op igennem 1980'erne. På mange skoler blev der iværksat projektforbøb, der blev skrevet faglige artikler, og kurser blev afholdt. Andre faggrupper med relation til børnenes specifikke handicaps blev involveret i tværfaglige teams: fysio- og ergoterapeuter, psykologer, synskonsulenter o.a. Forældrene kom til at spille en central rolle med deres unikke viden om børnene.

Forståelsen af børnene ændredes i de år på omvæltende vis dels af de indhøstede erfaringer og dels af ny forskningsbaseret viden om tidlig non-verbal kommunikation. Det stod klart, at det der kunne opfattes som sære lyde, underlige grimasser og besynderlige gebærder ikke – sådan som det altid var blevet opfattet – skulle ses som tilfældige og meningsløse udtryk for primitiv tilbagestående, men tværtimod som en åbning, en mulighed for meningsfyldt kommunikation med børnene.

Ikke mindst den amerikanske psykiater og udviklingspsykolog Daniel Sterns forskning var banebrydende for den udvikling.

EN NY FAGLIGHED OPSTÅR

Kommunikation blev nu det helt centrale tema. Herhjemme stod dr. Pæd. Birgit Kirkebæk, dengang leder af skolen på Taxvej i København, i spidsen for en række udviklingsprojekter, ligesom hun i artikler og på kurser var med til at udbrede ny viden og nye indsigter på området.

Helt fra grunden af oparbejdedes der gennem disse år en viden og en faglighed, som gjorde det muligt under de rette betingelser at åbne døren til en ny verden til glæde for de børn, hvis liv hidtil havde været fastlåst i en middelalderlig afsondrethed og isolation.

Et pionerarbejde, som mange bidrog til – og ofte på trods. Indgroede holdninger og sædvaner ændres ikke overnigt. Heller ikke inden for pædagog- og lærerverdenen.

I 1994 fik området sit eget videnscenter, Vikom, Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprog. I præsentationen af centeret i "Specialpædagogik" i 1994 skriver centerleder Tina Harmon blandt andet, at centerets formål er *at indsamle, udvikle og formidle viden, der har betydning for udvikling, undervisning og behandling af*



Om Laust Torp Jensen

- Han har i snart 40 år arbejdet på Vestermarkskolen i Aars.
- Han har haft tæt kontakt til Vikom – bl.a. som kursusleder – siden Vikoms etablering.
- I 2008 udgav han på Frydenlunds forlag "*Du og Jeg – om personlig etisk standard, empati og dedikation*".

børn og unge med multihandicap uden verbalt sprog.

Centeret har siden etableringen spillet en central rolle for den fortsatte faglige udvikling ved afholdelse af kurser, udgivelse af eget fagtidsskrift, af bøger, intro-film og andet vidensformidlende materiale, foruden indsamling og udbredelse af viden gennem et stort netværk af kursusledere og særlige videnshavere. Cirka 400 lærere og pædagoger er siden 1998 blevet uddannet på centrets grundkursus: "Kursus i kommunikation og samspil med mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog".

BØRN SOM ALLE ANDRE BØRN

I dag ved vi, at de børn, der her er tale om – og som tidligere blev betragtet som "en anden slags" – er børn som alle andre børn med basale behov for kærlighed og følelsesmæssig kontakt, med behov for at være sammen med andre, deltage i aktiviteter og opleve sig selv som en del af et fællesskab.

Deres grundlæggende forudsætninger for læring og udvikling er med andre ord ikke anderledes end alle andre børns. Deres ofte komplekst sammensatte handicaps lægger til tider næsten uoverstigelige hindringer i vejen for læring og udvikling.

I dag ved vi imidlertid i langt højere grad, hvordan vi kan overstige de forhindringer, eftersom lærere og pædagoger nu kan trække på en omfattende faglig viden inden for området. En viden som ikke fandtes dengang børnene blev betragtet som u-underviselige.

Meget forenklet, men helt essentielt ligger den faglige udfordring først og fremmest i at nå børnenes basale behov for deltagelse, fællesskab, kærlighed og følelsesmæssig kontakt.

Lykkes det, er der grobund for læring og udvikling.

SÅRBART PÆDAGOGISK SPECIALE

I 2009 var der i vuggestuer, børnehaver og skoler 1185 børn med multiple funktionsnedsættelser.

Som kategori er der tale om den mest sammensatte handicapgruppe i Danmark. Der findes næppe det handicap, der ikke er repræsenteret. Den faglige udfordring er stor og behovet for tværfaglighed indlysende. Samtidig er faget som pædagogisk speciale meget sårbart, sådan som små faglige specialer er det. Skal de leve og ånde og udvikles er et stærkt fagligt netværk nødvendigt. Kun en vedholdende indsats kan fastholde og udvikle den viden, der gen-

nem de seneste 40 år er opbygget inden for området.

I disse år med fokusering på tests, markeds-mæssig nytteværdi og evaluering af eksakt målbare parametre er der grund til bekymring for udviklingen. Læg dertil de seneste besparelser på kommunale budgetter.

I Norge er der p.t. forslag fremme om en 80 procents beskæring af lignende videnscentre som det danske. Et foruroligende tilbageskridt, hvis det gennemføres. Noget tilsvarende har vi endnu ikke set i Danmark, men som i Norge er der også her brug for det modsatte, nemlig en styrkelse af et sårbart faglig pædagogisk speciale og dets videnscenter.

Få mere at vide

En mere specifikt viden om fagområdet og om fagets faglige udfordringer kan ses på videnscenterets hjemmeside www.vikom.dk