

# Protokoll 17, Melvins nätverk,

## söndagen den 5 april, 2009.

---

Närvarande: Anna & Per, Kjell-Åke & Inger, Marianne, Sten, Lisa, Elin, Liz och Lina.

Nätverket har nu varit igång i 1 ½ år och det känns som att vi alla funnit oss tillrätta och att gruppen stabiliserat sig. Dock visar det sig vid närmare eftertanke att vår vision inte riktigt överensstämmer med verkligheten. Detta tog vi upp till diskussion idag och hoppas på en viss förändring där mer delaktighet genom att ”göra” förhoppningsvis kommer att resultera i större tillfredsställelse och motivation till att just delta genom handling.

På sätt och vis känner vi oss klivna till att ta upp det här då vi naturligtvis är oerhört tacksamma och glada för att alla ni överhuvudtaget är med i nätverket och tar er tid att komma på våra möten. Vi vet att det ger er möjlighet att veta var i språkutvecklingen Melvin befinner sig och vad vi för tillfället arbetar med. Bara den vetskapen är värdefull och gagnar indirekt Melvins möte med er alla. Det kan tolkas som att vi kräver mer av er och på sätt och vis vill ”schemalägga” aktiviteter, men sanningen är snarare den att ju mer man aktivt deltar desto mer delaktig och betydelsefull känner man sig – och vi tror att ni alla gärna gör mer, men att det kanske är svårt att till en början själv komma på vad man kan göra. Det räcker med små enkla vardagliga saker, har man bara en tanke bakom så kommer allt Melvin till gagn.

Fram till idag känns det som att vi har fokuserat för mycket på pedagogisk språkträning och för detta anpassat material. Känslan av att vissa personer i nätverket är ”proffs” på arbetet med språkträningen har tagits upp. Detta är den raka motsatsen till hur nätverket är tänkt att fungera. Tanken är att alla i nätverket är lika viktiga och var och en gör det som just den är bra på. Att få använda sitt språk tillsammans med olika personer och på olika arenor är det allra bästa sättet för den språkliga generaliseringen. Jag får träna det jag lärt mig på olika sätt med olika människor, det ger mig den största möjligheten till kompetensutvecklingen för social kommunikation – pragmatiken.

Jag gav exempel på ”uppdrag” man kan ta på sig fram till nästa nätverksmöte, och då utvärderar vi och ser framåt vad vi kan tänkas ta på oss till nästa gång osv. Exempel på uppdrag som alla kan stimulera språkutvecklingen men ändå

ligger en bit ifrån det pedagogiska materialet som kan kännas främmande och svårt, är t.ex. : baka, hjälpa till vid matlagning, sjunga tillsammans, läsa bok, rita tillsammans och berätta vad man ritar, gå ett varv runt huset och prata om vad man ser, skicka brev (som ev. kan "översättas" i datorprogrammet "Inprint" då texten får både symboler och tecken, och ger Melvin möjlighet att delvis "läsa" själv), mm. Detta är som sagt bara förslag för att ge en vink om att det inte behöver vara så "pretentiöst" för att vara en bra uppgift som ger Melvin språkträning. Precis som hela nätverksdeltagandet bygger på frivillighet och solidaritet (jag ger, men jag får även något tillbaka) så måste dessa "uppdrag" kännas bra för var och en för att det ska fungera tillfredställande. Vill jag inte ha ett uppdrag, utan nöjer mig med att bara vara med och aktivt lyssna till arbetet kring Melvin är det också ok. Samtidigt får ingen vara rädd för att ta på sig uppdrag och kanske misslyckas eller inte hinna med att fullfölja uppdraget. Det är inte värre än att man vid nästa möte reflekterar över vad som gått fel och varför och så har vi möjlighet att anpassa uppdragen mer och mer. Ju fler egna förslag från er alla, desto bättre. Allt för att det ska fungera bra och tillfredställande för alla i nätverket, men samtidigt ge Melvin så mycket möjligheter till utveckling som möjligt. Visionen med nätverket är ju att vi tillsammans vill ge Melvin en god start i livet!

Det kändes som att alla höll med och förstod hur vi menade. Alla tog fort och glatt på sig uppgifter. Samtidigt bestämde vi oss för att Per och jag tillsammans med Liz från förskolan själva tittar över lathunden för språkträning i de olika kategorierna fonologi, prosodi, lexikon, grammatik och pragmatik. På försök berättar vi istället för nätverket i efterhand vad vi arbetat med. Detta innebär förvisso att hela nätverket inte är med i arbetat att bestämma språkträning för språkets alla delar , men istället kommer det förhoppningsvis bli mer tydligt vad Melvin mött i nyinläring, och som då ligger redo för generalisering genom alla, i var och ens roll som god samtalspartner.

En del "stående" uppdrag har vi kvar, åtminstone tills vederbörande avsäger sig det. Värdefulla uppdrag, inte att förglömma. Kjell-Åke ansvara ju för en härlig kaka till nätverksfikat, Henke gör sin fantastiska insats med hemsidan (få av oss, om ens någon skulle i dagsläget kunna ta över den rollen) och Liz står för en mycket stor del av språkträning genom förskolans roll här, och även genom hennes helt fantastiska och självklara sätt att bemöta och ställa rimliga krav på Melvin.

Detta nya sätt att se på arbetet kring Melvin väckte intresse hos även Anton och Lucas (Melvins bröder) att delta mer aktivt i nätverket, även grannpojken Edvin ville göra något speciellt. Följande uppdrag tog nätverkets medlemmar på sig fram till nästa möte.

<b>Nätverks-uppdrag!</b>	
Anna	Dagboken (Inprint), arb med känslor, samt formerna
Per	Arbeta med tygfönemen från Marias verkstad, fixa brevlåda
Anton	Träna balansövningar med Melvin
Lucas	Spela hockeyspel med Melvin
Liz	Läsa i 3D-Nalle Puh bok (utanför förskolan och språkträningen där)
Marianne	Sjunga "Idas sommarvisa"
Sten	Skriva brev, gå en runda runt huset under aktivt samtal
Inger	Låta Melvin hjälpa till vid matlagning, t.ex. skära grönsaker
Kjell-Åke	Praktiskt hjälpa familjen med diverse och bjuda in Melvin där det passar
Elin	Skriva brev
Lisa	Träffas kommunicera tillsammans med barnen
Lina	Bjuda hem Melvin, att komma och leka själv utan förälder
Edvin	Skriva brev till Melvin

Vidare berättade jag att det på måndag är dags för en ny synundersökning. På torsdag ska det göras en kontroll efter att han haft sina rör i öronen ett tag. På tisdag kommer en reporter från "Kävlinge Nya" hit för att göra en artikel kring fosterdiagnostik och Downs syndrom.

Fosterdiagnostiken förbättras på gott och ont, och att upptäcka Downs syndrom är det som ständigt tas upp som argument för de nya, enkla och förfinade testerna. Att tekniken kring fosterdiagnostik går framåt med en ryslig fart är det nog ingen som kan säga emot. Det som inte verkar hänga med är de etiska diskussionerna kring värdet av att vara människa. Läkare och barnmorskor har tyvärr sällan den kunskapen de borde ha för att kunna möta föräldrar på ett värdigt och opartiskt informerande sätt, i en valsituation som uppkommit i och med fosterdiagnostik. Alltför ofta ges informationen på ett sätt som på många sätt (ibland kanske omedvetet) bär en negativ och oförstående attityd till att behålla ett barn med Downs syndrom, d.v.s. fullfölja graviditeten. Detta riskerar att bli ett trauma senare i livet för föräldrar som väljer den, enligt alldeles för många, "självklara" vägen. Jag tror själv att många inte ser barnet bakom det som diagnostiserats. Man tar bort en extra kromosom eller just Downs syndrom – inte ett barn som i sig bär värdet av att vara människa (med eller utan Downs

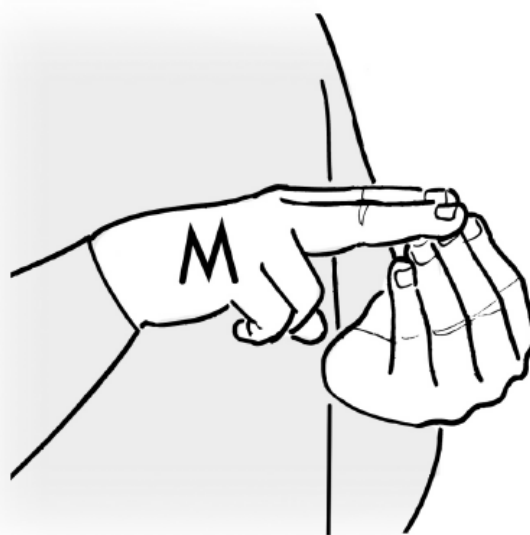
syndrom eller andra avvikelser). I förlängningen kan man förfasa sig över var vi med den här inställningen och tekniken kommer att hamna. Idag är det möjligt att hitta gener som t.ex. ökar risken för alkoholmissbruk, och mycket mera – vilka människor är värda att födas? Vilka kommer att leva ett värdigt liv, inom ramen för det ”normala”? Vad ger mig rätt och möjlighet till att uttala mig om detta? Vi vill visa att Melvin, och vi tillsammans med Melvin, lever ett vanligt liv. Melvin utvecklas och lever ett gott liv – framför allt kan vi se att han mår bra och är glad över livet. Vi runt omkring Melvin känner oss privilegierade som får möta och lära genom Melvin. Han har utan tvekan gett oss en ny syn på livet och gett oss nya värderingar. De flesta föräldrar till barn med Downs syndrom har inte gjort någon fosterdiagnostik och vetat något om kromosomförändringen innan barnets födelse. De flesta av dessa säger samma sak: ”Tack och lov för det, då hade vi *kanske* inte haft barnet hos oss.” Detta tycker jag säger en hel del. För att väcka tankar om och kring människovärdet har vi alltså vänt oss till vår lokala tidning och hoppas nu på en bra artikel som låter solens strålar skina på våra barn på det sätt som de är värda.

Nästa gång vi möts är det materialtillverkning, men jag tror att vi hinner med ett kort möte för att reflektera över det nya arbetssättet kring ”uppdrag” innan vi startar med vårt ”klipp och klistra mm.” Vi ses söndagen den 17 maj, klockan 11.00.

Nu tackar vi för dagens möte och önskar er en...

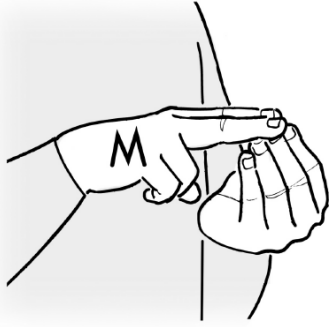


**GLAD**



**PÅSK!**

...med lite påsk-tecken (se nästa sida)! / Anna & Per



påsk, ägg



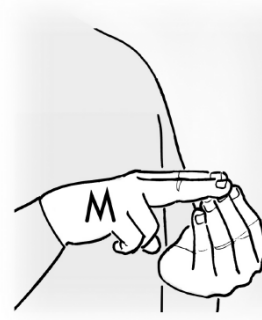
kyckling



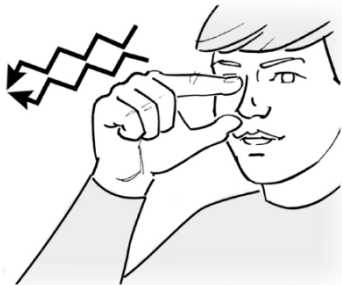
hare



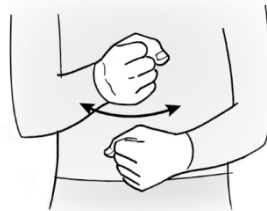
påskkärring



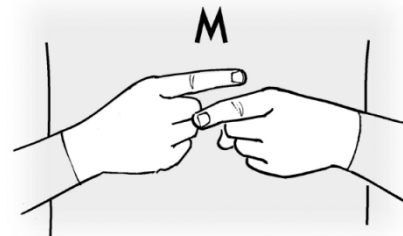
påskafton



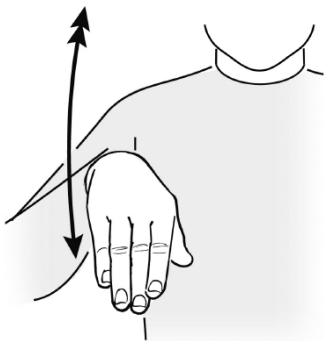
häxa



kvast



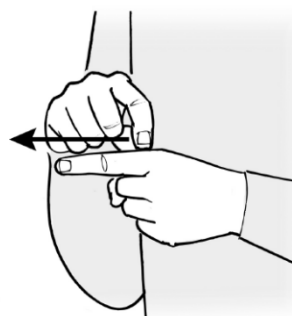
godis



måla



april, busa



gul