



VIKOM

Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprog

N y h e d s b r e v 2 2 • D e c e m b e r 2 0 0 8



Indhold

- | | | | |
|-----------|---|-----------|---|
| 2 | Ungdomsuddannelse for alle
Tina Harmon | 32 | HITmesse 2008
Mette Christensen |
| 3 | Nyt fra VIKOM | 36 | Alle har noget de skal ha' sagt – ISAAC Norges dagskonference
Mette Christensen |
| 9 | En talemaskine til Emily – nye muligheder for kommunikation
Mette Christensen | 38 | Leading the way – ISAACs 13. internationale konference
Mette Christensen og Tina Harmon |
| 17 | Mening og modstand
Birgit Kirkebæk | 47 | Teknologi og hjælpemidler |
| 24 | Vi udvikler os hele tiden
Karen Pedersen | 49 | Bogomtaler |
| 29 | Netværksmodellen giver tryghed
Mette Christensen | | |

Ungdomsuddannelse for alle

– også de mest sårbare unge med multiple funktionsnedsættelser

Sidste sommer trådte Lov om Særlig Tilrettelagt Ungdomsuddannelse (STU) i kraft. Loven giver unge, der ikke har mulighed for at gennemføre en anden ungdomsuddannelse, et retskrav på en treårig ungdomsuddannelse.

Etableringen af de nye uddannelses tilbud er indtil videre gået trægt. Kommunerne, som skal føre loven ud i praksis, mener ikke, de har fået tilstrækkelige midler til at løse opgaven. Nu er der tilført ekstra midler via satspuljen, og KL har meldt ud, at de vil se fremad.

I VIKOM har vi store forventninger til STU'en. Formålet med uddannelsen er at give unge mennesker med særlige behov personlige, sociale og faglige kompetencer, så de kan leve et så selvstændigt voksenliv som muligt og eventuelt søge videre uddannelse og beskæftigelse. Uddannelsen er tre-årig, og der skal udarbejdes en individuel uddannelsesplan for den enkelte. Det årlige minimumstimer er 840 timer, og 280 af dem kan bruges på praktiske aktiviteter, herunder praktik på virksomheder og institutioner.

Det er gode rammer for at etablere den ungdomsuddannelse, mange unge fra VIKOMs fokusgruppe og deres forældre længe har ønsket sig. Uddannelsens længde imødekommer de unges, deres underviseres og praktiske medhjælperes behov for god tid til at lære hinanden at kende. De har brug for at udvikle forståelse for hinandens udtryk og kommunikationsmåder, og de skal kunne være trygge ved hinanden, når den daglige pleje og omsorg skal ivaretages, fx når den unge skal have hjælp til at spise sin mad.

Mange unge mennesker fra VIKOMs fokusgruppe bliver hurtigt trætte på grund af deres funktionsnedsættelser. Mange er sensorisk sarte

og kan blive overbelastede i en grad, så de lukker af. Det er muligt at medtænke det, når man udformer den individuelle uddannelsesplan. Vælges undervisning og aktiviteter ud fra de unges kompetencer og interesser, kan der etableres et rum for læring, hvor unge med multiple funktionsnedsættelser sammen med andre unge får vakt deres nysgerrighed og lysten til at være aktivt udforskende. Hermed får de unge en reel mulighed for at tilegne sig den viden og kunnen, der er knyttet til målene i deres uddannelsesplan.

Kommunalbestyrelsen træffer beslutning om uddannelses tilbud efter indstilling fra Ungdommens Uddannelsesvejledning. Skal lovens gode intentioner blive til virkelighed, kræver det, at UU-vejlederne er opmærksomme på kompleksiteten i vejledningen. Når det drejer sig om unge med gryende og kontekstafhængig kommunikation er det især vigtigt at inddrage viden, fra alle der kender den unge godt og at anvende nogle af de værktøjer, der kan hjælpe med at indfange den unges perspektiv.

I de eksisterende ungdomsuddannelser, kan vi hente megen viden og inspiration. Lad os med afsæt i de gode eksempler skabe en vifte af muligheder, og lad os hjælpe hinanden med at gøre lovens intention til virkelighed.

Læs mere om Ungdommens Uddannelsesvejledning på: www.ug.dk/Uddannelse.aspx?article_id=udb-saerligebehov



Tina Harmon
Centerleder

Nyt fra VIKOM

VIKOMs kursuslederkursus 2008

I midten af november mødtes 40 af VIKOMs kursusledere tre dage i Vejle til det årlige kursus for særligt uddannede videnshavere. Desuden deltog VIKOMs eksterne konsulent Frank Dalhoff, og forældrerepræsentant Jytte Hegelund i kurset med den særlige opgave at varetage og nuancere bruger- og pårørendeperspektivet.

Det var 13. gang VIKOM indbød til kursuslederkursus, og i år deltog otte nye kursusledere, der var i gang med eller lige havde afsluttet "Kursus i Kommunikation og samspil med mennesker med multiple funktionsnedsættelser".

Traditionen tro var der oplæg af både forskere og kursusledere, og der var lagt tid ind til dialog og fælles refleksion. Bl.a. fik vi mulighed for sammen at udvide vores viden om, hvordan forskellige tilgange til videoanalyse kan supplere hinanden. Sammen analyserede vi et par

videoklip, hvor forsker Bozena Hauteniemi bidrog med sin tilgang om følelsernes betydning (se artikel i sidste nummer af VIKOMs Nyhedsbrev). Tale- og hørelærer og Marte Meo-terapeut Birgit Bengtsson, Ladegårdsskolen bidrog med Marte Meo-tilgangen og resten af deltagerne analyserede klippene efter "videoanalyse efter VIKOM-principper". Socialfaglig konsulent i Socialpædagogernes Landsforbund, Ditte Sørensen, holdt oplæg om perspektiver på det gode børneliv, bl.a. reflekteret i forhold til FN's børnekonvention og den nye handicapkonvention (se artikel i sidste nummer af VIKOMs nyhedsbrev). Programmet kan ses i sin helhed på www.vikom.dk under kurser og konferencer.

th



Dr. pæd. og freelanceforsker Birgit Kirkebæk holder oplæg for kursusledergruppen (læs oplægget 'Mening og modstand' side 17).

Lærer Britta Husted fra Specialskolen for Voksne præsenterer et nyt digitalt undervisningsmateriale til elever med multiple funktionsnedsættelser. Materialet er ikke udgivet endnu, men vi vil orientere om det på VIKOMs hjemmeside, når det kan købes.

Nyt fra VIKOM

VIKOMs kurser – lige nu

VIKOM afholder p.t. to landsdækkende kurser:

Kursus i kommunikation og samspil med mennesker uden talesprog

Kurset er et landsdækkende kursus, der består af tre internatmoduler à hver to dage. Kurset henvender sig til fagfolk, som arbejder med mennesker med multiple funktionsnedsættelser inden for undervisnings-, social- og sundhedssektoren.

På kurset formidles den nyeste viden om samspil, kommunikation, sprog, pædagogik, didaktik og vejledning i forhold til mennesker med multiple funktionsnedsættelser, på baggrund af de relationistiske samspilsteorier. Kursisterne får på hvert modul lejlighed til at arbejde med videoanalyse efter VIKOM-principper. Deltagerne medbringer videoklip fra egen praksis, som analyseres i grupper. Dette skoleårs kursusrunde har 42 deltagere.

Kurset for skoleåret 2009/2010 vil blive slået op på VIKOMs hjemmeside i februar 2008.

Opfølgningskursus i IKT – informations- og kommunikationsteknologi

Kurset er fortrinsvist et opfølgningskursus for kursister, som tidligere har gennemført VIKOMs kursus i kommunikation og samspil med mennesker uden talesprog. Formålet med kurset er at give deltagerne kendskab til forskellige muligheder med IKT som et pædagogisk redskab i hverdagen sammen med børn, unge og voksne med multiple funktionsnedsættelser. På kurset har deltagerne egen computere med og lærer at arbejde med de forskellige programmer og redskaber.

Kurset gennemføres denne gang med 21 deltagere. Underviser på kurset er projektleder Michael Hjort-Pedersen fra Kommunikationscentret i Hillerød.

Kurset består af to internatmoduler à hver to dage. Første modul blev holdt i november, andet modul afvikles i april 2009.

mc

Nyt fra VIKOM

Evidensbaseret praksis og kommunikationshjælpemidler

VIKOM har i samarbejde med Hjælpemiddel-instituttet gennemført projektet *Evidensbaseret praksis og kommunikationshjælpemidler*. Projektet handlede om at gennemføre en systematisk litteraturgennemgang (review) i forhold til et konkret spørgsmål, som optager mange praktikere. Spørgsmålet omhandlede vokabular til kommunikationshjælpemidler: Hvad skal indholdet være, hvor stort skal vokabularet være, og hvordan skal det organiseres?

Systematiske litteraturgennemgange med udgangspunkt i evidenshierarkier er den traditionelle måde at arbejde med evidens på. Litteraturgennemgangen blev lavet dels for at få erfaringer med denne måde at arbejde med viden på, dels i håb om at få udvidet vores viden på et centralt spørgsmål.

Projektrapporten beskriver, hvordan selve litteraturstudiet blev gennemført og diskuterer resultaterne og erfaringerne.

Den forskningsmæssige viden om spørgsmålet viste sig at være meget begrænset. En af konklusionerne var derfor, at det i arbejdet med at kvalificere praksis på området kommunikationshjælpemidler er nødvendigt med andre tilgange, som også i højere grad lægger vægt på viden fra andre kilder end forskning.

VIKOM og Hjælpemiddel-instituttet præsenterede projektets resultater på den internationale ISAAC-konference i Montreal som en poster.

Evidensbaseret praksis og kommunikationshjælpemidler

Resultater og erfaringer fra systematisk litteraturgennemgang om valg af vokabular til kommunikationshjælpemidler til børn uden talesprog

Mette Christensen
Ole Wriedt
Åse Brandt
Mikael Bender Mortensen



Poster og folder på engelsk kan ses på VIKOMs hjemmeside under "Information in English". Projektrapporten kan downloades fra VIKOMs hjemmeside:
www.vikom.dk/publik/evidens/Evidensbaseret%20praksis%20og%20kommunikationshjælpemidler.pdf

mc

Nyt fra VIKOM

Status på VISO-ydelser vedr. børn og unge med multiple funktionsnedsættelser

I Nyhedsbrevet i juni omtalte vi de forbedrede muligheder for at modtage ydelser fra VISO. Vi var spændte på, om ændringerne kunne aflæses i antallet af udrednings- og vejledningsforløb vedr. børn og unge med multiple funktionsnedsættelser.

Indtil nu har VISO leveret eller påbegyndt 31 udrednings- og vejledningsforløb vedr. børn og unge med multiple funktionsnedsættelser. Det er 14 forløb flere end i juni. Det er en markant

stigning i antallet af VISO-ydelser på området, og selvom stigningen ikke udelukkende kan tilskrives de forbedrede muligheder for at modtage VISO-ydelser, er der grund til at antage, at de har spillet væsentligt ind.

En anden tydelig tendens er, at VISOs ydelser nu i højere grad efterspørges i Jylland – tidligere kom henvendelserne især fra Sjælland.

th

VISO skal evalueres

3392. Så mange henvendelser har VISO, den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation, har i perioden fra januar 2007 til august 2008. 97 af Danmarks 98 kommuner har haft kontakt til VISO, og 90 af kommunerne har modtaget udrednings- og vejledningsforløb.

Nu har Velfærdsministeriet og Undervisningsministeriet sat gang i en evaluering af kvalitet og relevans af den rådgivning, VISO giver. Evalueringen skal kortlægge:

- Hvem, der henvender sig til VISO

- Baggrunden for henvendelsen
- Hvad henvendelsen drejer sig om
- Hvordan sagsbehandlere, frontpersonale og borgere, der har været i kontakt med VISO, vurderer den rådgivning og udredning, VISO har leveret.

Rambøll Management gennemfører evalueringen, der forventes afsluttet ved udgangen af 2008.

th

Nyt fra VIKOM

Kvalitetsmodel på det sociale område

Danmarks fem regioner har sammen taget initiativ til at udvikle en kvalitetsmodel for det sociale område. I første omgang skal kvalitetsmodellen udvikles og implementeres på botilbud i regionerne. Center for Kvalitetsudvikling i Region Midtjylland er udpeget til at være sekretariat for udviklingsarbejdet.

Modellen er en akkrediteringslignende model. Ved akkreditering forstås en procedure, hvor en ekstern organisation vurderer, om en aktivitet, ydelse eller organisation lever op til et sæt af fælles standarder. Ved akkreditering gives en formel anerkendelse af, at personer eller organisationer er kompetente til at udføre deres opgaver, og der gives afsæt til videre kvalitetsudvikling.

Som en del af modellen skal der fastlægges standarder og indikatorer til dokumentation af kvaliteten. Desuden skal der udarbejdes retningslinjer og lokale vejledninger, samt en model til selvevaluering og ekstern evaluering.

I efteråret 2008 er der udarbejdet standarder for en række målgrupper, der benytter botilbud. Det drejer sig om standarder for brugerinddra-

gelse, for individuelle pædagogiske planer samt kommunikation. Tillige er der udarbejdet standarder inden for det organisatoriske område (ledelse, arbejdsmiljø og kompetenceudvikling).

Standarder og indikatorer er udviklet af arbejdsgrupper primært bestående af ledere og medarbejdere fra de faglige miljøer, der har taget udgangspunkt i eksisterende praksis. Relevante bruger- og pårørendeorganisationer samt vidensmiljøer har også været inddraget i arbejdet. VIKOM har bidraget at udarbejde standarden om kommunikation i forhold til målgruppen børn med fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse. Standarden omhandler afdækning af børnenes kommunikative ressourcer.

Næste trin i arbejdet bliver en høringsproces i regionerne. Implementering og videreudvikling af standarderne på de regionale bosteder forventes at finde sted fra begyndelsen af 2009. Læs mere på www.socialkvalitetsmodel.dk

mc

Nyt fra VIKOM

Håndbog om hjemmetræning – Nye regler for børn under 18 år, der har behov for et særligt støtte- og behandlingstilbud

Den 1. oktober trådte et nyt regelsæt i kraft for børn under 18 år, der lever med betydelig og varig nedsat funktionsevne, og som har behov for hjælp og støtte efter Servicelovens § 32. Reglerne gælder udredning, visitation, forældresamarbejde og inddragelse af barnet eller den unge. Som noget nyt får forældrene ret til at træne barnet helt eller delvist hjemme og modtage støtte til det.

De nye regler stiller krav til kommunernes udredning og visitation, og krav til kommunernes stillingtagen til forældres evt. ønsker om at træne barnet i hjemmet. Får forældrene støtte til at træne barnet hjemme, skal den kommunale myndighed føre tilsyn, følge op på og dokumentere træningsindsatsen.

Servicestyrelsen har udarbejdet en håndbog om emnet. Den beskriver lovgivningen og giver eksempler på, hvordan processen med udredning og visitation kan udføres. Desuden giver den vejledning i, hvordan hjemmetræningen kan dokumenteres med konkrete eksempler på, hvordan indsatserne kan beskrives, målsættes, evalueres og justeres.

Håndbogen kan bruges som inspiration og som opslagsværk. Den sendes ud til alle kommuner og henvender sig til ledere, sagsbehandlere og andre fagpersoner.

Håndbog om udredning, visitation og hjemmetræning – børn med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne er udkommet i en trykt version, du kan også hente en pdf-udgave af håndbogen her www.servicestyrelsen.dk/wm141191

th



God praksis og kommunikationshjælpemidler:

En talemaskine til Emily – nye muligheder for kommunikation

Casebeskrivelsen indfanger nogle af de forhold, der kan tænkes at have betydning for en vellykket implementering af en talemaskine. Fokus er på beslutninger i forhold til valg af indhold, størrelse og organisering af vokabular, valg af symboltype, valg af betjeningsmåde, processen omkring implementeringen samt forhold, som de implicerede parter vurderer som betydningsfulde.

AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER I VIKOM

Denne casebeskrivelse handler om tilpasning af en computerbaseret talemaskine til Emily Ammonsens, som er en pige med multiple funktionsnedsættelser. Emily fik sin talemaskine i sommeren 2006, da hun var 4 år, hvorefter processen med tilpasningen begyndte.

Casebeskrivelsen er baseret på et interview i sommeren 2008 med Emilys mor Jane Troelsen og talepædagog Gerda Kristensen.

Gerda Kristensen har stor erfaring med talemaskiner til børn med multiple funktionsnedsættelser og har derfor været købt ind som konsulent af Frederiksberg Kommune, hvor man vurderede ikke at have den tilstrækkelige viden. Gerda har tidligere arbejdet som talepædagog på Tale- og Høreinstituttet i Hellerup og på Kirkebækskolen, som er en skole for elever med multiple funktionsnedsættelser; hun er nu ansat som IKT-konsulent ved Center for Syn og Kommunikation i Region Hovedstaden. Gerda har tillige været kursusleder i VIKOM i 13 år.

Emily

Emily er en glad og imødekommende pige på nu 6 år. Hun har multiple funktionsnedsættelser og kan ikke udtrykke sig med talesprog. Hun har en hjerneskade og har en meget lav tonus i kroppen (dvs. er meget slap), hun har cortical

synsnedsættelse og er sårbar på en række områder. Hun er meget socialt orienteret og god til at få kontakt til mennesker, hun møder. Emily bliver passet og trænet hjemme hos mor og far. Hun går bl.a. til rytmik og møder mange børn og voksne i sin dagligdag – både ude og hjemme.

Emilys vigtigste udtryksmåder er mimik, kropssprog og stemme. Hun har en stærk rumlig orientering, som hun også bruger kommunikativt til øjenudpegning.

Der er blevet lavet to udredninger af Emilys kommunikation i form af to Social Networks-interview. Det første i januar 2006¹ og det andet i efteråret 2007. Det var det første interview, der satte processen omkring talemaskinen i gang.

Emilys kommunikationshjælpemidler

Emily har en Big Mack og en Step-by-step, som bruges til social scripts. Disse hjælpemidler bliver dog ikke brugt så meget mere, efter at Emily har fået en talemaskine. Der er PCS-symboler udvalgte steder i hjemmet, som bruges i

1. Se det første Social Networks interview omkring Emily på: http://vikom.videnshus.dk/fileadmin/html/publik/SN/Case_emily.pdf

kommunikationen med Emily. Der er fx symboler på toiletet (får wc-symbolet i hånden inden toiletbesøg, wc-papir-symbol, når hun skal tørre), over sengen (godmorgen og godnat), is-symbol på fryseren, symaskine-symbol på mors symaskine osv. Emily har også små PCS-symbolsamlinger i snor til kommunikation om ferie, kirken, i haven, svømning, musikinstrumenter, hente post, ud af huset, aktiviteter, påklædning m.m.

Valg i forbindelse med tilpasningen af Emilys talemaskine

Deltagere i processen

Processen med at tilpasse Emilys talemaskine er forløbet siden sommeren 2006. Inden den gik i gang, blev der lavet et Social Networks-interview af Mette Christensen fra VIKOM, hvor Emilys mor Jane blev interviewet sammen med Emilys faste talepædagog Søs Norup Jacobsen. Herefter tog talepædagog Gerda Kristensen over omkring talemaskinen. Gerda har bidraget både med teknisk og talepædagogisk viden og har opbygget talemaskinen. Emilys mor og far har bidraget med alt indhold og givet detaljer og nuancer, som Gerda har kunnet arbejde ud fra. Gerda har lavet siderne, mens mor og far var til stede, og de har også selv siden lavet en del sider med indhold.

Jane og Gerda udtrykker glæde ved samarbejdet. Gerda mener, at det er vigtigt, at forældrene involverer sig – ellers får man ikke udvidet indholdet med alle de små vigtige ting. Gerda har mødtes med mor og far med nogle måneders mellemrum – det første år tre timer ad gangen. Gerda har brugt omkring 30 timer, mens mor og far har brugt omkring 100 timer i alt på at skrive muligt ordforråd ned, lære talemaskinen og softwaren at kende mv.

Tillige har en velvillig Frederiksberg Kommune været involveret i forbindelse med bevilning af talemaskinen og konsulentbistand fra Gerda.

Valg af talemaskine

Tilpasningen drejede sig om en computerbaseret talemaskine – en Paceblade med Speaking Dynamically. En Paceblade er en såkaldt tablet-

pc, det vil sige en pc med trykfølsom skærm. Speaking Dynamically er et software, som bruges til at opbygge og sammenkæde sider på talemaskinen med. Denne løsning blev valgt, fordi det var en computerbaseret løsning, som giver langt flere udvidelsesmuligheder og fleksibilitet. Både Gerda og Jane mente, at det var vigtigt med udvidelsesmulighed. Af de talemaskiner, som Emily prøvede i startfasen, var Pacebladen tillige den eneste, som Emily kunne aktivere. De "gamle" ikke-computerbaserede talemaskiner, som Emily prøvede, krævede for hårdt tryk.



Emily sammen med sin og familiens ven Henning. De leger med Emilys dyr. Emily spørger med talemaskinen, hvad dyrene siger. Henning er på arbejde med at sige som en øgle...

Ordforrådets indhold

Emilys store ordforråd kommer vidt omkring. En vigtig overvejelse har været at give Emily mulighed for at tale om ting, der ligger ud over her og nu-situationen. Og at give ordforråd, der gør, at samtaler kan udvides på en interessant måde for begge parter. Det er blevet bygget op omkring kendte ting og udvidet derfra. Jane mener, at det på en måde er kommet frem automatisk, da de bare har taget de ord, som bruges i hverdagen sammen med Emily i gøremål, aktiviteter og ting der sker, som fx da familien skulle passe naboens killinger. Det bliver der så lavet en side med. Talemaskinen afspejler på den måde det sociale miljø, der er bygget op omkring Emily, fx hvordan hun kan snakke med forskellige personer. Derved har talemaskinen vægten på *social* kommunikation frem for at være en meddelelsesmaskine, som

kun bruges til at udtrykke ønsker og behov. Her er nogle af de områder, som der er sider med på Emilys talemaskine:

- Præsentation af Emily som social scripts (bl.a. udarbejdet på baggrund af Social Networks- interview).
- Personer og dyr i Emilys liv (familie, venner, naboer, hjælpere, kæledyr – og nu også en side med en "dyrekirkegård" til alle de døde dyr i familien, som Emily har kendt og stadig skal have mulighed for at tale om).
- Aktivitetssider, fx rytmik og småbørnstilbud.
- Historier/legesituationer med kendte figurer og valgmuligheder.
- Kategoriserer med bøger, lydbøger, egne historier, cd'er, legetøj, lege, følelser, sange, instrumenter mv.
- De forskellige rum i lejligheden – og hvad der sker i de forskellige rum. Dette synes Gerda er interessant, da Emily jo orienterer sig meget rumligt.
- På de enkelte sider er der desuden felter, der giver mulighed for småsnak, for at stille spørgsmål mv.

Jane synes det kan være en svær proces at vælge ordforråd. Det er et stort ansvar at bestemme over, hvad Emily skal have mulighed for at sige og ikke sige. Men udgangspunktet har været, at Emily ikke skal begrænses.

Valgte symboler

På talemaskinen bruges hovedsagligt PCS-symboler, men også piktogrammer og fotos. Jane mente tidligere, at piktogrammer ville være bedre egnet pga. Emilys synsnedsættelser, men hun har accepteret PCS-symbolerne, som det alligevel ser ud til at Emily kan bruge. Der er både PCS-symboler med farver og sort-hvide PCS-symboler som stregtegninger.

Ordforrådets størrelse

Emily har et stort ordforråd på talemaskinen. Der er nu omkring 200 items/felter fordelt på ca. 50 sider. Jane og Gerda mener ikke, at det ville blive sjovt eller interessant, hvis Emily kun havde et lille begrænset ordforråd til sin rådighed. De har vægtet at have et stort og omfattende ordforråd højere end overskuelighed.

Jane havde ellers først tænkt at lægge meget simpelt ud. Gerda ved godt, at nogle vil synes, at det er for vildt med så stort et ordforråd, men hun mener, at det har været afgørende i forhold til at vække interesse hos Emily. Samtidig påpeger hun, at når der er et stort ordforråd med mulighed for udvidelse, kan der også blive plads til de lidt mere "kedelige" ting.

Jane mener også, at det har en afgørende betydning for de voksne samspils partnere, at ordforrådet ikke er for simpelt. Samtalen dør, hvis man hele tiden mangler ord.

Valg af typen af ytringer

Emily har både enkeltord og sætninger på talemaskinen. Sætningerne bruges til smalltalk, på sider med fortællinger, og der er også indtalt nogle social scripts, fx hvor Emily præsenterer sig selv, hvor sætninger også bruges. Men Gerda siger, at man hurtigt kommer til kort med for mange sætninger, da deres fortolkningsmuligheder er begrænsede. Derfor har Emily flest enkeltord.

Jane synes dels det er godt, at få ordene ind i en kendt sammenhæng ved hjælp af sætninger, og dels at enkeltordene er gode, da de giver bedre mulighed for at bruge ordene i en ny sammenhæng.

Organisering af ordforrådet

Ordforrådet er organiseret i flere lag – nogle steder op til 6 lag. Ordforrådet er organiseret ud fra en startside (figur 1), som leder ind på forskellige valgsider (se eksempler i figur 2, 3). Alle de store valgsider er med sort baggrundsfarve, mens der er særlige farver til undersiderne (se eksempler i figur 4, 5, 6). Ordforrådet er organiseret delvist efter kategorier (fx sider med personer, dyr, følelser, lege, historier, legetøj, musik, og delvist efter aktiviteter (fx rytmik), hvor der også kan være personer eller lege, der hører til i den sammenhæng eller aktivitet. De forskellige kategorier kom hurtigt, og der blev lavet oversider undervejs, hvor det var nødvendigt.

En typisk underside består af 5 aflange felter og et tværgående felt foroven. De aflange felter er valgt, da det afhænger af Emilys energi, hvor langt ind over talemaskinen, hun kan nå, mens

hun lettere kan differentiere sine bevægelser i horisontalplanet. Det øverste tværgående felt går tilbage til den foregående side.

På det midterste af de aflange felter er der ordforråd til småsnak. På en side med dyr kan det fx være "Hvad siger...?". På andre sider kan midterfeltet sige "spørg mig" eller "noget andet". Der er også undersider med 8 felter fordelt på to rækker med 4 i hver samt "tilbage"-feltet til afprøvning i opbygning af siderne. Feltet, der fører tilbage til foregående side, sidder foroven, sådan at Emily ikke kommer til at trykke for meget på det utilsigtede.

Jane har efterfølgende fået kendskab til Gayle Porters principper om PODD² (Pragmatisk Organisering af Dynamiske Displays). Her er nogle af de styrende principper at organisere ordforrådet efter funktion og behov i samtalen og gøre det så let som muligt at navigere rundt i ordforrådet og hurtigt komme hen til de ord, man har brug for i en samtale. Hun tænker, at principperne for organisering af ordforråd og sider kan være nyttige at inddrage i opbygningen af talemaskinen fremover for at gøre det lettere for Emily. Det kunne bl.a. være principper om at linke direkte til relevante sider, have ord fra forskellige kategorier, som skal bruges sammen på samme side, brug af pragmatiske startere³ m.m. Ligeledes tænker hun, at det er vigtigt at sammentænke siderne på talemaskinen med en tilsvarende kommunikationsbog, som Emily også kan bruge.

Betjeningsmåde

Emily betjener talemaskinen med direkte tryk. Gerda mener, at Emily kan ramme ret præcist, mens Jane er mere i tvivl om præcisionen af

Emilys tryk. Scanning er fravalgt, da det er mere krævende med flere tryk og mere ventetid.

Emilys betjening af talemaskinen afhænger af mange ting. Fx hvornår hun har fået botox-behandling, om hun sidder i stolen, hvor frisk hun er mv. Emily skal sidde i sin kørestol for at betjene talemaskinen optimalt. Dette giver en begrænsning, da Emily jo ikke altid er i sin stol, men så kan de voksne trykke eller hjælpe med at trykke. Den optimale placering af talemaskinen er ikke fundet endnu.

Implementering og brug

Implementeringsprocessen

Talemaskinen blev implementeret ved, at Emily brugte den til samspil omkring kendte historier. Der blev indledningsvist lavet 6 sider med personer/dyr, lege, legetøj, musik og historier. De voksne har også brugt talemaskinen, for at vise Emily, hvordan den kan bruges.

I begyndelsen var der samtidig megen eksperimenteren med siddestilling, opbygning af felter på siderne mv. Jane synes, at det føles lidt underligt at sidde og rykke rundt på Emilys sprog. Der har hele tiden været stor respekt for, at det er Emilys sprog. De har derfor sjældent siddet i hendes nærhed og rettet i opbygningen – det har virket helt forkert. Gerda fortæller, at Emily har brokket sig, hvis de har siddet og arbejdet med det uden, at hun kunne være med.

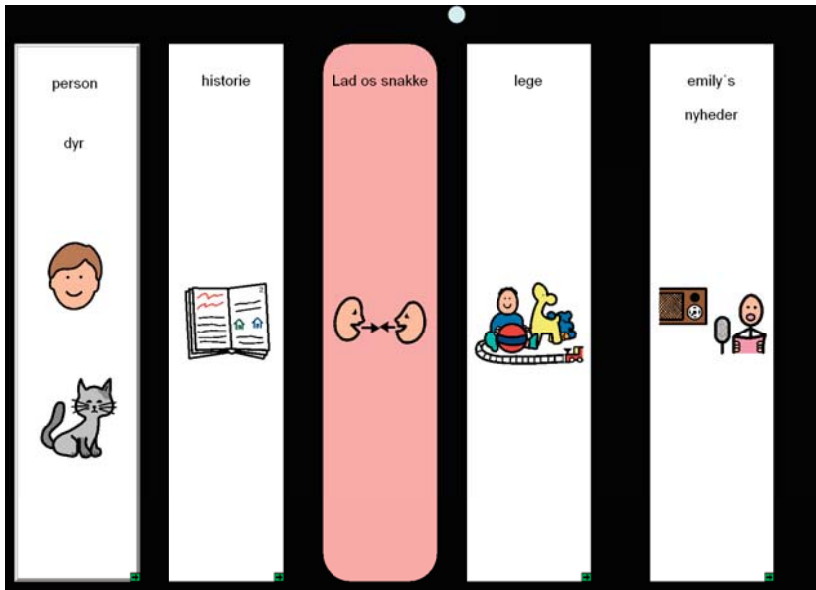
Jane fortæller, at Gerda i processen har været meget åben og støttende over for at ændre ting og været lydhør over for små ting. De er begge enige om, at det er vigtigt ikke at lægge sig for fast på noget, da det er nødvendigt at afprøve for at se, hvad der er hensigtsmæssigt. Det er vigtigt med fleksibilitet i forhold til dette.

Forhold, der er betydningsfulde for en vellykket implementering

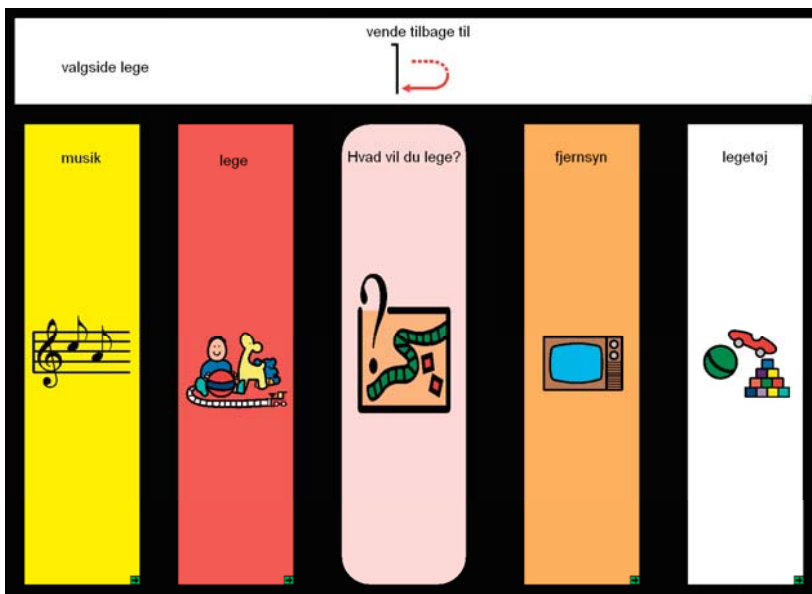
Jane og Gerda peger på en række forudsætninger, som de mener, har været afgørende for, at implementeringen af talemaskinen har været vellykket. Der har altid været meget fokus på den basale kommunikation. Familien er blevet støttet i den tidlige kommunikation af en tale-

2. Porter, G. (2007). *PODD Kommunikationsbøger*. Gistrup: Handikram. Se også www.podd.dk

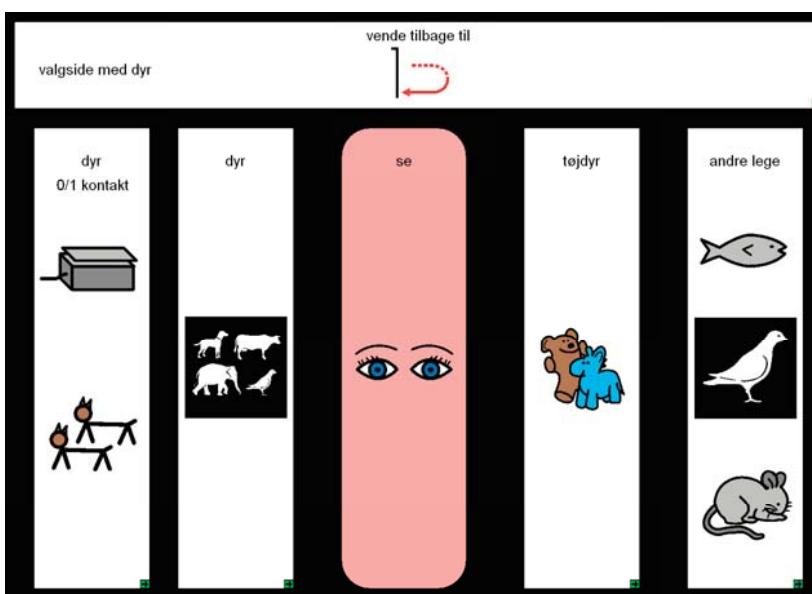
3. Pragmatiske startere bruges til at markere den kommunikative funktion, fx "Jeg vil spørge om noget". "Jeg fortæller dig noget". "Jeg laver sjov". "Jeg har en idé". "Jeg vil et sted hen". "Jeg vil have noget" osv. Samtidig kan de pragmatiske startere bruges til at organisere vokabularet med fra en "startside". Fx kan udsagnet "Der er noget i vejen" føre hen til en side med relevant vokabular ("Det gør ondt". "Du har glemt noget". "Jeg sidder dårligt" osv.). Se også <http://www.vikom.dk/publik/PSAS.htm>



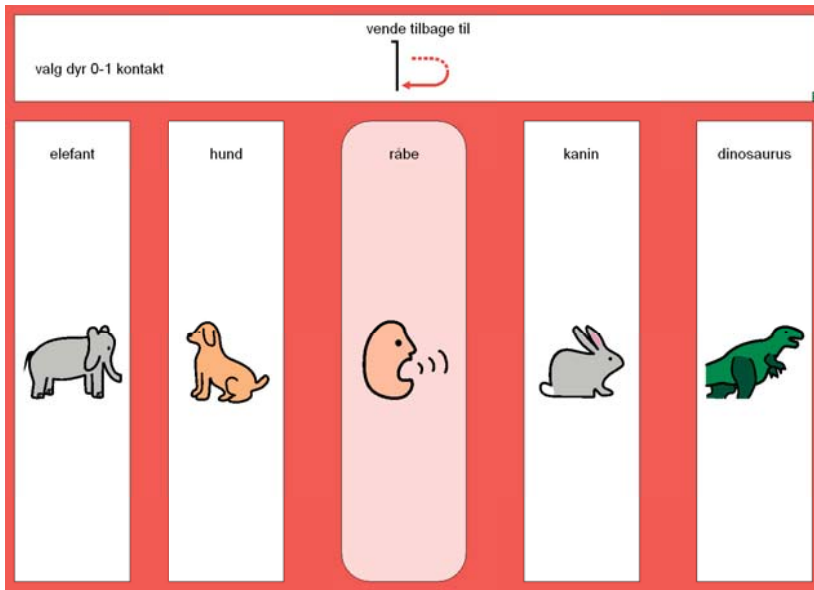
Figur 1: Startside (alle felter med en lille grøn pil i nederst i hjørnet linker videre til en ny side).



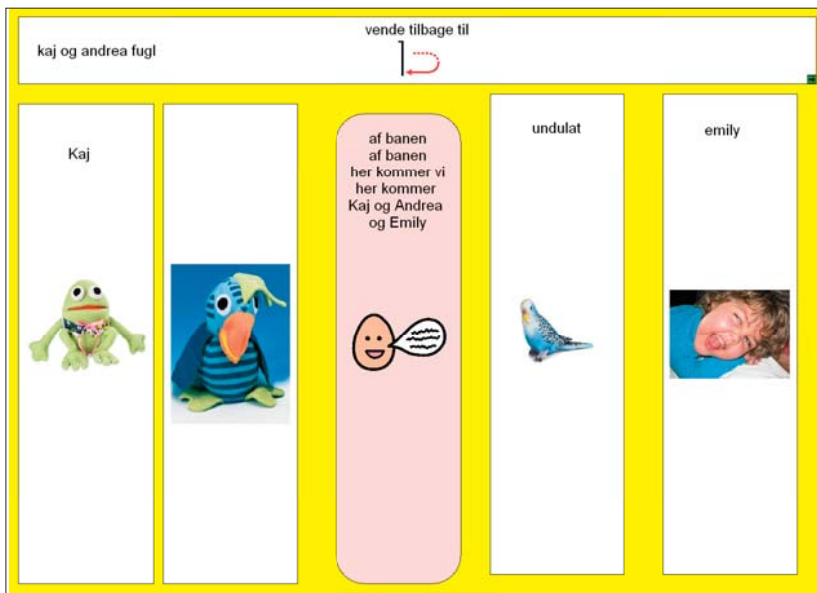
Figur 2: Valgside lege.



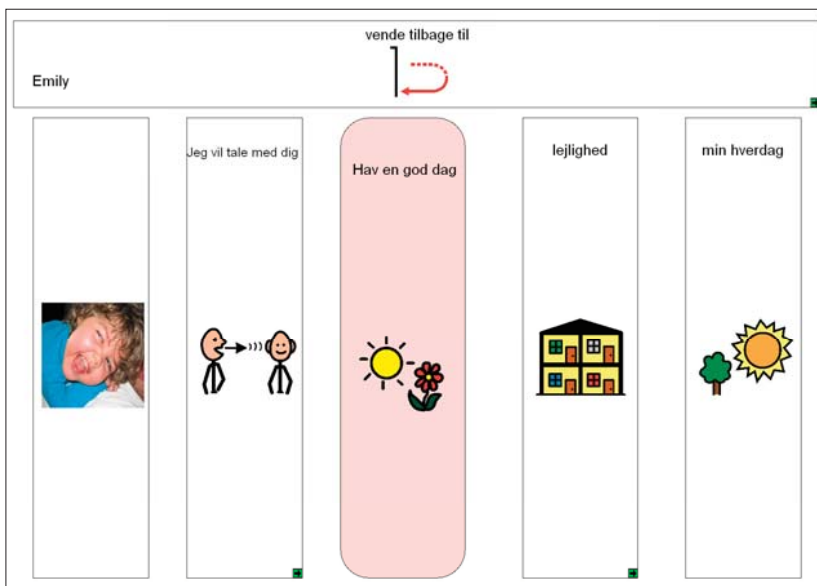
Figur 3: Valgside med dyr.



Figur 4: Underside med dyr.



Figur 5: Underside med leg med Kaj og Andrea og undulaten.



Figur 6: Underside om Emily.

pædagog, og de har gået med Emily i et tværfagligt ugentligt vejledningstilbud i forhold til kommunikation og samspil (småbørnstilbudet). Emilys mor og far har således altid haft velfungerende måder at kommunikere med Emily på. Fra småbørnstilbuddet havde Emily desuden erfaring med at bruge simple talemaskiner – dvs. at hun kendte til det at trykke og på den måde sige noget.

Gerda anser det også for helt afgørende, at der er bygget et socialt miljø op omkring Emily med masser af aktiviteter og oplevelser i hverdagen. Dette har været et vigtigt grundlag for arbejdet med talemaskinen – at der har været meget at bygge på. Troen på at det kunne lade sig gøre med talemaskinen har også været vigtig. Gerda peger også på, at det har været vigtigt, at Emilys forældre har bakket op om indsatsen. Og Jane fremhæver, at hun også mener, at den omfattende sansemæssige stimulering, Emily har fået, har været med til at give hende en vigtig basal ro, øget vågenhedsniveau og robusthed.

Jane fortæller endvidere, at forældrenes motivation hele tiden er blevet forøget i takt med Emilys udvikling i brugen af talemaskinen. Det har været sjovt og livsbekræftende at opleve Emily byde aktivt ind i samtaler og overraske en. Samtidig mener hun, at det er vigtigt, at man som forælder er opmærksom på, at maskinen jo ikke kan lave om på barnets hjerneskade og gøre, at barnet pludselig begynder at tale.

Eksempler på brug af talemaskinen og de nye muligheder det har givet

Indtil nu bruges talemaskinen i afgrænsede legesituationer i op til halvanden time ad gangen ca. hver anden dag. I perioder hvor der er pres på i familien, fx pga. sygdom eller mangel på hjælpere, bliver talemaskinen ikke brugt. Talemaskinen bruges mest sammen med mor og far samt med en af Emilys venner.

Talemaskinen bruges til at sætte gang i samtaler om kendte ting. Samtalerne giver indblik i Emilys interesser – ting, mennesker og dagligdagssituationer, som hun er optaget af. Samspil, hvori talemaskinen indgår, gør, at de kommer til at tale om ting, som de ellers ikke ville være

kommet ind på. Jane er usikker på, hvor meget styr Emily har på at navigere rundt på siderne. Men hun kender de enkelte sider og bliver glad for at komme ned på de fleste sider. Gerda siger, at det handler om, at Emily får erfaring med at bruge siderne. Jane fortæller, at samspillene bliver forskellige fra gang til gang, fordi udsagnene indgår i en ny kontekst, fordi der sker nye ting i hverdagen og sammen med forskellige personer. Emily byder også selv ind med nye ting.

Jane synes, at det er meningsfuldt at bruge tid på talemaskinen, fordi man kan se, det nytter – selvom det føltes lidt kunstigt i starten. Dette ses fx tydeligt i udviklingen af Emilys sprogforståelse, hendes brug af maskinen, hendes glæde ved at kunne udtrykke sig selvstændigt og hendes jubel i forventningen om respons.

Gerda siger, at det er vigtigt at opfatte talemaskinen som et *udvidelsesapparat* til samtale – og ikke som noget, der skal erstatte eksisterende kommunikationsmåder. Hun mener, at talemaskinen udgør et vigtigt grundlag for Emilys videre udvikling.

Udfordringer med talemaskinen

Jane peger på, at det er svært at lære at opbygge sider og indhold – og at man nemt glemmer det man har lært. Det kræver, at man som forælder er indstillet på at bruge meget tid på dels at lære maskinen at kende, dels at inddrage den, så det bliver en naturlig kommunikationsmåde i samspillet mellem barnet og barnets forskellige samspilspartnere.

Jane synes, at det er svært at integrere brugen af talemaskinen i situationer sammen med andre mennesker. Talemaskinen vækker umiddelbar interesse rent teknisk hos folk, de bliver meget fokuserede på selve maskinen, men glemmer lidt Emily. Det skal derfor formidles til nye mennesker, hvordan den bruges som et *supplement* til Emilys øvrige udtryksmåder.

Maskinen har også den ulempe, at det er svært at bruge den udendørs, hvor der er mere lys – især til børn som Emily, der har synsvanskeligheder.



Det er ikke lige nemt at bruge sin talemaskine i alle situationer, fx når man har 6 kg kat oven på sig

Fremtiden med talemaskinen

Gerda har overvejet, at det på længere sigt kunne være relevant for Emily med en Roll-talk – en computerbaseret talemaskine med en række flere funktioner i tillæg til at være talemaskine, fx sms, omverdenskontrol, musikafspiller, kamera/videofunktion.

Denne casebeskrivelse er lavet som en pilotcase til et fremtidigt projekt i VIKOM-regi. Projektets formål er at indsamle eksempler på god praksis i forhold til implementering af kommunikationshjælpemidler i forhold til børn og unge med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog. Eksemplerne formidles via en bog og en dvd, som kan bruges som undervisningsmateriale på kurser og som støtte til praksis på området. Tanken med at udgive casebeskrivelser er at illustrere implementeringsprocessen og give fagfolk og forældre inspiration til baner at tænke i og til refleksioner, man sammen må gøre sig. Hensigten er *ikke* at give færdige løsninger på, hvordan man skal gribe opgaven an.

Hvis man har lyst til at bidrage med cases til dette projekt, så kontakt gerne VIKOM, send en mail til mec@servicestyrelsen.dk og få mere at vide.

Mening og modstand

Modige mennesker med anderledes livsvilkår udfordrer den faglige magt gennem modmagt og kæmper for at skabe mening i livet gennem deres handlinger. Udfordringen for fagpersonerne er at se ud over diagnoser og klassificering og forholde sig til den kommunikative side af anderledesheden. Mennesker "er" ikke sådan og sådan, mennesker fortæller mens de handler.

AF BIRGIT KIRKEBÆK, DR.PÆD. OG FREELANCEFORSKER, MEDLEM AF VIKOMs FAGLIGE RÅD
OPLÆG HOLDT PÅ LANDSKONFERENCEN FOR VIKOMs SÆRLIGT UDDANNEDE KURSUSLEDERE
DEN 11. NOVEMBER 2008 I VEJLE.

Tre nedslag i modige menneskers beretning om forholdet mellem "dem" og "os" kan eksplicite, at forholdet mellem faglig meningsproduktion og den enkeltes forsøg på at skabe mening i eget liv er en kamp, der føres fra forskellige positioner. Hvor det i det faglige univers handler om noget essentielt, der er knyttet til lidelse eller diagnose, handler det for de berørte om noget eksistentielt – om hvad der giver livet mening.

Første nedslag: Arnhild Lauvengs beretning

*For jeg levede mine dage som får
Mens alt i mig længtes efter at jage over
savannerne.*

*Og jeg lod mig drive fra bås til indhegning til
stald, når de sagde, at det var det, der var bedst
for et får.*

Og jeg vidste, at det var forkert.

Og jeg vidste, at det ikke ville vare evigt.

For jeg levede mine dage som får.

Men i morgen var jeg altid en løve.

Sådan lyder sidste vers i det indledende digt i Arnhild Lauvengs bog "I morgen var jeg altid en løve". Digtet rummer bogens visdom. Mennesket kan ikke tåle at leve som et får. Det menneskelige kræver håb for at leve. Ingen kan udvikle sit selv på andres præmisser. Bogen er skrevet af et erfarent og vidende menneske, der i forhold til begreber som diagnose, kategori og symptom graver langt dybere, end der er tradi-

tion for i faglige tekster, simpelthen fordi tingene er erfaret på et dybere niveau. Igennem ti år var Arnhild indlagt på psykiatriske afdelinger med diagnosen skizofreni. Sidste gang, hun var indlagt, var hun 26 år. I dag er hun helbredt, har uddannet sig som psykolog og arbejder som psykolog og foredragsholder i Norge. "De allerfleste mennesker, som har fået kendskab til min sygdom, også kolleger, har forholdt sig sympatisk, menneskeligt og professionelt til det. Nogle har måske været lidt forlegne, lidt flove og usikre, men de fleste har været sympatiske. Når jeg alligevel siger, at jeg ved, at der sker diskrimination, er det af en anden, mere indirekte type, nemlig de fordomme, som nægter mig at blive rask. De findes hovedsagelig i to varianter: "Du er stadig syg" og "Du har aldrig været syg". Jeg kan ikke lide nogle af dem [...]", skriver Arnhild (Lauveng, 2008 s. 150). På den baggrund er det vigtigt at pointere, at bogen er skrevet af en tidligere skizofren, der er blevet rask, og som på den baggrund ser tilbage på et sygdomsforløb, der af de fleste fagfolk betragtes som kronisk.

"Da jeg var syg, gav de mig bare en historie. De sagde, jeg var syg, at det var medfødt, at det ville vare hele livet, og at jeg måtte lære at leve med det. Det var ikke en historie, der passede mig. Det var ikke en historie, der gav mig mod og styrke og håb på et tidspunkt, hvor jeg mere end nogensinde trængte til netop det. Det var ikke en historie, der hjalp, og i mit tilfælde var det heller ikke en sand

historie. Men det var den eneste historie, jeg fik at høre.” (Lauveng, 2008, s. 10).

Det, der er Arnhilds budskab, er for det første, at et menneske ikke er dets diagnose, for det andet, at ingen kan tillade sig at tage håbet fra et menneske på grund af en diagnose.

Andet nedslag: Ruben Gallegos beretning

Ruben Gallego blev født i 1968 i Moskva. Hans mor, der på tidspunktet for hans fødsel studerede i Moskva, var barnebarn af den tidligere leder af det spanske kommunistparti, der var højt estimeret af sovjetstyret. Hans far var en medstudent fra Venezuela. Moderen fødte tvillinger efter en lang og kompliceret fødsel. Det ene barn døde; det andet, Ruben, overlevede, men var skadet. Drengen havde cerebral parese. Moderen passede barnet – fortrinsvis på sygehuset – i halvandet år, mens faderen trak sig fra forholdet. Hun studerede stadig, men en dag, da hun vendte tilbage fra eksamen, var drengen væk. Hun fik besked på, at han var død. Hun gled herefter ind i en lang depressionsperiode.

Det viste sig langt senere, at Ruben ikke var død, men at han var blevet fjernet for at blive anbragt på et børnehjem. Hvem, der gav ordre til det, er uvist. Ruben nåede at frekventere både børnehjem og gamle hjem, før han i 2001 blev forenet med sin mor. I dag bor han i Madrid sammen med sin mor og en halvsøster. Han kan betjene en computer med to fingre.

Ruben Gallegos bog "Hvitt på svart" er oversat til en række sprog. Den norske oversætter hedder Peter Norman Vaage. Han skriver i sin introduktion til bogen: *"Den som tror at Hvitt på svart omhandler noe forferdelig langt der borte, i et fjernt land, tager feil. Den handler om den manglende evnen til å se sine medmennesker som mennesker, uansett hvordan de tager seg ut. Den mangelen er alminnelig og svært utbredt – og den henger nært sammen med vår manglende evne til å se oss selv."* (Gallego, 2005, s. 21).

I indledningen skriver Ruben Gallego, at hans bog handler om *"om styrke og godhed [...] Jeg skriver om styrke. Om åndelig og fysisk styrke. Om styrken som er i hver og en av oss. Om styrken som overvinner alle hindringer, og*

som seirer. [...] Heltene i denne boken er sterke, svært sterke mennesker. Mennesker trenger ofte å være stærkt. Og godt. Ikke alle kan tillate seg å være gode, ikke alle har evnen til å forsere den hindring, som den alminnelige uforstand representerer. Altfor ofte forveksles godhet med svakhet. Det er trist. Det er vanskelig, meget vanskelig å være menneske, men fullt mulig." (Gallego, 2005, s. 31).

En af de erindringer, Ruben Gallego har, er erindringen om kødkagen. Han skriver i sin indledning, at drengen i fortællingen, som er ham selv, sejrer to gange – dels ved endelig at gøre oprør mod ydmygelse, dels ved at opgive at gøre "dadaen" (altså omsorgspersonen) tilpas ved at gøre sig tyndere. Han fortæller i den forbindelse om forholdet mellem skolens virkelighed og hverdagslivets. Ruben oplever skolen som en slags leg. Alt, hvad der foregår der, oplever han som "som om" ting. Lærerne viser smukke billeder og fortæller nyttesløse ting. Hvert år får Ruben udmærkelse for god opførelse, men det har ingen reel betydning. Intet af det, der sker i skolen, handler om den hverdag, han lever i. I hverdagen er det "dadaerne", der styrer. "Dadaerne" var ligeglade med, hvad han vidste og kunne. Det eneste, de forlangte af ham, var, at han forstyrrede mindst muligt for at bede om hjælp. De bebredede Ruben, at han var tung, og de kaldte ham nigger og hans mor en niggerhore: *"Han eter og eter, vi må bære ham. Helt samvittighetsløs. Niggerne fødte ham, men å dra på ham livet ut? Nei. Vi må gjøre det, vi godhjertede og dumme russiske kjerringer, snille er vi, tålmodige, vi bryr oss. Foreldrene er smartere, stakk av till sitt Afrika."* (Gallego, 2005 s. 99-100).

På en måde forstod Ruben godt, det besvær han forvoldte, og han begyndte derfor at sulte sig. Han afstod fra at spise kødkager, og han spiste kun lidt frugt og grønt. Men en dag fik han dårlig mave, og han nåede ikke at krybe ud på toilettet. Det hele kom i bukserne. "Dadaen" skældte ud og stak til sidst hans hoved ned i det skidne tøj. Hun ville have ham til at sige undskyld, men han tav. Alle ord var jo alligevel sagt. Til sidst gjorde han oprør mod mis-handlingen ved mange gange at skrigte på tysk: *"Du bist russisch Schwein. Russisch Schwein."*

Russisch Schwein. Russisch Schwein.” Og han fortsatte med at skribe og skælde ud. Læreren kom til og en sygeplejerske. De trøstede og vaskede ham og gav ham en beroligende sprøjte. Han bad om en sprøjte med gift og skreg: *“Dere er verre enn fascistene. Fascistene drepte alle krøplinger, mens dere gjør narr av meg.”* Da han havde sovet, bestemte han sig til som modmagt at spise alt, hvad der blev tilbudt: *“La meg bare bli tjukk. Jeg gir blaffen.”* (Gallego, 2005, s.104). Fortællingens budskaber, at sande helte ikke giver op, men gør modstand.

Både Arnhild Lauveng og Ruben Gallego følte sig usete som personer. Begge oplevede, at de for at overleve måtte udfordre faglig magt gennem modmagt. Det betød implicit, at livet skulle tilvælges.

Tredje nedslag: Beretningen om Christian Bonde⁴

Christian Bonde blev født i 1937. Hans mor døde, og som seksårig blev han indsat på åndssvageanstalt. Indholdet i journalen fra åndssvageforsorgen tegner et billede af en lille dreng, der tidligt i livet rammes af tab. Han mister sin mor og sin eneste bror. Han mister også den tætte kontakt med faderen, idet denne anbringer ham hos bedsteforældrene. Da Christian er seks år, opgiver bedsteforældrene at have ham. De opfatter drengen som afvigende og vanskelig, og han placeres derefter på åndssvageanstalten Ribelund som formodet åndssvag. Han kom til at være under åndssvageforsorg i 26 år, før han ved hjælp af en læge på Gentofte Hospital blev overført til Sct. Hans til udredning. Det viste sig, at han ikke var åndssvag, men at han havde en specifik hjerne-skade, der blandt andet gav talebesvær. Christian Bonde blev senere en fremtrædende figur i Galebevægelsen og fortaler for brugerbegrebet, før det var almindelig kendt og tænkt.

Indtrykket, når man læser hans journal fra Den Kellerske Institution, er, at Christian Bonde i slutningen af 1960erne og begyndelsen af

1970erne begyndte at henvende sig til myndigheds personer og aviser om problemer med de indsattes rettigheder. Han forfulgte bestemte temaer over en periode, og valget af temaer viser, at han må have været inde både i tidens debat og i de lovmæssige og cirkulæremæssige bestemmelser inden for åndssvageområdet. Christian Bonde kæmpede ikke alene for egne rettigheder, men også for andre indsattes. Det blev ikke forstået som en kamp for retfærdighed af overlægen, men snarere som en overvurdering af egen betydning. Det blev anset for trættende og “sygt”, at en patient på den måde ville give de ansatte gode råd gennem løbende kommentarer til behandlingens form og indhold. Christian Bondes modmagtstrategi gik ud på at stikke af og spise søm, når han blev pågrebet. Sømspiseri førte til hospitalsindlæggelser og udsatte genindlæggelse på åndssvageanstalt.

Gennem verbale klager, brevskriveri og direkte henvendelse til offentlige myndigheder kæmpede Christian Bonde for retten til undersøgelse og behandling (ikke bare opbevaring), retten til arbejde og beskæftigelse (kamp for at få arbejde nok af tilstrækkelig kvalitet på de beskyttede værksteder, for at de beskyttede værksteder ikke skulle lukkes i ferieperioder, for “rigtigt” arbejde, frem for pseudobeskæftigelse), retten til at få en løn for sit arbejde, som stod i forhold til ydelsen, retten til at være ude i frisk luft hver dag også for indsatte med domme, retten til at sende og modtage ucensurerede breve, retten til at tale med personer af det modsatte køn i besøgstuen, retten til at have adgang til normale spiseredskaber, ur og andre genstande på den lukkede afdeling, retten til at se fjernsynsudsendelser færdigt om aftenen uanset tidspunkt, retten til at blive ledsaget af personale i civil påklædning uden for institutionen og retten til at stille spørgsmålstegn ved, om en tidsbestemt dom skulle være livsvarig.

Det er slående, at man i notaterne fra åndssvageforsorgen betragter sømspising og bortgange som biologisk bestemte afvigelser frem for kommunikative meddelelser. Chr. Bonde beskrives alene i negative adfærdstermer.

4. Benny Lihme og Birgit Kirkebæk arbejder på en bog om Christian Bonde.

I journalen fra Sct. Hans beskrives Christian Bondes adfærd overvejende positivt. Hans, i forhold til tidligere, forholdsvis få bortgange og selvmordsforsøg behandles psykologisk/psykiatrisk som noget, der er foretaget af gode grunde – ikke af en mekanisk form for gentagelsestvang, hvilket synes at være åndssvageforsorgens opfattelse. Den største forskel mellem de to journaler er nok, at personalet kom til at holde af Christian Bonde på Sct. Hans, og at de så hans kompetencer, hvor personalet i åndssvageforsorgens forskellige institutioner alene så ham som besværlig, kværulerende og undergravende.

Pointen i forhold til beretningen om Christian Bonde er, at han havde en sag, som han kæmpede for. Denne sag indbefattede andre end ham selv. Den handlede om patientrettigheder.

Symptom og kommunikation

Ifølge Arnhild Lauveng er symptomer budskaber om en indre tilstand. Et symptom hos hende var (som hos Christian Bonde) selvskadende adfærd. Arnhild knuste glas og porcelæn og skar sig med skårene, men hun oplevede det ikke som "selvskadende adfærd". "Jeg havde ikke brug for at "tilføje mig selv skade", jeg havde brug for at skære mig, for jeg ønskede at se blod [...] Så jeg rev mig og skar mig for at være sikker på, at jeg havde blod i mine årer, at jeg var i live [...]" (Lauveng, 2008, s. 35). Hun havde en række selvmordsforsøg. De handlede ikke om at ville dø, men om hvor svært det er at leve.

Et andet symptom, Arnhild Lauveng havde, var, at hun i perioder spiste søkker og tapet. Hun søgte at fylde et indre tomrum op, mens hun sad i isolation frataget alle muligheder for oplevelse og handlerum: "Der sad jeg så, låst inde med det eneste, jeg havde rigeligt af – tomhed. Tomheden var enorm og ubeskrivelig, og den gjorde ondt i kroppen. I kedsomhed og desperation forsøgte jeg at reducere det tomrum, jeg følte indeni, på en helt konkret måde – jeg fyldte det op." (Lauveng, 2008, s. 34). Hvis personalet havde set tomheden i stedet for at fylde dagen med yderligere tomhed i et isolationsrum, ville det ifølge Arnhild have hjul-

pet. Tomhed handler også om at føle sig uset. En bedre dag, hvor man blev set som person, ville absolut have gjort en forskel: "Bedre dage ville have været fantastisk. På langt sigt kunne bedre dage måske have været begyndelsen til et lidt bedre liv." (Lauveng, 2008 s. 39).

Det, Arnhild pointerer i forhold til symptomer, er, at man først og fremmest skal huske, "at symptomet ejes af den, der har det, og at det kun er **den** person, som har facit med hensyn til, hvad lige netop **denne** adfærd betyder i lige netop **denne** situation. Samme symptom kan have forskellige funktioner i forskellige situationer, og samme adfærd kan naturligvis betyde noget helt forskelligt for forskellige mennesker." (Lauveng, 2008, s. 38).

Symptomer er et bedrøvet sprog, der erstatter det sprog, der er berøvet (Lauveng, 2008, s. 41). Det almindelige sprog mistede sin betydning for Arnhild og svandt ind. "Mine ord var i det hele taget meget lidt værd på det tidspunkt, og efterhånden var der stort set kun handlingen tilbage. I journalen kaldes det udageren og manipulation. I min virkelighed var det handlinger, som var nødvendige for at blive hørt og forstået." (Lauveng, 2008 s. 45). "Symptomer er en form for sprog, som undertiden kan være et svar på et berøvet sprog. Det er uforsvarligt og meget lidt effektivt at behandle et symptom uden at tænke over, hvad symptomer er et symptom på. Det er vigtigt at huske, at nogle symptomer af og til kan hænge sammen med, at personen er blevet frataget andre muligheder for at udtrykke sine behov og dermed bruger den mulighed, der foreligger." (Lauveng, 2008, s. 54).

Christian Bondes symptom var sømispiseri. Hvad ville han sige med det? At han følte sig stigmatiseret? At han blev behandlet usømmeligt? At han følte sig spiddet? Vi ved det ikke, men der var heller ikke nogen, der reflekterede over symptomets kommunikative indhold. Det er der vel fortsat ikke i forhold til de symptomer, eksempelvis et menneske med autisme kan have. Budskabet fra både Christian Bonde og Arnhild Lauveng er, at man må skabe sin egen mening gennem sine handlinger. Budskabet fra Ruben Gallego er, at når man gør det, optræder man som helt.

Det absurdes sociologi og livets mening

Sociologer beskæftiger sig med, hvordan samfundet er muligt – hvordan social orden og sammenhængskraft skabes og opretholdes (Jacobsen, 2008 s. 64). Nogle sociologer finder svaret i den internalisering af normer, der foregår, andre finder svaret i individers meningskabende sociale handlinger, i overtagelse af roller fra signifikante andre eller i de kæder af gensidig afhængighed, *“der opstår som følge af funktionel differentiering og magtasymmetri i samfundet.”* (Jacobsen, 2008, s. 63). Den mest almindelige sociologiske tilgang består i at behandle disse spørgsmål i et makroperspektiv. Der tales om *“normer, værdier eller moral på et overordnet og abstrakt samfundsplan.”* (Jacobsen, 2008, s. 63).

Det absurdes sociologi tager udgangspunkt et andet sted. Det belyser samfundet *“fra neden”* – *“fra de mikroskopiske processer af hverdagslige og upåagtede samhandlingsritualer, der udføres i menneskers ansigt til ansigt-kontakt med hinanden, og som i vid udstrækning – som en samlet effekt – skaber noget, der rækker udover deres umiddelbarhed og situationsbetingede karakter.”* (Jacobsen, 2008, s. 63).

Baggrunden for opkomsten af det absurdes sociologi i 1960'erne og 70'erne er opfattelsen af, at samfundet i sig selv ingen mening har – at verden er meningsløs og absurd. Hverdagsproblemet for det enkelte menneske består i, at han eller hun skal skabe mening i en verden, der i sig selv er meningsløs (Jacobsen, 2008, s. 65): *“At give op, at begå selvmord, at lade fortvivelsen råde er alle tegn på, at absurditeten har vundet slaget. At sige nej, at gøre modstand, at kæmpe videre – mod alle odds – er derimod alle måder, hvorpå mennesket kan suspendere eller midlertidigt transcendere absurditeten og skabe øer af mening i et meningsløshedens hav. Det er denne myndiggørelse af det skabende og kæmpende menneske, der kendetegner det absurdes sociologi, og som sætter den i modsætning til mange traditionelle teoretiske perspektiver inden for samfundstænkningen,”* skriver Michael Hviid Jacobsen (2008, s. 66). Både konflikt- og magt-

perspektivet står centralt i den absurde sociologiske tænkning.

For Arnhild var verden absurd på grund af de hallucinationer, hendes sygdom fremkaldte og de reaktioner, hun blev mødt med. For Ruben var verden absurd, fordi det, han lærte i skolen, ikke kunne bruges til noget i hans hverdagsliv. Skolen lod som om, han skulle lære noget for livet, men han vidste, at han intet liv ville få. Han ville blive anbragt på gamlehjem, hvor de fleste kun overlevede få måneder. For Christian var verden absurd, fordi han blev opfattet og behandlet som åndssvag uden at være det.

De tre personer, jeg har nævnt i min indledning, har alle fravalgt selvmordet på trods af hårde odds. De har tilvalgt livet ved at skabe dets mening situationelt i de enkelte hverdagslige tiltag på godt og ondt. Ifølge det absurdes sociologi er det netop tilværelsens uafvendelige absurditet, der myndiggør mennesket, fordi det selv må skabe mening og sammenhæng i en absurd verden. Den sociale orden opretholdes med andre ord *“via kamp, konflikt og strategi i hverdagslivets mikrounivers.”* (Jacobsen, 2008, s. 70).

Oles forældre og Ole

Men er der overhovedet plads til – og forståelse for mennesker som Arnhild, Ruben og Christian i det danske samfund? Er der forståelse for, at der ud over et teoretiske makrounivers, eksempelvis på det specialpædagogiske område, findes et mikrounivers, der udfoldes på gulvplan i hverdagen?

Spørgsmålet – om der er plads til mennesker som Arnhild, Ruben og Christian – forekommer relevant i betragtning af, at antallet af sene aborter og screening af gravide optrapper ønsket og håbet om at få et barn uden biologiske afvigelser og øger fravalget af mennesker med bestemte kromosomanomalier markant. Måske vil det med tiden blive muligt og lovligt at fravælge mennesker med en genetisk komponent for skizofreni før fødslen, og lovligt at fravælge mennesker med specifikke hjerneska-der og mennesker med store bevægelsesproblemer umiddelbart efter fødslen. Dette scenarion indgår i en løbende international debat om, hvorvidt alle liv kan og skal bevares.

En artikel i Information tager diskussionen om forholdet mellem fravalg og ønskebørn op med særligt fokus på mennesker med Downs syndrom (Schmidt, 2008 s. 6): *“Siden 2004 har alle gravide fået tilbudt en nakkefoldscanning, der i Danmark i 2007 har reduceret antallet af børn født med Downs syndrom til 24, mens der for 10 år siden blev født omkring 80 om året”*. Det kommenteres af Ole Kahn, der har Downs syndrom, således: *“Det er rigtig øv. Selv om man er mongol kan man stadig leve et godt liv, men jeg tror simpelthen, mange er bange for at barnet kommer til at leve et dårligt liv, for de ved ikke, hvor godt man kan have det, De tør ikke tage chancen. Jeg er født som mongol, så jeg ved noget om det.”* (Schmidt, 2008, s. 6). Oles forældre er i dag glade for, at de ikke blev spurgt, om de ville have et barn med Downs syndrom. Dengang brugte man ikke samme screeningsmetoder som nu.

Oles pointe er, at han har et godt liv, og da det er ham, der har prøvet at leve med syndromet, må det også være ham, der kan berolige de bekymrede. Ole er i Ruben Gallegos forstand en helt. I forhold til det absurdes sociologi skaber han selv mening der, hvor mange fagkyndige anser det anderledes liv for at være meningsløst.

Hverdagslivet

Her nærmer vi os så den pointe, som Kim Rasmussen fremlægger i sin nyligt udkomne bog: (Udviklingshæmmede) børns hverdagsliv (Rasmussen, 2008). Ved at sætte *“udviklingshæmmede”* i parentes i bogens titel, signalerer han, at det er vigtigt i forhold til børn generelt at se på, hvordan deres hverdagsliv fungerer. Det var jo netop det, Ruben Gallego efterlyste i sin bog, da han vurderede skolens indsats. Kim Rasmussen skriver: *“For ikke at blive misforstået må det understreges, at jeg ikke er ude på at negligere eller bagatellisere de vanskeligheder, børnene kan have med sig selv og omgivelserne (eller som omgivelserne kan have med børnene). Men i udgangspunktet har projektet været kritisk over for at bekræfte stereotype ‘billeder’ og forestillinger om udviklingshæmmede børn. Målet har været at bidrage til at skabe ‘et andet billede’ af børn med udvik-*

lingshæmning end de billeder, der findes flest af i faglitteraturen. At samfundet har kategoriseret børnene som udviklingshæmmede, kan ikke og skal ikke skjules. Men hvis man forsøger at sætte “det udviklingshæmmede” eller børnenes ‘handicap’ i parentes, træder det alment menneskelige i børnene tydeligt frem. For børn, der er udviklingshæmmede, ligner i store træk alle mulige andre børn.” (Rasmussen, 2008, s. 19).

Udviklingshæmmede børn er som andre børn kulturskabende. De er hovedaktører og betydningskabere i den legekultur, de får etableret (Rasmussen, 2008, s. 203), hvis de vel at mærke får tid, ro og rum til at udvikle deres lege på egne præmisser uden konstant at være voksenstyrede. I eksemplet med en lille pige, Anja, på fire år med Downs syndrom, analyserer Kim Rasmussen sig frem til, at der findes tre grundmønstre i relationen og kontakten mellem Anja og de voksne:

- Det ene grundmønster er *“at lave noget sammen på de voksnes initiativ.”*
- Det andet grundmønster *“udspringer af noget, Anja foretager sig, og som påkalder sig skældud, irettesættelse eller anden form for indgreb fra de voksnes side.”*
- Det tredje grundmønster *“udspringer også fra noget, Anja gør – men her drejer det sig om noget, som påkalder sig ros og anerkendelse.”* (Rasmussen, 2008, s. 212).

Analysen konkluderer, at Anjas forhold til de voksne rummer mange udfoldede muligheder, og at de voksnes forhold til hende er tvetydigt og ambivalent (Rasmussen, 2008, s. 216).

Den opfattelse, man sidder tilbage med efter læsningen, er, at Anjas liv er utrolig voksenstyret, og at der ikke synes at være tillid til, at hun selv kan etablere meningsfulde lege i børnehaven, selvom hun tager mange initiativer til det. Hvor Anja forsøger at skabe mening i sit hverdagsliv, er den modstand, hun møder, fortrinsvis skabt af de voksnes fastlåste opfattelse af, hvordan hendes hverdag skal være. Hverdagen bliver for hende i højere grad end for andre børn fremmedstyret. Anja kæmper for sin meningsproduktion, men hun møder både magt og modstand fra de voksnes side. Betyder

det, at barnet fortrinsvis ses som et syndrom, ikke som Anja? Og modsat: Hvordan undgår vi i bedste mening at overdænge de mennesker, vi fagligt har ansvaret for, med vores egen meningsproduktion?

Mening og modstand

Sådan som jeg forstår Arnhild Lauveng, er det den kommunikative side af anderledesheden, vi må fordybe os i, hvis vi skal forstå den meningsproduktion, mennesker i anderledes situationer må mobilisere for at opretholde livet. De symptomer, der leder os frem til en bestemt diagnose, har både en fysisk/biologisk og en psykisk side. Den fysisk/biologiske side har vi traditionelt interesseret os for som årsags-virkningskategorier. Den psykiske side har vi ligeså traditionelt behandlet på sammen måde: Er du diagnosticeret som skizofren, eller i vores sammenhæng som autist, så *har* du de og de symptomer. Vi graver ikke dybere for at finde disse symptomers kommunikative indhold (for netop dette menneske i netop den situation).

Det, de tre fortællinger kan lære os, er, at mennesker ikke "er" sådan og sådan. Mennesker *fortæller*, mens de handler. Hvad var det så Arnhild, Ruben og Christian fortalte:

- Arnhild fortalte, at du aldrig må tage håbet fra et menneske, og at gode dage og empati hjælper mere end straf og isolation.
- Ruben fortalte, at der må være en sammenhæng mellem skole- og hverdagsliv, og at det hverdagsliv, der leves under andre vilkår, kræver heltemod, men også godhed.
- Christian viste, at selv et menneske i den yderste afsonderthed kan finde sin sag og kæmpe for andre end sig selv.

Spørgsmålet er så, om vi fagligt er i stand til at træde ud af simple forklaringskæder, når det gælder diagnoser og klassificering. Kan og skal vi begynde at opfatte menneskers handlinger som skjulte budskaber ved hjælp af det, Arnhild kalder et berøvet sprog?

Indledningen til hendes tidligere citerede digt, lyder således:

*Før levede jeg mine dage som får.
Hver dag samlede hyrderne alle på afdelingen
til ud march i samlet flok.*

*Og som hyrdehunde har for vane, bjæffede de højt, hvis nogen tøvede
med at komme ud af døren.*

*Det skete, at jeg brægede lidt, helt stille,
mens de drev mig gennem gangene,
men ingen spurgte nogensinde om hvorfor
– når man først er sindssyg, kan man da godt
bræge.*

Litteratur

Gallego, Ruben: *Hvitt på Svart*. Kagge Forlag, Oslo 2005.

Jacobsen, Michael Hviid: Det absurde samfund – om sammenhængskraften i den mikrosociale orden. *Social Kritik 113/208:62-71*.

Lauveng, Arnhild: *I morgen var jeg altid en løve*. Akademisk Forlag, København 2008.

Rasmussen, Kim: *(Udviklingshæmmede) børns hverdagsliv*. Forlaget Klim, Århus 2008.

Schmidt, Malin: Oles forældre er glade for, at de ikke havde et valg. *Dagbladet Information, sektion 2, s. 6 den 13. juni 2008*.

I VIKOMs Nyhedsbrev vil vi gerne videregive inspiration fra relationistiske praksismiljøer, hvor mennesker med multiple funktionsnedsættelser deltager. Vi vil derfor gerne opfordre praksismiljøer, der har noget på hjerte, til at henvende sig til VIKOM, så vi evt. kan bringe et portræt af jeres institution.

mc

Vi udvikler os hele tiden

Udvikling og faglighed er nøgleord for Ladegårdsskolen i Holbæk. Skolen prøver hele tiden at udvikle medarbejderne, undervisningen og organisationen – for at børnene også kan udvikle sig bedst muligt.

AF KAREN PEDERSEN, JOURNALIST

- Hvis man skal være en udviklingsorienteret organisation, er det vigtigt at give medarbejderne mulighed for at udvikle og udvikle sig. Og det handler meget om at få lejlighed til at snakke om det, man laver – og arbejde med det, man er optaget af.

Det siger Henrik Dahl, skoleleder på Ladegårdsskolen i Holbæk og leder af kommunens Børnespecialcenter 2, som skolen hører under.

Derfor arbejder medarbejderne på skolen hele tiden med både personlig og faglig udvikling. En udvikling, som selvfølgelig i sidste ende skal komme børnene til gode.

Tidligere var der fx afsat 20 timer pr. lærer til Pædagogisk Råd. Det var så "obligatorisk" at deltage i de initiativer, det pædagogiske udvalg meldte ud, også selvom nogle medarbejdere måske ikke var så interesseret i det, der skulle diskuteres eller sættes i gang.

- Det har vi nu lavet om, så der nu er færre "obligatoriske timer". I stedet har vi lagt nogle timer ind i lærernes arbejdstid, som er "reserveret" pædagogisk udvalg. Forstået på den måde,

at man selv melder sig til, når pædagogisk udvalg melder noget ud, man er særligt interesseret i. Ideen er, at de medarbejdere, der brænder, skal diskutere det, de brænder for, forklarer Henrik Dahl.

Fx var det en mindre gruppe lærere, der i første omgang "brændte" for at afprøve smartboards i undervisningen. Siden fik resten af medarbejderne mulighed for at være med, og i dag hænger de elektroniske, interaktive tavler, som man kan klikke, tegne og skrive på, i alle klasselokalerne på skolen. Smartboardsne bliver både brugt i undervisningen af børnene og til at lave instruktioner til lærerne, fx kan man lave små videoklip med instruktioner i, hvordan man laver forflytninger mv.

Faglige fora

Et andet forholdsvis nyt tiltag på skolen er "store faglige fora". Det er en slags strukturerede projektgrupper om forskellige udvalgte emner, der dels handler om personalemæssige aspekter, dels om arbejdet med eleverne. I



- Hvis man skal skabe udvikling, skal man diskutere det, man brænder for, siger skoleleder Henrik Dahl.

dette skoleår er emnerne: Løbende pædagogisk udvikling, naturfag, netværksgrupper (se artiklen side 29), it, udskoling, dansk/læsning, engelsk og elevråd.

Alle medarbejdere har mulighed for at melde sig ind på et fagligt forum efter interesse, og alle grupper arbejder inden for nogle faste rammer. Formål og tidsforbrug er lagt fast på forhånd. Hvert gruppe medlem har typisk mellem 15 og 20 timer til deres arbejde.

En tovholder holder gang i processen i gruppen og er kontaktperson til ledelsen. Informationer om arbejdet i de enkelte fora lægges ud på skolens intranet, og arbejdet slutter med, at hver gruppe deler deres viden med de øvrige medarbejdere på et stort fælles forum for vidensdeling.

Kurser ude og hjemme

Deler viden gør medarbejderne også på andre måder, fx på huskurser.

- Ud over at tage på kurser ud af huset laver vi også selv huskurser, om fx hjernens funktion, social stories mv. Det, at folk har været på kursus sammen og hørt det samme, gør det nemmere at snakke om bagefter. Nogle gange bruger vi huskurserne som en slags "opvarmning" til pædagogiske dage, fortæller Henrik Dahl.

Skolen har også en anden type kurser, hvor medarbejderne underviser kolleger.

- Det giver også god mening, fordi man ved, hvem man kan spørge bagefter. Jo flere der er sammen om en oplevelse, jo større mulighed er der for, at det bliver brugt, siger Henrik Dahl.

Som de fleste andre steder, har Ladegårdsskolen også tilbud om supervision. Også her har man prøvet sig lidt frem for at finde den bedste model.

- For år tilbage lavede vi samtalegrupper og forsøgte med en slags kollegial supervision, som det var obligatorisk at deltage i. I dag har



Ladegårdsskolens featureuge handlede i år om vand. Det var vejret helt med på!



vi et frivilligt tilbud om, at man kan være med i en gruppe med ekstern supervisor. Vi har diskuteret, om supervision skal være tvunget – og prøvet det – nu skal man så selv tage initiativ til at være med. Hvis man modtager supervision, skal man jo også være klar til at kigge på sig selv. Vi prøver hele tiden på at udvikle det for at finde ud af, hvad der fungerer bedst for os, siger Henrik Dahl.

Flerfaglig tilgang skaber kvalitet

Et passende fagligt niveau – hos alle, fra pædagogmedhjælpere til speciallærere – er en væsentlig forudsætning for at skabe et godt undervisningstilbud. Og har man sagt faglighed, må man også sige flerfaglighed.

- Vi skal være opmærksomme på børnenes interesser og kompetencer og målrette undervisningen efter den enkeltes behov. Det er vigtigt at vide, hvordan vi skal hjælpe dem videre. Derfor vægter vi en god flerfaglig sammensætning med lærere, psykolog, fysio- og ergoterapeuter og tale- og hørepædagoger. Vi skaber grundlag for, at lærere og pædagoger med flerfaglig tilgang skaber den bedste udvikling for børn, siger Henrik Dahl og fortsætter:

- Men det vigtigt at holde fast i, at vi er en skole, og at vi skal undervise. Og det er også vigtigt, at det er lærere, der underviser.

Undervisningen i sig selv kan til gengæld være en "balancegang".

- Børnene skal lære alt det, vi tror de kan, og helst lidt mere. Men det kan være svært at definere, hvad det er. Der kan være dilemmaer i forhold til, hvor undervisningens fokus skal ligge, men sammen med forældrene prøver vi at finde frem til det, der er meningsfuldt for børnene. For os gælder det om hele tiden at udvikle det, eleverne er bedst til.

- Sat på spidsen, så synes jeg ikke, det er så væsentligt, om børn lærer bogstaverne, hvis ikke det giver mening for dem. Jeg mener først og fremmest, det er vigtigt, at børnene lærer at begå sig i samfundet. Hvis man skal lære at tage en bus, skal man også kunne tallene, men det er ikke så vigtigt, om 4 er større end 2. Social læring er væsentlig, og derfor er pædagoger også vigtige. Pædagogerne skal ikke være ansat til at undervise, men lærere og pædagoger skal bruge hinandens kompetencer til at bringe barnet et nyt sted hen. Lærerne er gode, pædagogerne er gode, men de bliver først rigtig gode sammen. Det er samspillet mellem faggrupperne, der er kvalitet.

Et særligt tilbud til særlige børn

De børn, der går på Ladegårdsskolen, har mange forskellige former for og grader af funktionsnedsættelse. Elever med multiple funktionsnedsættelser er samlet i to klasser for sig.

- Vi har en meget bred børnegruppe, og derfor har vi valgt at opdele børnene i klasser efter funktion. Vi tror på, at vi skaber det bedste tilbud ved at give noget specielt til dem, der har brug for det. Hvis der kun er et barn med multiple funktionsnedsættelser i en gruppe på seksotte børn, er det svært for læreren at få tid til det barn. Nogle børn har særlige behov og skal derfor have et særligt tilbud. Det handler jo ikke om, at de bliver "sorteret fra" i en klasse for sig, siger Henrik Dahl.

- Men i virkeligheden tror jeg ikke, det er så vigtigt, om man organiserer undervisningen på den ene eller anden måde (efter funktion eller alder, red.). Jeg er sikker på at de skoler, der vælger at dele børnene efter alder kan få lige så gode resultater med det. Det vigtigste, er at man tror på det man gør. Og det gør vi.

Ladegårdsskolen

Ladegårdsskolen er en specialskole for elever med generelle indlæringsvanskeligheder. Eleverne er udviklingshæmmede og har mange forskellige typer af fælgehandicap.

Skolen har to afdelinger:

1. Afdelingen på Vandtårnsvej – her er der
 - 2 klasser for børn med multiple funktionsnedsættelser, i den ene klasse er der primært børn med Rett-syndrom.
 - En sanseklasse for børn, der har behov for ekstra personale og struktur.
 - 7 klasser for børn med generelle indlæringsvanskeligheder (ca. bh-7. klasse)
2. Allerupgård, som er helhedstilbud (undervisning og fritid) til børn med autisme, og hvor de store børn (7.-10. klasse) med generelle indlæringsvanskeligheder går.

Der er ca. 120 elever og ca. 80 medarbejdere på skolen.

Det hænger godt sammen

Da Ny Holbæk Kommune for et par år siden skulle nytænke skoleområdet i forbindelse med kommunalreformen, besluttede politikerne at samle tilbuddene til børn med funktionsnedsættelser under én organisation kaldet Børnespecialcenter 2.

Under centret hører:

- Ladegårdsskolen (to afdelinger)
- Elev- og aflastningshjemmet Kikhøj
- Fritidshjemmet ved Ladegårdsskolen
- A-afdelingen for børn med Asperger og ADHD (p.t. placeret på Søndre Skole i Holbæk)
- Et fælles sekretariat.

Skoleleder Henrik Dahl, som også er leder af børnespecialcentret, ser det som en stor fordel, at tilbuddene er samlet.

- Jeg synes det er godt, at kommunen har valgt at fokusere på det specielle. Som den eneste specialskole kan man godt komme til at drukne mellem 20-25 almindelige skoler. Jeg ser det som en force, at vi samler specialindsatsen for børn i skolealderen under ét med mulighed for at arbejde sammen på tværs – af skole, fritidstilbud og aflastnings- og botilbud. Det skal hænge sammen for forældrene, så giver det mening, siger Henrik Dahl.

Netværksmodellen giver tryghed

Ladegårdskolen i Holbæk har de seneste par år afprøvet en netværksmodel til elever med multiple funktionsnedsættelser. Modellen arbejder med netværket rundt om barnet og er inspireret af Iréne Johanssons principper for sprogtræning.

AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER I VIKOM

På talepædagogernes kontor på Ladegårdsskolen er en lille flok mennesker samlet en solvarm mandag eftermiddag i juni. De har det til fælles, at de har en relation til Simon på 8 år, som er elev på Ladegårdsskolen, og som har multiple funktionsnedsættelser. Til stede er mor og far – Kirsten og Jens; Lone, som er Simons lærer; Lone, som er pædagog på Simons fritidshjem; Guldborg, som er pædagog på aflastningstilbuddet, og Laila Torp, som er talepædagog og tovholder for Simons netværk. Simons

mormor plejer også at være med på møderne, men hun er på campingtur i dag. Laila Torp er en af initiativtagerne til netværksmodellen, og hun er kursusleder i VIKOM. Jeg har fået lov til at overvære mødet og efterfølgende snakke med deltagerne.

Ser på videoklip

På netværksmøderne, som foregår ca. hver femte uge, diskuteres mål og delmål for Simon. Det er forældrene, som bestemmer, hvad der skal fokus på. Naturligvis med input fra de andre rundt om Simon.

Simon





Simon i NF-walker.

“Hvis bare man kunne gå i Bauhaus med Simon”, sagde Simons mor på det første møde. Problemet var, at Simon altid råbte højt, når familien var i Bauhaus, og også i andre situationer, fx i supermarkeder og til fødselsdagsfester. Det blev taget op som et fokuspunkt på møderne, og deltagerne talte blandt andet om at prøve at skærme Simon fra de mange sansesmæssige indtryk med en iPod med musik, som Simon godt kunne lide. De talte også om, hvordan forældrene med fotos forberede kunne ham på, hvad der skulle ske, fx hvad de skulle købe.

Udgangspunktet for det, der diskuteres på møderne, kan fx være videoklip, optaget i skolen eller hjemme. Fra skolen har man vist

Simons nye initiativer og kompetencer, hvordan man spiser med Simon (forbereder og sætter ord på handlinger), hvordan Simon går i NF-walkeren, hvordan Simon tager initiativ til samspil, hvordan han svarer på opfordringer og tiltale og mange flere små klip fra hverdagen. Videoklippene bruges både til at synliggøre, hvad der er fokus på fra skolens side, og for i netværket at skabe en fælles terminologi, et fælles ståsted og fælles oplevelser (da alle på en eller anden vis har oplevet det samme med Simon, som vi viser på videoklipet). Forældrene har brugt videoklip til undringspunkter og til at afdække et problem: Hvorfor sker der dette i denne situation? Hvad kan vi gøre for at ændre dette? Efterhånden som tiden er gået, har de også med stolthed vist de gode klip med Simon; klip med samvær og nye initiativer fra Simon.

Simons nye NF-walker

På mødet i dag diskuterer netværket bl.a., hvordan Simons nye NF-walker skal implementeres i alle hans sociale arenaer: hjemme, i skolen, aflastningstilbuddet og fritidshjemmet. Deltagerne snakker også om, hvordan de skal samarbejde om ordvalg i forbindelse med brug af walkeren. Der har været meget fokus på samspil og kommunikation med Simon på møderne. På mødet her diskuterer gruppen vigtigheden i at sætte ord på, hvad man gør, hvad der sker, og hvad man tolker hos Simon. Fagpersonerne i netværket har haft stor betydning for at styrke forældrene i at tolke Simons udtryksmåder ved at tydeliggøre Simons mange kompetencer og udtryksmåder. På mødet taler deltagerne også om, at Simon er begyndt at have mange flere talesprogslyde, og at hans første ord lader til at være på vej. De vender også, hvordan Simon kan få mere kontakt til andre børn, og der er lavet en legeaftale med en pige fra en anden gruppe på skolen, som Simon kender fra aflastningstilbuddet. Spisning er et område, der tidligere har været meget fokus på, og nu spiser Simon fast føde i alle sine miljøer.

Fokus kan ændres og justeres undervejs, og deltagerne følger på hvert møde op på tiltag og aftaler fra foregående møder.

Deler erfaringer

Simons mor siger, at netværket først og fremmest giver tryghed. Rigtig mange mennesker har med Simon at gøre i dagligdagen, og med netværket har man et forum, hvor man kan aftale at arbejde på samme måde i forhold til forskellige tiltag. Og et forum hvor man kan dele viden og gode erfaringer og oplevelser og diskutere forundringspunkter. På den måde oplever forældrene, at Simons udvikling går meget hurtigere. Mormor er også glad for at deltage i møderne. Hun synes, det er spændende og får på den måde indblik i de ting, der foregår rundt om Simon, hvilket giver hende tryghed.

Guldborg er Simons pædagog på aflastningstilbuddet Kikhøj. Hun har været pædagog i 21 år og har været vant til, at der kun var ét koordinerende møde om året. Guldborg er også glad for netværksmodellen med de hyppigere møder og oplever, at udviklingen går meget hurtigere, fx med hensyn til spisning. På Kikhøj er det attraktivt for pædagogerne at være med i netværkene. De synes, det er en spændende måde at arbejde på. "Som aflastningstilbud har man været vant til bare at skulle følge op på de andres beslutninger, men på denne her måde er man med i processen," siger Guldborg.

Simons talepædagog Laila synes, at netværksmøderne er et rigtig godt forum til at arbejde med vejledning omkring samspil og kommunikation. Undervejs i processen skabes der en tryghed blandt deltagerne, og det giver mere åbenhed. Man kan gøre opmærksom på ting, der ikke fungerer og tage de mere ubehagelige ting op, fordi der også sker mange positive ting.

Nu går Simon i Bauhaus

Ved mødets afslutning skal der aftales en ny mødedato på den anden side af sommerferien. "Uhh, der er godt nok længe til," synes Simons far. Han synes, at netværksmøderne har gjort tingene nemmere. I begyndelsen tænkte han, at det lød som meget tid at bruge på møder, men nu er han helt overbevist om, at det er tiden værd.

Simons mor er enig: "Der burde være sådan et netværk rundt om alle børn som Simon", siger hun. Og hun går nu i Bauhaus med Simon.

Mødet er slut, og far har hentet Simon på fritidshjemmet. Simon hilser glad på alle de kendte ansigter, som er samlet, og kigger lidt forbeholdent på mig, som han jo ikke kender. Han tør dog hurtigt op og får lov at kigge på videoklip af sig selv, inden turen går hjemad.

Netværksmodellen

Netværkene omkring eleverne med multiple funktionsnedsættelser begyndte som et pilotprojekt i skoleåret 2006/2007. Efter evaluering af projektet besluttede skolebestyrelsen, at netværksmodellen skulle gøres permanent. Modellen tilbydes nu til alle elever med multiple funktionsnedsættelser på skolen. P.t. kører der fire netværk med fire tovholdere. Tovholderfunktionen betales og varetages af Ladegårdsskolen.

Se projektbeskrivelse og evaluering på VIKOMs hjemmeside www.vikom.dk under 'projekter'.

Netværksmodellen er inspireret af Iréne Johanssons tanker om anvendelse af netværket til sprogtræning. Se evt. mere på www.karlstadmodellen.se

Konferenceomtaler

HITmesse 2008



AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER I VIKOM

HITmessen blev holdt af Hjælpemiddelinstitutionen 9.-10. september i Nyborg. HITmessen har fokus på it-hjælpemidler til personer med funktionsnedsættelser og består dels af Skandinaviens største udstilling af it-baserede hjælpemidler til kommunikation, undervisning og støtte i dagligdagen, og dels af en række foredrag, seminarer og workshops om faglige aspekter ved anvendelsen af it-hjælpemidler. Her følger lidt fra udvalgte oplevelser:

Kommunikationsuddannelse for personale på bo- og beskæftigelsessteder

Kommunikationsmedarbejder Vicki Knudsen og pædagogerne Doris Gregersen og Steen Kristensen fra botilbuddene Ribelund og beskæftigelsen i Ribe fortalte om deres arbejde med at udvikle personalets kompetencer inden for kommunikation. Kommunikation er sat centralt på dagsordenen i bo- og beskæftigelsestilbudene i Ribe, og lederne har nedsat et kommunikationsudvalg, som bl.a. står for en kommunikationsuddannelse. Vicki Knudsen er kursusleder på uddannelsen, som gives til medarbejdere fra de forskellige enheder. Medarbejdere fra alle enheder har gennemgået uddannelsen, og de udpeges til at være kommunikationsmedarbejdere. Kommunikationsmedarbejderne skal være videnspersoner på deres respektive arbejdspladser og igangsættere, der medvirker og inspirerer til at implementere tiltag i forhold til kommunikation. De mødes også i et netværk for at drøfte arbejdet fire gange årligt. Uddannelsen har en samlet varighed af ni dage og kommer bl.a. omkring emner som kommunikationens betydning, totalkommunikation, alternativ og supplerende kommu-

nikation, it, musik samt medarbejdernes egne projekter med kommunikation.

Kommunikationsudvalget har arbejdet meget med værdier for god kommunikation, og her har dr.pæd. Birgit Kirkebæk bl.a. været involveret. Kommunikation og samspil fremhæves bl.a. som den vigtigste forudsætning for al menneskelig udvikling. Kommunikationsudvalget arbejder også med afdækningsformer, med at opbygge kommunikationsvenlige miljøer og med at udarbejde idékataloger.

Doris Gregersen og Steen Knudsen, som er kommunikationsmedarbejdere hhv. på en beskæftigelses- og en boenhed, gav eksempler på deres pædagogiske arbejde med kommunikation i forhold til konkrete brugere og beboere.

Interesserede kan kontakte kursusleder Vicki H. Knudsen vkh@esbjergkommune.dk

Du kan også læse om uddannelsen og Ribelund i Socialpædagogen 14/2008
<http://www.socialpaedagogen.dk/Arkiv/2008/2008-14.aspx>

Autisme og alternativ og supplerende kommunikation

Hovedforedraget blev i år holdt af dr. Joanne Cafiero fra USA, og det handlede om alternativ og supplerende kommunikation til mennesker med autismespektrumforstyrrelser. Joanne Cafiero listede nogle basale principper for alternativ og supplerende kommunikation til mennesker med autisme. Hun sagde, at der ikke er nogen særlige forudsætninger, som skal være til stede, for at introducere alternativ kommunikation, og at man altid skal tro på

Konferenceomtaler



personens kommunikative potentiale – også selvom personen udtrykker sig på måder, vi umiddelbart finder mærkværdige. Kommunikationspartneren er nøglen, og partneren skal være en god model i brugen af alternativ kommunikation.

Cafiero gjorde opmærksom på betydningen af læreres opfattelse af deres elever (belief system). Lærere kan have meget forskellige opfattelser af samme type gruppe af elever. En undersøgelse viser, at lærere, som har den opfattelse, at deres elever har store kognitive vanskeligheder og minimalt kommunikativt potentiale, ofte har opbygget et dårligt total-kommunikativt miljø med få lærings- og kommunikationsmuligheder. Det er også denne gruppe lærere, som har flest vanskeligheder med deres elevers adfærd.

Joanne Cafiero mener, at man må tage højde for lærernes tilgang til deres elever og selv være en model for god praksis over for skeptiske lærere. Hun citerede en del forskning og er fortaler for evidensbaseret praksis som et modtræk til de mange alternative metoder og behandlingsformer inden for autismeområdet. Hun understregede, at man i vurderingen i forskning altid må stille spørgsmålet, om resultaterne er meningsfulde og ikke kun, om de er signifikante.

Joanne Cafiero præsenterede en række cases, hvor forskellige former for alternativ og supplerende kommunikation har været nøglen til at åbne en ny verden for mennesker med autisme – og havde ændret den måde deres omgivelser så på dem på. Joanne viste også et klip fra YouTube med en kvinde, Amanda Baggs, med autismespektrumforstyrrelser. Amanda udtrykker sig på måder, der af mange vil blive opfattet som stereotype, nonkommunikative og "dimsende". Men for Amanda er det en måde at interagere med verden på – det er hendes sprog. Med hjælp fra teknologien, kan hun udtrykke sig skriftligt og formulere sine

tanker på et højt niveau og forklare os noget om sit sprog. Joanne Cafiero er bekymret over, at mennesker kan blive opfattet som ikke-mennesker, fordi de udtrykker sig på anderledes måder. Du kan se klippet her www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc.

Selvom Cafieros foredrag rettede sig mod gruppen af mennesker med autismespektrumforstyrrelser var principperne og pointerne lige så relevante for VIKOMs fokusgruppe.

Barrierer for implementering af IKT

Projektleder Michael Hjort-Pedersen fra VIFO, Kommunikationscentret i Hillerød, holdt oplæg om barrierer for implementering af IKT til mennesker med funktionsnedsættelser.

Han begyndte med at understrege den kæmpe betydning, som teknologien og internettet har for os alle sammen – især i forhold til at binde hinanden sammen socialt. Vi kommunikerer via sms, mail, Messenger, Skype og vi gør os synlige og finder gamle og nye venner på nettet via Facebook, spilplatforme mv. I takt med at mere og mere af vores kommunikation foregår på den måde, bliver mennesker med funktionsnedsættelser i stigende grad udelukket på grund af manglende adgang til disse vigtige sociale værktøjer. Funktionsnedsættelserne gør, at de er afhængige af andre mennesker og særlige tilpasninger for at få adgang til værktøjerne.

Michael Hjort-Pedersen præsenterede en undersøgelse udarbejdet af VIFO og Socialt Udviklingscenter SUS. Den viser, at selvom mennesker med funktionsnedsættelser kan få stort udbytte af forskellige former for IKT-værktøjer, så er der forskellige barrierer, der gør, at det langt fra altid sker. Undersøgelsen er en kvalitativ interviewundersøgelse med beboere med funktionsnedsættelser og fagpersoner på botilbud samt fagfolk fra forskellige rådgivningsfunktioner og speciallærere på skoler.

Konferenceomtaler



Beboerne på botilbuddene fik mulighed for at give eksempler på forskellige former for teknologi, som de kunne ønske sig. Interviews foregik bl.a. ved hjælp af Talking Mats (se mere her <http://handicapogit.kunde.siteloom.dk/vaerktoejskasse/it-screening/>).

Eksempler på teknologi, som beboerne ønskede sig var bl.a. adgang til e-mail, internet, tekstbehandling, underholdning, undervisning, fotografering, computerbaserede talemaskiner, videotelefoni, omgivelseskontrol, orientering, sikkerhed og alarmer. Et gennemgående ønske var desuden personale, som ved mere om teknologi.

Personalet ønskede sig bl.a. teknologi til at holde styr på oplysninger og ændringer om beboerne, tilpassede systemer til internet og e-mail, systemer til produktion af livshistoriebøger, systemer til fremstilling af grafisk kommunikationsmateriale og praktisk viden om mulighederne med digitalkameraer.

Michael Hjort-Pedersen pegede på, at der overordnet mangler forståelse og respekt for den enkeltes fundamentale kommunikationsbehov og for de muligheder, IKT giver i forhold til at skabe kontakt mellem mennesker. I undersøgelsen blev der identificeret fire forskellige former for barrierer: *Kulturelle* barrierer, der handler om en manglende prioritering i dagligdagen. *Strukturelle* barrierer, der handler om økonomiske rammer, normeringer i forhold til personaleuddannelse og tid til at støtte beboerne i brug af IKT-værktøjer samt bevillingssystem og lovgivning. *Kompetencemæssige* barrierer, der handler om manglende kompetencer i forhold til generel kommunikationsforståelse, afdækning, produktoverblik og i forhold til at anvende produkterne. Og endelig *teknologiske* barrierer ved selve udstyret, der går i stykker, løber tør for strøm, ikke kan det, man gerne vil, og er tungt og uhåndterligt.

Projektet om implementering af IKT kører stadig og har bl.a. fokus på, hvad der skal til for at overkomme nogle af disse barrierer.

Se projektrapporten om barrierer for implementering af IKT udarbejdet af VIFO og SUS her:

http://www.kc-hil.dk/fundanemt/files/PDF/Rapport_Implementering_af_teknologi.pdf

Se hjemmesiden for projektet om implementering af informations- og kommunikationsteknologi til mennesker med handicap her:

www.handicapogit.dk

Nyt fra udstillingen

Udstillingen på HITmessen bød på en række spændende stande med kommunikationshjælpe midler, undervisningsprogrammer, spil og betjeningsudstyr. Her er nogle udvalgte nyheder:

Der tilbydes nu **kursusforløb** i det internetbaserede kommunikationssystem **Herbor**, som gør internet og computer tilgængeligt for mennesker med funktionsnedsættelser. Kurserne retter sig mod botilbud, specialskoler og familier. Kurserne kan både handle om grundlæggende brug af computer og om særlige Herbor-moduler. Læs mere på info.herbor.dk.

Boardmaker og Speaking Dynamically er nu udkommet i en ny version 6. Programmet bruges til at lave grafisk kommunikationsmateriale og talesider til computerbaserede talemaskiner. Nogle af forbedringerne er, at man kan lave friformsfelter, og at man lettere kan importere egne fotos og billeder fra nettet til symbolbiblioteket. Andre programmer til computerbaserede talemaskiner er **Programsnedkeren** som både kan anvendes til Rolltalk og andre PC-baserede talemaskiner og **VS Communicator**.

Konferenceomtaler



Boardmaker og Speaking Dynamically forhandles af AB Handichelp www.handicstore.dk og af Dalpres www.dalpres.dk

Programsnedkeren forhandles af FI Danmark www.fidanmark.dk

VS Communicator forhandles af ASK www.ask-ikt.dk

FI Danmark, som bl.a. forhandler Rolltalk og Programsnedkeren, kommer nu med en færdig **Blisstavle** til brug på computerbaserede talemaskiner med Programsnedkeren. Tavlen er på dansk, men udgangspunktet er den nye norske Blisstavle, som frit kan hentes til udskrift her www.falckigel.no/index.aspx?id=2541&cat=1176. Blisstavlen har også valgfri sms og e-mail-funktion samt valgfri ordprædiktion. www.fidanmark.dk

Fra Mikroværkstedet er der bl.a. kommet programmet **Kommunikér: Gennem Valg**, som kan fås som en del af Specialpædagogisk Aftale. Programmet indeholder forskellige aktiviteter og opgaver, hvor der på enkel vis bl.a. arbejdes med bogstaver, ord, farver, form, naturfag og visuel perception. Man kan redigere i alle opgaver eller selv lave nye. Programmet kan betjenes med mus eller scanning, og i nogle opgaver er der også mulighed for auditiv scanning, hvor svarmulighederne læses op, inden man vælger. www.mikrov.dk

Abcleg viste programmerne **ABC-CD** og **123-CD**. Se omtale af disse programmer under "Teknologi og hjælpemidler". www.abcleg.dk

Præsentationer og andet materiale fra messen kan hentes her: <http://hmi.dk/page510.aspx>

Se også nyhedsbrev fra Hjælpemiddelinstitutet om messen: www.hmi.dk/page291.aspx?recordid291=80

Konferenceomtaler

Alle har noget de skal ha' sagt – ISAAC Norges dagskonference den 27. maj 2008

AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER I VIKOM



Emnet for ISAAC Norges årlige dagskonference var i år mennesker med de mest omfattende funktionsnedsættelser. Konferencen blev holdt 27. maj i Oslo og tiltrak lidt over 100 deltagere, primært fra Norge.

Som repræsentant for VIKOM var det dejligt at være på en konference, hvor der var stillet skarpt på kommunikation og samspil i forhold til de mest sårbare mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Det var interessant og positivt at opleve en form for konsensus i måden at opfatte denne gruppe mennesker på og forståelsen af de særlige behov og udfordringer, der er i samværet. Her var det relationistiske perspektiv tydeligt i de forskellige indlæg.

Det nære sprog

Hovedoplægget kom fra cand.paed.spec. og seniorrådgiver Turid Horgen fra Torshov kompetencecenter. Turid Horgen har bl.a. skrevet bogen *Det nære sprog* (Universitetsforlaget, Oslo 2006), som handler om at skabe et sprogmiljø for mennesker med multiple funktionsnedsættelser med plads til det nære sprog, dvs. et sprog, som er indlejret i dagligdags handlinger, og som ikke nødvendigvis gør brug af hjælpemidler. Turid Horgen ønskede med oplægget

at komme med nogle nye perspektiver, når det handler om at skabe kommunikation med de mennesker, der har de mest omfattende funktionsnedsættelser.

Hun mener, at der er tre perspektivskift, som er nødvendige.

- Det *første* perspektivskift handler om at få fokus på relationen – det hun kalder fra alene til sammen. Alene er mennesket med multiple funktionsnedsættelser lukket inde i sig selv, men sammen med et menneske, som kender personens nære sprog, kan personen få mulighed for at vise, hvem han eller hun er og for at "erobre" verden. Dette kræver, at vi udvikler os som samspilspartnere og udvikler kundskab om mennesket, som vi skal være sammen med. Dette kræver tillige, at vi er åbne og nysgerrige på den andens oplevelsesverden og kan være til stede i øjeblikket. En sådan relation er noget, der udvikles over tid.
- Det *andet* perspektivskift handler om at flytte vores blik fra intellektet/hovedet til hele mennesket/kroppen. Her talte Turid Horgen bl.a. om betydningen af sanseoplevelser og fremhævede med reference til Fröhlich, at sanseoplevelser er en aktiv proces, og at kernen i sansning er evnen til at danne betydningsfulde og meningsfyldte sammenhænge og knytte forbindelse til ting, vi husker. Med udgangspunkt i Merleau-Ponty talte hun også om betydningen af kroppen – at det er med kroppen vi er til

Konferenceomtaler



stede i verden og i kontakt med tingene og livet. Det er med kroppen, vi taler, erkender og bliver til bevidsthed og sjæl. Hun talte også om følelsernes betydning og om, at følelser er til stede i alle vores handlinger og bevægelser, og at de kan være reflekterede eller ureflekterede. Spastiske bevægelser, som ofte anses for tilfældige og ikke-intentionelle, kan alligevel fortælle os noget om personens følelser. Kroppen er således central i skabelsen af det nære sprog.

- Det tredje perspektivskift handler om, at vi skal bevæge os bort fra at ville lære den anden "vores" sprog til, at vi lærer den andens sprog og i relationen samskaber et sprog – det nære sprog, som er forankret i sanseoplevelser, kroppen og de gensidige handlinger og aktiviteter, som vi sammen indgår i.

Turid mener, at omdrejningspunktet for at skabe gode sprogmiljøer for mennesker med multiple funktionsnedsættelser er at skabe en meningsfuld, glædesfyldt og udviklende hverdag. Det er i handlingerne i den gode hverdag, at et sprog- og læringsmiljø skabes.

Dagens øvrige tre indlæg omhandlede:

- En spændende rehabiliteringsmodel for børn med multiple funktionsnedsættelser, som bl.a. samlede netværket omkring barnet og anvendte videoanalyse for at skabe fælles forståelse for kommunikation (Kari Ellingsen og Gyda B. Larsen).
- Erfaringer med brug af individuelle oplæringsplaner (Hege H. Pedersen)
- Øgede muligheder for kommunikation ved at sætte fokus på udtryksmåder, partnerkompetence og adgang til spændende aktiviteter (Svein Lillestølen og Knut Slåtta).

Alle indlæg fra dagskonferencen kan ses på

<http://www.isaac.no/begivenheter/isaac2008/dagskonferansen2008/notater08.htm>

Konferenceomtaler

Leading the way – ISAACs 13. internationale konference

AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER OG

TINA HARMON, CENTERLEDER, VIKOM



ISAAC (International Society of Augmentative and Alternative Communication) holdt i august sin 13. internationale konference i Montreal, Canada. Konferencen havde omkring 1200 deltagere fra hele verden – alle med det til fælles, at de på den ene eller anden måde beskæftiger sig med eller anvender alternativ og supplerende kommunikation. ISAAC kunne samtidig fejre 25 års jubilæum – det var i 1983, at åbningskonferencen blev holdt i East Lansing i Michigan. Foreningen har i dag vokset sig stor med over 3500 medlemmer i 60 forskellige lande, herunder 25 udviklingslande, og den har for nylig fået status som NGO med særlig konsultativ status under FN. Danmark har sit eget chapter med omkring 140 medlemmer.

På konferencen var Danmark repræsenteret med 22 fagfolk, der havde taget turen til Canada. Flere bidrog med oplæg og posters. VIKOM havde sammen med Hjælpe-middelinstituttet en posterpræsentation om projektet *Evidensbaseret praksis og kommunikations-hjælpe-midler* (se under nyt fra VIKOM), som

var velbesøgt og gav anledning til spændende diskussioner med nogle af dem, som valgte at lægge vejen forbi posteren.

Her følger et lille udpluk fra den store mængde af spændende oplæg på konferencen.

Caroline Musselwhite:

Bøger til begynderlæsning – 3 teksttyper

Traditionen tro startede ISAAC-konferencen inden selve konferencen med to dage med "pre-conference workshops", dvs. halv- eller heldagsoplæg, hvor udvalgte oplægsholdere holder oplæg af mere dybdegående og undervisningsmæssig karakter. Ph.d. Caroline Musselwhite havde en workshop om det, som de i den engelsksprogede verden kalder "literacy". Literacy handler om læsning og skrivning, men handler også om en mere grundlæggende viden om bøger og tekst, fx at tekst kan bære mening, at bøger læses fra venstre mod højre, og at der ligger mange dejlige oplevelser og historier gemt i bøger. Desværre har vi ikke et godt ord på dansk, der dækker hele literacy-begrebet.

Caroline indledte med at understrege, at adgang til masser af spændende bøger og højt-læsningsoplevelser er afgørende, når børn skal lære at læse. Det er også via bøger, at børn udvider deres sprog og ordforråd. Begynderlæsere skal have adgang til forskellige teksttyper og interessante og tilgængelige læsematerialer.

Konferenceomtaler



Herefter gik hun videre til at tale om de tre forskellige teksttyper, som børn skal have adgang til som en del af en begyndende læseundervisning. Hver teksttype har forskellige formål og karakteristika og bruges på forskellig vis. De er:

- Berigende tekster
- Overgangstekster
- Konventionelle tekster

Berigende tekster har det formål at udvikle sproget og opbygge baggrundsviden. De hjælper endvidere med til at støtte udviklingen af viden om tekst og bøger og til at opbygge begejstring for bøger og læsning. Andre formål med denne teksttype er at give eleverne en opfattelse af sig selv som læsere, og at de begynder at give udtryk for præferencer. *Ingen* særlige forsætninger skal være til stede for at blive introduceret til berigende tekster. Teksterne har et rigt sprog, forskellige sætningsmønstre, flotte og detaljerede illustrationer, og giver mulighed for at udvide ordforrådet. Berigende tekster læses som oftest højt for børnene, og børnene skal have berigende tekster på et udfordrende niveau læst højt, selvom de bliver i stand til at læse de andre teksttyper. Berigende

De danske deltagere på ISAAC-konferencen i Montreal

tekster giver masser af muligheder for samtale om teksten. Eleverne skal have mulighed for mange gentagelser med de samme materialer og samtidig prøve mange forskellige materialer. Læreren skal få eleverne til at deltage aktivt i læsningen af bøger, fx ved at stille spørgsmål og relatere det læste til elevernes eget liv og erfaringer.

Overgangstekster skal hjælpe eleverne i overgangen fra at være begyndende læsere til at blive rigtige læsere. Caroline Musselwhite mener, at denne fase er mere fremtrædende hos elever med funktionsnedsættelser, og at det derfor er vigtigt at have passende læsematerialer. Overgangstekster skal øge fokus på teksten frem for sprog og billeder i forhold til berigende tekster. De skal støtte eleverne i at bruge forskellige strategier til læseforståelse og begyndende ordlæsning. Sådanne tekster er passende til elever, som kan læse og forstå kendt tekst, som de har set mange gange. De har måske også nogle usikre ordlæsningsstrate-

Konferenceomtaler



gier. Teksterne er simple med en fast sætningsstruktur, hvor det måske kun er et enkelt ord, der varierer fra side til side. De kan anvende rim, remser og rytme, gentagelser og har en høj grad af forudsigelighed. Der er billedstøtte til læsning af ukendte ord. Ved læsning af overgangstekster lader man eleverne læse nogle af ordene selvstændigt i teksten. Læreren støtter eleverne i at bruge cues som begyndelsesbogstav, gentagelser og rim og illustrationer. Også her er det vigtigt at læse den samme tekst flere gange. Overgangstekster erstattes af konventionelle tekster, når eleven er klar til det.

Konventionelle tekster introduceres til elever, som har strategier til at læse både kendte og ukendte ord. Formålet med denne teksttype er at træne ordlæsningsstrategier og introducere nye ord i en kontrolleret kontekst. Her er støttende elementer som rim, forudsigelighed og

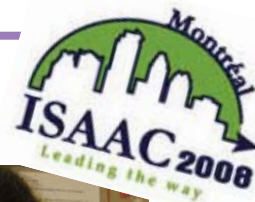
VIKOM og HMIs posterpræsentation om evidensprojektet - her besøgt af AAC-forskerne Stephen von Tetzchner, Norge, og Susan Balandin, Australien. Foto: Birgitte Brandt

gentagelser begrænset. Til gengæld er der tale om simple tekster med hyppige eller lydrette ord.

Ordene gentages mange gange og kan evt. indtales på en Big Mack til elever, som ikke kan tale. Eleverne skal dagligt have adgang til forskellige bøger på et passende niveau, hvor der stadig er fokus på meningsfuld læsning.

Caroline gav masser af konkrete ideer til at fremstille materiale inden for de forskellige teksttyper. Fx foreslog hun at købe udgåede kalendere og hurtigt lave dem om til bøger ved hjælp af post-its. De tre teksttyper kan også bruges til ældre elever, som ikke er kommet i gang med at læse. Her pointerede Caroline

Konferenceomtaler



blot, at man skal tænke i alderssvarende emner og sprog og fx bruge rim og rytme til en mere rap-sangs-agtig tekst frem for børnerim.

Se Caroline Musselwhites hjemmeside, hvor man bl.a. kan finde tips og ideer:
www.aacintervention.com

Smertelindring i forhold til børn med funktionsnedsættelser uden talesprog – ny viden og nye redskaber til vurdering og behandling af smerter

Mary Alice Favro og ph.d., fysioterapeut Deborah O'Rourke, Department of Rehabilitation and Movement Science, University of Vermont, USA præsenterede resultaterne af et litteratur review relateret til hyppighed og karakteristika ved smerter hos mennesker uden talesprog.

Oplægsholderne indledte med at fastslå, at evnen til at opfatte og reagere på smerte er afgørende for helbred og velbefindende. Et menneskes reaktioner på og udtryk for smerte får familiemedlemmer, omsorgsgivere og andre i omgivelserne til at blive opmærksomme på, at personen kan være syg eller have pådraget sig skader. Lever et menneske med vedvarende smerte, der ikke lindres, kan det ødelægge helbredet, begrænse personens aktivitet og deltagelse og reducere livskvaliteten.

Smertes er subjektive

Smerte kan defineres som en ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med aktuel eller potentiel vævsskade, eller som en oplevelse svarende til en sådan skade. Smerte kan være akut, tilbagevendende eller kronisk. Oplevelsen af smerte er subjektiv. Det, den enkelte opfatter og beskriver som smerte, bør accepteres som smerte, da betydning og opfattelse af begrebet er lært gennem subjektive erfaringer.

Ny forskning viser, at mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog lever



Ergoterapeut og VIKOM kursusleder Birgitte Brandt under sin postersession.

med smerter i højere grad end resten af befolkningen, og at de er i fare for at få deres smerter undervurderet og utilstrækkeligt behandlet. Mange lever med kroniske smerter og har lige fra livets start fået erfaringer med smerter i forbindelse med lægeundersøgelser og livsnødvendige operative indgreb. Rehabiliterende procedurer som fysioterapeutisk udstrækning og styrketræning er for mange forbundet med smerte. Manglende talesprog kombineret med bevægelsesvanskeligheder gør det vanskeligt for den enkelte at fortælle om og give kropslige tegn på smerte og sorg på en måde, som kan forstås af andre end de nærmeste omsorgsgivere. Og selv for de nærmeste er det vanskeligt at opfatte udtryk for kroniske smerter og bestemme intensiteten af dem. Forskningen understreger således behovet for en tværfaglig, systematisk og procesorienteret indsats, der med barnet og familien i centrum, kan forebygge og behandle smerter hos børn og unge med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog,

Konferenceomtaler



Townhall meeting" blandt de deltagende AAC-brugere, hvor konferencens tema 'lederskab' blev diskuteret

Redskaber til vurdering og behandling

Inden for de sidste fem år er der udviklet valide og pålidelige redskaber til vurdering af smerteadfærd og behandling i forhold til børn med store neurologiske skader og uden talesprog. Formålet er at

- beskrive og registrere barnets smerteadfærd
- måle barnets smerte og effekten af behandling
- gøre det lettere for omsorgsgivere at fortælle om deres bekymring for deres barn til professionelle

Grundlaget er iagttagelseskemaer, der understøtter omsorgsgiverne i at identificere tegn på smerte og score dem på en 4-punkts skala. Det drejer sig fx om skift i barnets tilstand, ansigtsudtryk, bevægelser og vokaliseringer. Den samlede score indikerer smerternes intensitet og omfang samt barnets behov for smertelindring.

Værktøjer og mere viden

Der blev præsenteret to forskellige værktøjer under oplægget – The Paediatric Pain Profile og Non Communicating Children's Pain Checklist. Materialerne kan frit kopieres til klinisk brug eller til brug for forskning til ikke-kommercielle formål.

The Paediatric Pain Profile

University College, London/Institute of Child Health and Royal College of Nursing 2003
www.ppprofile.org.uk

NCCPC-R, Non Communicating Children's Pain Checklist – Revised Pediatric Pain Research, IWK Health Centre, Nova Scotia Canada 2004

www.aboutkidshealth.ca/Shared/PDFs/AKH_Breau_everyday.pdf

NCCPC – PV, Non Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version Pediatric Pain Research, IWK Health Centre, Nova Scotia Canada 2004

www.aboutkidshealth.ca/Shared/PDFs/AKH_Breau_post-op.pdf

(Skema til anvendelse umiddelbart efter operative indgreb)

Hent mere viden her:

American Pain Society

<http://www.ampainsoc.org>

Canadian Pain Society

<http://www.medicine.dal.ca>

International Association for the Study of Pain

<http://www.iasp-pain.org>

Pediatric Pain Science Helping Children

<http://www.dal.ca/pedpain/pedp.html>

Referencer:

Breau, L.M. et al. (2003). The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(12), 1219-1226.

Breau, L.M. et al. (2004). Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(6):364-71.

Breau, L.M. et al. (2002). Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96(3), 528-535.

Konferenceomtaler



Breau, L.M. et al. (2002). Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*, 99(1-2), 349-357.

Engel, J.M. et al. (2003). Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84(8), 1125-1128.

Hunt, A. et al. (2004). Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(1), 9-18.

Hunt, A. et al. (2003). Not knowing—the problem of pain in children with severe neurological impairment. *International Journal of Nursing Studies*, 40(2), 171-183.

Jahnsen, R. et al. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(2), 78-84.

Nader, R. et al. (2004). Expression of pain in children with autism. *Clinical Journal of Pain*, 20(2), 88-97.

Oberlander, T. F. & O'Donnell, M. E. (2001). Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(2), 138-140.

Ny viden om visual scene displays

Flere oplæg på konferencen havde visual scene displays (VSD) som fokus. Ved brug af VSD præsenteres ordforrådet på talemaskinen i form af hele billeder eller fotos af situationer, fx et barn, der leger en sjov leg med sin mor, ind-scannede billeder fra børnebøger eller lignende. Dette vil typisk være digitale fotos eller billeder lagt ind på en computerbaseret talemaskine, hvor der lagt såkaldte hotspots ind, sådan at hvis man fx trykker på hunden vil talemaskinen sige 'hund', hundens navn, en sjov lyd eller hvad man nu har bestemt. Det, der skulle være fordelene ved denne organiseringsmåde, er, at ordforrådet præsenteres i en natur-

lig kontekst, hvor begreberne hænger visuelt og begrebsmæssigt sammen. AAC-forsker og professor Janice Light og hendes medarbejdere fra Penn State University har i flere år argumenteret for brug af VSD ved introduktion af talemaskiner – særligt til helt små børn. Flere talemaskiner og software til opbygning af talesider understøtter efterhånden brug af VSD – nogle af maskinerne på det amerikanske marked leveres endda med færdige VSD'er.

Janice Light: Forskning i kommunikationshjælpemidler

Janice Light holdt oplæg om deres forskning omkring kommunikationshjælpemidler til helt små børn. Forskningen består af single-case studier af syv børn med forskellige funktionsnedsættelser som Downs syndrom, cerebral parese og autisme. Børnene har fået adgang til talemaskiner fra 6 måneders alderen (nogle senere), hvor de en time én gang om ugen har fået lejlighed til samspil omkring talemaskiner med VSD. Situationerne er altid legesituationer, hvor de voksne også er modeller. Janice Light viste et eksempel med tit-bøh-leg, sanglek, kildeleg og historielæsning

Light lægger vægt på, at man vælger billeder af motiverende interaktive og dynamiske situationer til VSD – dvs. situationer, hvor der sker noget og ikke bare statiske billeder som et foto af en legeplads. Hun mener at VSD er den enkleste måde for børnene at lære at bruge talemaskinen på. Nogle gange lægger hun ud med kun et enkelt hotspot. Senere, mener hun, kan man begynde at bevæge sig over mod repræsentation af ordforråd med en mere traditionel feltorganisering, evt. som en kombination af VSD og felter i starten. Når børnene er omkring 3 år begynder Janice Light at bruge skrevne ord på felterne i stedet for grafiske symboler for at understøtte senere tilegnelse af læsning.

Konferenceomtaler



Resultaterne af forskningen er, at alle børn havde udbytte af interventionen. Alle kunne indgå i samspil omkring leg og sociale rutiner. Nogle af børnene bruger talemaskinerne som en kontekst at indgå i leg og samspil med jævnaldrende, fx omkring historielæsning, sang, leg eller genfortællinger af oplevelser fx en fødselsdagsfest. Og alle børnene har lært at bruge andre former for organiseringsmåder (kombineret VSD+felter og traditionel feltorganisering).

Det skal understreges, at Janice Light også pegede på en mængde andre ting, som er betydningsfulde, når man introducerer talemaskiner til små børn.

Se også webcast, der bl.a. handler om dette emne

http://www.aacrerc.com/index.php?option=com_content&task=view&id=135&Itemid=152

Talepædagogers erfaringer med VSD

Talepædagogerne Kristin Whitfield og Linnea McAfoose fra firmaet DynaVox fortalte i deres oplæg om egne erfaringer med brug af VSD. De fortalte bl.a. om en to-sproget dreng med autisme som bedre kunne navigere rundt på sin talemaskine, når ordforrådet var repræsenteret med visual scenes, og de havde flere andre eksempler på børn, som havde gavn af denne organisationsmåde. De pegede på, at brug af VSD hjalp børnene, fordi konteksten for samspillet blev tydeliggjort.

En snakkeklub til unge AAC-brugere

Assisterende professor Nancy Robinson fra San Francisco State University, talepædagog Kelly Rinehart og Kirsten Gray – begge fra Bridgeschool i Californien – holdt et meget begejstrende oplæg om en snakkeklub, de har lavet for unge AAC-brugere. Baggrunden for projektet var, at samtalemuligheder med jævnaldrende ofte kan være begrænsede for unge uden talesprog – især når de forlader skolesystemet.

Og ofte er der tillige en ubalance i samtalerne, hvor samtalerne kan foregå i en 'interviewlignende' stil. Oplægsholderne mener, at adgang til gode samtaler er meget vigtigt for unge mennesker af flere årsager:

- Man kan løse problemer i sit liv sammen med venner
- Man kan få ideer til hvordan man skal styre og klare sit liv
- Det er stressreducerende at have venskaber
- Mulighed for social 'leg' mellem jævnaldrende og udvikling af social nærhed er vigtigt

Snakkeklubben er et samarbejde mellem San Francisco State University (SFSU) og Bridgeschool, som er en skole for børn og unge med svære fysiske funktionsnedsættelser uden talesprog. Snakkeklubben består af unge voksne AAC-brugere og logopædistuderende fra SFSU, og klubben mødes to timer to gange om måneden. De studerende får studiepoint for at være med i klubben. De unges personlige hjælpere eller andre omkring dem kan også deltage. Der er flere formål med klubben:

1. Give AAC-brugerne mulighed for at øve sig i at bruge deres kommunikationssystemer og give medbestemmelse ved, at de vælger de emner, der skal tales om.
2. Give samtalemuligheder og støtte til at strukturere samtaler mellem AAC-brugere indbyrdes og AAC-brugere og talende unge.
3. Give kommende logopæder/talepædagoger praktisk erfaring med at støtte AAC-brugere i deres kommunikation.
4. Give kommunikationspartnere, fx personlige hjælpere, mulighed for at få strategier til at støtte op om kommunikative samspil.

Gruppediskussionerne støttes eller ledes af en erfaren talepædagog med viden om AAC. De

Konferenceomtaler



studerendes funktion er at støtte AAC-brugerne i at bruge deres forskellige udtryksmåder og kommunikative strategier og hjælpe dem med at forberede sig til gruppediskussionerne. Derudover indgår de studerende også selv i diskussionerne som jævnaldrende unge.

Fokus på samspillet

De studerende lærer, at fokus for brug af AAC altid handler om at indgå i samspil med andre og øge muligheder for deltagelse (frem for fx at have fokus på at bruge AAC-systemer "rigtigt"). De studerende får øvelse i at være opmærksomme på og svare på alle kommunikative udspil, som de unge AAC-brugere kommer med.

Aktiviteterne i snakkeklubben har udviklet og ændret sig undervejs. Overordnet består aktiviteterne af:

- Indledende smalltalk med støtte, fx brug af udpegningstavler, hvor de studerende er modeller for brugen og for strukturen i en samtale (hilse, smalltalk osv.). Her løftes særlige begivenheder og bedrifter i de unges liv også frem og anerkendes af gruppen.
- Snak og diskussioner om et emne. De unge AAC-brugere får lejlighed til at forberede sig til emnediskussionen sammen med en af de studerende. Her har de tid til at gennemgå, hvad den unge mener om emnet, hvad han eller hun gerne vil sige, og hvordan det skal siges. De unge får lejlighed til at afprøve det sammen med et af de andre par inden det går løs i den store gruppe. I gruppesnakken får de unge støtte til turtagning, til at melde ind at man gerne vil sige noget, til at bede om mere tid til at formulere sit svar eller til at formulere et spørgsmål eller en kommentar – dette sker fx ved at de studerende er modeller.

- Spil, fx en fælles omgang jeopardy med personlige spørgsmål om AAC-brugerne og de studerende.
- Fælles brainstorm for at finde på emne, der skal diskuteres næste gang.

Gruppen udgiver et lille elektronisk nyhedsbrev til forældre og andre interesserede. Alle er enige om, at der er stort udbytte af snakkeklubben – både for de unge AAC-brugere og for de studerende. Strategierne, som de unge lærer i snakkeklubben, overføres til andre sammenhænge, og der opstår venskaber mellem de unge AAC-brugere og de studerende.

Variationssæt – sig det samme på flere måder

Professor Stephen von Tetzchner fra Oslo Universitet har sammen med en international gruppe af forskere forsket i det, han kalder variationssæt. Voksne taler til små børn på en særlig måde. De taler fx i et højere toneleje, de lægger tryk på vigtige ord, de har en overdrevent intonation, og de taler i kortere ytringer med en simpel sætningsstruktur. Men der er også et andet træk ved den måde, som voksne taler til børn på, som forskere har fået øje på, og som de har fundet har positiv betydning for barnets sprogudvikling – det, som de kalder variationssæt. Forskerne Kuntay og Slobin har fundet ud af, at variationssæt udgør ca. 20 pct. af voksnes tale til små børn.

Variationssæt er en serie af ytringer fra den voksne til barnet, som har den samme konstante kommunikative intention, men svagt varierende former. Der skal således være en passende balance mellem overlap og variation. Her et er et eksempel, som Stephen brugte:

Konferenceomtaler



A variation set addressed to a 14-month-old:

You got to push them to school.

Push them.

Push them to school.

Take them to school.

You got to take them to school.

(Brodsky, Waterfall and Edelman, 2007, p. 2)

Teorien er, at sådanne variationer over den samme kommunikative intention, hvor nogle elementer holdes konstante og andre skifter, hjælper barnet til at lære både ordbetydninger og syntaks.

Stephen von Tezchner mener, at denne viden også har betydning i forhold til børn, som kommunikerer med alternativ og supplerende kommunikation. Han mener, at der er nogle karakteristika ved den måde, som voksne kommunikerer med børn som bruger alternative kommunikationsmåder på, hvor børnene i langt mindre grad får adgang til variationsset –

og slet ikke variationsset på deres alternative sprog. Fx bliver der stillet mange ja/nej-spørgsmål og brugt en mere undervisningslignede kommunikationsstil. Til lige er der ofte nogle udfordringer i forhold til de alternative kommunikationssystemer, som gør at det bliver svært at lave variationsset med den alternative kommunikationsmåde. Her nævnedes Stephen von Tezchner bl.a. begrænset ordforråd, manglende kompetence hos den voksne, manglende syntaktisk information at bygge på samt en forestilling om, at det er vigtigt at sige tingene på samme måde.

Han sluttede derfor af med at stille spørgsmålet om, hvordan vi kan lave variationsset med alternative kommunikationsmåder. Han håber, at fremtidig forskning om variationsset på alternative kommunikationsformer kan være med til at opklare, hvilke strategier, vi bedst kan bruge for at stilladsere børnenes sprogudvikling inden for den alternative kommunikationsmåde. Således er en umiddelbar implikation af denne viden, at det måske ikke nødvendigvis er en god strategi at være meget fokuseret på at sige tingene på den samme måde hver gang.

Konferencens hjemmeside: www.isaac2008.org

ISAAC Internationals hjemmeside: www.isaac-online.org

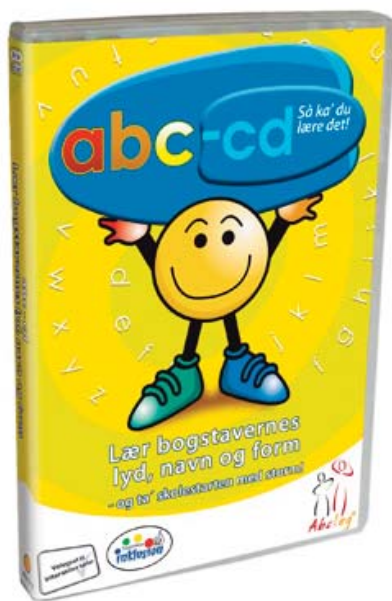
ISAAC Danmarks hjemmeside: www.isaac.dk

Teknologi og hjælpemidler

ABC-CD: Lær bogstavernes lyd, navn og form

Fra firmaet Abcleg er der kommet et nyt læringspil, der beskæftiger sig med bogstaver og lyde. Spillet indeholder fire forskellige aktiviteter, hvor der arbejdes med bogstavernes navne, lyde og form.

For hvert bogstav præsenteres selve bogstavets navn, lyd og form samt en tegning, der kobles til det enkelte bogstav. Bogstavets form er indarbejdet i tegningen, dvs. at tegningens form ligner bogstavet. Samtidig begynder det, tegningen forestiller også med det pågældende bogstav/lyd. Der er god overensstemmelse mellem bogstavernes lyde og de tegninger, der er valgt til de enkelte bogstaver.



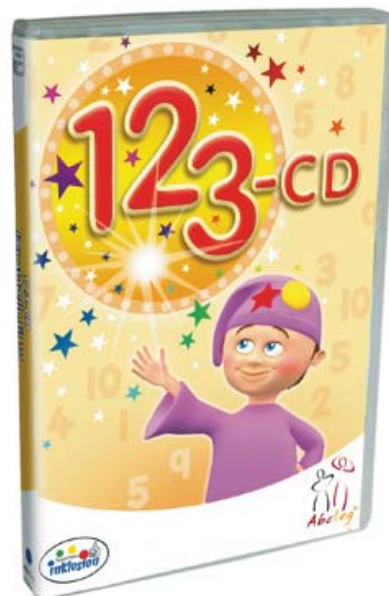
Spillet er velegnet til elever med funktionsnedsættelser, da det kan betjenes ved hjælp af automatisk scanning med én kontakt. Desværre er der ikke mulighed for stepscanning med to kontakter. Scanningshastighed og farve for scannermarkør kan tilpasses. Desuden er det muligt at lave en række andre tilpasninger, fx hvilke bogstaver, man vil arbejde med, og hvilke aktiviteter man vil have vist på hovedmenuen.

Det vurderes, at spillet kan være en god komponent i den del af begynderundervisningen i læsning og skrivning, der handler om at lære bogstavernes lyde, navne og form.

Til cd'en hører en række andre materialer, bl.a. bogstavkort og plakat med bogstaverne og de tilhørende tegninger.

Fra samme firma kommer et tilsvarende program, 123-CD, der beskæftiger sig med tal og mængder. Dette spil indeholder 12 aktiviteter, som handler om at tælle til 10 i den rigtige rækkefølge, genkende og bruge tallene 1-10, tælle et antal objekter samt at forstå begreberne 'flere' og 'færre'. Dette spil har samme muligheder for betjening ved hjælp af scanning som ABC-CD og muligheder for forskellige andre tilpasninger.

mc



Teknologi og hjælpemidler

Ny dvd med Tegn-Til-Tale

Tre lærere fra Rosenvængets Skole i Viborg har lavet en ny dvd med Tegn-Til-Tale (TTT).

Dvd'en indeholder 17 små film, hvor der bruges TTT. Ideen er, at handlingen i filmene skal være det primære indhold, og at tegnene blot er et naturligt element. I løbet af de 17 film bliver der præsenteret omkring 400 tegn. Intentionen med dvd'en er at lave nogle små "børnetime-lignende" historier, som passer til børnenes og de unges interesser. De 17 små historier svarer til 17 emner fra den nære dagligdag, fx at spise morgenmad, gå i zoologisk have, være udenfor m.fl.

Målgruppen for dvd'en er fagpersoner omkring børn og unge med funktionsnedsættelser, børnene og de unge selv og deres nære voksne. Det er tilsigtet, at børnene og de unge selv kan bruge filmene, således at de kan vælge efter interesse og finde deres yndlingsfilm.

Ud over de 17 film indeholder filmen også en gennemgang af de vigtigste tegn til de forskellige emner.



Anne Marie Hovgesen, Trein Bojsen & Jan Herold (2008). *Tegn Til Tale. For børn unge og deres voksne. 17 små film om dagligdags emner.* Varighed i alt ca. 60 min.

Dvd'en kan bestilles hos Rosenvængets Skole, tlf. 8787 2800 eller på mail: jan@herold.be eller trein@bojsen.info. Pris: kr. 275,- + forsendelse.

mc

Bamse sidder i kørestol

Et nystartet dansk firma har specialiseret sig i legetøj med funktionsnedsættelser. Firmaet Legetøj med Handicap sælger bamser og dukker, der har funktionsnedsættelser eller er syge, og tilhørende hjælpemidler, fx kørestole, høreapparater, gangstativer, førerhunde og andre hjælpemidler i dukke-format.

Formålet er at give børn med handicap legetøj, de kan identificere sig med, og også at give børn i al almindelighed – og deres voksne – en mulighed for at stifte bekendtskab med

handicap og hjælpemidler ved at få det med ind i legens univers.

Legetøjet kan købes på hjemmesiden: www.legetoejmedhandicap.dk

mm



Bogomtaler

Du og jeg – om personlig etisk standard, empati og dedikation

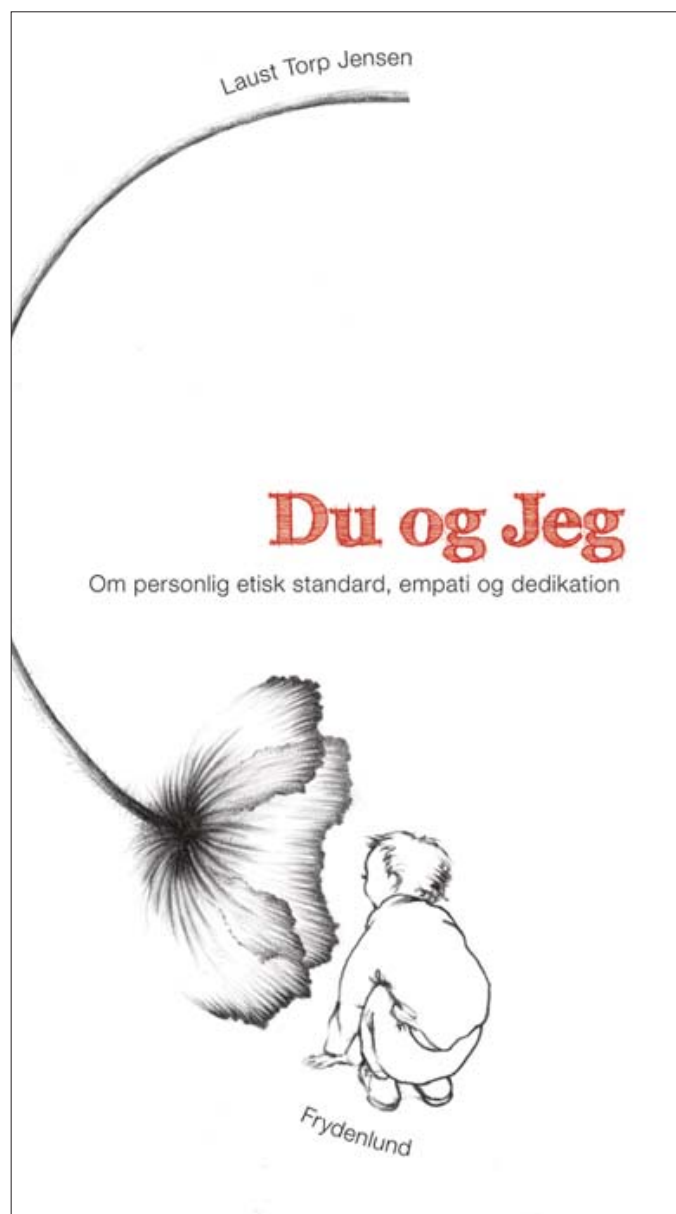
AF DITTE SØRENSEN, SOCIALFAGLIG KONSULENT, SOCIALPÆDAGOGERNES LANDSFORBUND
OG KURSUSLEDER I VIKOM

Du og Jeg er en vidunderlig tankevækkende lille bog. *Du og Jeg* handler om, hvordan personer med funktionsnedsættelser mødes af deres medmennesker – af deres lærere, pædagoger og behandlere, af deres familier, venner og af den øvrige omverden.

I ti essays tager forfatteren os med på en rejse, der skaber stof til eftertanke hos vi læsere om vores og omverdenens syn på mennesker med multiple funktionsnedsættelser og andre mennesker med handicap i afhængige situationer. Essayene tager på forskellig vis afsæt i fiktion, i skønlitterære tekster som romaner, noveller, film- og teateroplevelser eller henter inspiration fra rejseoplevelser, biografer, avisartikler mv. Alle omhandler de personlig etisk standard, empati og dedikation som jo er bogens titel. Og alle essayene har de noget at byde på i forhold til alle, der i deres hverdag eller professionelle praksis har at gøre med mennesker helt eller delvis uden talesprog.

Siden jeg fik bogen i hænderne, har jeg haft svært ved at lægge den fra mig igen. Den kan bruges i mange forskellige sammenhænge, hvor etik og menneskesyn er på dagsordenen, fx på personalemøder, som indledning til foredrag eller i undervisningssammenhænge. Min anbefaling er entydig: Skaf den, læs den og brug den til at sætte gang i den helt nødvendige diskussion af etik og menneskesyn.

Laust Torp Jensen. *Du og Jeg – Om personlig etisk standard, empati og dedikation*. Frydenlund 2008. ISBN 978-87-7887-661-4. www.frydenlund.dk. Pris kr. 199,-



Bogomtaler

Ny bog om læse- og skriveundervisning for børn med funktionsnedsættelser

En ny amerikansk bog giver ideer til, hvordan man kan arbejde med forskellige områder inden for læsning og skrivning, når eleverne har forskellige udfordringer og behov for særlige tilpasninger.

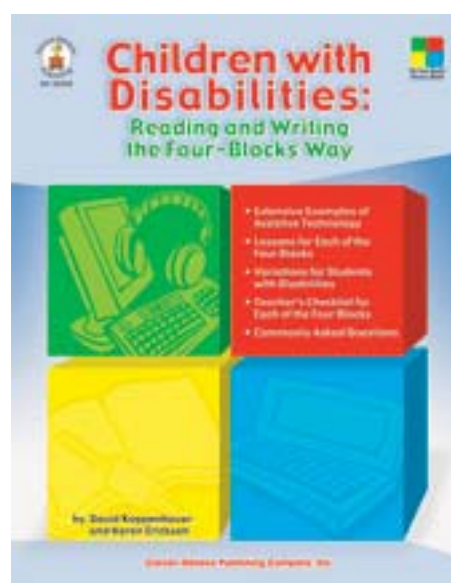
AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER I VIKOM

Læse- og skriveundervisning for elever med funktionsnedsættelser, som er afhængige af alternativ og supplerende kommunikation, er et område, vi i Danmark har begrænset viden om. Det er imidlertid et område, er ved at komme øget fokus på internationalt. Dette er den første bog, vi i VIKOM har kendskab til, der henvender sig direkte til praktikere.

Four Blocks-modellen

Bogen tager udgangspunkt i modellen Four Blocks, der er udviklet til børn *uden* funktionsnedsættelser. Four Blocks er en pædagogisk ramme, der kan bruges til at organisere undervisningen indenfor. Modellen arbejder inden for fire blokke: *Støttet læsning, selvvalgt læsning, skrivning og arbejde med ord*. Forfatterne har gennem en årrække anvendt modellen til at lære børn med funktionsnedsættelser at læse og skrive. Four Block-modellen er beskrevet i en række andre udgivelser (se boks).

Denne bog handler således om, hvordan undervisningen skal tilpasses for at gøre principperne tilgængelige for børn med forskellige funktionsnedsættelser, men det er min vurdering, at den godt kan læses selvstændigt, hvis man i øvrigt har kendskab til forskellige komponenter i læsning og skrivning.



Forfatterne peger på seks områder, hvor børn med funktionsnedsættelser ofte adskiller sig fra andre børn. Det handler om områderne kommunikation, kognition, fysisk formåen, bruger af sanser (primært syn og hørelse), affekt og opmærksomhed. Udfordringer inden for disse områder må tænkes ind i planlægningen af undervisningen, og det er det, bogen giver ideer til. Her er der bl.a. fokus på høj- og lavteknologiske muligheder, som skal øge delta-

Bogomtaler

gelsesmuligheder for eleverne, men ikke erstatte god undervisning. Forfatterne understreger, at teknologi altid skal vurderes ud fra elevernes øgede deltagelsesmuligheder, øget forståelse hos eleverne, elevernes følelse af kompetence og øget opmærksomhed på elevernes formåen og følelser fra lærere og andre elever.

Ideer til undervisningen

Bogen har et meget klart praktisk sigte og er tænkt konkret igennem i forhold til børn med forskellige udfordringer. Den giver bl.a. ideer til, hvordan man gennem *støttet læsning* kan støtte elevernes læseforståelse, fx ved at aktivere deres forforståelse og lave forbindelser til ting, de selv har oplevet. Kapitlet om *selvvalgt læsning* giver bl.a. ideer til, hvordan man kan støtte elever i at vælge bøger og dele det, de læser, og finde glæde ved bøger. Her finder man også tips til læreren om, hvordan man gør bøger mere tilgængelige for elever med forskellige funktionsnedsættelser. Kapitlet om *skrivning* handler bl.a. om hvordan man kan hjælpe sine elever til at udvikle skrivefærdigheder, så de får lyst til og formår at skrive forskellige tekster – herunder forskellige former for teknologi, som kan støtte børnenes forskellige udfordringer med skrivning. Den sidste blok handler om *arbejde med ord*. Her handler det dels om at lære højfrekvente ord, som er nødvendige for at opnå flydende læsning, dels om at lære børnene færdigheder til at afkode og stave ord (bl.a. ved hjælp af rimstrategi og stavemønstre) og forstå, hvordan ord "virker". Forfatternes modifikationer for børn med funktionsnedsættelser handler bl.a. om at reducere de fysiske krav i forhold til at vælge bogstaver og skrive, fx med ordprædikationsprogrammer. Bogen giver også ideer til mål i en undervisningsplan inden for de fire blokke.

Et område, som bogen ikke gør helt så meget ud af (men som forfatterne nævner), handler om direkte undervisning i sammen-

hængen mellem lyd og bogstaver – og mere eksplicit brug af dette som en strategi til at læse og stave. Mange studier af børn uden funktionsnedsættelser har vist, at arbejde med læsning og skrivning på lydniveau er en vigtig komponent i tilegnelse af læse- og skrivefærdigheder – især for børn, som har risiko for at udvikle læsevanskeligheder. En anden amerikansk forsker inden for alternativ og supplerende kommunikation, Janice Light, har arbejdet mere direkte med undervisning i bogstavlyd principper sammen med børn med funktionsnedsættelser med gode resultater.

Således kunne jeg godt savne lidt mere omkring dette emne i bogen. Forfatterne siger dog også, at det er en fejlagtig opfattelse, at børn med kognitive funktionsnedsættelser ikke kan lære at læse og stave med en lydstrategi, men kun kan bruge en helordsstrategi. For børn uden talesprog mener jeg, at det vil være vigtigt at *forsøge* at lære dem at bruge en lydstrategi, selvom det naturligvis langt fra skal udgøre al læse- og skriveundervisning. Men dette vil være meget betydningsfuldt i forhold til at øge deres muligheder for selv at generere ord til at kommunikere med gennem stavning. Og hvis de kan bruge en lydstrategi i et vist omfang, giver det dem den vigtige mulighed at stave ord, de ikke kender som ordbilleder.

Inspiration i dansk sammenhæng

Bogens principper er primært tænkt ind i et inkluderende undervisningsmiljø, men forfatterne siger, at de tilsvarende kan anvendes i specialklasser eller på specialskoler. Bogen bærer meget præg af at være skrevet i en amerikansk kontekst og har rigtig mange engelsksprogede referencer og links, som ikke alle umiddelbart kan anvendes.

Til trods for ovenstående forbehold, er der ikke desto mindre mange principper og ideer, der kan være en vigtig inspiration i en dansk sammenhæng. Det er dejligt at læse en bog,

Bogomtaler

der tager læsning til børn med funktionsnedsættelser alvorligt, og som også inkluderer børn, som ikke kan udtrykke sig ved hjælp af talesprog.

Begge forfattere har stor erfaring indenfor området – både som lærere for børn med funktionsnedsættelser og som forskere og undervisere af fagfolk.

Children with Disabilities: Reading and writing the four-blocks way. Karen Erickson & David Koppenhaver. Carson-Dellosa Publishing Company, Inc. Greensboro, NC. 2007.

ISBN 978-1-60022-125-5

www.carsondellosa.com/cd2/Products/ProductView.aspx?id=104235

Bogen kan kun bestilles via en boghandler i Danmark

Læs mere om Four Block modellen

Cunningham, P.M., Hall, D.P. & Sigmon, C.M. (1999). *The teacher's guide to the Four Blocks*. Greensboro, NC: Carson-Dellosa Publishing Company, Inc.

Casestudie om integrering af kommunikations- og læse/skriveundervisning for 11-årig dreng med multiple funktionsnedsættelser ved hjælp af Four Block modellen:

Erickson, K.A. & Koppenhaver, D.A. (1997). Integrated communication and literacy instruction for a child with multiple disabilities. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 12(3), 142-151.

Artikel der samler op på forskningsmæssig viden om læsning og skrivning og multiple funktionsnedsættelser, herunder reference til flere casestudier:

Koppenhaver, D.A. et al. (2007). Toward evidence-based literacy intervention for children with severe and multiple disabilities. *Seminars in speech and language*, 28(1), 79-89.

Hva' vil du ha'?



Tekst og illustrationer af Birgit Kirkebæk

Billedbog + cd-rom

Hva' vil du ha'?

En billedbog til børn med multiple funktionsnedsættelser og deres familier.

Dr. pæd. Birgit Kirkebæk har skrevet bogen og illustreret den med sine fine akvareller.

Det er en fortælling på vers, der handler om, hvor kreative barnet uden talesprog og familien må være, for at de kan komme til at forstå hinanden og finde ud af, hvad det egentlig er, barnet fortæller og ønsker sig. Barnet må igen og igen med sine øjne fortælle, og familien må gætte og gætte, men heldigvis ender det godt.

Bogen er i hardback med en indlagt cd-rom, så bogen også kan afspilles på en computer og betjenes med en 0/1-kontakt.

Hva' vil du ha'? Af Birgit Kirkebæk. VIKOM, Virum, 2008.
Pris kr. 150 inkl. moms

Bestil bogen på www.vikom.dk eller på mail vikom@servicestyrelsen.dk



VIKOM – Videnscenter om Kommunikation og Multiple
Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprog

Kongevejen 256
2830 Virum
Tlf. 4511 4180
Fax 4511 4185
e-mail: vikom@servicestyrelsen.dk
www.vikom.dk

Telefontider:
Mandag-torsdag 9-12 og 13-15
Fredag 9-12

Redaktion: *Tina Harmon* (ansvh.)
Centerleder

Mette Christensen (red.)
Faglig centermedarbejder

Mikael B. Mortensen
Informationsmedarbejder

Karen Pedersen
Freelancejournalist

Layout: Schwander Kommunikation

ISSN: 1601-5398

Nyhedsbrevet kan frit kopieres med kildeangivelse

Forsidefoto: "Gi' et knus skat!" Kæresteparret Sara Møller Larsen og Martin Kanstrup til Sølund Festival.
Fotograf Britta Husted.

Centerleder Tina Harmon: tha@servicestyrelsen.dk

Faglig centermedarbejder Mette Christensen: mec@servicestyrelsen.dk

Informationsmedarbejder Mikael B. Mortensen: mmo@servicestyrelsen.dk

