



VIKOM

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

N y h e d s b r e v 1 9 • M a j 2 0 0 7



Indhold

- 2 **VIKOM i VISO – en ny organisation er ved at tage form**
Tina Harmon
- 4 **Brug VISOs specialrådgivningsnetværk**
Tina Harmon
- 8 **Nyt fra VIKOM**
- 11 **At opbygge og vedligeholde social nærhed med alternativ og supplerende kommunikation**
Susanne Wachsmuth
- 19 **Følelsesliv, forståelse og helse hos multi-funktionshemmede mennesker – Presentasjon av en modell i et utviklingspsykologisk perspektiv**
Hildegunn Benoni Hauge og Karl Jacobsen
- 29 **Specialpædagogik under forandring**
Laust Jensen
- 33 **Highlights fra ISAAC Danmarks konference 2007**
Mette Christensen
- 36 **Bogomtale: Bogen om Andreas**

VIKOM i VISO – en ny organisation er ved at tage form

Den 1. januar ændrede VIKOM status fra at være en selvejende institution til at være en enhed under Socialministeriets nye styrelse: Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service. VIKOM indgår her som en del af den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation kaldet VISO. Centerlederen indgår tillige i VISOs leverandørnetværk, der skal yde specialrådgivning og udredning i de mest komplekse og specialiserede enkeltssager.

Bestyrelsen nedlægges

I forbindelse med den nye struktur nedlægges VIKOMs bestyrelse. Bestyrelsen har fastlagt den faglige og politiske linje for VIKOMs arbejde og fungeret som faglig dialoggruppe for centerlederen. Jeg vil gerne her benytte lejligheden til at takke de afgåede bestyrelsesmedlemmer for deres engagement i centeret og deres tillid og støtte til mig som centerleder. Tak for mange gode og inspirerende diskussioner undervejs. Den kurs, som bestyrelsen gennem årene har lagt for centeret, har bidraget til at skabe værdifuld og ny viden om de kompetencer, særlige livsvilkår og særlige behov, børn og unge med multiple funktionsnedsættelser og deres familier har, og om hvordan specialpædagogik og rådgivning på dette grundlag kan udformes med udgangspunkt i den enkeltes interesser og ønsker.

Nyt fagligt råd

Til at overtage bestyrelsens funktion som faglig dialoggruppe for centerlederen har styrelsen godkendt, at der til VIKOM knyttes et fagligt råd. Rådets formål er at hjælpe centerlederen med at prioritere og evaluere centerets indsats og at dele viden, erfaringer, forundringspunkter og refleksioner i forbindelse med omsorgen for og bistanden til mennesker med multiple funktionsnedsættel-

ser. Rådet mødes to gange årligt. Jeg ser frem til samarbejdet.

For også fremover at få lejlighed til at dele viden med brugerorganisationerne, som vi gjorde i den tidligere bestyrelse, har DSI og VIKOM aftalt at holde et par årlige dialogmøder, som DSIs konsulenter vil deltage i.

Kursuslederne fortsætter

Styrelsen har godkendt, at VIKOM fortsætter sit samarbejde med netværket af kursusledere i 2007. Netop organiseringen af kursusledernetværket, og de årlige kurser for kursuslederne, hvor der inddrages nordiske forskere på området, har skabt grundlag for at etablere landsdækkende kurser og igangsætte lokale projekter og udviklingsarbejder og dannet grundlag for VIKOMs metodeudviklingsprojekt "Videoanalyse og Specialpædagogik efter VIKOM-principper" et didaktisk redskab i arbejdet med børn og unge med multiple funktionsnedsættelser.

Samarbejde med Småbørnstilbuddet uafklaret

VIKOMs faglige medarbejdere har fra centeret blev etableret været tilknyttet Småbørnstilbuddet i Københavns Amt – et vejledningstilbud til forældre med små børn med funktionsnedsættelser. Det forpligtende samarbejde med mange familier over tid giver centeret viden om de forskellige vilkår, kompetencer, ønsker og behov, familierne har. Og det giver ideer til, hvilken viden VIKOM skal indsamle og udvikle for at imødekomme disse. Sammen med familierne og Småbørnstilbuddets kolleger afprøver de faglige medarbejdere nye metoder.

Det er endnu ikke afklaret, hvordan dette frugtbare samarbejde kan fortsætte i den nye struktur, men vi arbejder på og håber, at det snart vil falde på plads.

Fokuspunkter 2007

Det administrative arbejde med at nedlægge VIKOM som selvejende virksomhed og lade centeret overgå som en enhed under Styrelsen har stået på siden august 2006 og har været meget ressourcekrævende. Derfor har VIKOM ikke nået de opstillede faglige mål på de projekter, hvor centerlederen indgår som en væsentlig ressource.

For at indhente det forsømte har vi få fokuspunkter i 2007:

- VIKOM skal tilpasse centerets organisation, administration og opgavevaretagelse til den nye struktur.
- VIKOM skal etablere kontakt til leverandørerne i VISO-netværket på VIKOMs område, og aftale på hvilken måde centeret kan understøtte rådgivnings- og vejledningsvirksomheden.
- VIKOM skal bidrage med et kapitel til en grundbog for det nye fagområde dansk og kultur og kommunikation i den nye pædagoguddannelse. Kapitlet skal omhandle alternativ og supplerende kommunikation og have et klart pædagogisk og professionsrettet sigte.
- VIKOM skal udgive projekt materialet "Videoanalyse og specialpædagogik efter VIKOM-principper".

Materialet "Videoanalyse og specialpædagogik efter VIKOM-principper" er allerede blevet forsinket flere gange. Datoen for udgivelsen vil blive offentliggjort på www.vikom.dk.



Centerleder
Tina Harmon

Farvel til bestyrelsen – goddag til fagligt råd

Tak til VIKOM's afdædte bestyrelse

Birgitte Amdisen, skoleinspektør på Kirkebækskolen

Birgit Kirkebæk, dr.pæd.

Karen Nisbeth, hovedbestyrelsesmedlem i Spastikerforening

Frank Ulmer Jørgensen, chefrådgiver i LEV

Bo Beck, faglig chef, Specialundervisning og Vidensfunktion, Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service

Susan Tetler, lektor, ph.d., Danmarks Pædagogiske Universitet

Lene Lavard, overlæge, Glostrup Hospital Ambulatoriet L55 – Børneneurocenter, Region Hovedstaden

Marianne Verdel, afdelings- og undervisningsleder, Center for Hjerneskade, Københavns Universitet

Helle Hjalgrim, afdelingslæge, ph.d., Glostrup Hospital.

Velkommen til VIKOMs nye faglige råd:

Birgit Kirkebæk, dr.pæd.

Leif Nord, centerleder, Børn og Unge Centret, rehabilitering, Region Midtjylland

Lene Lavard, overlæge, Glostrup Hospital, Ambulatoriet L55 – Børneneurocenter, Region Hovedstaden

Michael Hjort-Pedersen, projektleder, Kommunikationscentret, Videns- og Formidlingsenheden, Hillerød

Ditte Sørensen, socialfaglig konsulent, Socialpædagogernes Landsforbund

Susan Tetler, lektor, ph.d., Danmarks Pædagogiske Universitet

Sissel Sollied, stipendiat, Universitetet i Tromsø, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Institutt for pedagogikk

Brug VISOs specialrådgivningsnetværk

VISO tilbyder gratis vejledende specialrådgivning og udredning om mennesker med multiple funktionsnedsættelser i særligt komplicerede tilfælde. Indtil nu er tilbuddet ikke rigtig blevet brugt, og det er en skam. For behovet er der. Lad os udnytte muligheden sammen.

AF TINA HARMON, CENTERLEDER, VIKOM

Fra den 1. januar har det været muligt at få gratis vejledende specialrådgivning fra VISO i forhold til mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog i de mest specialiserede og komplicerede enkelt-sager. Det er et tilbud, der ikke tidligere har eksisteret, og som retter sig mod kommuner, institutioner og borgere. Kommunerne har yderligere fået en mulighed for få hjælp til udredning.

Kompetencen til at henvende sig om udredning er på det sociale område den aktør, som kommunalbestyrelsen har uddelegeret sin kompetence til, og på skoleområdet er det PPR. Ydelserne gives efter Serviceloven, Folkeskoleloven og Lov om Specialundervisning for Voksne.

Ønske om vejledning

Fra mit arbejde som centerleder i VIKOM med kontakt til pårørende og professionelle, ved jeg, at mange har ønsket sig, at der blev oprettet et landsdækkende vejlednings- og udredningstilbud i forhold til mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog. Den

specialpædagogiske indsats for denne relativt lille gruppe mennesker med mange sammensatte og specialiserede behov varetages af mange institutioner landet over (i 2005 modtog 1171 børn specialpædagogisk bistand på 156 institutioner), og når den lokale viden og erfaring ikke slår til, har der manglet et vejledningstilbud, med spidskompetence netop i forhold til denne gruppe.

Det har været et udtrykkeligt ønske, at vejledningen blev givet af mennesker, som har en teoretisk forankret og specifik viden på området, og som samtidig har erfaringer fra egen praksis. Og det er netop de kvaliteter, leverandørerne i VISOs vejledningsnetværk har. Det er derfor tankevækkende, at der ved udgangen af marts måned kun har været en enkelt sag i VISO, der vedrører et menneske med multiple funktionsnedsættelser.

Det kan selvfølgelig skyldes, at der ikke er behov for vejledning lige nu, men for mig at se, er det mere sandsynligt, at det er betinget af udfordringer, der er knyttet til det specifikke vejled-

ningsområde og den måde, VISO er organiseret på.

På et kompliceret og meget specialiseret felt med mange aktører kan det være en udfordring at rette henvendelse til eksterne konsulenter. Det kan være en udfordring, at formulere præcist, hvad der ønskes vejledning til. Det kan virke uoverskueligt at udvide samarbejdet med VISOs konsulenter og indgå i refleksion og tæt dialog for at konsulenternes viden og erfaringer kan bringes i spil i forhold til det aktuelle fokus.

Her følger mine overvejelser over udfordringer og muligheder.

Mange aktører

Den specialpædagogiske indsats i forhold til mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog og deres familier leveres i vidt omfang af socialpædagoger, lærere og medhjælpere og af fysioterapeuter, ergoterapeuter og talepædagoger. Der gives konsulentbistand på syns-, høre- teknologi- og hjælpemiddelområdet, og der gives tillige psykologisk bistand.

Der gives rådgivning fra sundhedsområdet af tandplejere og tandlæger, af skolesygeplejersker og læger, og der samarbejdes på forskellig måde med småbørns- og skolekonsulenter samt med kommunernes sagsbehandlere.

Det er et specialpædagogisk område med rigtig mange aktører, men hvor ganske få udover familien tilbringer så meget tid sammen med mennesket med multiple funktionsnedsættelser, at de kommer til at lære hinanden godt at kende. I dette komplekse sociale felt kan familien, en af de nære professionelle eller en konsulent/ekspert foreslå, at der rettes henvendelse til VISO.

Udfordringer

Som udgangspunkt er en henvendelse til VISO om specialrådgivning eller udredning en tillidserklæring til det menneske med multiple funktionsnedsættelser, som henvendelsen drejer sig. Hermed mener jeg, at den, der henvender sig, opfatter mennesket med multiple funktionsnedsættelser som et menneske med kompetencer og udviklingsmuligheder, som den, der henvender sig, ønsker at imødekomme bedst muligt.

På trods af det meget positive udgangspunkt, kan det af mange årsager være forbundet med stor sårbarhed, at bede om vejledning.

Når forældre/værger henvender sig til VISO eller foreslår professionelle, at de gør det, er de ofte i en situation, hvor de er usikre på, om de selv giver eller sørger for at andre giver deres barn tilstrækkelig omsorg og ud-

viklingsmuligheder. Forældrene kan være præget af frustration i forhold til de givne muligheder, af fortvivelse, hjælpeløshed og afmagt. Da forældrene i forvejen har tilknyttet nære professionelle og faglige eksperter, kan de komme til at frygte, at de professionelle opfatter det som en kritik af den faglige indsats, de leverer.

Når en professionel nærperson eller en ekspert foreslår, at der rettes henvendelse til VISO, kan det gøre nogle forældre/værger usikre. De kan komme til at opfatte det, som en mistillid til deres barns kompetencer og komme til at tvivle på barnets udviklingsmuligheder og også på de professionelle kompetence på området.

Den professionelle nærperson kan vige tilbage for at henvende sig til VISO, da det kan opleves som et fagligt nederlag at søge vejledning. Samtidig kan personen frygte, at han eller hun kommer til at skuffe de pårørende, og at de lokale eksperter vil opfatte handlingen, som en kritik.

Eksperten, der primært opfatter sin rolle som vejleder eller som en del af et reflekterende team, kan blive sårbar, hvis de andre aktører har forventning om, at han eller hun udfylder en mere traditionel ekspertrolle og kan give konkrete svar på de fleste spørgsmål.

Et samarbejds miljø, der er præget af tillid og åben dialog, giver det bedste grundlag for at rette henvendelse om ekstern vejledning og udredning, og samtidig kan det bl.a. være etablering af et trygt samarbejds miljø, som henvendelsen drejer sig om.

For at overkomme disse udfordringer er det nødvendigt at fastholde det positive udgangspunkt, der handler om, at mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog har udviklingsmuligheder, som vi kan støtte gennem vores aktuelle samspil, og gennem tilrettelæggelsen af de situationer, samspillene udspilles i. Det er vores ansvar som professionelle, at skaffe al tilgængelig viden, der kan bidrage til, at det lykkes bedst muligt.

Gør tavs viden til fælles viden

I forhold til mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog ved vi, at det kan være en udfordring at opnå en gensidig forståelse. Når den ene part udtrykker sig mimisk og kropsligt på uventede måder, som den anden kan have svært ved at opfatte, tolke og besvare, kan der opstå stor usikkerhed for begge parter. Når vi er sammen i hverdagen, afstemmer vi os til hinanden følelsesmæssigt og udvikler en gensidig forståelse via intuition og improvisation. Det bringer sikkerhed og glæde ind i vores samspil, når vi begynder at forstå hinanden og kan fortælle, hvad vi synes om hinanden, og det der sker. Kommunikation foregår forskelligt, afhængigt af de aktuelle situationer og kommunikationspartnere.

Vores viden om, hvordan vi selv indgår i samspillet, er meget tit tavs viden. Vi er blinde for, hvad vi selv byder ind med. Familien, andre nære omsorgspersoner og professionelle har af denne grund indbyrdes forskellige opfattelser af mennesket

med multiple funktionsnedsættelser og hvilke kompetencer, kommunikative motiver og interesser, han eller hun har. Ofte ser de også forskelligt på, hvilken betydning sansefunktionsnedsættelserne har i hverdagen. Derfor er det nødvendigt, at alle involverede tager udgangspunkt i deres konkrete erfaringer fra hverdagen og med udgangspunkt i familiens viden udvider deres forståelse af mennesket med multiple funktionsnedsættelser. Det kan gøres gennem videoanalyser, hvor deltagerne via refleksion og prøvende fortolkninger sammen udvider deres forståelse og prøver at indfange, hvordan situationen opleves af mennesket med multiple funktionsnedsættelser, og det kan gøres via andre interaktionsbaserede beskrivelsesmåder som fx Social Networks, logbøger og praksisfortællinger.

Nødvendige kompetencer

Hvad skal der til for at skabe en tryk og udviklende hverdag sammen med mennesker med multiple funktionsnedsættelser? Først og fremmest skal de involverede professionelle have lyst til at dele hverdagen med mennesker med multiple funktionsnedsættelser, og indgå i samspillet med intuition, empati og kreativitet.

I det tværfaglige team skal der findes viden om og specifik erfaring med:

- *Pleje og omsorg.* Grundlæggende drejer det sig om at kunne regulere sig i forhold til den anden persons tilnærmende og afværgende adfærd. I forhold til menne-

sker, der er sensorisk sarte og let bliver overbelastede og angste, skal vi vide, hvordan vi nænsomt kan varetage omsorgsopgaverne. Det drejer sig om situationer som spisning, toiletbesøg og forflytninger. Vi skal have tilstrækkelig viden og praktisk kunnen til at føle os trygge ved at håndtere fx mavesonder og baklofenpumper, specialmedikamenter og c-pap, og ved at observere kramper. Og vi skal vide, hvordan vi håndterer den enkeltes personlige hjælpemidler.

- *Kommunikation og kommunikationens betydning for menneskets opfattelse af sig selv.* Grundlæggende drejer det sig om intuitivt at tolke og besvare den andens udtryk og handlinger, så der opstår en fælles forståelse. Det drejer sig om at have viden og kunnen i forhold til de lav- og højteknologiske kommunikationshjælpemidler, som giver mennesker med multiple funktionsnedsættelser muligheder for at udtrykke deres tanker og ønsker, følelser og behov, på en måde, så de bliver forstået af andre.
- *Leg og læring.* Grundlæggende drejer det sig om at kunne skabe et meningsfuldt, trygt og udviklende liv sammen, hvor samspil tillægges værdi i sig selv og ikke betragtes som et middel til at opnå noget andet. På grundlag af vores antagelser om, hvordan det enkelte menneske med multiple funktionsnedsættelser anvender sine

sanser, og hvad han eller hun aktuelt er optaget af, handler det om at kunne tilrettelægge et kompenserende miljø. Det skal være let for mennesker med multiple funktionsnedsættelser at deltage og skabe mening i deres liv. Og det skal være let at dele oplevelser og synspunkter med andre. Når vi skal udforske verden og blive kloge på den sammen, spiller hjælpemidler bl.a. til leg, mobilitet og omverdensbetjening en vigtig rolle.

- *Handle- og læreplansarbejde.* Grundlæggende drejer det sig om at udarbejde relationistiske beskrivelser, og handle- og undervisningsplaner. I alle aktiviteter og fag drejer det sig om at medtænke de dannelsesmål, der lovgivningsmæssigt er angivet for dag- og døgntilbud og for skolernes virksomhed og konkretisere dem i forhold til det enkelte menneske med multiple funktionsnedsættelser.
- *Behandlingsformer.* Det drejer sig om at inddrage behandlingsformer, der kan afhjælpe følgerne af funktionsnedsættelserne som fx fysioterapi, orofacial regulation (Castillo Morales), musikterapi og massage og om at inddrage viden fra sundhedsvæsenet.

Særligt sårbare perioder

Vi ved, at mennesker med multiple funktionsnedsættelser i mange faser af deres liv bliver ekstra sårbare. Det sker i perioder med sygdom og smertepåvirkning, og det sker i de perioder af livet, hvor de foretager et

skift fra et kendt miljø til et nyt. Det sker også, hvis der over en lang periode er uoverensstemmelse mellem familiens, de professionelle og andre involveredes opfattelse af personen med multiple funktionsnedsættelser.

I de nævnte situationer påvirkes alle involverede. Her gælder det om at have en særlig opmærksomhed på, hvad der skal til for at få vendt processen i positiv retning, og hvad der skal til, for at samarbejdet kan foregå i gensidig tillid.

Når situationer, som de beskrevne, opleves som fastlåste, også efter at andre vejledningsmuligheder har været inddraget, er det relevant at henvende sig til VISO.

Henvendelsen til VISO

For at Central VISO kan tage stilling til henvendelsen, skal det fremgå:

- Hvilken problemstilling, der ønskes hjælp til, og hvordan en løsning forventes at kunne forbedre hverdagen.
- Hvilke funktionsnedsættelser mennesket med multiple funktionsnedsættelser har, og hvilke konsekvenser funktionsnedsættelserne har for personens hverdag. Er der usikkerhed om dette, så skriv det. (Det er en god ide i beskrivelsen at give et par konkrete eksempler fra hverdagen). Nævn tillige hvilke diagnoser, personen har, og hvornår de er stillet.
- Hvad der allerede er foretaget i sagen, og hvem der har været inddraget

Husk at der skal indhentes samtykke fra personen selv eller dennes familie/værge.

På VISOs hjemmeside er der en detaljeret gennemgang af faserne i en VISO-sag. Her findes også et særligt henvendelseskema, der kan anvendes til den første kontakt.

Brug muligheden

Borgere og kommuner har i forhold til indsatsen over for mennesker med multiple funktionsnedsættelser fået en ny mulig-

hed for at få vejledende specialrådgivning. Lad os sammen sørge for at denne mulighed bliver afprøvet. Og lad os sammen vurdere, om den er indsatsen og ressourcerne værd.

Du kan læse mere om VISO-udredning og -specialrådgivning samt det faglige netværk på området mennesker med multiple funktionsnedsættelser i VIKOMs nyhedsbrev nr. 18. Du kan også læse mere og hente pjecer om VISO på www.spesoc.dk.

Her er VISO

Alle henvendelser om specialrådgivning og udredning skal rettes til

Central VISO
Skibhusvej 52B, 3.
5000 Odense
Tlf. 7242 3700

www.spesoc.dk

VISO@spesoc.dk

eller

sikkerVISO@spesoc.dk

til sikker post

VIKOMs nyhedsbrev bliver elektronisk

Dette nummer af VIKOMs nyhedsbrev er det sidste, som udkommer i papirform. Fremover bliver nyhedsbrevet elektronisk. Artiklerne fra nyhedsbrevet kan læses på hjemmesiden eller printes ud fra en pdf-fil.

Du tilmelder dig nyhedsbrevet på VIKOMs hjemmeside www.vikom.dk. Fra menuen i venstre side skal du vælge punktet "elektronisk nyhedsbrev" og følge anvisningen. Når du har tilmeldt dig, vil du få en e-mail, der beder dig om at bekræfte din tilmelding. Når du har gjort dette, er du tilmeldt. Du vil så fremover få tilsendt en mail med oversigt over indholdet, når et nyt nummer af nyhedsbrevet er tilgængeligt på hjemmesiden.

I VIKOM vil vi gøre, hvad vi kan, for at overgangen kommer til at foregå så gnidningsløst som muligt, og vi håber, du vil tilmelde dig det elektroniske nyhedsbrev.

mm

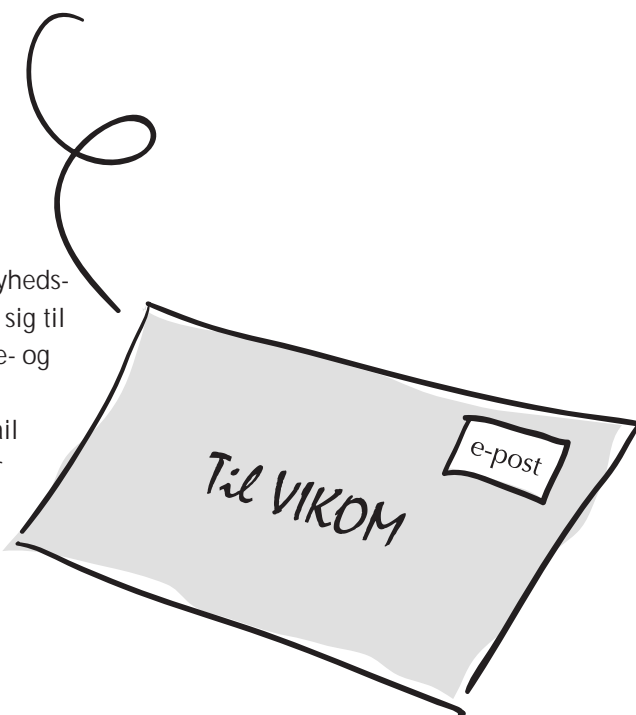
Deadline for indlæg til næste nyhedsbrev er 6. september 2007

Vi opfordrer vores læsere til at indsende indlæg til nyhedsbrevet. Vi er især interesserede i indlæg, der knytter sig til pædagogiske beskrivelser/elevbeskrivelser og handle- og elevplaner.

Send dit indlæg med posten til VIKOM eller på mail til vikom@vikom.dk senest torsdag d. 6. september 2007.

Har du behov for at diskutere et indlæg, inden du skriver det, er du meget velkommen til at henvende dig til os på tlf. 45 11 41 80

mm



Så tæller vi igen...

- Den landsdækkende opgørelse af antallet af små- og skolebørn i VIKOMs fokusgruppe

VIKOM vil i august foretage den tilbagevendende landsdækkende opgørelse af antallet af små- og skolebørn med multiple funktionsnedsættelser og uden et talesprog. Opgørelsen foretages hvert andet år, hvor vi sender spørgeskemaer ud til institutionerne i VIKOMs netværk.

I 2005 viste opgørelsen, at der var 442 småbørn med multiple funktionsnedsættelser (svarende til 0,096 pct. af alle småbørn), og 729 skoleelever med multiple funktionsnedsættelser (svarende til 0,117 pct. af alle skolebørn). Opgørelsen kan ses på VIKOMs hjemmeside.

Antallet af børn med multiple funktionsnedsættelser har været ret stabilt siden 1996, så den stigning, der generelt er i antallet af børn med særlige behov, gør sig ikke gældende på VIKOMs område.

I forbindelse med kommunalreformen har størstedelen af institutionerne i VIKOMs netværk skiftet ejere. De fleste institutioner er blevet kommunale, mens en lille del er blevet regionale. Kommunerne skal fremover betale for at bruge andre kommuners tilbud. Hvilken betydning dette får for VIKOMs fokusgruppe, ved vi endnu ikke.

Muligvis vil nogle kommuner vælge at oprette tilbud til børnene og de unge i egne institutioner, og muligvis får nogle institutioner ændret deres målgruppe.

Hvis nogle af vores læsere har viden om nye institutioner, der modtager børn fra VIKOMs fokusgruppe, vil vi bede om at få oplyst dette, enten per brev, på mail: vikom@vikom.dk eller på telefon 4511 4180.

Opgørelsen for 2007 vil blive offentliggjort på VIKOMs hjemmeside www.vikom.dk i november måned.

mm

Kursus i kommunikation og samspil 2007/2008

VIKOM holder igen i skoleåret 2007/2008 *kursus i kommunikation og samspil med børn og unge med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog*. Kurset består af tre moduler.

Kursets formål er på grundlag af det nye spædbarnsparadigme at formidle den nyeste viden om samspil, kommunikation og sprog. Deltagerne introduceres bl.a. til brug af videoanalyse efter

VIKOM-principper. Oplæggene veksler mellem teori og praksis og bliver illustreret med videoklip. På hvert modul er der både oplæg og gruppearbejde. Kurset henvender sig til fagfolk, der arbejder med børn og unge med multiple funktionsnedsættelser og uden et talesprog, inden for undervisnings-, social- og sundhedssektoren samt sygehusområdet. Kurset vil også være

relevant for fagfolk, der arbejder med voksne med multiple funktionsnedsættelser. Indtil nu har over 300 kursister gennemført kurset.

Læs mere om kurset på VIKOMs hjemmeside, hvor du også kan hente en tilmeldingsblanket. *Frist for tilmelding er 31. maj 2007*

mc

Projekt om evidensbaseret praksis på AAC-området

VIKOM arbejder fortsat sammen med Hjælpemiddelinstitutet på et projekt om evidensbaseret praksis på AAC-området. Formålet med projektet er at undersøge, om principperne om evidensbaseret praksis kan bidrage til praksis på AAC-området. Der er lavet systematiske litteratursøgninger i forhold til et fokuseret spørgsmål. Spørgsmålet handler om, hvordan man introducerer kommunikationstavler/talemaskiner til børn med multiple funktionsnedsættelser i alderen 2-10 år – med fokus på *indhold, organisering og størrelse* på ordforrådet, samt om man skal anvende *enkeltord* eller *hele sætninger*.

Litteratursøgning

Databasesøgninger resulterede i 393 referencer. Tillige blev der fundet 48 referencer gennem hånd- og kædesøgninger af relevante publikationer, websider og konference-proceedings. Referencetitler og abstracts blev gennemgået af to uafhængige fagpersoner fra hhv. VIKOM og fra Hjælpemiddelinstitutet, hvilket resulterede i 74 mulige referencer. Disse abstracts og i nogle tilfælde hele artikler blev gennemgået uafhængigt af to fagpersoner baseret på vedtagne

inklusions- og eksklusionskriterier. Dette resulterede i fire artikler, hvis forskningsmæssige kvalitet nu skal vurderes af tre forskere.

Projektet skal munde ud i en rapport samt en eventuel faglig artikel, som sammenfatter resultater og anvisninger fra de artikler, hvis forskningsmæssige kvalitet kan vurderes som god. Der er tillige planer om at fremlægge erfaringer fra projektet på relevante nationale og internationale konferencer.

Forskningen er beskedent

De foreløbige konklusioner er, at de omfattende og tidskrævende litteratursøgninger kun kan give et meget begrænset udbytte i forhold til det fokuserede spørgsmål. Der findes langt fra tilstrækkelig forskning på området, som kan understøtte en evidensbaseret praksis. Studierne kan bidrage med inspiration til praksis, men det er ikke muligt at drage generelle konklusioner.

De foreløbige erfaringer fra projektet åbner op for mange spørgsmål: Er evidensbaseret praksis i det hele taget muligt i så komplekse spørgsmål som tilpasning af kommunikationshjælpemidler til den meget for-

skelligartede gruppe af børn med multiple funktionsnedsættelser? Kan forskellige måleparametre indfange de mange aspekter, som er med til at skabe livskvalitet for børnene og deres familier? Er principperne om evidensbaseret praksis forenelige med vores relationistiske syn på mennesker og på kommunikation i VIKOM? Kan evidens rent faktisk være med til at forbedre praksis på vores område? Er det realistisk og fornuftigt, at praktikerne selv skal bruge deres tid på at evidensbasere deres praksis? Skal VIKOM prøve at støtte op om en tilnærmet evidens*informeret*¹ praksis? Eller hvordan kan vi bedst støtte fagfolk i disse spørgsmål på anden vis?

I den kommende tid vil vi i VIKOM sammen med vores samarbejdspartnere fra projektet og med input fra vores øvrige netværk tage nogle af disse spørgsmål op.

mc

1. At arbejde aktivt og kritisk for at være ajour med den bedste aktuelle viden på ens område og dernæst pragmatisk at anvende denne viden i ens daglige betragtninger.

At opbygge og vedligeholde social nærhed med alternativ og supplerende kommunikation

Social nærhed er af afgørende betydning for alle mennesker, og den hyppigste anledning til kommunikation. Artiklen beskæftiger sig specifikt med social nærhed som et formål i forbindelse med alternativ og supplerende kommunikation.

AF PD DR. SUSANNE WACHSMUTH, OVERSAT FRA TYSK AF DORIS KAFKA, TALEPÆDAGOG PÅ TALEINSTITUTTET REGION NORDJYLLAND OG KURSUSLEDER I VIKOM; BEARBEJDET AF VIKOM

Susanne Wachsmuth er uddannet indenfor specialpædagogik og har arbejdet som talepædagog. Hun har været videnskabelig medarbejder på Leipzig Universitet og har været tilknyttet flere andre universiteter i Tyskland som underviser. Hun er nu ansat på Gießen Universitet. Susanne Wachsmuth er desuden vicepræsident for ISAAC i de tysktalende lande. I VIKOM er vi i dialog med Susanne omkring en relationistisk tilgang til arbejdet med mennesker uden talesprog, og hun arbejder på formidling af VIKOMs kommende materiale om videoanalyse og specialpædagogik i Tyskland. Denne artikel er baseret på hendes afhandling om kommunikative møder og alternativ kommunikation.

Janice Light er en betydningsfuld amerikansk forsker inden for området alternativ og supplerende kommunikation (AAC).

Ifølge Janice Light kan kommunikation have fire forskellige formål (Light 1997, s. 60 f.):

1. At udtrykke ønsker og behov
2. At udvikle social nærhed
3. At udveksle information
4. At kunne følge de gældende sociale konventioner og etiketter.

Som et eksempel på, hvor vigtigt det er at kunne opbygge social nærhed med AAC, fortæller Janice Light om en ung kvindelig collegestudent. På grund af en hjernetumor mister den unge kvinde totalt sin tale, da hun er i begyndelsen af tyverne. Hun bor sammen med sine forældre, sin mand og deres søn i en lejlighed. Af terapeuter får hun tilbudt et alternativt kommunikationssystem, som består af en lille bog

med billeder af sæbe, shampoo, vaske, gå i bad, hendes livret osv. Kvinden afviser totalt at anvende den alternative kommunikation, og hun og hendes familie føler sig hjælpeløse og ulykkelige.

Light formoder, at årsagen til, at kvinden ikke vil bruge kommunikationssystemet er, at de hverdagsbanaliteter, som bliver udtrykt med de valgte symboler, ikke betyder nok for hende. For hende er det vigtigt, at hendes familie, som hun fortsat bor sammen med, anerkender og elsker hende, og at hun selv kan give udtryk for deres betydning for hende. Og det kan de tilbudte symboler ikke bruges til.

I dette eksempel bliver den overordnede betydning af behovet for social nærhed tydeligt. Dette elementære behov må man under ingen omstændigheder tabe af syne, når man beskæftiger sig med alternativ og supplerende kommunikation. Det er af afgørende betydning for alle mennesker, og det er den hyppigste anledning til

kommunikation. Derfor beskæftiger denne artikel sig specifikt med dette formål med kommunikation.

Begrebet "dialog"

Inden de metoder, som kan støtte opbygningen af social nærhed, kan diskuteres, vil jeg først give en fremstilling af, hvordan social nærhed starter sprogligt. Den kommunikationsform, som gør det muligt at opbygge social nærhed, kaldes i det følgende "dialog"¹. "Dialoger" adskiller sig fra andre former for kommunikation som fx debatter, diskussioner, vejledninger, informationsudvekslinger, opfordringer eller diskurser, hvor det for alle gælder, at kommunikationsparterne deler deres opmærksomhed på noget fælles tredje: fx et fælles tema, hændelse, interesse, problem osv. I dialoger er det derimod de deltagende parter, som er omdrejningspunktet for interessen, og det formidlede indhold er underordnet.

De tidligste dialoger findes allerede mellem mødre og deres nyfødte spædbørn i form af fælles lege og de tidlige stemmæssige udvekslinger mellem mor og barn. Den interaktion, der opstår, når moderen svarer sit barn, bliver derfor af nogle forfattere betegnet som tidlige dialoger (jf. Papousek 1994).

Muligheden for at indgå i en dialogisk sammenhæng er af

uvurderlig betydning for mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Da de ofte er totalt afhængige af pleje, sker vedligeholdelsen af relationer ofte gennem tidskrævende plejesituationer. Fröhlich henviser til, at kvaliteten i plejen er afhængig af, om mennesket med multiple funktionsnedsættelser har mulighed for at fremstille sig selv som menneske – dvs. selv kan tage initiativ til kontakt. "Hverdagens pleje bliver mere personlig, henvendelser mindre funktionsorienterede og mekaniske" (Fröhlich 1991, s. 162). Kan personen ikke selv tage initiativ til kontakt, er der fare for, at mennesket med multiple funktionsnedsættelser bliver betragtet som en genstand og bliver behandlet ud fra denne forståelse. Julia Tavalaro (1998) beskriver gribende i sin biografi, hvordan plejepersonalets måde at behandle hende på ændrede sig, da det endelig lykkedes hende at skabe kontakt.

I det følgende skelnes mellem to aspekter ved "dialog": "Ægte" dialog ud fra Martin Bubers forståelse (jf. Buber 1997) og dialog som konventionelt udtryk for social nærhed.

"Ægte" dialog

"Ægte" dialog er en betydningsfuld og sjælden hændelse. Den forudsætter en grundlæggende parathed til mødet hos mindst den ene af parterne. Man kan ikke planlægge en "ægte" dialog i forvejen – den forekommer for det meste umiddelbart og uventet, og dens forløb er uforudsigeligt.

"Ægte" dialog er ikke bundet til konventioner og kan antage usædvanlige former.

"Han forsøger at vende hovedet efter mig for at fikserer mine øjne som normalt, og jeg har endnu engang oplevelsen af, at han ikke virkelig ser på mig.

Heller ikke min beroligende sang afleder ham fra hans stereotypiske adfærd eller motiverer ham til at mødes gennem et materiale. Da han slet ikke lader sig bringe væk fra sin gøren, giver jeg, først ubevidst, endelig efter for hans pres. Han lader sit hovedet falde bagover i min arm og "stråler" op i mit ansigt. For første gang føler jeg mig set, betragtet. Påkaldt og rørt lægger jeg brættet væk og min pegefingert under hans hånd. Han forstår dette som mit svar, som han svarer på ved at gribe fast omkring min finger (Nils har aldrig før grebet efter noget). Jeg bliver dybt berørt af denne uventede reaktion, og jeg bevæger min finger som svar i hans hånd, hvorpå han øger sit greb. Jeg svarer, idet jeg lægger min hånd på hans ben. Han griber med sin frie hånd efter ydersiden af min og holder den længe, mens han kikker dybt i øjnene på mig." (Fornefeld 1991, s. 228).

"Ægte" dialog opstår i en relation mellem to mennesker og bliver oplevet som betydningsfuld af mindst den ene person. Et sådant møde kan blive udgangspunkt for forandringer, fx i arbejdet med mennesker med multiple funktionsnedsættelser (jf. Fornefeld 1991) og kan dermed indeholde terapeutiske aspekter.

Selvom den "ægte" dialog måske kun er meget kort, så bliver den ofte videreført i en "underjordisk dialog", som kan vare ved over lang tid (i forholdet

1. Begrebet "dialog" bruges her parallelt med det, man også ofte kalder for dyadisk samspil (red.).

mellem forældre og barn endda livet igennem).

Da personerne i en "ægte" dialog fremstiller (ikke *for*stiller) sig sådan, som de virkelig er, kan en person vise sig på en måde, som ikke er den måde, han eller hun ønskede at vise sig på. Men her bliver vedkommende netop accepteret, som han eller hun er, og dermed bekræftet i sin egen væren.

Dialog som konventionel udtryk for social nærhed

Vi udtrykker ofte social nærhed på en konventionel måde, og det sker hver dag: Nonverbalt gennem et smil eller et vink eller verbalt gennem lange samtaler, fx i timelange telefonsamtaler mellem teenagere, hvor der efter voksnes opfattelse kun bliver udvekslet ligegyldigheder.

Denne form for dialog kan være struktureret på et højt niveau og være formaliseret som fx i hilse-, lykønskings-, høfligheds- og undskyldningsformater. Temaerne kan dog også være relativt åbne, som fx ved smalltalk, hvor emnet næsten kan skifte vilkårligt. Forløbet af den konventionelle dialog er for det meste forudsigeligt, som når vi udveksler fælles minder.

Vi udtrykker ikke kun social nærhed, når vi i samtalen skiftes til at sige noget (tage tur), men også ved, at vi begge interagerer samtidigt: Når den ene person taler, nikker den anden, kikker på den talende og giver korte vokale tilbagemeldinger. Uden sådanne tilkendegivelser af interesse dør dialogen.

For at udtrykke social nærhed er det vigtigt, at vores reaktion hele tiden kommer umid-

delbart. Dette er langt vigtigere, end at vi udtrykker os korrekt (her ligger en væsentlig forskel fra informationsudveksling og udtryk for ønsker og behov, hvor det rigtige indhold skal overføres) (jf. Alm & Newell 1996).

Kompetente dialogpartnere indskrænker sig ikke til blot at reagere, men tager af sig selv frivillige ture i samtalen. Her er det vigtigt at kunne udtrykke interesse i partneren (fx gennem spørgsmål).

I modsætning til den "ægte" dialog gives der gennem udtryk for social nærhed ikke altid et reelt billede af personen. Derimod prøver vi ofte ved hjælp af høflighedsformater at fremvise et billede af os selv, sådan som vi ønsker at blive set.

Ønsket om udtryk for social nærhed er ikke indskrænket til relationer mellem to personer. Også inden for større grupper bliver social samhørighed udtrykt på mange forskellige måder (tøjmærker, samme dialekt, man ler af de samme ting osv.).

Mennesker, som aldrig har haft et talesprog, tillægger talesproglig dialog mindre vægt som udtryk for social nærhed, end mennesker, som har haft et talesprog, men nu har mistet det. Når det lykkes dem at erstatte talesprogsfunktionen med andre midler, så opleves interaktionen som væsentligt mere behagelig (jf. Light et al. 2002).

For det pædagogiske arbejde er den væsentligste forskel mellem "ægte" dialog og dialog som konventionelt udtryk for social nærhed, at "ægte" dialog godt nok kan forberedes, men i modsætning til sidstnævnte kan man ikke undervise i den ægte dialog

og den kan ikke tillæres (jf. Light et al 2002).

Det er ikke altid muligt at skelne mellem "ægte" dialog og dialog som udtryk for social nærhed. Intensiteten af det oplevede er sikkert stærkest ved den "ægte" dialog. Den aftager kontinuerligt, til den ender i smalltalk og floskelprægede verbale udvekslinger. Det er muligt, at en dialog for den ene parts vedkommende kan opleves som "ægte" dialog, hvorimod den anden kan opleve den som udtryk for social nærhed.

Intensiteten og betydningen af en dialog behøver ikke at stemme overens med, hvor vigtig en af parterne opfatter dialogen. Selvom udtryk for social nærhed ofte foregår sideløbende med noget andet og øjensynlig ikke tillægges større betydning (smalltalk er efter manges opfattelse overflødig pladder), kan det opleves som smertefuldt at være udelukket fra denne sociale udveksling. Hvis et menneske bliver udelukket fra sådanne tilsyneladende betydningsløse dialoger, som fx at hilse på hinanden, kan det opleves som en stor krænkelse. Og mere smertefuldt end mangel på "ægte" dialog. Mennesker, som har mistet deres talesprog, kan komme i sådanne situationer, når fx tidligere bekendte pga. egen usikkerhed vælger at "overse" dem.

At være samtalepartner med et menneske, som bruger alternativ og supplerende kommunikation

Indtil nu kan fremstillingen godt give indtryk af, at det hovedsageligt handler om at beskæftige sig

med de behov, som mennesker med begrænset eller intet talesprog har. Men det er helt nødvendigt også at se på samtalepartnerne. Uden dem er dialog umulig. Aron Ronald Bodenheimer, psykiater fra Zürich, har gennem sit arbejdsliv mødt mange forskellige mennesker, som det har været udfordrende at kommunikere med – særligt døve og blinde, men også mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Han har beskæftiget sig intenst med de spørgsmål, som opstår hos samtalepartneren. Han beskriver dette "som situationer, hvor det manglende eller anderledes ekko overrasker (eller skaber ængstelse)" (Bodenheimer 1967, s. 52). Den måde, som mennesker uden talesprog svarer på, kan betegnes om uventet, og derfor forstyrres kommunikationen. Om dette siger Bodenheimer:

"...denne mærkelige følelse af rådvildhed og hjælpeløshed i mødet med disse mennesker – i lægelig såvel som andre sammenhænge – opdagede jeg ikke kun hos mig selv, men også hos næsten alle mine kolleger." (Bodenheimer 1967, s. 13).

Samtidig med denne hjælpeløshed nævner han også fascinationen af et menneske, som mangler eller har mistet en færdighed – i dette tilfælde talesproget.

"Det, som mangler, kan altså ikke bare opfattes som "et hul i helheden", og det resterende kan ikke opfattes som et puslespil, der mangler en brik, som "et fuldkomment puslespil minus én brik". Yderst som inderst i

denne reducerede helhed forandrer den indskrænkede helheds spænding sig således, at det bliver til en ny helhed med sit eget spændingssystem." (Bodenheimer 1967, s. 27f.).

Denne nye fascinerende helhed står de talende – som Bodenheimer siger – forbløffede og ængstelige over for. De har to muligheder for at overvinde ængstelsen:

- De forsøger at kategorisere det menneske, de står over for, for dermed at gøre det begrebsligt og forklarligt.
- De forstår udtrykkene hos den ikke-talende som en appel til, at de skal stille deres hjælp til rådighed: De opfatter en henvendelse som et råb om hjælp (jf. Bodenheimer 1967, s. 17). Som Bodenheimer udtrykker det, er dette forståeligt, da psykologen, lægen, plejeren eller specialpædagogen gennem deres erhverv er vant til og forpligtiget til at yde hjælp.

Begge reaktionsmåder står i vejen for en virkelig kontakt: Ved at kategorisere mennesket bliver det muligt at "krydse forstyrrelsen af" og dernæst finde et "behandlingsskema". Tolkning af udtryk som råb om hjælp fører til hjælpeaktioner, som det sker i historien om den unge kvinde, Janice Light beskrev. Hjælpeaktionerne er tilsyneladende rettet mod personen uden eller med begrænset talesprog, men er måske til større hjælp for personen med talesprog, som nu endelig ved "hvad der kan gøres". Den unge kvindes pårørende reddes ud af

deres hjælpeløshed, når de kan få at vide, hvilken shampoo hun gerne vil have. Formuleringen af et sådant ønske giver de pårørende mulighed for at gøre noget aktivt og hjælpe hende, og dermed bliver de befriet for deres egen angst, som er et resultat af hjælpeløsheden.

En forstyrret kommunikation har tungtvejende følger for begge deltagere – især når et svar på en ytring (tilsyneladende) udebliver. Den situation havner de talende partnere i, når de ikke modtager svar på en ytring, eller modtager et svar, som de ikke kan opfange eller tolke som et svar.

Mennesker uden talesprog eller mennesker, som udtrykker sig ved hjælp af alternativ og supplerende kommunikation, befinder sig i samme situation, når deres anderledes udtryk ikke bliver opfanget og forstået og dermed forbliver ubesvarede.

"Enhver ytring venter på svaret. Den "kan slet ikke andet". Så indbygget er forventningen om et svar i en ytring." (Bodenheimer 1967, s. 55).

Når svaret udebliver, udløser det en dyb usikkerhed. Det kender vi alle af egen erfaring.

Betingelser for en vellykket dialog

Grice (1975) formulerede nogle almene betingelser for, at der kan opnås forståelse. Han havde som forudsætning, at deltagerne har en interesse i hinanden.

1. Deltagerne skal give nok information (kvantitetsprincippet).

2. De skal formulere sig passende og klart (modalitetsprincippet)
3. Informationerne skal være relevante (relevanssprincippet)
4. De skal være sande (kvalitetsprincippet).

De to første betingelser kan i nogle tilfælde være en udfordring i forbindelse med anvendelsen af alternativ og supplerende kommunikation. Ofte er der ikke et passende ordforråd til rådighed, ordforrådet er ikke forståeligt for partneren, eller der mangler tid til at give den fornødne information.

Relevansprincippet indeholder forestillingen om et balanceret forhold mellem det, der skal siges, og de kræfter, der skal bruges for at kunne sige det. Også fra dette perspektiv er der udfordringer i forbindelse med anvendelsen af alternativ og supplerende kommunikation, da det kræver en særlig indsats at kommunikere. For mennesker, som bruger alternativ og supplerende kommunikation, kan det kun betale sig at bruge energi, hvis dialogen er vigtig for dem. På samme måde forventer partneren, at udsagn med alternativ og supplerende kommunikation er af stor relevans. Derfor kan et udsagn i nogle tilfælde blive tillagt uforholdsmæssig stor betydning. Der kan være en fare for, at indholdet bliver taget for alvorligt, og udsagnets egentlige formål, nemlig social nærhed, bliver overset.

Det er kun sandhedsprincippet, der bliver opfyldt på samme måde, hvad enten der benyttes alternativ og supplerende kom-

munikation eller talesprog. Men dette gælder kun under forudsætning af, at kommunikationspartneren forstår lige netop dét, som AAC-brugeren vil sige. Lykkes det ikke, kan sandhedsprincippet heller ikke opfyldes.

Til dette skal føjes, at et givent kommunikationshjælpe-middel kun egner sig til kommunikationspartnere, som forstår denne kommunikationsmåde. Således kan selv passende og klare udsagn med alternative symboler/tegn være upassende i dialog med en kommunikationspartner, som ikke kender symbolerne. I forbindelse med alternativ og supplerende kommunikation kan Grices betingelser udvides med en ellers selv-indlysende betingelse:

5. Deltagerne skal have et fælles symbolrepertoire til rådighed.

De grundlæggende forudsætninger for dialog, som Grice beskriver dem, er dermed allerede indskrænkede.

Årsager til at dialog mislykkes

Goffman (1999) beskæftiger sig med spørgsmålet om, under hvilke betingelser talesproglig interaktion ikke lykkes. Han beskriver mulige årsager, som også kan overføres til kommunikationssituationer med mennesker uden talesprog.

1. Ydre distraktion

(= *external preoccupation*)

Dette kan forekomme i alle samtaleformer og kan afhængig af årsag undskyldes. I samtaler med mennesker uden talesprog opstår denne situation lettere for

partneren, da det kan tage lang tid for personen uden talesprog at udtrykke sig. Derfor er der stor sandsynlighed for, at partnerens opmærksomhed bliver afledt af noget andet i pauserne. Sker det, bliver AAC-brugeren irriteret, både over partnerens manglende opmærksomhed i samtalen og det manglende svar, som afledningen foranledigede. Den i forvejen besværlige konversation bliver yderligere belastet, så begge kan opleve det som pinligt eller utilgiveligt.

2. Selvbevidsthed

(= *self-consciousness*)

Normalt forløber samtaler på en måde, hvor deltagerne føler sig bekræftet i de roller, som de har påtaget sig under samtalen: Rådgiver, sælger, veninde etc. I nogle tilfælde kan denne rolleforståelse imidlertid ikke oprettholdes, eller den bliver ikke accepteret af den anden. Når selvforståelsen af egen rolle begynder at vakle, må de deltagerne, som er blevet usikre, bruge tid på sig selv og deres rolle i interaktionsprocessen. Dermed kan de i mindre grad have opmærksomhed på samtalens indhold.

Denne situation kan ligeledes opstå ved brug af alternative kommunikationsmåder.

En kvinde uden talesprog kan eksempelvis opleve sig selv som ekspert på sin funktionsnedsættelse eller sit tekniske hjælpemiddel. Men derudover kan hun fx også opleve sig selv som ekspert i et land, som hun selv har rejst i. Som denne person vil hun gerne bringe sig selv ind i en samtale. Men denne selvforståelse bliver ikke accepteret, hvis

hendes samtalepartnere ikke tiltror hende denne viden. Mennesker med funktionsnedsættelser bliver ikke altid accepteret i de roller, som de gerne vil have. Det kan vække mismod, vrede, irritation, depression eller resignation. De bliver afledt fra det egentlige samtaleemne og bruger deres opmærksomhed og energi på denne rolleproblematik.

Også kommunikationspartnere med talesprog kan komme i denne situation, hvor deres selvbevidsthed udfordres. Især de nærmeste pårørende og fagfolk forventer af sig selv, at de kan bruge alternativ og supplerende kommunikationsmåder relativt problemløst. Lykkes det ikke, bliver de usikre i deres roller som nærpå personer eller fagpersoner. Når det sker, kan det ende med, at de efterfølgende har mere opmærksomhed på at få kommunikationen i gang igen for at bekræfte deres egen rolle, end på selve samtalen.

3. Interaktionsbevidsthed

(= *interaction-consciousness*)

Hvis interaktionen – som oplevet af den ene partner eller helt reelt – er i fare for at afslutte, selvom dette ikke er ønsket, vil deltagerne være optagede af at få interaktionen i gang igen. Denne situation kender vi fx som værtinder, eller når vi taler sammen med relativt ukendte personer. Her har vi gennem vores rigelige samspilserfaring et vist lager af emner, vi kan benytte os af for at undgå pinlig tavshed.

Interaktionsbevidsthed optræder let sammen med mennesker uden talesprog. Som kommunikationspartner er man ban-

ge for ikke at kunne opretholde samtals flow. Det kan skyldes:

- a. At personen uden talesprog benytter sit kommunikationshjælpemiddel på en måde, som partneren ikke kan forstå.
- b. At partneren ikke kender og forstår kommunikationshjælpemidlet.
- c. At der opstår mangel på emner, som begge synes er vigtige nok at samtale om med alternativ kommunikation. Trivielle emner, som almindeligvis anvendes i smalltalk, og som kan bruges som nødlager (vejret, sygdom mv.), synes ikke brugbare, fordi de ikke synes vigtige nok til at udgøre en besværlig samtale. Og emner, som mennesker uden funktionsnedsættelser taler om (sygdom, hobbyer mv.), er måske ikke relevante for mennesker med funktionsnedsættelser.

Hvis de to parter føler sig tvunget til at fortsætte samtalen enten af indre eller ydre grunde, hviler koncentrationen mere på selve interaktionen end på emnet. Angsten for at fejle eller svigte spøger i tankerne. Under sådanne betingelser er en dialog ikke mulig.

4. Bevidsthed om den anden

(= *other-consciousness*)

I forhold til bevidsthed om den anden peger Goffman på to forskellige scenarier:

- a. Én af parterne interesserer sig for meget for et emne. Vi kender vist alle mennesker, som beskæftiger sig overdrevent eller udelukkende med et bestemt emne, som de elsker

at udbrede sig om ved enhver lejlighed. Denne adfærd forstyrrer en almindelig konversation, andre er ikke altid parate til at gå ind i emnet. Denne adfærd kan også forekomme i tilknytning til nogle bestemte funktionsnedsættelser. Særligt fremtrædende er det hos mennesker med autismespektrumforstyrrelser, der ofte har nogle særlige emner, som de regelmæssigt vender tilbage til. Også hos mennesker med gennemgribende udviklingsforstyrrelser med persevererende adfærd iagttagers man, at de bliver hængende ved et emne og ikke tankemæssigt formår at følge med den anden til et nyt emne. Hos kommunikationspartneren uden funktionsnedsættelser kan denne adfærd også iagttages. Især når partneren ikke kan løsrive sig fra AAC-brugerens særlige kommunikationsmiddel. Kommunikationspartneren kan være så fascineret af dette medie, at al opmærksomhed rettes mod det, og ikke mod selve samtaleemnet, som ligger den anden på hjerte. AAC-brugeren føler sig i sådanne øjeblikke ikke set som en person med interesser, kun talemaskinen, tavlen, symbolerne eller lignende er i fokus. Også her er en dialog umulig.

- b. Den ene af parterne afledes på grund af den andens person, hvis den anden fx er usædvanlig køn eller grim, og herved bliver samtale ikke mulig.

Betydningen af denne tese falder med det samme i øjnene i forhold til samvær med mennesker uden talesprog og funktionsnedsættelser. Goffman påpeger, at begrænsninger hos personen, som direkte har betydning for kommunikationsprocessen, vejer tungest – og der kun skal små irritationsmomenter til, for at samtalen ikke bliver mulig. Det er let at forestille sig, hvor meget mere det kan irritere, når personen slet ikke kan tale.

De beskrevne former for bevidsthed om den anden opstår ikke adskilt, men blander sig i virkelighedens verden med hinanden.

Metodiske tilgange til opbygning og udbygning af dialoger

Der findes ikke en færdig udarbejdet metode til opbygning og vedligeholdelse af social nærhed. Men i det følgende vil jeg drøfte nogle aspekter, som jeg udleder af de foregående overvejelser.

Social nærhed kan understøttes enten fra AAC-brugeren eller fra dennes kommunikationspartner. De to måder udelukker ikke hinanden, men kompletterer netop hinanden. For systematikens skyld behandles de her hver for sig.

Når man ser på kommunikationspartneren, er det først og fremmest vigtigt at erkende betydningen af vedligeholdelse og opbygning af social nærhed. Mennesket må ikke opfattes som et væsen, som kun kan udtrykke ønsker og behov, eller som kun

er en partner med interesse for at udveksle information. Opbygning og udbygning af dialoger hænger uløseligt sammen med et menneskesyn, som anser mennesker med funktionsnedsættelser som medmennesker med en lige så stærk interesse i social samhørighed som alle andre. Derfor må det være et krav til fagpersoner, der arbejder med alternativ og supplerende kommunikation, at de beskæftiger sig med disse antropologiske spørgsmål og reflekterer over deres egen holdning. Barbara Fornefeld (1991) beskriver, hvordan en holdningsændring fra en aktionistisk præget pædagogisk handlen til en mere dialogorienteret interesse kan åbne nye menneskelige og pædagogiske muligheder.

I henhold til overvejelserne fra Goffman fremgår det, at parterne må rette hele deres opmærksomhed mod dialogen – også selvom det kan være betydeligt sværere, når der bruges alternativ og supplerende kommunikation på grund af den længere ventetid på et svar. Det er ligeledes væsentligt, at AAC-brugere ikke reduceres til rollen som (svært) handicappede, men accepteres som mennesker, der har noget at sige. Man må være bevidst om, at mennesker, som ikke (eller næsten ikke) kan tale, er så forskellige, at ingen – uanset hvor stor viden de måtte have om alternativ og supplerende kommunikation – er rustede til enhver kommunikationssituation. Det betyder, at der ikke findes fagpersoner i traditionel forstand, men at man kun sammen med personen uden talesprog kan lære og udvikle en indivi-

duel dialog. En sådan forståelse kan være med til at overvinde parternes frygt for, at situationen skal mislykkes. Rolleforståelsen, særligt hos fagfolk, der arbejder med mennesker, som bruger alternativ og supplerende kommunikation, ændrer sig hen imod en erkendelse af sig selv som lærende i højere grad end vidende.

Naturligvis har mennesker uden talesprog behov for en kommunikationsmetode, som tilgodeser, at de i videst muligt omfang kan opfylde Grices betingelser for vellykket kommunikation. Der skal være adgang til et passende ordforråd, som er nemt og hurtigt at bruge og let tilgængeligt. Særligt inden for elektroniske samtalehjælpe-midler forskes der intensivt i, hvordan apparaterne kan forbedres, så tilbagemeldinger og følelser lettere kan formidles (jf. Alm & Newell 1996).

Som allerede antydnet giver opfyldelse af sociale konventioner og etikette mulighed for en social anerkendt opbygning og udvikling af social nærhed. Når man indfører metoder til alternativ og supplerende kommunikation, må man derfor reflektere over, hvordan denne konventionelle ballast kan opnås. Hertil hører evnen til som AAC-bruger at kunne give tilbagemeldinger. Denne tilgang forfølger Janice Light, Arielle Parsons og Kathryn Drager, idet de underviser AAC-brugere i at give tilbagemeldinger under selve samtalen og tilkendegive interesse i samtalen over for deres partner (Light et al. 2002). På denne måde lærer AAC-brugere på eget initiativ at stille partnerorienterede spørgs-

mål, fx om hvordan partneren har det, hvad han eller hun godt kan lide osv. (Light et al. 1999). Disse undervisningsprogrammer har stor succes, da både deltagerne og deres kommunikationspartnere efterfølgende oplever kommunikationen som væsentligt behageligere.

De ovenstående overvejelser er kun indledningsvis bud på, hvordan man kan støtte opbygning og vedligeholdelse af social nærhed med alternativ og supplerende kommunikation. De skal rette interessen mod disse vigtige spørgsmål og sætte gang i det videre arbejde på området.

Litteratur

- Alm, N. & Newell, A.F.(1996): Being an interesting conversation partner. In: v. Tetzchner, S. & Mogens, H.J. (Hrsg.): *Augmentative and alternative communication. European perspectives*. London.
- Bodenheimer, A.R.(1967): *Versuch über die Elemente der Beziehung*. Basel.
- Buber, M.(1997): *Das Dialogische Prinzip*. Heidelberg, 8. Auflage. Originalausgabe 1962.
- Fornefeld, B.(1991): *"Elementare Beziehung" und Selbstverwirklichung geistig Schwerstbehinderter in sozialer Integration*. Mainz, 2. Auflage.
- Fröhlich, A.(1991): Ganzheitliche Entwicklungsförderung. In: Fröhlich (Hrsg): *Handbuch der Sonderpädagogik*, Band 12: Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin.
- Goffman, E.(1999): *Interaktionsrituale*. Frankfurt, 5. Auflage.
- Grice, P.(1955): Logic and conversation. In: Cole, P. & Morgan, J.L. (Hrsg.): *Syntax and Semantica*. Vol.: Speech Acts. London, s. 41-58.
- Light, J. (1997): Communication is the essence of human life: reflections on communicative competence. *AAC – augmentative and Alternative Communication*, 13, 61-70.
- Light, J.C. et al. (1999): Teaching partner-focused questions to individuals who use augmentative and alternative communication to enhance their communicative competence. *Journal of Speech and Hearing Research*, 42, 241-255.
- Light, J.C., Parsons, A.R. & Drager, K. (2002): There's more to life than cookies – developing interactions for social closeness with beginning communicators who use AAC. In: Reichle, J., Beukelman, D.R. & Light, J. C.: *Exemplary practise for beginning communicators*. Baltimore, Maryland.
- Papoušek, M. (1994): *Vom ersten Schrei zum ersten Wort*. Bern.
- Tavalaro, J. mit Tayson, R.(1998): *Bis auf den Grund des Ozeans*. Freiburg.

Følelsesliv, forståelse og helse hos multi-funksjonshemmede mennesker

– Presentasjon av en modell i et utviklingspsykologisk perspektiv

Artiklen presenterer en model for habilitering. Modellen viser samspillet mellom intellektuelle funksjoner, følelser, psykologiske funksjoner, sundhed og miljø. Den beskæftiger sig med, hvordan etablering af disse faktorer kan påvirke funksjoner og sætte gang i en udvikling for mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Og illustrerer, hvordan indre og ydre forhold kan påvirke de forskellige funksjoner.

AF HILDEGUNN BENONI HAUGE, PSYKOLOG, BARNE- OG UNGDOMSPSYKIATRIEN I STAVANGER OG KARL JACOBSEN, PROFESSOR, NTNU

Artiklen bygger på Hildegunn Benoni Hauges hovedoppgave i psykologi ved Psykologisk Institutt på Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet i 2006, som Professor Karl Jacobsen var vejleder på. Karl Jacobsen har holdt oplæg to gange på VIKOMs kursuslederkursus. Han har skrevet flere artikler som er viktige for VIKOMs område. Bl.a. om kognitive og emotionelle prosesser og habiliteringsarbejde i.f.m. mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Reference til artiklerne kan findes i litteraturlagobasen på VIKOMs hjemmeside.

Denne artikkelen omhandler gruppen multifunksjonshemmede som karakteriseres av store medfødte nevrologiske skader. Gruppen beskrives med omfattende vansker i forhold til oppmerksomhet, forståelse, formell kommunikasjon, motorikk, sansning, hukommelse og helse (Sailor & Guess 1983, Jacobsen 1998). De har ofte spesifikke diagnoser som cerebral parese (CP) og epilepsi. CP har utgangspunkt i den motoriske dysfunksjonen, men ved CP følger også

andre funksjonshemminger. Spekteret av disse tilleggshandikappene er svært varierende, og de vanligste er epilepsi, mental retardasjon, språkforstyrrelser, synsforstyrrelser og hørselsnedsættelser. Spise- og ernæringsvansker er gjerne en direkte følge av affisert motorikk og forekommer særlig ved alvorlige former for CP, som spastisk kvadruplegi og dyskinetiske former (Skjeldal & Rasmussen 2001). Smertene som følger disse tilstandene svekker oppmerksom-

het, energi, og kroppens vitalitet. Gruppen karakteriseres av at deres aktivitet er ekstremt nedsatt. De er i sterk grad bevegelsehemmet, og mangel på bevegelse begrenser opplevelsen av egen kropp og dermed også selvpålevelse (Fröhlich 1995).

Multifunksjonshemmede beskrives med mangelfullt utviklet hjerne. Den mangelfulle utviklingen synes å ramme høyereliggende kortikale strukturer (Jacobsen 1998). Dypereliggende strukturer som det limbiske system og retikulærsubstansen, synes å være inntakt eller relativt sett inntakt. Dette kan forklares ut fra at de dypereliggende, evolusjonsmessig eldste områdene i hjernen, som det limbiske system og retikulærsubstansen utvikles tidligere i fosterlivet enn korteks, og er i liten grad i utvikling etter fødselen. Korteks utvikles i hovedsak etter fødselen. Kognitive prosesser som er avhengige av korteks vil dermed bli sterkere rammet

enn emosjonelle prosesser som i stor grad er avhengige av dype-religgende strukturer i hjernen. Regulering av emosjoner og nervesystem er kortikalt styrt, og derfor svekket hos disse menneskene. Dette manifesterer seg gjennom at personen har tydelige problemer med emosjonell regulering, og store vansker med å regulere eget nervesystem (Guess et al. 1993, Jacobsen 1998, Jacobsen 2006).

Som følge av mangel på kognitive og nevrologiske forutsetninger for regulering av eget nervesystem, fluktuerer multifunksjonshemmede mye mellom ulike atferdstilstander (fra søvn til våkenhet) (Adult et al. 1995, Grøttland, Jacobsen & Andreassen 1998, Guess et al. 1993, 1995, Guy et al. 1993). Fluktivering mellom ulike atferdstilstander kjenner man igjen hos normalutviklede spedbarn i de første to levemånedene (Prechel & O'Brien 1982, Wolff 1987). Fra 8-ukersalderen begynner disse å få kontroll over våkenhet som følge av nevrologisk modning av korteks (Grøttland, Jacobsen & Andreassen 1998, vonTetzchner, 2001, Wolff 1987). Undersøkelser viser at mennesker med store nevrologiske skader, har vedvarende problemer knyttet til våkenhet. De tilbringer gjennomsnittlig mindre enn 20 % av deres våkentid i en atferdstilstand som er egnet for samspill, hvor de kan samle erfaringer som igjen fører til læring (Guess et al. 1988, 1990). Mye av denne våkenhetstiden skjer tilfeldig, og er lite forutsigbar, og dermed vanskelig å forholde seg til for omgivelsene. Stabil tilstand og våkenhet er en forutsetning for

interesse, forståelse og gjenkjenning, og disse er igjen forutsetninger for våkenhet (Wolff 1987). Således kan personen komme i en ond sirkel der labilitet i helse, våkenhet og emosjoner fører til redusert utvikling av forståelse, interesse og gjenkjenning. Redusert forståelse opprettholder ustabil våkenhet. (Grøttland, Jacobsen & Andreassen 1998).

Et hovedproblem med komplekse helseproblemer, ustabile emosjoner og kognitive funksjoner, er at personens kapasiteter ikke kommer frem og utvikles, fordi vanskene overskygger disse. Hvis en ikke jobber systematisk for å synliggjøre kapasiteter, er det stor fare for at de forblir kamuflerte. Et eksempel på en slik kapasitet er syn. Det er gjennom ulike synstester og kognitive prosesseringsevnetester (Teller Acuity Cards og Fagan testen) påvist at mange i denne gruppen har manglende visuell oppmerksomhet, selv om de har høy synskapasitet. Disse menneskene blir tatt for å være svaksynte eller blinde fordi de er passive og viser lite interesse for visuell stimuli (Jacobsen, Magnusen & Smith 1997, Grøttland, Jacobsen & Andreassen 1998).

Dagens habiliteringsarbeid, endringer de siste 10 år

I samvirke mellom en faglig/teoretisk utviklingen og den generelle samfunnsutviklingen de siste 10 år har det skjedd store endringer i grunnlaget for habiliteringsarbeid (Tellevik & Martinsen 1997). Vedtak i internasjonale og nasjonale konvensjoner (Gordon, Saklofske & Hildebrand 1998, Jacobsen 2006) stil-

ler krav til fire områder som skal utredes og integreres i habiliteringsarbeid. Disse fire områdene er intellektuell fungering, emosjonell og psykologisk fungering, helse og vurdering av miljøets fungering. Med krav til utredning på flere områder blir sammenhengen mellom disse mer tydeliggjort (Jacobsen 2006). Dette bygger på helhetstenkning, og den store faglige utfordringen ligger i hvordan undersøkelser av de ulike funksjonene skal samordnes for å etablere et godt grunnlag for habilitering for den enkelte person (Tellevik & Martinsen 1997; Gordon, Saklofske & Hildebrand 1998; Jacobsen et al. 2002).

Verdens helseorganisasjons (WHO) standard ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health; nov. 2001) fokuserer på å dempe klassifikasjon etter patologiske kjennetegn, og tar i stedet utgangspunkt i fungering og funksjonsbeskrivelser, og belyser hvordan funksjonshemminger og helse påvirker personens fungering. Funksjonsbeskrivelse kan være en bedre indikator på helse og behov enn diagnose. WHO retter oppmerksomheten mot muligheter for deltagelse, og ikke mot begrensninger og dysfunksjoner. Fungering, funksjonshemming og helse interagerer og utgjør mennesket. Dette medfører komplisert helhetstenkning, og utfordrer habiliteringstjenesten og alle de menneskene som er i daglig kontakt med mennesker med multifunksjonshemming (Reed et al. 2005, Jacobsen et al. 2002).

Det har blitt utviklet modeller som betrakter komplekse

indre og ytre forhold som et dynamisk helhetlig system. Guess og kollegaer (1990) illustrerer denne kompleksiteten med en modell og beskriver disse forhold som påvirker våkenhet (state) hos multifunksjonshemmede. Det fremheves i modellen at endring i en av faktorene, for eksempel at personen får korrigeret redusert syn med briller eller bedret medisinering av epilepsi, påvirker de andre faktorene. Endringer kan selvsagt gå i både positiv og negativ retning. Forskning understreker med dette at mange faktorer interagerer på ulike måter (Guess et al. 1990, Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen 2002).

Transaksjonseffekter

Gjennom studiet av barn i utviklingsmessig risiko utviklet Sameroff og Chandler (1975) en ny komplisert modell for utvikling. De studerte blant annet utvikling hos premature barn og fant at prematuriteten ikke kunne betraktes som årsak til senere skjevutvikling, men at skjevutviklingen skyldes langvarige dysfunksjonelt samspill mellom barn og foreldre. Premature var i risiko for skjevutvikling fordi de var mer utydelige og hadde et forsinket tempo i biologiske forutsetninger for utvikling som gråt, lydproduksjon, smil, grovmotoriske gester og blikkontakt. Hvis foreldrene imidlertid tilpasset til det tempoet og intensitetsnivået premature hadde i sine uttrykk så samhandlingen til å bli funksjonell og risikoen for skjevutvikling sank betraktelig eller forsvant. Sameroff og Chandlers (1975) transaksjonstenkning klargjorde

mye innen utviklingspsykologi. De flyttet oppmerksomheten fra kausalitet til risiko i utviklingen. Dette gir helt andre behandlingsmuligheter og en helt annen behandlingsoptimisme. De påpekte at det i liten grad finnes lineære hovedeffekter eller interaksjonseffekter mellom to faktorer som kan forklare utviklingsutkommet. Utviklingen må forklares gjennom transaksjoner i samspill mellom barn og miljø over tid. Dette samspillet påvirker hvordan vi tenker på barnet, hvordan vi opplever emosjoner i forholdt til barnet, hvilke forventninger vi får, og hvilke utfordringer vi utsetter barnet for og hvilken støtte vi gir barnet. Senere forskning har funnet støtte for at utvikling består av hovedeffekter, interaksjonseffekter og transaksjonseffekter. I tillegg har denne forskningen støttet at transaksjonseffekter forklarer komplisert, relasjonell utvikling (Sameroff & Fiese 1990, Goldfield & Wolff 2004, Klein, Chen & Haney 2000, von Tetzchner 2001).

Hovedeffekter kjennetegnes ved at virkningen av ulike forhold er uavhengige av hverandre. Interaksjonseffekter innebærer at to eller flere forhold virker sammen slik at effekten av det ene er avhengig av de andre. Transaksjonseffekter innebærer at minst to forhold påvirker hverandre over tid (von Tetzchner 2001).

Grunnlagsfunksjoner og sammensatte funksjoner

Ved å innføre begrepene *grunnlagsfunksjoner* og *sammensatte funksjoner* blir det lettere å sammenfatte funksjoner og å syste-

matisere tenkningen rundt utvikling hos mennesker med multifunksjonshemming. Grunnlagsfunksjoner er de kapasiteter hos individet som gjør at det er mulig å utvikle seg mentalt og relasjonelt. Stabile grunnlagsfunksjoner kan man si er forutsetninger for kulturalisering (Martinsen 1980, Tinbergen & Tinbergen 1983) og dermed for å tre inn i den verden som vi opplever som vår felles verden. Grunnlagsfunksjoner eller biologiske forutsetninger for utvikling er for eksempel gråt, blikkontakt, visuell oppmerksomhet, grovmotoriske gester, lydproduksjon og etter hvert smil. Disse grunnlagsfunksjonene oppfattes av foreldre som initiativer til samhandling. For eksempel er grunnlagsfunksjonen visuell oppmerksomhet, sentral for utvikling av kontakt, samhandling, informasjonsopptak, og kognisjon (Jacobsen 2006). Da visuell oppmerksomhet er så viktig for utvikling, blir forsøk på stabilisering av denne grunnlagsfunksjonen sentralt for å oppnå utvikling. For å stabilisere en grunnlagsfunksjon, må en tenke komplisert fordi denne funksjonen henger sammen med indre og ytre tilstander. Ved utredning og integrering av de fire områdene nevnt tidligere (kognisjon, emosjoner, helse og miljø) kan en kanskje gjennom riktig behandling av de ulike tilstander på de fire områdene stabilisere grunnlagsfunksjoner (Jacobsen 2006).

Stabile grunnlagsfunksjoner kan brukes som et mål vurdering av hvordan personen har det. Slik stabilitet indikerer at helsen og trivselen er god. Labilitet i grunnlagsfunksjoner er indika-

sjon om problemer i helsetilstanden, misstrivsel eller feil nivå på utfordringer (Jacobsen 2006).

Hos multifunksjonshemmede, hvor grunnlagsfunksjoner er så utviklet og så stabile som en kan forvente hos personen ut i fra utredninger, blir fokuset for tilrettelegging på sammensatte funksjoner, som for eksempel samhandling. Ut i fra samme tankegang som ligger bak stabilisering av grunnlagsfunksjoner, blir det viktig å stabilisere og utvikle sammensatte funksjoner.

En modell for habiliteringsarbeid

Jacobsen (2006) presenterte en modell for habiliteringsarbeid. Denne modellen integrerer, og viser det kompliserte samspillet mellom, intellektuell fungering, emosjoner og psykologisk fungering, helse og miljø. Den retter seg mot hvordan etablering av disse faktorene kan påvirke funksjoner og igangsetting av utvikling når en står ovenfor personer med multifunksjonshemninger. I utredningen må det velges ut en funksjon (en grunnlagsfunksjon eller en sammensatt funksjon) som vil ha stor betydning for personen om denne funksjonen blir stabilisert. Fokus på en grunnlagsfunksjon eller en sammensatt funksjon kan gjøre at en får oversikt over hva som er mulig for personen. Modellen illustrerer indre og ytre forhold som kan påvirke den utvalgte funksjonen. Indre forhold som interagerer med funksjonen er blant annet sanser, motorikk, kognisjon, emosjoner og utholdenhet. Helsemessige indre forhold som påvirker funksjoner er ernæring,

epilepsi, CP, skjelett status, sentralnervesystemets status og smerte. Ytre forhold som kan påvirke funksjoner er hvorledes samspill og relasjoner er, tilpassede hjelpemidler, situasjon og kontekst (Jacobsen 2006). I tillegg interagerer indre forhold med indre- og ytre forhold, og ytre forhold interagerer med ytre- og indre forhold. Det er et dynamisk system, det vil si et system som fungerer som en helhet, og ikke bare som uavhengige elementer (von Tetzchner 2001). Dette kan illustreres ved et eksempel som tar utgangspunkt i at en person får bedret sittestillingen med en stol som er spesialstøpt for å stabilisere kroppen. Ved bedret sittestilling kan dette sette i gang en kjede av effekter som påvirker personens tilstand. En god sittestilling kan gjøre at personen får bedre mulighet til å bruke blikket, og dermed øke oppmerksomheten. En god sittestilling kan øke mulighetene for at personen klarer å ta inn føde, fordi det å svelge kan bli lettere, som igjen kan bedre ernæring, og dermed humørsvingninger og oppmerksomhet. Smerter og spastisitet reduseres fordi kroppen blir avspenst når personen sitter godt, og dette kan igjen øke evnen til oppmerksomhet.

Ved å systematisk utrede indre og ytre forhold, skal tiltak gjøres på alle områdene hvor det er nødvendig. Det vil si at utredningene fører til tiltak på flere områder samtidig, som påvirker hverandre, og gir et samlet resultat som manifesterer seg gjennom en etter hvert mer stabil grunnlagsfunksjon eller sammensatt funksjon.

Kasus – Espen og Hilde

Modellen vil bli illustrert med to kasus, Espen og Hilde, disse gir grunnlag for videre diskusjonen.

Espen

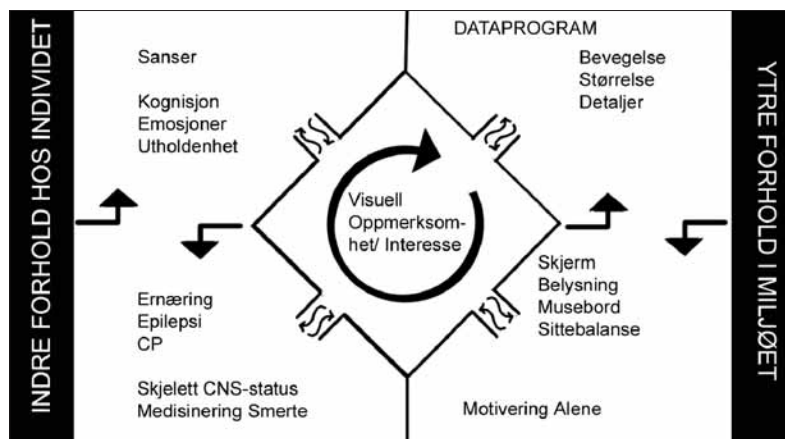
Espen, 14 år, hadde store lærevansker, problemer med å regulere egne affekter, helseproblemer som kvadriplegisk CP, epilepsi, ernæringsproblemer og redusert skarpsyn. Espen hadde behov for miljømessige tilrettelegginger som tilpasset rullestol og bord, og tilpasset opplæring. På skolen hadde Espen problemer med å skape stabil og langvarig oppmerksomhet, pga. at den ble avbrutt av at han eksponerte sterke, uregulerte negative emosjoner. Foreldrene hadde observert at Espen av og til plutselig kunne se på TV sammenhengende i 10 minutter. Da var han interessert og fulgte med. Spørsmål om hvorfor Espens visuelle oppmerksomhet (grunnlagsfunksjon) var så lite stabil ble utgangspunkt for undersøkelsene. Gjennom utredning og behandling av indre forhold som kan påvirke visuell oppmerksomhet ønsket man å få en bedre oversikt over hvilke problemer som skyldtes helse og hvilke som skyldtes sentralnervesystemets status.

Indre forhold som var med på å labilisere Espens oppmerksomhet var blant annet hans kognisjon. Espen kunne visuelt kjenne igjen personer, men det var uklarerhet rundt hans evne til gjenkjenning. Han viste interesse mot det som er mest synlig, som bevegelser, store detaljer og sterke kontraster. Spedbarn viser også oppmerksomhet mot det som er mest syn-

lig, og styres tidlig i livet av en nevralt mekanisme mot det som er mest synlig. I utvikling over tid sikrer dette gjenkjennelse og vedvarende oppmerksomhet (Banks & Ginsburg 1985). Det var tydelig at denne mekanismen var inntakt hos Espen. Espens humørsvingninger påvirket også hans oppmerksomhet. Det ustabile humøret hans syntes ikke å være styrt av ytre omstendigheter, men syntes heller å være knyttet til et affektreguleringsproblem eller tilstander som ernæring, epilepsi, smerte eller spasmer knyttet til hans CP. Ernæringsmessig var han nær grensen for å være underernært. I tråd med modellen ble tiltak satt i gang for å bedre indre forhold. For å stabilisere ernæringen fikk han sondeforing, noe som resulterte i at humørsvingningene bedret seg betraktelig. Medisin ble endret i forholdt til epilepsien, slik at den ble stabilisert. Skjelett og smerter ble utredet og han fikk en ny stol støpt ut fra skjevhetene i kroppen hans som følge av en skoliose. Espens CP og spasmer ble utredet og konkludert med at han ikke trengte medisinerer fordi spasmene ikke var så uttalte. Ut i fra atferdsobservasjoner syntes Espens hørsel å være inntakt, blant annet fordi han reagerte spontant på stemmer. Synet ble undersøkt med stripe-mønstertest og viste seg å være sterkt redusert med visus på 0,25. Det ble bekreftet at han var riktig korrigert for langsynthet.

Ved bedring av indre forhold stod Espen klarere fram i forhold til egne kapasiteter. Det syntes som Espen hadde evne til gjenkjennelse, og at han hadde inn-

Modell for Espen:



takt en viktig nevrofysiologisk mekanisme som styrer visuell oppmerksomhet og som dermed er grunnlag for å etablere gjenkjennelse. Det kunne synes som han ikke hadde dyspraksi, men at hans CP og følgetilstander av den som spasmer, kontrakturer og muskeltonus kunne hindre Espen i utførelse. Hørselen synes som den sansen han knyttet mest kognisjon til ved at han hadde stabil gjenkjennelse av stemmer. Dersom man også kunne stabilisert visuell oppmerksomhet, kunne man tenke at synet fikk en mer sentral plass i utvikling av hans forståelse.

Ytre tilpasninger som ble gjort for Espen baserte seg på hva man nå visste om hans indre forhold, og gjennom utprøvinger. Uvissheten rundt syn og kognisjon hos Espen gjorde det vanskelig å bygge stimuli rundt gjenkjennelse. Siden Espen hadde vist interesse for bevegelse, kontraster og store detaljer, ble dette elementene som utgjorde det tilpassede dataprogrammet som skulle være grunnlaget for å stabilisere hans visuelle oppmerksomhet. Det ble sørget for god belysning og skjermtilpasning i forholdt til sittestilling. I arbeid med Espens

motivasjon fant man raskt ut at han ikke ville ha mye styr rundt seg, han foretrakk å sitte alene fremfor at det var en person tilstede. Han fungerte best med å komme i gang å opparbeide sin interesse mens han så på programmet.

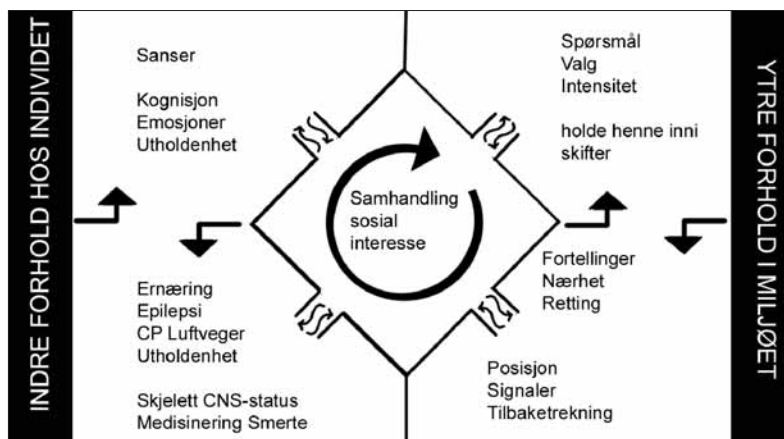
Etter en uke med det nye dataprogrammet ble det helt klart at vi hadde oppnådd å gjenskape den stabile visuelle oppmerksomheten som tidligere dukket opp tilfeldig med ujevne mellomrom. Han kunne sitte alene å styre billedskrifter og være visuelt oppmerksom over lengre tidsperioder. Som regel satt han over 10 minutter, og det lengste som ble målt var en halv time. Etter hvert fikk han preferanser som nødvendigvis måtte implisere gjenkjennelse. Utenfor situasjonen ble det observert en betydelig lenger visuell inspeksjonstid i kontakt med personer og andre hendelser som også var et sterkt holdpunkt for at synet ble knyttet mer til kognitiv aktivitet. Det kan synes som stabilisering av visuell oppmerksomhet hos Espen hadde fasilitert kognitiv utvikling. Hans kognitive kapasitet kom nå mer til syne.

Hilde

Hilde, 26 år, har cerebral parese og epilepsi med sjeldne anfall. Hun er lite syk, men kan ha lungeproblemer, surkler og blir tett. Hun er allergisk mot en del substanser, og blir medisinert for dette. Hun er i perioder plaget med slim og hoste. Hun har store svelgeproblemer, men har nå gastrosonde, og ernæringstilstanden er god. Etter at hun fikk gastrosonde har hennes våkenhet og interesse blitt merkbart bedre. Ved endringer i miljøet kan Hilde reagere med panikk-lignende angst. Synet har blitt undersøkt med stripemønster-test og visus ble målt til 0,35 binokulært (begge øynene samtidig). Hun har innoverskjelinger hvor hun veksler mellom å benytte begge øynene. Hilde har svært dårlig øyemotorikk og har vansker både med å flytte blikket og følge bevegelser. Hun benytter lang tid på å forflytte blikket.

Hilde har ATNR (Asymmetri-cal Tonic Neck Reflex) som gjør at når hun snur hodet til en side vil den ene armen hun ser på strekkes og den andre bøyes. Dette medfører at det å skifte oppmerksomhet fra side til side krever at hun må bruke mye energi for å organisere kroppen i riktig stilling. Hilde sitter i spesialtilpasset støpt sideskall. Hun har ikke selvstendig sittebalanse. Med god støtte i sittende stilling kan Hilde kontrollere hodebevegelser og sier ja og nei ved å nikke til venstre og vri hodet til høyre. Hun styrer også hodebevegelser når hun ligger. I sittende stilling har Hilde noen kontrollerte armbevegelser. Hun kan trykke på brytere med begge hender, men det er konkludert

Modell for Hilde:



med at det er lettest og raskest for henne å trykke med venstre hånd. Det er også viktig ut fra hennes ATNR at hun vil kunne jobbe raskere og mer effektivt når hun bruker en side. Hørsel synes å fungere svært bra. Hun blir lett nysgjerrig, men blir også fort avledet når hun har rettet oppmerksomheten sin mot noe. Hørselen kan også benyttes til å holde oppmerksomheten stabil både gjennom tema og stemmebruk.

Hildes synsbruk er et viktig element for hennes sosiale interesse og for utvikling av hennes forståelse. Hun retter synet mot personer og datamaskin og andre objekter. Imidlertid har hun en vanskelig øyemotorikk som gjør at synet lett kommer ut av posisjon. Dette kan skje ved krav om fokusskifte, som for eksempel når en person står ved datamaskinen og instruerer henne. Da får hun problemer med om hun skal se på personen eller maskinen. Det kan også skje ved at hun har blikket på en person samtidig som det skjer noe i omgivelsene som fanger interessen. Hun får da ofte store problemer med å stille inn synet igjen. Ved slitenhet har hun også

problemer med å holde visuelt fokus. Imidlertid kan hun ha stabilt syn med å ligge i sengen og ha et visuelt overblikk over rom og personer gjennom glassvinduet i sengeforhøyningen. Her ser det ut til at hun har maksimale betingelser for stabilt synsbruk.

Hilde kan svare både ja og nei ved hodebevegelser om for eksempel mattyper og om hun vil legge seg. Hun er veldig deltagende med latter og hodebevegelser når en snakker om tidligere hendelser, for eksempel tidligere hendelser samme dag. Hun viser store lojalitetsproblemer i forholdt til hvem hun skal være jenta til. Hun har en meget klar måte å vise interesse på i forholdt til både det sosiale og til tema. Hildes formidlingsevne benyttes for at hun skal kunne påvirke livet sitt. Hun formidler mye gjennom positive og negative emosjoner og gjennom kroppslige uttrykk som for eksempel slitsomhet.

På grunn av sine klare uttrykk og gode kommunikative evner er det mulig å bringe Hilde inn i mye deltagelse. Imidlertid kan hennes lett labiliserbare nevrologi og svake øyemotorikk bringe henne ut av deltagelse.

Dette blir det tilrettelagt i forholdt til med at Hilde deltar direkte med samhandling, og at hun deltar gjennom sin sosiale interesse gjennom sitt sengevindu. Men hun må også hjelpes med å trekke seg tilbake for eksempel med å være litt alene på rommet sitt. Hilde er meget tiltalende i sin deltagelse og appellerer til kontakt. Imidlertid har hun klare preferanser i forholdt til samspillpartnere, og kan være lite villig til å samhandle med nye personer. Hennes deltagelse er hele tiden en balanse mellom å skape interesse og å stabilisere henne i forholdt til nevrologien. Her benyttes det mange tilrettelegginger som går på posisjon, stemmebruk, Hildes utholdenhet og begrenset utfordringer til blikkskifte.

Funksjoner en ønsket å stabilisere hos Hilde var samhandling og sosial interesse. Når Hilde trives og helsen er god, gjenspeiler dette seg gjennom hennes deltagelse i samhandling og sosiale interesse. Dermed blir disse indikatorer på hennes trivsel og helse. Labilitet i disse funksjonene forteller dem som omgår Hilde at noe er galt, eller ustabil. For dem som omgås Hilde blir målet å være nøye på å opprettholde god samhandling og sosial interesse, og å holde dette stabilt.

Espen og Hilde er vidt forskjellige i sine utgangspunkt for utvikling og deltagelse med omgivelsene. Hos Espen er det åpenbart at grunnlagsfunksjoner som skal være grunnlag for mer sammensatte funksjoner ikke er stabile eller at de ikke fremstår slik de kan for han. Derfor fokuseres

det i utgangspunktet på grunnlagsfunksjoner hos Espen. For Hilde ble det gjennom observasjoner og kartlegging klart at grunnleggende funksjoner er så utviklet og så stabile som en kan forvente hos henne. Det fokuseres derfor på mer sammensatte funksjoner hos Hilde. Blir de sammensatte funksjonene holdt stabilt, kan Hilde utvikle seg gjennom samhandling. I andre tilfeller der det viser seg at grunnlagsfunksjoner er etablert som forventet og at samhandling også er funksjonell, blir modellen en bekreftelse på at miljøet arbeider godt med vedkommende.

Diskusjon

De to kasusene gir holdepunkter for at modellen er et anvendbart verktøy i habilitering. Modellen er et analyseredskap som viser det kompliserte samspillet mellom indre og ytre forhold, og hvilken betydning dette har på etablering og igangsetting av utvikling. Den unngår at fokuset blir på enkelte vansker hos personen, som for eksempel epilepsi, og dermed enkelttiltak eller enkeltforhold som årsak til utvikling. Enkeltforhold kan være nødvendige, men ikke tilstrekkelige. Når det tilsynelatende trer fram utviklingsmessige hovedeffekter, vil det i de fleste tilfeller skyldes at målene som blir brukt, ikke er gode eller finslepte nok til å fange opp interaksjons- og transaksjonseffektene. Modellen skaper orden og oversikt over forhold som ellers ville være vanskelig å fange opp. Den gjør det mulig å håndtere mange indre og ytre multidisiplinære faktorer ved å fokuserer

på en grunnlagsfunksjon eller en sammensatt funksjon og måle effekten på denne funksjonen.

Hos Espen er det lett å blendes av at det var bedring i ernærings situasjonen som var årsaken til hans økte visuelle oppmerksomhet og interesse. Endringen i ernæring kunne både ha direkte og indirekte effekt på oppmerksomheten. Indirekte kunne ernæringen føre til at humørsvingningene ble bedre, noe som frigjorde kapasitet til å utvikle en mer stabil oppmerksomhet. Imidlertid kunne også remedieringen av epilepsien og ortopediske tilpasninger resultere i like store effekter. Men uten et tilpasset program ut i fra viten om hans kognitive kapasitet og synsevne, ville det likevel være lite sannsynlig at hans visuelle oppmerksomhet hadde bedret seg som en følge av bedringer av ernæring alene, eller en annen enkel tilpasning. Det er summen av- og det kompliserte samspillet mellom alle de indre og ytre faktorene, som resulterte i at Espens visuelle oppmerksomhet ble stabilisert og at det ble satt fart på utviklingen av hans visuelle kognisjon.

For Hilde var mye allerede gjort før hun ble utredet i tråd med modellen. Etter utredningen ble det likevel større klarhet, oversikt og struktur over det som tidligere var gjort, og hvordan de kunne fortsette fremover. De som jobbet med Hilde opplevde at utredningen hjalp dem å forstå henne bedre. Gjennom fokus på Hildes sammensatte funksjoner som samspill og sosial samhandling, kan en bruke dette som mål på om Hilde trives og om indre tilstander er stabile.

Ved å fokusere på å bedre en grunnleggende- eller en sammensatt funksjon, blir vi tvunget til å analysere oss frem til hvilken funksjon som er den viktigste å forsøke stabilisere for å igangsette utvikling hos akkurat denne personen. Slik tar modellen hensyn til den enkeltes utviklingsvei og individualitet. Det må skreddersys et opplegg for akkurat den personen, og modellen bevarer slik det unike ved personen. Den unngår generelle behandlingsopplegg som av og til kan skape distanse mellom personalet og den multifunksjonshemmede.

I utredningsprosessen samles de ansatte for veiledning, diskusjon og samtaler, hvor den enkeltes erfaring med personen, taus kunnskap og andre synspunkter kan komme frem, og bidra til en felles forståelse av personen. Modellen synes å unngå profesjonskonflikter gjennom opplevelsen av felles mål. Den baserer seg på reell tverrfaglighet, der alles bidrag til sammen blir viktige for å stabilisere grunnlagsfunksjon og for videre utvikling.

En stabil grunnlagsfunksjon eller sammensatt funksjon kan indikere at indre forhold som helse og trivsel er gode, og at ytre forhold er tilpasset. Dette gjelder så lenge grunnlagsfunksjonen eller sammensatte funksjoner er stabile eller utvikler seg. Vi kan gjennom denne måten med høyere sannsynlighet oppnå kontroll på, hva det er, som gjør at personen utvikler seg, eller hva som er galt hvis utviklingen stopper opp, og handle deretter. Med mer globale mål som habilitering gene-

relt eller livskvalitet blir det vanskeligere å måle effekt.

Gjennom stabilisering av grunnlagsfunksjoner og sammensatte funksjoner tilrettelegges det for mer funksjonell samhandling. Ved å bedre personens fysiske, kognitive og psykiske status, blir personen i bedre stand til å framstå med initiativer og sosial interesse og på den måten skape samspill, og selv ta vare på egen utvikling. Omgivelsene endrer seg ved å bli mer sensitive og inntonende ovenfor personen. Dette setter i gang positive transaksjonseffekter, der hovedeffekter og interaksjonseffekter blir nedtonet. Hos Espen resulterte stabilisering av grunnlagsfunksjonen til at kognitiv utvikling skjøt fart og at hans kognitive kapasiteter kom mer til syne. Følger av dette hos Espen var blant annet økt våkenhet, oppmerksomhet, bedringer i fysiologisk- og emosjonell regulering. Til sammen la dette grunnlag for bedre evner til deltagelse i samspill og læring. Espen kom dermed inn i en god sirkel der stabilitet i helse, emosjoner, utvikling av kognisjon ble opprettholdt i et godt samspill med omgivelsene. Opplevelser av kontakt og samspill med Espen skapte bevegelser i samhandlingsmønstre som tidligere kunne virke fastlåste (tidligere negative transaksjonseffekter). Etter hvert som Espen utviklet seg kunne fokuset flyttes fra stabilisering av grunnlagsfunksjoner til utvikling og stabilisering av mer sammensatte funksjoner, som selvstendighet.

Gjennom transaksjonsprosesser utviklet Espen mer nyanseerte og klarere uttrykk, som ble

lettere å tolke for omgivelsene. Espen kunne også påvirke sine omgivelser. Dette er en viktig prosess beskrevet i tidlig utvikling som avgjørende for en sunn psykologisk utvikling. Slik kompetanse eller ferdigheter kan også utvikles senere i livet, men innsatsen må da være betydelig høyere fra omgivelsenes side. Tydeligere uttrykk ved ønske om kontakt er stabil øyeblikkontakt, å rette seg imot andre personer, smile, le, vise iver og begeistring, eller lage lyder som oppfattes som positive. Uttrykk for ønske om å bryte kontakt er å snu seg bort, ikke ville ha øyeblikkontakt, eller skyve bort. Dette er alle uttrykk som er av stor betydning for personens utvikling om de blir tatt som uttrykk for behov, og ikke som tilfeldige variasjoner uavhengig av samspillet. Gjennom at personen og ikke vanskene blir mer fremtredende, vil disse uttrykkene bli tatt på alvor som psykologiske behov, slik de blir hos mennesker uten hjerneskadet. Slike uttrykk bunner i emosjonelle opplevelser for denne gruppen. Da deres limbisk-retikulært nettverk synes å være inntakt, kan vi gjennom å henvende oss med emosjonell inntonning, forståelse og respekt, øke våkenhet, oppmerksomhet og utvikling i kognisjon hos personen. Slik kan personens evner til å føle, tenke, reagere og handle til en hver tid bli formet ut fra de mulighetene og krav som ligger i omgivelsene, i tillegg til at personen bidrar til å forme omgivelsene. Dette er positive transaksjonseffekter som fremmer utvikling, trivsel og livskvalitet hos personer med multifunksjonshemminger.

Hilde hadde mange av forutsetningene for å komme i positive transaksjoner med omgivelsene i utgangspunktet, og for henne ble det viktig å opprettholde dette drivet. For Espen ble det nødvendig å gå mer grunnleggende til verks, slik at positive transaksjonseffekter kunne etableres.

Modellens anvendelighet i klinisk barnepsykologi

Det kan være interessant å gjøre seg noen tanker om modellens appliserbarhet til generell barnepsykologisk behandling. Med tanke på kompliserte og sammensatte utviklingsforstyrrelser som autismespekteret og hyperkinetiske forstyrrelser, er det behov for multidisiplinærhet i utredning og behandling. Modellen er et nyttig analyseinstrument fordi den trekker inn biologiske, psykologiske og kontekstuelle forhold i forståelsen av kompleksiteten og variasjonsbredden i både funksjoner og atferd. Modellen fokuserer på grunnlagsfunksjoner og sammensatte funksjoner framfor målsetninger. Den gir oss tilgang til å forstå hvilke indre funksjoner som må stabiliseres og hvilke ytre tilpasninger som må gjøres. Slik vil bedring av funksjon vise oss hva mulige målsetninger er. Modellen gir oss tilgang til å forstå personen ut i fra dens forutsetninger og hva som er spesielt med akkurat den personen. Denne type utredning og behandling tenderer å bevege seg bort fra diagnosespesifikke behandlinger, som ofte baserer seg på ensidige behandlingsprogrammer, eller enkelttiltak som medisinerer.

Modellen retter seg mot at enhver behandling må bygges

opp som et selvstendig kasus med systematiske utredninger, der den aktuelle personens utviklingsvei, sårbarheter og ressurser fremheves. Den åpner opp for større behandlingsoptimisme. Målsetningene vil være å igangsette utviklingsprosesser, økt fleksibilitet og autonomi, og vi forholder oss mer til disse menneskene som vi ville forholdt oss til andre som trenger psykologisk behandling. Modellen kan også fungere som en ytre korreksjon på at utredning og behandling blir nøye gjennomført, og at effekter av behandling kan føres tilbake til viten om hva som ble gjort, og ikke til tilfeldigheter. Det sikres at tiltak igangsettes på alle områder, der det er behov, slik at det viktige samspillet mellom ulike funksjoner kan påvirke utvikling. I tillegg legger modellen til rette for funksjonelt samspill mellom individ og omgivelser, noe som er avgjørende for positiv utvikling hos barn med diagnosen autisme, asperger eller hyperkinetiske forstyrrelser.

Referanser

Adult, M.M. et al. (1995):

Analyzing Behavior. State and Learning Environments: Application in Instructional Settings. *Mental retardation*, 33, 304-316.

Banks, M.S. & Ginsburg, A.P. (1985): Infant visual preferences: A review and new theoretical treatment. *Advances in Child Development and Behavior*, 19, 207-246.

Ellingsen, K.E., Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (2002): *Sett og forstått: alternativer til tvang og makt i møtet med*

utviklingshemmede. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Frøhlich, A. (1995): *Basal stimulering: for mennesker med multifunksjonshemninger* (Norsk Utgave).

Oslo: Ad Notar Gyldendal.

Goldfield, E.C. & Wolff, P.H. (2004): A dynamical system perspective on infant action and its development. In: Bremner, G. & Slater, A. (ed.), *Theories of infant development*. Oxford: Blackwell Publishing, 3-29.

Gordon, B., Saklofske, D.H. & Hildebrand, D.K. (1998):

Assessing children with mental retardation. In: Booney Vance, H. (ed.) *Psychological Assessments of Children. Best practices for School and clinical Settings*. New York: Wiley.

Grøttland, H., Jacobsen, K. & Andreassen, L. (1998):

Årsaker til redusert visuell interesse: Våkenhetsproblemer hos multifunksjonshemmede. *Spesialpedagogikk*, 1, 3-11.

Guess, D. et al. (1988): Implication of biobehavioral states for the education and treatment of students with the most profound handicapping conditions. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 163-174.

Guess, D. et al. (1990):

Assessment and analysis of behavior state and related variables among students with profoundly handicapping conditions. *The Journal of the association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 211-230.

- Guess, D. et al. (1993). Analysis of State Organizational Patterns among Students with Profound Disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18, 93-108.
- Guess, D. et al. (1995): Replication and Extended Analysis of behavior State, Environmental Events, and Related Variables Among Individuals With Profound Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 36-51.
- Guy, B., Guess, D., & Ault, M.M. (1993): Classroom Procedures for the Measurement of Behavior State among Students with Profound Disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18, 52-60.
- Jacobsen, K., Magnussen, S. & Smith, L. (1997): Hidden visual capabilities in mentally retarded subjects diagnosed as deaf-blind. *Vision Research*, 37, 2931-2935
- Jacobsen, K. (1998). Ny viten om relasjonen mellom kognitive og emosjonelle prosesser: Implikasjoner for samspill med dypt psykisk utviklingshemmede personer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 35, 530-536.
- Jacobsen, K. et al. (2002): Fungering, funksjonshemminger og helse hos kvinner med Retts syndrom. *Spesialpedagogikk*, 7, 44-52.
- Jacobsen, K. (2006): Kognisjon, emosjoner, helse og miljø i habiliteringsarbeid – forslag til en modell. *Nevropsykologi*, nr.1, 2006.
- Klein, M.D., Chen, D. & Haney, C.M. (2000): *Promoting Learning Through Active Interaction: A guide to early communication with young children who have multiple disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Martinsen, H. (1980): Biologiske forutsetninger for kulturalisering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Monografi*, nr. 6, 122-129.
- Precchel, J.D. & O'Brien, M.J. (1982): Behavioral State of the Full-term Newborn. The Emergence of A Concept. In: Stratton, P. (ed.): *Psychobiology of the Human Newborn*. New York: Wiley.
- Reed, G.M. et al. (2005): - Operationalizing the International Classification of Functioning, Disability and Health in Clinical Settings. *Rehabilitation Psychology*, 50, 122-131.
- Sailor, W. & Guess, D. (1983): *Severely Handicapped Students*. An Instructional Design. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Sameroff, A.J. & Chandler, M.J. (1975): Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In: Horowitz, P.D. (ed.): *Review of child development research*, 4, 187-244. Chicago: Chicago University Press.
- Sameroff, A.J. & Fiese, B.H. (1990): Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Interventions. In: Shonkoff, J.P. & Maisels, S.J. (ed.): *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 135-159.
- Skjeldal, O.H. & Rasmussen, M. (2001): Cerebral parese: får de som ikke er alvorlig rammet, tilstrekkelig hjelp? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 121, 1565.
- Tellevik, J.M. & Martinsen, H. (1997): Habilitering i en brytningstid. *Spesialpedagogikk*, 62, 12-21.
- Tinbergen, N. & Tinbergen, E. (1983): *Autistic children: New hope for a cure*. London: Allen & Unwin.
- Von Tetzchner, S. (2001): *Utviklingspsykologi: Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Wolff, P.H. (1987): *The development of behavioral states and the expression of emotions in early infancy: New proposals for investigation*. Chicago: The University of Chicago Press.
- World Health Organization (2001): *WHO publishes new guidelines to measure health*. Tilgjengelig på: www.who.int/inf-pr-2001/en/pr2001-48html

Specialpædagogik under forandring

Der tales om et paradigmeskifte inden for den pædagogiske tænkning og praksis. Fokus rettes mod relationen. Derved er den traditionelle skoletænkning kommet under pres. Hvad betyder det for undervisningen af elever med multiple funktionsnedsættelser? Hvad betyder det for læreren?

AF LAUST JENSEN, LÆRER, VESTERMARKSSKOLEN I ÅRS OG KURSUSLEDER I VIKOM

Sidste efterår havde vi i det klasse-team, jeg arbejder i, besøg af den amtslige psykolog inden for specialundervisningen. Hun holdt hårdt på, at folkeskolens fagrække er helt central for undervisningen af elever med multiple funktionsnedsættelser, eftersom deres undervisning, som undervisningen af alle danske børn, er underlagt folkeskolelovens bestemmelser.

De skal undervises i dansk, i matematik, i samfundsfag i biologi osv. – selvfølgelig på den enkelte elevs niveau – og er der et fag, eleven ikke kan undervises i, skal forældrene acceptere og underskrive. Ikke overraskende anbefalede hun undervisningsministeriets model for undervisningsplan, sådan som den skitseres i det såkaldte "Temahæfte 16", bygget op omkring kompetencer og potentialer inden for de enkelte fag. En i forskellige variationer meget benyttet model.

Som lærere er vi, som alle andre, fra vores første skoledag vokset op med fagrækken og med fagene som helt basale kategorier i undervisningen. Vi tæn-

ker "dansk", vi tænker "biologi" osv. Det er undervisning. Måske i praksis ikke så skarpt fagopdelt, men så i mere tværfaglige sammenhænge og projekter.

Tænker nogen mere utraditionelt omkring undervisningen af elever med multiple funktionsnedsættelser, så fornemmer de under alle omstændigheder det pres, der udefra fra skoleledere, psykologer, skoleforvaltninger mv. bliver lagt på dem, for at de gennem fagene skal kunne dokumentere undervisningens resultater. Ikke mindst i disse år.

Fordi skole for de fleste mennesker er synonym med fagene og fagrækken og indlæring af fagligt stof.

Den tænkning giver god mening i forhold til eleverne i folkeskolens almene undervisning, fordi undervisningen her peger frem mod et videre uddannelsesforløb på teknisk skole, gymnasium, handelsskole etc. Fagrækken skaber sammenhæng og forbereder eleverne til det videre uddannelsesforløb. Det er meningen med den. Fagrækken er hverken faldet ned fra himlen eller givet af Vorherre.

Den er udtryk for undervisningsplanlægning på et højere niveau.

Formodentlig har ingen undervisningsminister, ministeriel embedsmand eller ministerielt udvalg på noget tidspunkt haft elever med multiple funktionsnedsættelser i tankerne, når fagrækken fra tid til anden er blevet drøftet og justeret.

Blandt lærere tror mange vist fejlagtigt, at fagrækken ifølge folkeskoleloven er et "must" også for elever med multiple funktionsnedsættelser, og mon ikke mange i den forbindelse har oplevet, at skulle vride hjernen temmelig meget for i undervisningsplaner, til skole/hjem samtaler osv. at skulle tage afsæt i den vinkling af undervisningen.

I virkelighedens verden er der for den lærer, der ikke tænker så traditionelt – men stadig i overensstemmelse med folkeskoleloven – vide rammer for, hvordan han vil prioritere indholdet i undervisningen.

Det understreges i forordet til Temahæfte 16:

"Folkeskolen er for alle, og i folkeskoleloven er det præcise-

ret, at undervisningen skal tilrettelægges, så den svarer til den enkelte elevs behov og forudsætninger”

“Det er ministeriets formål og forhåbning, at hæftets indhold...vil kunne inspirere til fortsat udvikling og kvalificering af skolens indsats over for elever med behov, der rækker ud over den alm. undervisnings rammer og muligheder.”

Der er med andre ord lagt op til et åbent og ubundet syn på undervisningens indhold, og som det fremgår, kan ingen være i tvivl om, at det er *“den enkelte elevs behov”*, undervisningen skal tilgodese, og oven i købet, at der fra ministeriets side opfordres til *“fortsat udvikling og kvalificering af skolens indsats”*.

Der er med andre ord ingen grund til at holde sig tilbage, hvilket den i øvrigt udmærkede psykolog gav udtryk for ved på ovennævnte møde, da hun kom under pres, opgivende at slå ud med armene og udbryde: *“Jamen I kan jo gøre det, som I vil!”*

Men hvad vil vi? Den enkelte elevs behov? Hvilket behov?

Den forandrede professionelle udfordring

Forleden læste jeg et essay skrevet på initiativ af Socialpædagogernes Landsforbund: *“Udfordringer til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple funktionshæmninger.”*¹

1. Ditte Sørensen: Udfordringer til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Artiklen findes på Socialpædagogernes Landsforbunds hjemmeside under “udgivelser”: www.sl.dk. Den er også lagt ud på VIKOMs hjemmeside.

Essayet beskæftiger sig med socialpædagogens rolle og den socialpædagogiske indsats set i lyset af det ændrede syn på institutionsanbragte mennesker, som blev fastslået i Service-loven i 1998 – hvor institutionsbegrebet i øvrigt blev ophævet. Loven er siden revideret et par gange.

Gennem de forudgående 20-30 år havde normalisering og integration været helt centrale temaer i forhold til handicappede. I Serviceloven er opmærksomheden på en ganske anden måde rettet mod individets individualitet. Lovens hele grundlag er respekten for individets integritet og for den personlige friheds ukrænkelighed. Der tales om deltagelse, medborgerskab og den enkeltes rettigheder, om ligeværdighed og samtykke. Altså respekten for den enkeltes ret til ikke bare at blive hørt, men til at beslutte og bestemme i sit eget liv.

Socialpædagogernes Landsforbund nedsatte i 2005 en arbejdsgruppe, som i samarbejde med landsforbundet fik til opgave at drøfte og præcisere socialpædagogernes forandrede professionelle udfordring. Essayet tog form undervejs i en proces vekslende mellem gruppedrøftelser og skriftlige bidrag. Det er redigeret af Ditte Sørensen.

Med baggrund i Servicelovens intentioner om deltagelse, medborgerskab, samtykke etc. – fastslår arbejdsgruppen – skal kommunikation være *“en spidskompetence i den socialpædagogiske praksis. En kompetence, hvor socialpædagogen tillægger det enkelte menneskes handlinger kommunikativ betydning”*... *“med henblik på at øge det*

enkelt menneskes deltagelse i såvel hverdagslivet, nærmiljøet og det generelle samfundsliv.”

Med *“bekymring”* konstaterer arbejdsgruppen imidlertid, at forskningen viser, at *“dialog og kommunikation”* mellem den professionelle og den udviklingshæmmede er *“yderst begrænset”* i den socialpædagogiske praksis. Det på trods af, at *“socialpædagogerne har udviklet utallige metoder til kommunikation med det enkelte menneske...metoder som dog kun sjældent bliver en naturlig del af kommunikationen i hverdagen.”*

Derfor lægger gruppen i lyset af Serviceloven op til reflekteret fornyelse af den socialpædagogiske praksis.

Det er tid til forandring:

“Skal mennesker med udviklingshæmninger reelt have samme rettigheder som alle andre borgere, fordrer det en anderledes og fornyet socialpædagogisk indsats. Det fordrer bl.a. en reformulering af det socialpædagogiske sprog, roller og den professionelle selvforståelse.”

I undervisningssammenhæng er Ditte Sørensens essay interessant, fordi hun med baggrund i Serviceloven skitserer konturerne af det voksenliv, der venter de elever, vi har i skolen. De skal være *“deltagere”* og *“medborgere”*, de skal give *“samtykke”* og have *“rettigheder”*, og de skal høres og være med til at beslutte i deres eget liv, *“deltage i hverdagslivet, nærmiljøet og det generelle samfundsliv.”*

Det er det, de skal! – fra officiel side fastslået af Socialministeriet i Serviceloven.

Socialpædagogerne må løse deres eget problem i den forbindelse.

Men hvordan tackler vi i skolen vores andel af ansvaret? De elever, vi har, er jo de samme som socialpædagogerne senere skal kommunikere med i boenhederne. Hvordan hjalp vi dem, mens vi havde ansvaret for dem, til at udfolde og udvikle deres kommunikative muligheder på bedste vis? Gjorde vi vores del af arbejdet godt nok? Vi havde dem i skolen i 10 år.

Den norske psykolog Per Lorentzen mener ikke, vi gør det godt nok. På VIKOMs kursuslederkursus i Fåborg i november udtrykte han det ved at hævde, at vi mangler "den sidste meter". Ligesom socialpædagogerne ved vi meget om kommunikation og samspil, vi går på kurser, laver projekter osv., men når det kommer til praksis, formår vi ikke i tilstrækkelig grad at indgå i et umiddelbart og ligeværdigt samspil. Lærerrollen kommer imellem. Vi skjuler os bag stoffet, og skubber planer og målsætninger foran os, vi kender retningen, vi vil lære eleverne noget – fra os til dem. Derfor mangler vi efter Per Lorentzens mening den sidste, men helt afgørende meter: Vi er ikke i tilstrækkelig grad til stede som mennesker!

Skal vi virkelig påtage os vores del af ansvaret for, at eleverne på bedste vis kan komme til at leve et liv med de rettigheder, Serviceloven lægger op til, er det derfor ikke kun socialpædagogerne, der skal tage deres rolle og deres opgave op til fornyet overvejelse.

Det skal vi også som lærere.

Fra lærer til "vejledende deltager"

I folkeskolens formålsparagraf taler man om fagmål og dannelsesmål. Fagmålene er de mere konkrete og kontante målsætninger omkring fagene og faglig viden. De kan håndteres og stilles op i undervisningsplaner med potentialer og kompetencer osv., sådan som modellen i "Temahæfte 16" lægger op til. Dannelsesmålene er i modsætning hertil komplekse og mere u håndterlige størrelser, som går på den enkeltes udvikling som menneske i det sociale rum.

Det er dannelsesmålene, Ditte Sørensen har fat i.

Udstyret med den formelle viden, der er knyttet til fagene og fagmålene, kan vi som lærere føle os på rimelig sikker grund i forhold til eleverne. Vi kan planlægge, forberede og styre et undervisningsforløb, og vi kan holde distancen til eleven – og til os selv! Drejer det sig derimod om dannelsesmålene, er det nødvendigt, at vi i langt højere grad kommer i spil som mennesker ved følelsesmæssigt og kommunikativt at bevæge os ud i det uplanlagte og usikre. Her er det ikke faget og det faglige indhold, der er vigtigt, men mødet mellem barnet og den voksne.

Det er i det sociale rum – i kommunikation og samspil – børnene får mulighed for at udvikle sig som deltagere, som medborgere osv., det er i det sociale rum, de får mulighed for at udvikle en selvforståelse, der siger "jeg kan, jeg vil, jeg vælger". Skal det imidlertid lykkes, kræver det, at barnet får plads, og at vi trækker os som lærere, men at vi til gengæld træder

tydeligere frem som individer, som mennesker med lyst til at møde barnet.

Per Lorentzen udtrykker det bl.a. således:

*"Eftersom vi udvikler vor selvforståelse og oplevelse af identitet gennem utallige små og store hverdagshændelser hver eneste dag, stiller det dialogiske perspektiv spørgsmålet om vor autentiske tilstedeværelse sammen med den anden som en vigtig opgave... Jeg kan ikke dække mig bag systemer, strukturer, regler eller rutiner. Jeg må være mig selv, for at mit liv skal berige den anden, og for at den anden skal berige mig."*²

Børnene skal sammen med os i skolen udvikle liv og lyst og selvtillid, sammen med os skal de udvikle deres evne til at udtrykke sig og give sig til kende med deres ønsker og behov, med sjov og alvor, med glæde og sorg, og sammen med os skal de opleve sig som værdsatte og respekterede mennesker. De skal have mod og lyst og evne til at tage del i deres eget liv, udtrykke sig og fornøje sig sammen med andre.

Det er det, de skal lære først og fremmest.

Med et udtryk som den danske hjerneforsker Kjeld Fredens bruger i sin bog "Mennesket i hjernen" skal vi som lærere være "vejledende deltagere".³

2. Per Lorentzen: Det dialogiske perspektivet. Døvblinde Nyt. okt. 2005, nr. 2.

3. Kjeld Fredens: Mennesket i hjernen. I bogen redegør K.F. bl.a. for et detaljeret forslag til en relationsorienteret handle-/undervisningsplan.

Udtrykket er godt. Det rummer den dobbelthed, ikke kun de neuropædager, han skriver om, men også vi som lærere må prøve at tage på os:

"I modsætning til målrettet instruktion er den vejledende deltagelse ikke altid tilsigtet og den er ikke et ensidigt forsøg på at undervise og skabe læring. Den vejledende deltagelse er også en inspirerende samværsform, hvor nye muligheder får en chance for at dukke op, og hvor legen har en central placering. Det åbner for udvikling, men det gør det samtidig svært at evaluere, fordi der til stadighed dukker nye mål op."

Både Per Lorentzen og Kjeld Fredens tager pædagogisk afsæt i relationstænkningen, som bryder med den traditionelle mål-middel tænkning inden for undervisning.

I sin nyeste bog "Slik som man ser noen" beskæftiger Per Lorentzen sig indgående med relationstænkningen i forhold børn og voksne udviklingshæmmedes liv i skole og på institution. Bogens undertitel er "faglighed og etik". Med nogle få ord stiller Per Lorentzen skarpt på det, han betegner som "en ny faglighed":

*"En ny faglighed tager udgangspunkt i det at være til stede. Og ikke i at lære noget, som man senere får brug for."*⁴

Afslutning

Elever med multiple funktionsnedsættelser går i skole som alle andre børn. Derfor er det ikke mærkeligt, at skoletænkningen har været retningsgivende for undervisningen. Eleverne "skal jo lære noget", som amtspsykologen fastholdt med "Temahæfte 16" i hånden.

Med relationspædagogikken er lærerrollen og den traditionelle skoletænkning imidlertid kommet under et stadig større pres. Det er ikke faget og det faglige stof, der først er vigtigt, men relationen. Mødet mellem, ikke en elev og en lærer, men mellem to mennesker – et barn og en voksen. Med plads og rum til barnets udspil og initiativer og med den voksne som "vejledende deltager".

I Ditte Sørensens essay rettes fokus – uden hun formodentlig har tænkt i de baner – på folkeskolens dannelsesmål. De kan forekomme temmelig luftige og frit svævende, men i hendes kontekst træder de frem tydelige og konkrete som helt afgørende for kvaliteten af det liv i skole og på institution, som barnet/den voksne får mulighed for at leve.

Dannelsesmålene, som på mange måder har stået i skyggen af fagmålene, bliver med relationstænkningen de helt centrale målsætninger for undervisningen af elever med multiple funk-

tionsnedsættelser. En placering, som det ikke synes vanskelig at argumentere for ud fra pædagogikkens sprog og tænkning.

Men selvfølgelig skal børnene også "lære noget".

De skal lære om det liv, der er deres, om det liv, de skal tage del i og være medbestemmende i. Men det er en anden historie.

Sådan som også spørgsmålet om undervisningsplaner er det. Hvordan lave undervisningsplaner, når der i samspillet og kommunikationen "til stadighed vil dukke nye mål op"?

Det er tid til forandring, ikke kun for socialpædagerne, men også for os som lærere. Det er ikke kun tilgangen til undervisningen, der skifter fokus, men også vores professionelle selvforståelse som lærere er under forandring.

4. Per Lorentzen: Slik som man ser noen. Universitetsforlaget. 2006. Udkommer på dansk på Akademisk Forlag i begyndelsen af 2008.

Highlights fra ISAAC Danmarks konference 2007

Kommunikative kompetencer var hovedtemaet på den årlige ISAAC Danmark-konference. Vi bringer en række highlights fra udvalgte foredrag og workshops.

AF METTE CHRISTENSEN, FAGLIG CENTERMEDARBEJDER I VIKOM

ISAAC Danmark holdt sin årlige nationale konference 19.-20. marts i Fredericia. Temaet for konferencen var kommunikative kompetencer, herunder forholdet mellem teori og praksis, verbal og nonverbal kommunikation og lavteknologi og højteknologi. Temaet var interessant for mange – der var ca. 120 deltagere, hvilket var det højeste deltagerantal i foreningens historie. Flere fra VIKOMs kursusledernetværk var med på konferencen, både som deltagere og oplægsholdere.

Nedenfor følger highlights fra udvalgte foredrag og workshops.

Alternativ kommunikation: Hvad skal der grundlæggende til?

Dr.pæd. Birgit Kirkebæk indledte konferencen med et oplæg om, hvad der skal til for, at alternativ kommunikation virker. Hun fremhævede bl.a. betydningen af kvaliteten i relationen, og af at møde hinanden med empati, nysgerrighed og i tillid til, at den anden har noget på hjerte og med en vilje til at finde måder at kommunikere på. Hun understregede ligeledes, at teksten sammen med den enkel-

tes viden og erfaringer også spiller en stor rolle. Det handler ikke om at vurdere kommunikative kompetencer hos personen med funktionsnedsættelser, men om at se på kvaliteten i relationen, påpegede hun.

Kommunikation fra forskellige perspektiver: Bruger, pårørende, hjælper

Frank Dalhoff, Bjarke Svensson og Lars Søndergaard Nielsen holdt oplæg om rollen som hhv. bruger, pårørende og hjælper – og om hvilke udfordringer, der ligger i de forskellige roller.

Frank fortalte om brugerens udfordringer med at kunne formidle et udsagn nemt og hurtigt og om den afmagt, man kan føle som bruger. Han understregede, at det er vigtigt, at partneren er indstillet på at bruge tid og kræfter på at forstå, og at partneren altid respekterer brugerens måde at kommunikere på.

Bjarke fortalte om kommunikationen med sin nu afdøde datter Anja. Han oplevede, at Anja var den stærke part i kommunikationen. Han følte sig altid et skridt bagefter og i elevrollen. Han fortalte også om familiens oplevelser med fagpersoner, som ville implementere helt nye

kommunikationssystemer, der skulle erstatte familiens allerede fungerende måder at kommunikere på. Fagpersonerne mente, at det var den samme kommunikationsmåde, der skulle bruges overalt. Her oplevede familien en manglende respekt for eksisterende kommunikationsmåder. Bjarke beskrev denne situation svarende til, at to danskere pludselig kun måtte tale engelsk sammen. Han synes, at fagfolk ofte er for dårlige til at tage udgangspunkt i, hvad der giver mening for den enkelte familie, og det som er deres motivation. Han mener, at tiltag med alternativ og supplerende kommunikation altid skal tænkes som et *supplement* og en *udvidelse* til den allerede eksisterende kommunikation – ikke som en erstatning. Da Anja startede på behandlingshjemmet Østerskoven, fik hun behov for flere måder at kommunikere på. Her tog man udgangspunkt i, at Anja var stærk til at øjenudpege og lavede derfor et system til hende med øjenudpegningstavler, som fungerede rigtig godt. Bjarke hæftede sig også ved, at Anja aldrig havde fået tilbudt talepædagogisk bistand ud fra det argument, at hun jo ikke kunne tale.



På "markedsplassen" var der lejlighed til at udveksle pædagogiske idéer og materialer

Til slut fortalte Lars, som er Franks personlige hjælper, om sin kommunikation med Frank. Han fremhævede den betydning, det har for kommunikationen, at man kender den enkelte person – vedkommendes historie, ståsted og udtryksmåder som mimik og kropssprog. Det tager tid at lære at forstå en persons kommunikationsmåder. Men man er altid nødt til at forsøge – også selv om det indebærer risiko for "at dumme sig".

Anjas kommunikationsbog til øjenudpegning, som er udarbejdet af ergoterapeut Emmy Kjelman, kan ses på ISAAC Norges hjemmeside:

http://www.isaac.no/fagstoff/metodikk_materiell/gayleporter/dokumenter/anjasbok.htm

Opbygning af kommunikative miljøer med grafisk kommunikation

Ergoterapeut Tone Mjøen fra Habiliteringstjenesten i Tønsberg

i Norge holdt oplæg om, hvordan man kan tilrettelægge miljøer, der understøtter tilegnelse af kommunikation med grafiske symboler. Hun lagde vægt på, at man må give børn adgang til det sprog, de skal kommunikere med (i dette tilfælde grafiske symboler), for at de kan udvikle sproglig kompetence. Da det er svært at vurdere og teste små børns forudsætninger, mener Tone, at man må begynde med at opbygge et sprogmiljø og lade det være udgangspunktet for det videre arbejde.

For at man skal lære at udtrykke sig ved hjælp af grafiske symboler, må man først have et miljø omkring sig, hvor grafisk kommunikationsmateriale er tilgængeligt, og hvor andre er rollemodeller for brugen. Ofte er det et problem, at brugere af grafisk kommunikation mangler sproglige modeller. Som kommunikationspartner må man vise interesse og respekt for barnets udtryksmåder og være en kom-

petent samtalepartner. Dette handler også om som kommunikationspartner at lære sig teknikker, så brug af hjælpemidler ikke forstyrrer selve kommunikationen.

Tone kom med mange konkrete eksempler på, hvordan man fysisk kan tilrettelægge et sprogmiljø, der understøtter brug af grafisk kommunikation. Hun foreslog bl.a. at hænge A3-ark op på væggene med løse symboler, som kan tages ned (med velcro), at gøre udvalgte symboler tilgængelige på relevante steder – fx udvalgte symboler ved computeren, i legehjørnet osv., lave enkle små bøger med ét symbol pr. side, lave kontaktbøger med velcro og løse symboler, lave tematavler samt at lave små bøger med billeder af barnet og tilhørende symboler, som man kan kigge i og snakke om med barnet.

Tone arbejder ud fra den australske talepædagog Gayle Porters principper. Bl.a. er hun optaget af Gayle Porters tanker om, at AAC-systemer skal give mulighed for mange forskellige kommunikative funktioner. Ofte tænker man kun i at give AAC-brugere mulighed for at udtrykke ønsker og behov og foretage valg, og glemmer de mange andre kommunikative funktioner, fx at stille spørgsmål, at protestere, at deltage i rollespil, at instruere andre, at drille osv.

Tone har undersøgt, hvor lang tid det tager at fremstille grafisk kommunikationsmateriale. Da det er meget tidskrævende, bør man under ingen omstændigheder pålægge forældrene opgaven med at fremstille grafiske symboler mener

hun. For at give flere små børn adgang til grafiske symboler er det nu muligt at købe en "startpakke" med grafiske symboler (PCS) til børn. Symbolerne skal suppleres med individuelle symboler, der afspejler det enkelte barns og familiens interesser og erfaringer. Startpakken kan købes hos Falck Vital Norge fra april 2007.

*Læs mere af Tone Mjøen om Gayle Porters principper på ISAAC Norges hjemmeside: www.isaac.no
Falck Vital: www.falckvital.no*

Brug af kommunikationshjælpemidler set fra en families side

Lise Henningsen er mor til Andreas, en dreng i skolealderen, som ikke har talen som sin primære måde at udtrykke sig på. Lise sluttede konferencen af med et indlæg om familiens oplevelser med den professionelle indsats og om Andreas' udvikling med brug af kommunikationshjælpemidler.

På baggrund af egne oplevelser fra Andreas' første tid, udtrykte hun ønske om et større samarbejde og vidensdeling mellem sundhedspersonalet og fagpersoner fra det pædagogiske og psykologiske område. Selv havde familien i den første tid haft stor glæde af at møde en kommunikationsvejleder på hospitalet. Vejlederen var fra Tale-Høreinstituttet i Københavns Amt.

Da Andreas var 18 måneder gammel fik familien tilbud om talepædagogisk bistand. Her mødte de kommunikationsvejlederen, som foreslog, at de

prøvede at give Andreas en Bliss-plade. Andreas tog straks kommunikationssystemet til sig og fik Bliss-plader rundt om i hjemmet og i børnehaven. Bliss er stadig en meget vigtig kommunikationsmåde for Andreas, den bruges meget derhjemme sammen med Andreas' kropsbaserede udtryksmåder. Siden er der kommet andre kommunikationshjælpemidler i takt med Andreas' kommunikative behov i andre sammenhænge. Andreas har haft forskellige talebøffer, talemaskiner, udpegningstavler mv. For tiden bruger han en computerbaseret talemaskine med Speaking Dynamically i skolen, og p.t. overvejes det, om Andreas skal have en Rolltalk-talemaskine. Lise Henningsen ønskede sig, at empiriske under-

søgelser af almindelige børns sprogudvikling i højere grad kunne være med til at kvalificere valget af ordforråd til børn med funktionsnedsættelser.

Kommunikationspas og partnerstøttet auditiv scanning

VIKOMs kursusledere Kirsten Delfour (THI, Region Hovedstaden) og Trein Bojsen (Rosenvængets Skole) holdt oplæg om hhv. kommunikationspas og partnerstøttet auditiv scanning – begge med udgangspunkt i praktiske erfaringer.

Læs mere om Rosenvængets Skoles arbejde med partnerstøttet scanning på <http://www.rosenskole.dk/dokumenter/63.html>



Lise Henningsen holder konferencens afsluttende oplæg

Bogomtale:

Bogen om Andreas

Andreas er født med svære funktionsnedsættelser, herunder spastisk lammelse, epilepsi og generelle indlæringsvanskeligheder. Bogen fortæller om hans skolegang fra børnehaveklasse til 8. klasse på Rosenvængets Skole, som er en (tidligere amtlig) specialskole i Viborg Kommune.

Andreas' lærer Nina Schou har skrevet bogen. Andreas' far fortæller om tiden, før Andreas begyndte i skole, og gør sig overvejelser om fremtiden. Andreas' lillesøster har skrevet forordet.

Bogen beskriver i 33 små fortællinger dagligdagen på skolen og den pædagogik, som Andreas er blevet mødt med. Fortællingerne uddybes teoretisk og følges op med spørgsmål til overvejelse og diskussion. Bogen fortæller om, hvordan fagpersoner kan skabe et læringsmiljø, som understøtter det enkelte barns alsidige udvikling ud fra kendskab til dets forudsætninger, dets mange intelligenser, kompetencer, potentialer, læringsstile,

interesser og motivation. Det er en fortælling om, hvordan teorierne omsættes i pædagogisk praksis.

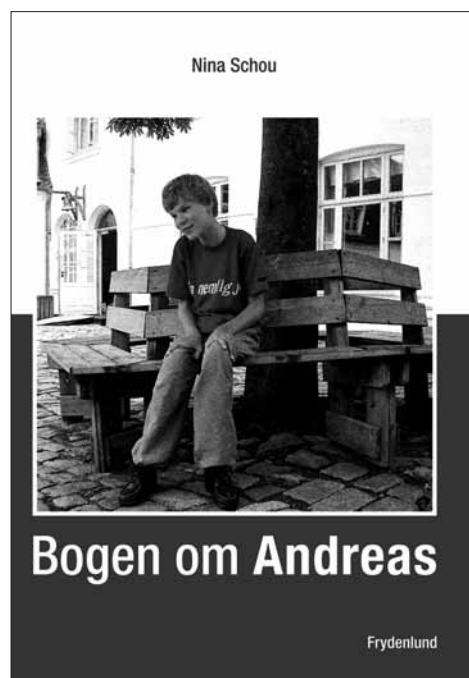
Bogen henvender sig til fagpersoner, der beskæftiger sig med mennesker med funktionsnedsættelser. Bogen kan ligeledes være af interesse for forældre og andre pårørende. *Bogen om Andreas* er også en bog til Andreas. Det er en del af hans livshistorie, som han skal have med sig videre i livet, når han møder nye professionelle, som skal forstå hans baggrund og historie. Bogen indeholder mange billeder fra Andreas' liv. Andreas kan ikke læse, men han elsker at se billeder.

Nina Schou er lærer med videreuddannelse som cand. pæd. psych. Nina er særlig videnshaver i VIKOM og oplægsholder på VIKOMs landsdækkende kurser i kommuni-

kation og samspil, hvor hun underviser i multiple intelligenser og didaktik i forhold til elever med særlige behov.

*Bogen er udgivet på forlaget Frydenlund
www.frydenlund.dk
og koster kr. 199,-*

mc



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

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

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

Redaktion:

Tina Harmon (ansvh.)
centerleder

Mikael B. Mortensen (red.)
informationsmedarbejder

Mette Christensen
faglig centermedarbejder

Karen Pedersen
freelancejournalist

ISSN: 1601-5398

Nyhedsbrevet kan frit kopieres med
kildeangivelse

Husk at melde adresseændring til centret

Forsidefoto: Der er ikke noget som en
fisketur. – Martin Kanstrup fra Aalborg
nyder livet.

Layout: Schwander Kommunikation

Tryk: Handy-Print A/S