

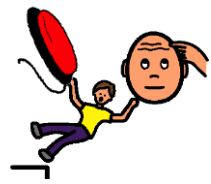
2013

Kunsten at jonglere

“The desired outcome of an AAC assessment is a “working hypothesis” based on an understanding of the people and the situations involved, a consensus, and a plan. Even the most experienced team cannot know if their recommendations will meet expectations, enhance opportunities or overcome barriers. Likewise, only time will tell whether AAC tools, techniques and strategies will improve communication skills in ways that are meaningful to the consumer.” (Blackstone, 1995)

Margit Grønkjær, ASK2

15-05-2013



Kunsten at jonglere...

Indhold

Indledning.....	1
Begreber	2
Oversigt over det kronologiske caseforløb mht. ASK intervention:	2
Rammerne om denne case	2
Præsentation af case – skolestart	3
Baggrund og diagnose	3
Kortlægning.....	4
Kommunikativt miljø i skolen.....	4
Interventionsvalg – håndbetjent talecomputer.....	5
Implementering af talecomputer og udbygning med PODD inspireret bog.....	5
High tech/Low tech – og kommunikative kompetencer.....	6
Interventionsvalg: En anden måde at betjene?	8
K´s brug af øjenstyring.....	9
Kommunikativt samspil og miljø i klassen del 2.....	10
High tech/Low tech, eller en kombination?.....	10
High tech/Low tech og kommunikative mål	11
Morgendagens intervention i casen?	12
Litteratur	13
Web referencer:	14
Bilag Judy Wine 2013:	15

Individuel opgave:” Lag et case med behov for ASK. Ta udgangspunkt i caset og drøft hvordan kommunikationen med andre (en eller flere) kan fremmes eller hemmes med High-tech, Low-tech eller en kombinasjon av begge. Bruk både teori og praksiserfaringer i besvarelsen.”

Indledning

En ASK intervention har til formål at gøre en person i stand til at møde sine varierede kommunikationsbehov så intelligent, specifikt, effektivt, uafhængigt og på en så socialt acceptabel måde som muligt samt at gøre ASK brugeren i stand til at deltage så fuldt og effektivt som muligt i forskellige sociale roller. (Porter, Burkhart 2012). Denne opgave er specielt rettet mod at diskutere fordele og ulemper ved High tech og Low tech og mulighederne for at kombinere disse. Det betyder, at casebeskrivelsen specielt retter sig mod de dele af interventionsindsatsen, som berører valg af

hjælpemiddel, hvor andre væsentlige dele af indsatsen (f.eks. sensitivisering af samtalepartnere og valg af ordforråd) bliver berørt i mindre grad.

Jeg har valgt en case, jeg har kendskab til som klasselærer. Det betyder, at jeg har tæt kendskab til udviklingen i praksis og til de beslutninger, som er truffet sammen med andre fagpersoner og nærpå personer omkring ASK brugeren. Jeg har valgt en case, som udvikler sig over en årrække. Dette har jeg fundet interessant, idet tilpasningen til skiftende motivation, interesser og behov, samt udvikling af kommunikative kompetencer (Light, 2003) hos ASK brugeren ofte er en udfordring for fagpersoner og nærpå personer (Beukelman 2005). Casepersonen i opgaven starter i 1. klasse (7 år) og slutter i 6. klasse (14 år). Der er foretaget forskellige interventioner og meget langvarige implementeringer undervejs for at tilpasse ASK løsningerne til elevens udvikling på mange felter.

I casen er der både eksempler på velovervejede skift af valg af ASK strategier og mere ”tilfældige” og diskontinuerte udviklinger i ASK indsatsen som følge af praktiske og personbårne hændelser. Nogle skift er desuden betinget af, at der er kommet ny viden og ny teknologi til rådighed undervejs.

Begreber

Jeg anvender begrebet Low tech om kommunikationshjælpemidler som er papløsninger. Simple løsninger med lydoutput (talebøffer, enkeltlagstalemaskiner) kalder jeg Light tech og computerbaserede talemaskiner med dynamisk display kalder jeg High tech.

Oversigt over det kronologiske caseforløb mht. ASK intervention:

- Skolestart: introduktion af symboler (Low-tech) og talebøffer (enkeltbryter med lydoutput) (Light-tech)
- Kortlægning
- 2. klasse: Introduktion af håndbetjent talecomputer (Speaking Dynamically med PCS) (High-tech)
- 3. klasse: Introduktion af PODD inspireret øjenudpegningsramme som supplement til computer.(Low-tech)
- 4. klasse: Afprøvning af hovedstyring Rolltalk (Programsnedker med PCS), (High-tech) stadig brug af kort og ramme. (Low-tech)
- 5. – 6. klasse: Afprøvning og videreudvikling af Tobii øjenstyringsmaskine. (Communicator med symbolstix), (High-tech) stadig brug af kort og ramme.(Low-tech)

Rammerne om denne case

Casen omhandler en elev på en specialskole med 50 elever, hvor ingen elever har verbalt sprog. Skolen bygger sit syn på sprogudvikling på socialkonstruktivistisk tankegang, hvor tilegnelsen af sproget sker inden for en social ramme, hvor både samspillene og de virksomheder, barnet indgår i

har betydning. Relationspartneren skal tilpasse sig barnets kommunikative evner og stilladsere sprogudviklingen. (Tetzchner 2012). Der er en holdningsmæssig tradition for at forvente, at *alle vil kommunikere*¹. Synet på kommunikation er relationistisk, dvs. at den indtænker hele konteksten i kommunikationen og er i sit udgangspunkt multimodalt, dvs. alle udtryksmåder opfattes som kommunikative. I en relationistisk forståelse handler indsatsen rettet mod kommunikationen ikke om mekanisk optræning af eleven i bestemte kommunikationsfærdigheder, som man mener, hun mangler. Det handler derimod om at se på, hvordan man bedst kan støtte og udvide kommunikationsmulighederne i elevens betydningsfulde relationer og sammenhænge, så eleven kan blive en aktiv deltager i det sociale liv.

Præsentation af case – skolestart

Baggrund og diagnose

Katrine kommer til vores klasse fra en anden skole i 1. klasse. Hun er kørestolsbruger. Hun er en pige med Rett syndrom og kommer til en klasse, hvor 2 andre piger har Rett syndrom (RS). Børn med RS er præget af apraksi/dyspraksi som betyder manglende evne til på pålidelig måde at forbinde tanke og handling. Dyspraksien vil ofte betyde forsinkelse i kommunikative samspil. Udover dyspraksien er der andre medicinske udfordringer knyttet til denne genetiske diagnose. Der er store forskelle på fagfolks vurdering af læringspotentialer hos børn med RS (Jensen, Grønkjær 2010, Tetzchner 2012, Wine & Burkhardt 2012). ”I would argue, based on clinical experience with a large number of girls with RS, that we do not yet have the tools to accurately assess what the cognitive ability level of these girls is - and that many of them have higher cognitive ability levels than we give them credit for.“ (Wine 2013). RS er klassificeret under autismspektret, men der er de seneste år mange, som stiller spørgsmålstegn ved dette, da de ofte er meget motiverede af socialt samvær og kammerater. (Wine & Burkhardt, 2012). Der er store indbyrdes forskelle på, hvordan piger med RS fungerer kognitivt og kommunikativt. F.eks. arbejder vi meget med fælles opmærksomhed med en af pigerne på dette tidspunkt, hvorimod K er meget dygtig til at vise fælles opmærksomhed². K har en udpræget håndstereotypi, hun har albueskinner, som skal støtte hende i at bryde stereotypiens ufrivillige bevægelser og gøre funktionelt brug af hænderne.. Hun kan føre hænderne samme og trykke på en stor 01kontakt/talebøf (bryter).

¹ Skolen er opkaldt efter den tidligere leder, Birgit Kirkebæk, som meget tidligt var med til at initiere ASK tiltage over for elever og småbørn med multiple funktionsnedsættelser.

² Fælles opmærksomhed refererer til handlinger, der bliver brugt til at dirigere partnerens opmærksomhed mod et objekt, en begivenhed eller et emne. (Light, Parsons & Drager 2002)

Samtidig med at Katrine flytter skole, flytter hun også til en boinstitution tæt på sit hjem. Familien er derfor meget interesseret i, at Katrine er i stand til at få opmærksomhed også fra mindre kendte samtalepartnere.

Kortlægning

Kortlægning og udredning af K foregår i første omgang i et tværfagligt team (bestående af talepædagog, psykolog, fysio- og ergoterapeut samt lærerne), som observerer hende i dagligdags skolegang og i samspil med mor. K har tydeligt et samspil med sin mor, som hun responderer på med mimik, når moderen taler med hende om her og nu hændelser. Hun viser med sit blik tegn på delt opmærksomhed. (Tetzchner, 2012). Hun kan påkalde sig opmærksomheden med sin stemme og variere lyden (klagende, bestemt, glad). Hun viser således tegn på førsymbolsk intentionel kommunikativ hensigt. (Romski, Sevick, Hyatt & Cheslock, 2002). I klassen viser hun tegn på stor interesse for PCS symboler og har et meget insisterende blik ved øjenudpegning. Hun viser sociale præferencer mht., hvilken kammerat hun foretrækker. Hun udviser forståelse for turtagning og viser mimiske tegn på empati med andre. Hun udviser således parathed og motivation til at indgå i kommunikative samspil både med gruppen og med de voksne. Der foretages en tilpasset version af kortlægningsværktøjet Social Networks af talepædagogen sammen med skole, forældre, boinstitution. Konklusionen er bl.a., at Ks forståelse vurderes af nærpå personer til at være inden for den nære verden, hun omgiver sig med.

Den eneste indsats, der hidtil har været gjort på ASK området, har været, at forældrene har fået et tegn til tale kursus. Da K har udpræget håndstereotypi, er det usandsynligt, at hun ville være i stand til at tage denne kommunikationsform til sig som ekspressivt middel. Herudover har K været til afprøvning af computer mht. betjening.

Porter og Burkhardt (2012) påpeger, at der endnu ikke findes evidensbaserede mål eller redskaber, som med sikkerhed kan indikere, om børn med komplekse kommunikationsbehov er klar til ASK. De mener, at vi må introducere ASK, før vi kan afgøre, hvor effektivt metoden støtter barnets impressive og/eller ekspressive kommunikation. En egentlig standardiseret måde at teste børn med RS har vist sig at være vanskelig at finde, idet deres dyspraksi forværres i testsituationer (Jensen & Grønkjær, 2010). Observation, Social Networks og tværfaglig drøftelse er derfor baggrund for interventionen.

Kommunikativt miljø i skolen

Klassen består af 6 elever uden verbalt sprog, som alle er på et begyndende kommunikativt niveau. De vurderes alle at tilhøre sprogalternativgruppen (Tetzchner & Martinsen, 2002). Klassen har meget strukturerede aktiviteter om morgenen med henblik på at understøtte indlæring af intentionelle

kommunikative og symbolsk kommunikative handlinger³ (Siegel & Cress, 2002). Dette sker dels gennem overtolkning (Tetzchner, 2012) dels gennem muligheder for valg af symboler (PCS), konkrete, og valg af fotos. Herudover understøttes symbolindlæring gennem overførsel af information: ”Vi skal svømme”. Placeringen af eleverne ved et lavt bord, tæt sammen, tilskynder til social nærhed og der lægges vægt på at opmuntre til indbyrdes samspil. Der bliver brugt ”tegn til tale” til sange. Der er talebøffer (brytere) med lydeffekt til at tælle (sætte sangen i gang ”årsag virkning”) og til at sige godmorgen (barnet bliver mødt med forventning om kommunikativ handling). I pausesituationer og f.eks. højtlesning prioriteres den fysiske nærhed eleverne i mellem. Højtlesning og sange og øvrig undervisning understøttes af symboler, tegn og konkrete. Talepædagogen observerer jævnligt klassen og kommer med anbefalinger til praksis. Hun henter inspiration i viden om totalkommunikation og Aided Language Stimulation (Beukelman, 2002). Der er forskningsmæssig evidens for, at en kombination af miljøteknikker og kontingente, responsive voksne kan facilitere klarere og mere hyppig intentionel kommunikation. (Harwood, Warren & Yoder 2002).

Interventionsvalg – håndbetjent talecomputer

Det besluttes, at K skal afprøve en håndbetjent talecomputer med Speaking Dynamically for at få en ikke-hjulpet, uafhængig kommunikationsform til enkle kommunikative funktioner som at påkalde sig opmærksomhed, påvirke de voksnes adfærd og deltage i morgenmødet. Til nye aktiviteter vil der stadig blive brugt pap og øjenudpegning. Da K skal lære sig virkningen af et dynamisk display, hvor symboler ”forsvinder” ved tryk er det vigtigt, at vi starter med få lag, som har hendes interesse. Felterne bliver indtalt, fordi vi vurderer, at prosodien vil understøtte og motivere K. Der er kun 4 felter pr. side på grund af Ks operationelle problemer. Ergoterapeuten vil gerne arbejde med at forbedre Ks håndfunktion og synes på dette tidspunkt, at det er en god idé at motivere K for håndbrug med talemaskinen.

Implementering af talecomputer og udbygning med PODD inspireret bog

K viser umiddelbar glæde og stolthed ved brug af talemaskinen. Hun kan bedre få opmærksomhed i gruppen. Når hun kommer om morgenen, nyder hun at sidde og sige ”Kom i gang” til os, mens vi klargør klassen. På den måde får hun svar, mens vi går rundt og sidder ikke blot og venter. Hun skal dog have hjælp til at komme ind på de rigtige sider, når hun skal deltage i morgenmødet. Hun får den ene arm placeret under bordet for at modvirke håndstereotypien, efter anvisning fra ergoterapeuten. Hun har svingende dagsform (typisk for piger med RS) og der er dage, hvor hun i stedet for at

³ Overgangen fra førsymbolsk intentionel kommunikation til symbolsk kommunikation sker i normal udvikling i alderen 12 til 18 måneder.

forsøge at ramme på talemaskinen selv stirrer intenst på talebøfferne (bryterne) og ønsker en mere operationelt enkel måde at deltage i morgenmødet på.

Botilbuddet introduceres til programmet og får lagt navne og billeder ind på maskinen, men har ikke så stor tiltro til Ks evner til at bruge den. De foretrækker at lade Ks kommunikation være på et mere elementært niveau ved at give hende 4 valgmuligheder af fotos på en eyegaze ramme. Her kan K altså få 4 valg mellem typisk forskellige legeaktiviteter.

K får udvidet sit sidetal på computeren med sider med narrativt indhold: fortælle om lejrskolen og fortælle en bid af børnebogen. Det er ofte disse sider, hun vælger – hun nyder at være det ”fortællende” midtpunkt og sætte dagsordenen. Det er overraskende for os, at hun foretrækker at tale om kontekstafhængige forhold.

Talemaskinen opfylder helt tydeligt sociale behov hos K og giver hende en selvstændig, ikke-hjulpet kommunikationsform. Men de operationelle problemer K har, betyder mange ”tilfældige” tryk som følge af håndstereotypien, som forværres efterhånden. En selvstændig kommunikationsform er imidlertid ikke nødvendigvis en autonom kommunikationsform (Porter, Burkhart, 2012). Med autonom kommunikation menes muligheden for at udtrykke dig i de ord, du tænker. Lærerne er på kursus, dels hos Gayle Porter dels hos Tavsgruppen og lærer om PODD systemet. På det tidspunkt har Gayle Porter ikke udgivet en model for øjenudpegning. Vi er enige om, at K har et meget fast blik, når hun vælger symboler og fotos på morgenmødet. Vi konstruerer derfor en PODD inspireret bog med ramme til øjenudpegning, (6 felter). Dette er selvfølgelig en mindre selvstændig måde at kommunikere på, idet den involverer en partner. Da K helt tydeligt nyder at have taleoutput, beholder hun talecomputeren i fællessamlinger og undervisning, men har PODD bogen liggende ved siden af, så hun kan udtrykke ønske om at få den. Vi afsætter en bestemt tid på dagen, hvor det er muligt at øve PODD bog, og vi introducerer terapeuter, forældre og bo-institution i brug af den. K viser meget hurtigt større evne til at navigere, end vi havde tiltroet hende. Hendes søster var indlagt på hospitalet, og hun valgte: ”jeg vil fortælle”, ”noget om en person”, ”min søster”. Vi producerer også visse aktivitetsafhængige øjenudpegningsrammer, f.eks. til madlavning. Her viser det sig, at hun gerne vil prøve de aktiviteter, drengene oftest bliver sat til, fordi de er gode med en 01 kontakt (bryter).

Forældrene synes, det er lidt af et tilbageskridt at satse på papløsningen. Et lydoutput giver et mere genkendeligt og ”normalt” udtryk. De presser på for, at hun kommer i gang med afprøvning af en anden betjeningsform af computeren.

High tech/Low tech – og kommunikative kompetencer

Der har været en periode, hvor begyndende kommunikatorer ikke blev betragtet som kandidater til mere avancerede taleproducerende kommunikationshjælpemidler. Denne periode har ikke været

anerkendt af skolens talepædagoger – her har der været en tro på, at sproget læres, mens det bruges. Det er en overbevisning, som deles af Ronski m.fl. (Ronski, Sevick, Hyatt, Chesslock s. 15). Lydoutput understøtter sprogindlæringen for begyndende kommunikatorer. Det er betydningsfuldt, at kunne påvirke sine omgivelser med lyd. Forsøget på at påvirke andres adfærd er et meget tidligt trin i udviklingen af intentionel kommunikation. K havde i dette tilfælde nytte af at kunne synliggøre sig selv ved at ”råbe op” i en gruppe med færdige sætninger og brugte denne tidlige kommunikationsfunktion flittigt. Men det blev ved overgang til PODD bog langt mere tydeligt, at hendes *lingvistiske kompetence* (Light 2003) var større, end vi havde forventet. Vi så, at hun var i stand til at bruge sekvenser til at udtrykke egne tanker om noget ikke kontekstuel. *Operationelt* gav talecomputeren stadig større problemer. Den intention, der lå fra ergoterapien om at arbejde med at forbedre håndfunktionen på, var ikke lykkedes. Der er samtidig en tendens i tiden til, at styrke de gode sider frem for at træne de svageste (Schiørbeck & Stadskleiv, 2008) og kun gøre en svær ting ad gangen – dvs. enten bruge hænder eller lære at kommunikere (Burkhart, 2009). Det blev tydeligt, at den lingvistiske kompetence blev styrket, når der blev stillet færre krav til den operationelle kompetence. Når vi vurderer *strategisk kompetence* ser vi på, hvorledes ASK-brugeren kan bruge forskellige dialogfunktioner: tage initiativ, påkalde sig opmærksomhed, protestere, have udfyldende kommentarer, korrigere og rette fejl, afslutte samtalen og bruge ”rigtig” type ytringer til ”rigtig tid”. En del af disse dialogfunktioner foretages af K hurtigst og mest effektivt med lydoutput: påkalde sig opmærksomhed og protestere. Mens andre kan gøres mere præcist med PODD bogen: bruge rigtige ytringer til rigtig tid og korrigere fejl. Hun kan rette spørgsmål i kommunikation med partneren og derved undgå nedbrud. K er ikke i stand til at afslutte en samtale med de forhåndenværende hjælpemidler på dette tidspunkt, dog kan hun kigge væk fra PODD rammen og markere, at hun er færdig med samtalen. Light (2003) definerer *social kompetence* som evne til kontakt og samhandling, øjenkontakt, turtagning, signalere ja/nej, svare på henvendelser, tage initiativ til kommunikation, bede om noget, give/få information, kommentere, småsnakke. Vise af disse funktioner varetages i forhold til gruppen bedst med lydoutput, fordi gruppen skal vente længe, når kommunikationen først skal igennem en samtalepartner. De sociale relationer til samtalepartneren er naturligvis tætte ved øjenudpegning, der er tale om en meget direkte mimisk konfrontation. At give information er lettest for K med øjenudpegningen pga. præcisionen, lige som det er muligt for partneren at bruge samtalebogen modellerende og give information med den.

En stor fordel ved papløsninger er, at de altid er **tilgængelige**, f.eks. er de mulige at bruge, selv om man hviler. Betjeningsformen øjenudpegning af paprammen stiller dog visse krav til koncentration og opmærksomhed, og det betyder, at K kan have dage, hvor det falder hende vanskeligt at overskue

antallet af felter, men bare magter at vælge mellem to muligheder eller bruge talebøf (bryter) til at deltage i undervisningen.

Interventionsvalg: En anden måde at betjene?

PODD bogen er opbygget efter pragmatiske principper, dvs. efter praktisk sprogbrug, hvor det er muligt at fortælle sin kommunikative hensigt (spørgsmål, anmodning, fortælle osv.) før et symbol vælges, som repræsenterer enkeltord. Talecomputeren var i højere grad kontekstuel opbygget så emnet "Lejrskolens" f.eks. lå under skoleaktiviteter. Det var tydeligt, at K viste referencer for at "fortælle." Det var hendes foretrukne valg på PODD siden og hendes foretrukne aktivitet på talecomputeren. Herudover viste hun interesse for de udsagn, som gav størst reaktion hos omgivelserne: "Kom i gang!"

Forældrene syntes imidlertid, at PODD bogen var en slags tilbageskridt, at mere "tekniske" løsninger skulle tages i brug. K fik derfor i en periode mulighed for at afprøve hovedstyring af en talecomputer organiseret kontekstafhængigt, som hun var vant til fra den håndbetjente. Dette gjorde hende tydeligt utryk. Hun blev forvirret, når hovedbevægelser fremkaldte udsagn og forstod tydeligvis ikke sammenhæng mellem årsag og virkning i hovedstyring. Hendes valg virkede tilfældige, og der var ikke den konsekvente gentagelse af udsagn som fra K, som hun ellers havde brugt som strategi for at sætte sine udsagn igennem, selv om symbolerne var velkendte PCS symboler, som hun med stor præcision kunne øjenudpege på forskellige papløsninger. Hun forsøgte at få talemaskinen til at "tie stille" ved at lukke øjnene! "*Girls with Rett syndrome can be overstimulated easily by visual and auditory stimuli in different environments. When their sensory systems move out of a regulated state and into defensive mode, even minor sensory events can contribute to increased levels of stress and anxiety.*" (Lariviere, 2007). Vi vurderede, at K var gået i defensiven på grund af for mange ufrivillige udsagn som følge af hovedstyringen. Det fik os til at kontakte kommunikationscentret igen og foreslå øjenstyring som betjeningsform

På dette tidspunkt var Minspeak systemet ved at blive "moderne" igen. Konsulent fra kommunikationscentret foreslog os derfor, at vi ansøgte om muligheden for, at K kunne afprøve dette system med øjenstyring. Begge lærere havde været på kursus i Minspeak og vi fandt, at det stiller krav til kognitive færdigheder, som vi ikke var klar over, hvorvidt K kunne leve op til. Systemet fordrer, at man er i stand til at huske associationer, som f.eks. at "ur + bil + æble" betyder "Det er tid til at spise". (Beukelman & Mirenda 2005). Samtidig ville valget af denne løsning betyde at K skulle kalibrere en endnu mindre skærm, fordi Minspeak kun leveres med en lille computer og mange små felter og dermed betyde en større udfordring mht. operationel kompetence. Den øjenstyrede model var desuden ikke i landet, men skulle skaffes fra USA, og dermed kunne det betyde øget ventetid for

K, før hun kom i gang. Ks forældre var som sagt meget ivrige for, at noget nyt skulle ske. Den computer, der var til rådighed var en Tobii computer med kommunikationsprogrammet ”Communicator”. Symbolerne i dette program er Symbolstix. K viste evne til at kalibrere på 5 punkter, hvilket giver et relativt godt navigeringsgrundlag. (Lariviere, 2010). Vi lagde forskellige små legeprogrammer og et fra Communicator færdigproduceret samtaleprogram frem på Ks startside, så hun kunne øve sig i styringen. Det var de forhåndenværende søms princip og ikke en særlig struktureret introduktion til øjenstyring, K fik. Til gengæld havde PODD bogen givet hende en mulighed for at forstå, at øjnene kan bruges med andre kommunikative funktioner end blot at udtrykke ønsker og behov og foretage valg, som hun var vant til i undervisningen, når hun øjenudpegede på enkeltkort. Der er senere kommet programvare på markedet, hvor det er muligt at øve sig i øjenudpegning på en legende måde, Sensory Eye FX⁴. Det ville ideelt set have været en lettere tilgang for K for at lære sig øjenstyring.

K's brug af øjenstyring

K havde mulighed for at vælge et færdigproduceret enkelt samtalsidesæt med 12 felter eller legeprogrammer. Samtalsidesættet var delvist tematisk opbygget. Hun valgte at udforske samtalsidesættet og fandt her to aktiviteter, som hun foretrak, fordi de gav meget opmærksomhed: Hun kunne selv justere lydstyrken, og hun kunne skrivelege med øjenudpegningstastatur! Disse funktioner var ikke på nogen af kammeraternes talecomputere, og det så ud som K nød, at hun kunne noget, ingen andre kunne. Herudover nød hun at sige ”Det er ikke godt” ”OK” og den slags sætninger, og det så ikke ud til, at det generede hende, at sidesættet brugte syntetisk tale og ikke indtalt tale. Omsider fik nærpersonerne et kursus i Communicator og læreren byggede et sidesæt op, som svarede til PODD bogens lag med de velkendte PCS symboler ud fra den formodning om, at en velkendt struktur og velkendte symboler ville understøtte Ks sprogbrug, og gøre det mindre kompliceret for hende at tilegne sig en ny betjeningsform.

Ks søster byggede et omfattende sidesæt op, som også omfattede musik. K blev vist de forskellige sidesæt, men foretrak stadig det præfabrikerede sidesæt. PODD oplægget består i høj grad af enkeltord, men tilsyneladende foretrak K de sider, hvor der var små færdige sætninger af generic talk, som kunne bidrage på en hurtig måde til samspillet i klassen. PODD oplægget indeholder mange substantiver og gav i den form, det havde, ikke adgang til så meget kerneordforråd. (Balandin, 2013)

4

En softwarepakke bestående af 30 forskellige aktiviteter for absolut begyndere i alternativ kommunikation. Der fokuseres på at stimulere sanserne og give barnet en fornemmelse af at når jeg kigger på skærmen, sker der en hel masse ting, som jeg selv styrer. Det er forholdet årsag/virkning og styring med øjnene, der vægtes.

Kommunikativt samspil og miljø i klassen del 2

Der er i dag 4 elever i klassen, som bruger talecomputere med dynamisk display. Herudover bruger en enkelt elev en talemaskine med statisk display, mens en 6. elev bruger kort til kommunikation. De tre af talemaskinerne betjenes med øjenstyring. Det betyder for K, at der er modeller i brug af computeren til stede lige ved siden af hende. Bordene er stillet skråt, så der er mulighed for at se hinanden, selv om der også er plads til øjenstyringscomputeren. Morgenmødet styres nu af facilitatoren med udgangspunkt i et smartboard, hvor eleverne har mulighed for at vælge hinanden med trådløs 01 kontakt fra deres plads. Desuden indeholder morgenmødet symbolske repræsentationer (PCS) af ugedag og dagsprogram, vejret og måneden, samt ordgenkendelse af navne og ugedage. K udviser kapacitet til både at kunne følge med på den elektroniske tavle og samtidig skifte opmærksomhed til talecomputer og partnere. Eleverne har ofte et fint samspil med deres talecomputere. De hjælper hinanden, hvis det er svært for en at få fundet det rigtige ord på det rigtige tidspunkt og de kommenterer ”OK” osv. på hinandens præstationer. Der medieres stadig af personale placeret mellem eleverne, f.eks. hvis en dwell funktion i en øjenudpegning mislykkes. I den øvrige undervisning veksles der mellem opstilling ved bordene og talecomputere og mellem mere nærkontakt og brug af lowtech (PCS) ved fortælling (Koppenhaver, Erickson, Skotko u.å.)

High tech/Low tech, eller en kombination?

Alle har brug for en Low tech løsning for at kunne kommunikere gennem hele dagen i alle situationer. Der er situationer, hvor K er ude af stolen og ikke kan bruge øjenstyret computer, som kræver en stabil positionering. Udendørs kan vand og sollys bedst kombineres med Low tech. Low tech løsningen skal ikke ”til reparation”, så den er en nødvendig opbakningsløsning. En Low tech løsning kræver ikke et opladet batteri eller en speciel opsætning. Til gengæld kræver den i Ks tilfælde partnertolkning og -navigation. En partnertolkning har både fordele og ulemper. Den kræver sensitive partnere, som kender kommunikationssystemet og kan navigere i en PODD løsning. Brug af partner har den fordel, at partneren kan gennemskue fejludpegninger og hjælpe med at korrigere. Partneren kan foretage navigationen, hvilket er mindre udtrættende og motorisk krævende. Partneren kan navigere uden at tage alle ”mellemløbet” med, som en computer vil gøre, når du navigerer gennem lag. (f.eks. overbegreb, underbegreb). Partnertolkning af udpegninger i en PODD bog tager mere tid end brug af øjenudpegning ved en computer, men kan give indholdsmæssig større præcision. Når der stilles krav til motoriske færdigheder som en håndbetjening samtidig med krav til kommunikative færdigheder bliver ”kunsten at jonglere” for svær.

En High tech løsning giver selvstændigt genererede meddelelser. Den kan give adgang til et stort ordforråd uden at blive tungere som en kommunikationsbog vil blive.

En High tech løsning med lydoutput giver større gennemslagskraft i en gruppe. I gruppen giver den mulighed for hurtigt social pingpong uden voksenindblanding, hvilket er vigtigt for en teenager. Lydoutput er også gavnligt, hvis partneren er i færd med andre gøremål, men alligevel kan ”råbes op” til kommunikation. Som et eksempel fortæller Ks mor, at K bad om flere pandekager i køkkenet og da hun fik nej, sagde hun ”nederen” (slangord, som søster har lagt ind) på sin talemaskine. Mor er da blevet råbt op af K i en situation, hvor hun ikke umiddelbart var tilgængelig. En Hightech løsning med lydoutput er også gavnlig i forhold til partnere, som ingen erfaring har med ASK og ASK brugere. Den kan tydeliggøre at ”selv om jeg ikke har noget sprog gør jeg mig selvstændige tanker”. En High tech løsning er mere acceptabel for familien, da den ikke understreger handicappet i samme grad som en papløsning. Vi har oplevet, at familien ikke syntes papløsningen var nødvendig længere, vi prøver med ovenstående argumenter at beholde papløsningen. Situationen i køkkenet viser samtidig, at K er nået en lang vej kommunikativt: fra input fasen af alternative symboler over selvstændige initiativer ”småpludren” med talemaskinen og til at kunne forholde sig til et andet menneskes dagsorden.

High tech/Low tech og kommunikative mål

Der er 4 hovedformål for kommunikativ interaktion (Light, Parson & Drager 2002):

- Udtrykke behov og ønsker
- Udvikle social nærhed
- Udveksle information
- Deltage i social etikette (høflighedsudveksling)

At udtrykke behov og ønsker (og at afvise) er den simpleste form for udveksling, den kræver ikke megen turtagning, så er den overstået. Dens mål er at regulere adfærden hos andre og er den tidligste funktion i typisk udvikling. Den er også den enkleste at understøtte med ASK hjælpemidler og ofte er det sådan, at hvis vi ikke ved bedre, så tager vi alt hvad ASK brugeren kan sige på sit hjælpemiddel for et behov eller ønske. ASK brugeren siger ”svømme” og vi svarer, nej du skal ikke svømme nu, men måske var det udtryk for et ønske om at dele svømmeoplevelsen fra i går med andre. PODD bogens hensigt er netop at lære ASK brugeren at demonstrere sin hensigt: ”Jeg vil fortælle” ”Jeg vil have” for at udvide repertoire af kommunikative formål. Dette lykkedes i Ks tilfælde.

At udvikle social nærhed er et mål for kommunikation, som hele vejen har været meget væsentligt for K. Det viser sig i hendes valg af underbyggende, ikke-turtagende kommentarer i morgensamlingen (”Det er ikke godt, osv.) og det viser sig, når hun hjælper andre, der har tur, men som ikke kan få mobiliseret et svar. Hendes foretrukne felt på PODD bogen er ”Jeg vil fortælle” for hun søger den

sociale udveksling og plejer egentlig ikke ofte at bede om noget. Hvor talecomputeren understøtter Ks store behov for social nærhed i gruppen, giver PODD bogen social nærhed med den voksne.

At udveksle information er en kompliceret funktion for ASK brugere, fordi der stilles krav til præcision og reparation af kommunikationsnedbrud. K er ikke i stand til at reparere nedbrud på andre måder end ved konstant gentagelse med de kommunikationshjælpemidler, hun har nu. Hun har mulighed for at spørge i både PODD bog og på talecomputer, men bruger sjældent funktionen nogen af stederne.

Høflighedsudveksling er en stor del af den kommunikation, vi har med mere ukendte partnere. Det hører ikke til tidlig kommunikationsudvikling, men for ældre ASK brugere på begyndende symbolsk niveau kan det funktionelt betyde meget, at man er i stand til at udveksle høflighedserklæringer. (Light, Parsons, Drager s. 192). Talecomputeren har visse af disse høflighedserklæringer, men kan evt. udvides mere til brug i forhold til partnere, K ikke ser så tit. I forhold til Ks alder ville en sådan udvidelse være ønskelig.

Morgendagens intervention i casen?

Vi har i Ks tilfælde valgt (og hun har selv været med til at vælge) at stille færdigproducerede sætninger sammen med enkeltord til rådighed. En talecomputer kan sættes op med et meddelelsesfelt og enkeltord, som så i givet fald ville fordre grammatikalske evner. Vi mener på det givne tidspunkt, at grammatisk forståelse vil være for stort et krav at stille. I den normale sprogudvikling (Wilkinson & McIlvane p. 283) optager børn også ofte små sætninger i sproget inden deres grammatikalske evner er på plads. Vi vurderer stadig, at K tilhører sprogalternativgruppen, ikke udtryksmiddelgruppen. Selv om inddelingen i hovedgrupper er tænkt som en hjælp i udredningen af individuelle målsætninger for ASK tiltag (Tetzchner & Martinsen 2002: s 69), er det ikke altid enkelt at indplacere den enkelte bruger entydigt i én af grupperne.

En kommende videreudvikling må bestå i at individualisere det af K foretrukne program yderligere, men lade K beholde de dele, hun fortrækker (generic talk, legefunktioner). Individualiseringen må tage udgangspunkt i Ks store behov for at ville fortælle og skabe social nærhed til andre. Herudover er der nye muligheder i kortlægningsværktøjet ”Pragmatisk profil” (Summers & Hazel 2012) som vi ønsker at bruge før en ny intervention. Det har været brugt på en anden pige i klassen, hvor vi har hentet nye informationer til brug for opsætning af kommunikationshjælpemidler. (Grønkjær 2012). Vi søger nu at øge adgangen til talecomputeren i flere miljøer. K har efter rygoperation fået en formstøbt kørestol, som hun sidder i hele dagen. Derfor er det nu muligt at fastmontere talecomputeren på stolen og dermed have den med rundt. K viser interesse i at kommunikere også

med mere ukendte partnere, så vi ser gode muligheder i en forøget mængde interaktioner med andre fremover. Det vil styrke Ks selvværd og identitet, hvis hun øger sin synlighed også uden for klasse miljøet. Det vil stille krav til et ordforråd, som også retter sig mod høflighedsudveksling. Men morgendagens intervention må gå på to ben og også videreudvikle PODD bogen mht. alder, interesser og behov. Ks hidtidige udvikling har vist, at en kombination af High Tech og Low Tech stiller en større vifte af kommunikative kompetencer til rådighed, de beforder opfyldelse af flere kommunikative formål og papløsningen giver en nødvendig backup og en tydeliggørelse af kommunikative hensigter, som er med til at støtte den videre sprogdudvikling for K. De grafiske symboler, som ikke "forsvinder" som lyd på dynamisk display gør, er med til at understøtte ordmobiliseringen og udvidelsen af ordforrådet. Herudover har vi forsøgt undervisningsmæssigt at understøtte Ks gryende interesse i bogstaver og ordgenkendelse. Det er svært at sige, hvor langt hun vil komme ad denne vej, men interessen i bogstaver og ord er stor hos K. Da skrivning er den ultimative autonome kommunikation (Porter & Burkhart 2012) er det værd at give hende denne mulighed. Judy Wine har vist, at enkelte piger med RS kan opnå at læse og skrive.⁵ (Wine & Burkhart 2012).

Teknologien gør det muligt for K at vise funktioner, hun ikke tidligere fik demonstreret, når det gælder sprogforståelse, ekspressivt sprog, kognition, læring og social interesse. Men den lavteknologiske løsning er nødt til at være parat som backup og understøttelse af præcision og videreudvikling af sproget. Det har gennem praksis vist sig, at K har kapacitet til at rumme flere veje til kommunikation og situationsafhængigt og partnerafhængigt er i stand til at skifte mellem High og Lowtech løsninger.

Litteratur

Balandin, Susan (2013): "*Vocabulary Selection*". Powerpoints fra oplæg ved ASK2.

Beukelman, David R & Mirenda, Pat (2005): "*Augmentative Alternative Communication. Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs*" Third Edition. Paul H. Brooks Publishing Co.

Blackstone, Sarah (1995): "*What master clinicians do and think*" *Augmentative communication News* Vol 7:1

Burkhart, Linda (2009): Handouts : "*Communication Strategies for children who have Rett Syndrome: Partner-Assisted Communication with PODD*" .

http://www.lburkhart.com/Rett_PODD_2hr_5_09.pdf

Grønkjær, Margit (2012): "*Mappeopgave 2: kortlægning af case*", Høgskolen i Vestfold

⁵ Judy Wine demonstrerede bl.a. dette på et foredrag i 2010 i Barcelona, som jeg deltog i.

Harwood, Kerri, Warren, Steven F, Yoder (2002): *“The importance of Responsivity in Developing Contingent Exchanges with Beginning Communicators.”* I: Beukelman, Reichle & Light : *Exemplary Practices for Beginning Communicators* Paul. H. Brookes Publishing Co.

Jensen, Silke og Grønkjær Margit (2010) ”Ask hjelpemidler til barn med Rett syndrom – i Danmark, Norge og Sverige” Høgskolen i Vestfold

Light, Janice C, Beukelmann, David R, Reichle, John (2003): *“ Communicative Competences for Individuals who use AAC. From Research to Effective Practice”*. Paul H. Brooks Publishing Co.

Light, Janice C., Parsons, Arielle R. Drager, Kathryn (2002) *“There is more to Life than Cookies”* I: Beukelman, Reichle & Light : *Exemplary Practices for Beginning Communicators* Paul. H. Brookes Publishing Co.

Lindberg, Barbro (2004): *”Rett syndrom – Ett flerfunktionshinder sett ur pedagogiskt perspektiv”*, HLS forlag, Stockholm

Porter, Gayle (2007): *“PODD Communication Book”*, oversat til dansk af Emmy Kjeldmann og Edda Medici. Handikram

Porter, Gayle & Burkhart, Linda (2012): *“The roads to Autonomous Communication Using Aided Language”*, ISAAC pre-Conference 2012

Romski, Ann, Sevick, Rose, Hyatt, Amy Cheslock, Melissa (2002): *“A continuum of AAC Language Intervention Strategies for Beginning Communicators”* I: Beukelman, Reichle & Light : *Exemplary Practices for Beginning Communicators* Paul. H. Brookes Publishing Co.

Schiørbeck, H. & Stadskleiv, K. (2008): Utredning og tiltak ved kognitive vansker. I: Tetzchner, S. von, Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red). *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Siegel, Ellin B & Cress Cynthia J. (2002): *Overview of the Emergence of Early AAC Behaviours* I: Beukelman, Reichle & Light : *Exemplary Practices for Beginning Communicators* Paul. H. Brookes Publishing Co.

Tetzchner, Stephen von & Martinsen, Harald (2002): *”Alternativ og supplerende kommunikation. En innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker“* 2.udg. Gyldendal Akademisk, Norsk forlag

Wilkinson, Krista M & McIlvane William J (2002): *Considerations in Teaching Graphic Symbols to Beginning Communicators* : I: Beukelman, Reichle & Light : *Exemplary Practices for Beginning Communicators* Paul. H. Brookes Publishing Co.

Web referencer:

Burkhart, Linda (2007): Handouts: *“Multi-modal communication strategies for Children who have Rett Syndrome”* http://www.lburkhart.com/hand_Rett_Syndrome_7_07.pdf

Lariviere, Judy (2007): *Exploring Options for Access: Enhancing Communication an Learning for Girls with Rett Syndrome* Special Interest section Quarterly, Technology, Volume 17, number 4 December http://store.ablenetinc.com/press/news/sp_int_sec_quarterly_12_07s.pdf

Porter Gayle & Burkhart, Linda (2012): “*The Roads to Autonomous Communication Using Aided Language*” ISAAC preconference July 2012.

<http://www.lindaburkhart.com/handouts/precon%20ISAAC%2012%20handout%20.pdf>

Kerr, Alison M., Belichenko, Pavel; Woodcock, Tiffany; Woodcock, Maureen (2001): Mind and brain in Rett disorder. *Brain & Development*. 23. s44-s49.

Lariviere, Judy, (2010): “*Engaging Girls with Rett Syndrome in Conversations using Eye Gaze Technology*”

http://www.google.dk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&cad=rja&sqi=2&ved=0CCsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.letsgoexpo.com%2Futilities%2Ffile%2Fviewfile.cfm%3FLCID%3D4783%26eID%3D80000300&ei=3riLUDPDM7D04QSL5IGYAw&usq=AFQjCNGKn4ufXIOGNyD9yLPwbNISON9x-A&sig2=G0_zZfDVt_BKGJG2QSfIDQ

Wine, Judy & Burkhart, Linda (2012) “*Rett Syndrome: Light Tech vs. High Tech: Should It Be Either /*

Or?” <http://www.lburkhart.com/handouts/Rett%20light%20high%20tech%208%2012%20handout.pdf>

Koppenhaver, David A, Erickson, Skotko, Brian G (u.å): “*Supporting Communication of Girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook*

Reading” <http://www.abledata.com/abledata.cfm?pageid=160377&ksectionid=160164&atlitid=179948>

Summers Susie og Dewart Hazel (2012): Pragmatisk profil af dagligdags

kommunikationsfærdigheder – et nyt værktøj til udredning, oversat af Edda Medici 2012

(www.tavsgruppen.dk)

Bilag Judy Wine 2013:

(mail fra Judy Wine til undertegnede)

I would argue, based on clinical experience with a large number of girls with RS, that we do not yet have the tools to accurately assess what the cognitive ability level of these girls is - and that many of them have higher cognitive ability levels than we give them credit for. Furthermore, if we do not challenge them, they will have no reason to strive to achieve at a higher level. We all communicate using multiple modalities and so do girls with Rett - without intervention they naturally communicate using vocalizations, gestures, body movement and facial expression. We can add to this more formal tools in order to expand the content and intent of their communication - such things as communication displays, speech output aids and computers accessed through eye gaze. Each girl knows when it is appropriate to use which form of communication, and sometimes even combines several forms at a given moment. Some girls are better at this than others, but that is the way it is with everyone.

I have not provided you with any scientific material to back these claims - only my "I believe" in terms of providing girls with RS with the tools for communication. If we don't give them, they won't have them, and no one will know what their level of ability is.

Hope this helps even a little bit

Judy