

Manual

Social Networks:

En kommunikationsoversigt til
mennesker med komplekse
kommunikationsbehov og deres
kommunikationspartnere

Sarah W. Blackstone, Ph.D.

Mary Hunt Berg, Ph.D.

Dansk oversættelse

Social Networks

En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere

MANUAL

Sarah W. Blackstone, Ph.D.

Mary Hunt Berg, Ph.D.

I samarbejde med

The Berkeley Study Group

Patricia Dowden, Ph.D.

Gloria Soto, Ph.D.

Coco Liboiron, M.A.

Elisa Kingsbury, M.S.

Mary Wrenn, M.S.

Mary Hunt Berg, Ph.D.

Sarah Blackstone, Ph.D.

Copyright © 2006

VIKOM

Forfatterne ønsker at takke følgende mennesker for deres støtte og forslag

Hans van Balkom, Holland

Carmen Basil, Spanien

David Beukelman, USA

Eva Björck-Åkesson, Sverige

Diane Bryen, USA

Frank DeRuyter, USA

Alexandra Enders, USA

Melanie Fried-Oken, USA

Mats Granlund, Sverige

Jeffrey Higginbotham, USA

Hilary Johnson, Australien

Sudha Kaul, Indien

Carole Krezman, USA

Janice Light, USA

Pat Mirenda, Canada

Harvey Pressman, USA

Aurelia Rivarola, Italien

Judy Seligman-Wine, Israel

Reena Sen, Indien

Lena Thunstam, Sverige

David P. Wilkins, USA

Michael B. Williams, USA



Social Networks:

En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere

Sarah W. Blackstone, Ph.D.

Mary Hunt Berg, Ph.D.

Dansk oversættelse

*Social Networks - En kommunikationsoversigt til mennesker
med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere – Manual*
er oversat og bearbejdet fra amerikansk efter
"Social Networks - A communication inventory for individuals with complex communication needs
and their communication partners – Manual"
af Mette Christensen, faglig centermedarbejder VIKOM og Karen Pedersen, freelancejournalist

Copyright © Augmentative Communication, Inc. 2003
og for den danske udgave VIKOM 2006

Design: olivegraphics
Grafisk produktion: Schwander Kommunikation

ISBN til den trykte version
ISBN-10: 87-991036-0-5
ISBN-13: 978-87-991036-0-7

ISBN til den elektroniske version (pdf-format)
ISBN-10: 87-991036-2-1
ISBN-13: 978-87-991036-2-1



VIKOM – Videnscenter om Kommunikation og
Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprog
Kongevejen 256 B
2830 Virum
Tlf. 4511 4180
Fax 4511 4185
E-mail vikom@vikom.dk
Hjemmeside www.vikom.dk

Printed in Denmark 2006

Manualen kan bestilles og downloades fra www.vikom.dk

Denne publikation må frit kopieres med angivelse af kilde

Indhold

Dansk forord	9
Kapitel 1 Begreber	12
Kapitel 2 Sådan bruges skemaet	22
Kapitel 3 Ark til orientering om cirkler med kommunikationspartnere	32
Kapitel 4 Caseeksempler	36
Kapitel 5 Pilotundersøgelser	46
Appendiks A Eksempler på undervisningsmateriale med fokus på kommunikationspartnere	52
Appendiks B Udkast til samtykkeerklæring	54



Dansk forord

Social Networks henvender sig til fagfolk, der er beskæftiget med at vejlede om og undervise i alternativ og supplerende kommunikation. Ligeledes kan materialet være af interesse for professionelle og pårørende, der anvender alternativ og supplerende kommunikation i deres samvær med mennesker med funktionsnedsættelser.

Materialet blev udgivet i USA i 2003 og er udviklet af ph.d. Sarah W. Blackstone og ph.d. Mary Hunt Berg i samarbejde med Berkeley Study Group. VIKOM har af forfatterne fået lov til at oversætte materialet til dansk.

Social Networks er et værktøj, som gør det muligt at indsamle viden på en række nødvendige områder, når man skal rådgive mennesker med funktionsnedsættelser om, hvilke alternative og supplerende kommunikationsmåder det vil være hensigtsmæssigt at bruge.

Social Networks udmærker sig ved, at personen, der har behov for alternativ og supplerende kommunikation, og dennes nærmeste står i centrum for at indsamle viden og planlægge den pædagogiske indsats, idet personens eget perspektiv inddrages mest muligt.

Et væsentligt grundlag er materialets kortlægning af, hvem den enkelte kommunikerer med i sin hverdag, og hvad han eller hun kommunikerer om eller har lyst til at kommunikere om med sine forskellige kommunikationspartnere. *Social Networks* sætter således fokus på den nøglerolle, som kommunikations- og samspilspartnere har for kommunikationsprocessen, i erkendelsen af, at menneskets kommunikationsbehov er forskellige, afhængig af hvem man kommunikerer med. Kortlægningen er altid kun et øjebliksbillede, den enkeltes sociale verden er en dynamisk størrelse, der hele tiden ændrer sig, og behov i forbindelse med kommunikationen vil dermed også ændre sig.

I *Social Networks* indgår også en vurdering af sproglige og relaterede færdigheder. I denne vurdering lægges der stor vægt på at præcisere, hvad der har dannet basis for vurderingen. Der kan fx foreligge en test, det kan være

baseret på en observation, eller der kan måske være tale om en enkelt persons bedste gæt, fx en lærer eller en forælder. Denne præcision er vigtig for oplysningernes gyldighed og med til at tydeliggøre, at der netop kun er tale om en vurdering.

Vi har i oversættelsen efter aftale med forfatterne foretaget mindre tilføjelser i forhold til den originale udgave. Det er sket på områder, hvor vi mener, at dansk praksis i højere grad vil lægge vægt på den enkeltes ønsker og behov, end originalteksten lægger op til.

Social Networks er efter VIKOMs opfattelse en værdifuld pædagogisk ramme. Det er vores håb, at værktøjet vil være en hjælp for professionelle til at skabe overblik over de mange faktorer, der skal spille sammen, for at vejledningen kan give mening for den enkelte og dennes pårørende og skabe motivation til at anvende nye alternative og supplerende kommunikationsmåder.

På den amerikanske hjemmeside www.augcominc.com/socialnetworks.html findes en præsentation af materialet. Her kan man få svar på ofte stillede spørgsmål i forbindelse med den praktiske brug af materialet. Der er også udgivet en video/dvd om *Social Networks*, som kan bestilles via denne hjemmeside.

Vi skylder Sarah Blackstone en stor tak. Hendes åbenhed, kommentarer og hjælp har gjort oversættelsen og bearbejdningen til en inspirerende proces. Ligeledes tak til konsulent Frank Dalhoff, som beredvilligt stillede sig til rådighed i forbindelse med at afprøve materialet. Franks indsigt og kommentarer har været betydningsfulde for den endelige udformning af den danske version.

Virum, november 2005

Mette Christensen
Faglig centermedarbejder
VIKOM

Tina Harmon
Centerleder
VIKOM

Begreber



Begreber

Introduktion

Gennem de sidste 25 år har praksisområdet AAC (Augmentative and Alternative Communication/alternativ og supplerende¹ kommunikation) givet millioner af mennesker, som oplever svære kommunikationsvanskeligheder, mulighed for at kommunikere mere effektivt i hverdagen. AAC henviser typisk til brugen af en kombination af mimik, kropssprog, gestus, vokaliseringer, grafiske symboler, tegn, talemaskiner, kommunikationstavler og -bøger, betjeningsudstyr og specielle AAC-teknikker² og -strategier³, som bruges til at styrke kommunikationen (ASHA⁴ 1991).

Social Networks: En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere er udformet til at identificere vigtige faktorer, som påvirker kommunikationen, og til at vejlede i forbindelse med en indsats, som har betydning for at udvikle kommunikative færdigheder over tid. *Social Networks* fremhæver den nøglerolle, som kommunikationspartnere spiller i interaktionsprocessen. Det er et værktøj, der gør det let at involvere børn og voksne med svære kommunikationsvanskeligheder og deres familie og venner i processen med at sætte mål og planlægge en indsats. *Social Networks* anerkender kommunikationens multimodale egenskaber, og at interaktionsmønstre varierer på tværs af sociale sammenhænge, med forskellige mennesker og på forskellige tidspunkter i personens liv. Dette gælder især, når mennesker har komplekse kommunikationsbehov⁵ og er afhængige af AAC. Derudover hjælper *Social Networks* med til at udpege familiemedlemmer og andre, som kunne have udbytte af undervisning i at være en god kommunikationspartner.

Først og fremmest er *Social Networks* udformet til at hjælpe praktikere og andre med at fastlægge og realisere mål, som sætter det enkelte menneske med komplekse kommunikationsbehov i stand til at interagere med familie, venner, bekendte, professionelle serviceydere og fremmede på en måde, som øger livskvaliteten og mulighederne for at deltage i dagligdags aktiviteter.

Kommunikation

Kommunikation er kompleks, mangesidet og afgørende for menneskers erfaringer. Kommunikation har forskellige former og tjener forskellige formål på forskellige tidspunkter. Gennem kommunikation etablerer vi sociale netværk, først med familie og senere med venner, bekendte og andre i lokalsamfundet. Gennem kommunikation lærer den enkelte at udtrykke sin egen unikke personlighed og deltage aktivt og effektivt i sproglige og kulturelle grupper. Al menneskelig kommunikation har iboende karakteristika, som er lige så vigtige for mennesker med komplekse kommunikationsbehov som for mennesker, der kommunikerer på konventionel vis med tale.

Kommunikation er **multimodal**. Mennesker bruger tale, vokaliseringer, gestus, mimik og kropssprog samt forskelligt elektronisk og ikke-elektronisk udstyr, når de udveksler budskaber. Måden at kommunikere på afhænger af situationen, formålet med budskabet og de personer, som er involveret. Når mennesker har vanskeligheder med at tale, kan de vælge at støtte deres bestræbelser på at kommunikere ved at bruge naturlige gestus, gentage eller omformulere ytringer eller skrive deres budskab. AAC giver dem en række ekstra muligheder såsom tegn, talemaskiner med digitaliseret eller syntetisk tale, grafiske symboler, kommunikationstavler og -bøger samt forskelligt betjeningsudstyr.

Kommunikationspartnere er afgørende for enhver interaktion. Velkendte personer spiller ofte en vigtig rolle for børn, som netop er begyndt at tale, da de kan støtte børnene, i deres bestræbelser på at kommunikere. På samme måde kan kendte personer støtte mennesker, som har vanskeligt ved at tale forståeligt som følge af udviklingsmæssige, progredierende eller erhvervede funktionsnedsættelser. Velkendte personer er de vigtigste samspilspartnere, men den enkelte har også behov for at kommunikere med mindre kendte eller helt ukendte personer. Vellykket interaktion med mange forskellige kommunikationspartnere er forudsætningen for et uafhængigt liv og for at udvikle en fornemmelse af autonomi.

¹ Her anvendes udtrykket **supplerende** i henhold til von Tetzchner & Martinsen (2002). *Supplerende kommunikation* betyder støtte- og hjælpekommunikation. At kommunikation er supplerende understreger, at oplæring i alternative kommunikationsformer har en dobbelt målsetning: at fremme og støtte personens tale og at sikre en alternativ kommunikationsform, hvis personen ikke udvikler evnen til at tale.

² AAC-teknik henviser til en måde at udvalgte og/eller overføre budskaber på, fx forskellige typer af scanning, tegn og naturlige gestus (Beukelman & Mirenda 1998, s. 4).

³ AAC-strategi henviser til bestemte måder at bruge AAC-hjælpe midler, symboler og teknikker for mere effektivt at styrke kommunikationen, fx at bruge flere udtryksmåder samtidig. Det kan både være noget, personen selv har fundet ud af eller noget, som vedkommende har lært. (Beukelman & Mirenda 1998, s. 4).

⁴ American Speech-Language-Hearing Association.

⁵ Udtrykket **person med komplekse kommunikationsbehov** har vundet udbredelse inden for den engelsksprogede AAC-verden og henviser til personer, som kan have gavn af AAC, hvis de fx har vanskeligheder med at producere forståelig tale eller forstå, hvad andre siger. Sarah Blackstone uddyber, at udtrykket anerkender kommunikationens dyadiske karakter, og at begge kommunikationspartnere kan have komplekse kommunikationsbehov, hvis den ene fx ikke kan tale forståeligt. Derfor mener hun, at AAC må fokusere på at forbedre selve interaktionen.

Alternativ og supplerende kommunikation (AAC)

Kommunikation kan være **flygtig**, som når to mennesker taler sammen ansigt til ansigt eller taler i telefonen. Kommunikation kan også være **permanent** eller **delvist permanent**, som når nogen skriver en besked, læser en bog eller optager en besked på bånd eller video. Med mulighederne inden for elektronisk kommunikation (fax, mobiltelefoner, håndholdte computere, e-mail, nyhedsgrupper, webcasts osv.) kan udveksling af kommunikation (internetbaseret og andet) foregå hurtigere og oftere. Det er ikke længere nødvendigt, at det sker i realtid, ligesom man ikke behøver at være mobil for at kunne kommunikere. I dag giver teknologi i almindelighed og særlige teknologiske hjælpemidler nye muligheder for, at alle mennesker kan kommunikere effektivt og uafhængigt, også dem, der har betydelige tale- og sprogsvækheder.

Sproget er den ramme, hvorpå vi bygger vores forståelse af, hvad andre siger, og det, som vi tilkendegiver vores budskaber og intentioner med. Det er kommunikationens bindemiddel og vores basis for at konstruere og vedligeholde sociale relationer og tilegne os kulturelle identiteter. At udvikle sprog indebærer ikke kun at lære at forstå, hvad der bliver sagt, men også at lære at tale. Hvert sprog har specifikke fonologiske, semantiske, syntaktiske og pragmatiske karakteristika. Sprogfærdigheder er nødvendige for at kunne tale og lytte og er også udgangspunktet for at lære at læse og skrive og blive bogligt dannet. Børn med komplekse kommunikationsvanskeligheder har ofte betydelige vanskeligheder med at lære sprog. Mennesker, som får neurologiske lidelser, fx som følge af traumatiske hjerneskader, apopleksi og degenerative lidelser, kan miste evnen til at forstå eller bruge sproget. Effektiv kommunikation kombinerer sprog og andre måder at udtrykke sig på, så den enkelte kan give sin mening til kende på en måde, der gør det muligt at deltage aktivt og effektivt i sine sproglige og kulturelle grupper. Brug af alternativ og supplerende kommunikation kan støtte både forståelsen og brugen af sprog.



Forskere og praktikere har fundet, at interaktioner mellem mennesker, der ikke har problemer med at tale, og mennesker, der er afhængige af AAC, adskiller sig fra de interaktioner, der finder sted mellem talende partnere. Disse forskelle kræver tilpasninger fra begge partnere. Mennesker med komplekse kommunikationsbehov bruger ofte atypiske måder at kommunikere på, som kan være svære at genkende, og som vil være ukendte for de fleste kommunikationspartnere. Nogle af disse teknikker og høj- og lavteknologiske hjælpemidler vil ændre samtaleens normale flow, sænke hastigheden af udvekslinger og ændre dynamikken i den sociale interaktion. Forskere har beskrevet følgende karakteristika for samtale mellem mennesker, som er afhængige af AAC, og deres partnere (Light 1989); disse mønstre vil dog ikke nødvendigvis gælde, hvis begge parter bruger AAC (Müller og Soto 2002):

Mennesker, som er afhængige af alternativ og supplerende kommunikation

- Spiller en passiv rolle
- Tager sjældent initiativ til interaktion
- Udtrykker et begrænset antal talehandlinger (dvs. forskellige funktioner, som sproget bruges til)
- Bruger begrænsede sproglige former
- Har begrænsede muligheder for at interagere med andre mennesker.

Samtalepartnere

- Dominerer interaktioner
- Stiller overvejende ja/nej-spørgsmål
- Tager størstedelen af "turene" i samtalen
- Giver personen, der bruger AAC, få muligheder for at svare
- Afbryder ofte
- Fokuserer på brugerens teknologi og teknikker i stedet for på personen og budskabet
- Bekræfter ikke altid indholdet af budskabet.

Blackstone (1999) beskriver en e-mailundersøgelse, hvor syv voksne med cerebral parese deltog. De kunne læse og skrive, men havde nedsat talefunktion. Deltagerne i undersøgelsen beskrev gode kommunikationspartnere som nogle, der var "tålmodige, motiverede, interesserede og tilpasse med alle kommunikationsmetoder". De sagde, at *gode* kommunikationspartnere "prøvede at forstå deres forstyrrede tale", "gjorde sig bestræbelser på at tolke tegn/gestus" og "ikke var utilpasse ved pauser med stilhed." Derudover beskrev de gode partnere som nogle, der "gentog og bekræftede budskabet" og "indrømmede, når de ikke forstod, hvad der blev sagt".

Deltagerne i undersøgelsen udpegede også følgende uønskede karakteristika ved kommunikationspartnere: "De færdiggør mine tanker uden at spørge om lov". "De laver andre ting, mens jeg indtaster mit svar eller spørgsmål". "De tvinger mig til at bruge en talemaskine som primær kommunikationsform".

”De undervurderer mine evner.” Deltagerne fortalte endvidere, at nogle kommunikationspartnere ”råbte som om, jeg var døv”, ”overartikulerede” og ”talte til andre i stedet for at henvende sig direkte til mig”.

Færdighedsniveauet, indfølelse, tålmodigheden og oprigtigheden fra kommunikationspartnere kan være afgørende for, om interaktionen bliver vellykket (eller mislykket) for mennesker med komplekse kommunikationsbehov. ”Gode ” kommunikationspartnere spiller ofte en støttende rolle i udviklingen af et vellykket AAC-system⁶ og kan være behjælpelige med at støtte og lette interaktion. De kan også hjælpe mennesker med betydelige funktionsnedsættelser i forbindelse med uddannelse eller i arbejde, og i sociale sammenhænge. De færdigheder og strategier, der skal til for at være en god samtalepartner, er dog ikke intuitive, de skal typisk læres (Blackstone 1999; Calculator 1988; Culp & Carlisle 1988, Cumley & Beukelman 1992; Kraat 1985; Light, Collier & Parnes 1985).

Forskning tyder på, at forældre, jævnaldrende og plejepersonale kan forbedre kvantiteten og kvaliteten af deres interaktioner med AAC-brugere ved hjælp af let gennemførlige undervisningsprogrammer. Når undervisningen foregår i et naturligt miljø, kan man registrere ændringer efter få gange, og disse kan vedligeholdes over tid (Fried-Oken et al. 1999; Light & Binger 1998; Light et al. 1999; McNaughton & Light 1989).

Cirkler med kommunikationspartnere

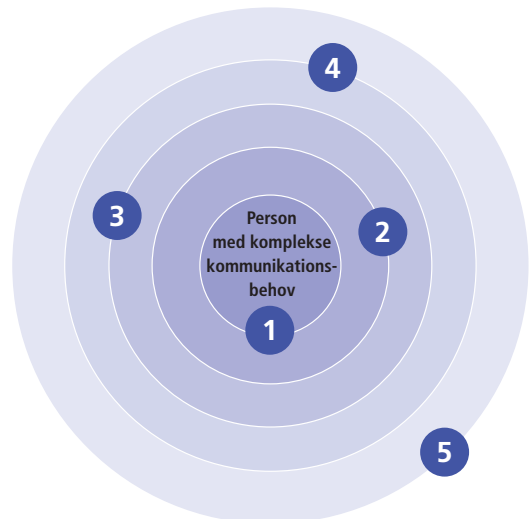
Marsha Forest og Judith Snow (1989) beskrev ”cirkler med venner” (på videobåndet *May's Map: With a little help from my friends*) som en måde at fremme inklusion i klasseværelset på⁷. I ”cirkler med venner” er der fire koncentriske cirkler: Den første cirkel repræsenterer familiemedlemmer, den anden cirkel venner, den tredje bekendte og den fjerde betalte professionelle (Falvey et al. 1994). For at fremhæve den nøglerolle, som kommunikationspartnere spiller i forbindelse med AAC-tiltag, foreslog Blackstone (1991) at tilpasse ”cirkler med venner” til brug på AAC-området. Hun foreslog at identificere den enkeltes cirkler med kommunikationspartnere for at sætte fokus på (1) vigtige samspilspartnere, (2) cirkler, hvor der mangler partnere og (3) partnere, der kunne have gavn af undervisning. Endvidere mente hun, at brugen af cirklerne med kommunikationspartnere kunne inddrage familiemedlemmer og AAC-brugere bedre i at fastlægge funktionelle mål for en indsats, hvor planlægningen tager udgangspunkt i den enkelte.

⁶ Et AAC-system er en integreret gruppe af komponenter, herunder **symboler** (metoder til repræsentation af begreber, fx gestus, fotos, tegn, grafiske symboler, skrevne ord, konkrete, talte ord, Braille), **hjælpemidler** (fysiske objekter eller redskaber, som bruges til at overføre og modtage budskaber, fx kommunikationsbog, pegetavle, talemaskine, computer), **strategier** og **teknikker** (Beukelman & Mirenda 1998, s. 3-4).

⁷ Der henvises til *The Marsha Forest Centre: Inclusion, Family, Community*, tidligere *The Centre for Integrated Education and Community* for en liste med aktuelle materialer [www.inclusion.com/C-Marsha.Forest.Centre.html]. (Se også Pearpoint, Forest & O'Brien 1996).

I 1999 foreslog Blackstone at tilføje en femte cirkel til modellen. Den skulle repræsentere mennesker, personen ikke kender (dvs. ukendte partnere). Den femte cirkel anerkender, at interaktion med fremmede er en naturlig del af livet, og at det er vigtigt at kunne kommunikere effektivt med dem. Mens det måske ikke er ønskeligt for børn at ”tale” med fremmede, bliver det med alderen gradvist mere vigtigt at kommunikere effektivt med mennesker i den femte cirkel. Ellers er der risiko for, at de bliver afhængige af andre hele livet. Cirkelmodellen er beskrevet og illustreret nedenfor (se også kapitel 3).

Personen med komplekse kommunikationsbehov er i midten af de fem koncentriske cirkler:



FØRSTE CIRKEL: Personens livslange

kommunikationspartnere. Den første cirkel omfatter familiemedlemmer og andre, som personen bor sammen med eller er i familie med. For børn er det typisk forældre/værgen og søskende. For unge og voksne kan det være forældre, ægtefælle, børn, samlever eller øvrige beboere i et bofællesskab.

ANDEN CIRKEL: Nære venner/slægtninge:

Den anden cirkel repræsenterer mennesker, som personen tilbringer fritid med, deler interesser med, leger med og betror sig til. Fx omfatter børns anden cirkel ofte venner fra nabolaget, klassekammerater og slægtninge, der bor i nærheden. Voksnes anden cirkel omfatter slægtninge, mennesker, som de aktuelt foretrækker at tilbringe tid sammen med, og ”gamle” venner. Relationerne i den anden cirkel er præget af en grad af nærhed og fortrolighed.

TREDJE CIRKEL: Bekendte.

Denne cirkel omfatter mennesker, som personen kender, men som vedkommende ikke har noget regelmæssigt socialt samvær med. Det kan være naboer, klassekammerater, kollegaer, buschauffører og butikspersonale.

FJERDE CIRKEL: Professionelle. Her er det generelt mennesker, som bliver betalt for at være sammen med personen. Det kan være terapeuter, læger, lærere, pædagoger, personlige hjælpere, babysittere, jobvejledere osv. Selvom nogle af disse professionelle kan ende med at blive venner til personen, skal de stå i den fjerde cirkel, så længe de får betaling for at være sammen med ham eller hende. En undtagelse er plejeforældre, som hører hjemme i den første cirkel.

FEMTE CIRKEL: Ukendte partnere. Den femte cirkel repræsenterer "alle andre". Her er der ikke tale om bestemte mennesker, men om kategorier af mennesker, som kunne være potentielle kommunikationspartnere. Eksempler kunne være butikspersonale, tjenere, ansatte i den offentlige transport, mennesker på den lokale café, deltagere på mailinglister, personale på uddannelsessteder m.m.

Over tid og gennem en persons livsforløb kan kommunikationspartnere skifte cirkler. Sådan er naturen af menneskelige relationer. Ukendte partnere kan blive til venner. Et forhold til en ven kan udvikle sig og ende med ægteskab, og en ven bliver dermed til familie. Når en persons cirkler udvikler og ændrer sig, vil det samme gøre sig gældende for vedkommendes kommunikationsbehov og AAC-systemer. *Social Networks* anerkender og respekterer personens skiftende kommunikationsbehov og den nøglerolle, som kommunikationspartnere spiller. Cirklerne med kommunikationspartnere er indarbejdet i *Social Networks* for at støtte identifikationen af kommunikationsmål, der fører til vellykkede interaktioner med forskellige partnere på tværs af forskellige miljøer og med brug af passende kommunikationsmåder og hjælpemidler, der er hensigtsmæssige i situationen. Eksempler på personers cirkler med kommunikationspartnere findes i kapitel 4.

Typer af kommunikation

Patricia Dowden (1999) og Dowden & Cook (2002) beskriver karakteristika hos mennesker med betydelige kommunikationsudfordringer, som har gavn af AAC. Dowden skelner mellem tre grupper, som er baseret på observerbar ekspressiv kommunikativ adfærd, frem for på impressivt sprog, kognitive færdigheder og kommunikationsbehov, hvad enten de bygger på antagelser eller er kendte. Grupperne spænder fra mennesker, som endnu ikke har en måde at udtrykke sig symbolsk på (gruppen med "gryende" kommunikation), til dem, som kan kommunikere om hvad som helst til hvem som helst hvor som helst (den "uafhængige" gruppe). Mellem disse to grupper er den "kontekstafhængige" gruppe. Personer fra denne gruppe kan kommunikere nogle budskaber i nogle sammenhænge til nogle partnere. Det kontinuum, grupperne udgør, er baseret på en form for "kommunikativ uafhængighed" (Fox & Fried-Oken 1996), hvor effektiviteten bestemmes af evnen til at kommunikere hvad som helst til hvem som helst.

Som det fremgår nedenfor, er grupperingen baseret på den enkelte persons mest effektive måde at kommunikere på. Men som *Social Networks* har vist, opgiver den enkelte ikke de mere simple strategier på vejen mod uafhængighed. I stedet tilegner personen sig mere og mere sofistikerede måder, der tilføjes det personlige eksisterende repertoire. Enhver kan vælge at bruge en mere simpel måde at kommunikere på for at imødekomme bestemte behov hos bestemte partnere på præcis samme måde som talende personer vælger at bruge gestus og mimik i tillæg til talen. De beskrevne grupperinger afspejler altså blot, hvor uafhængig personen kan være med sit nuværende repertoire.

1 Gryende kommunikation: Personer, som ikke har etableret nogen effektiv metode at udtrykke sig symbolsk på, er begrænsede til at bruge gryende kommunikationsstrategier. De bruger måske mimik, kropssprog, gestus, vokaliseringer eller andre ikke-symboliske kommunikationsmåder, men de har ingen effektiv brug af forståelig tale, tegn eller symboler. De bruger måske nogle få lærte tegn eller ytringer eller en meget simpel talemaskine, men disse kommunikative udtryk bruges til tider på en måde, der er uforståelig for andre. Personerne i denne gruppe kan kommunikere ud over "her og nu", når de og deres partnere har fælles erfaringer, hvis partnerne kan gætte deres intention, og/eller hvis de sættes i meget strukturerede og kunstige situationer (fx bliver bedt om at svare på spørgsmål eller komme med kommentarer, der kun fremkaldes i strukturerede eller overtrænede undervisningssituationer). I nogle tilfælde har personen måske evner til at udtrykke sig med symboler, men har ikke fået et system, som imødekommer hans eller hendes motoriske, visuelle eller symbolske behov. I andre tilfælde fungerer personen måske endnu ikke på et symbolsk niveau. Disse personer kan bruge kropssprog til at kommunikere ja/nej for accept eller afvisning, men de har ingen pålidelig brug af ja/nej-signaler ud over den øjeblikkelige sammenhæng.

Udtrykket "gryende" har ikke til hensigt at beskrive individets potentiale. Det refererer kun til nuværende kommunikationsstrategier. AAC-tiltag til denne gruppe må fokusere på at etablere den første effektive symbolske udtryksform, øge mulighederne for interaktion med forskellige partnere og udvide kommunikationen ud over "her og nu"-emner. Mål bør fokusere på at give den enkelte både midler til og muligheder for at kommunikere effektivt med et stigende antal kommunikationspartnere og på at bruge symbolsk kommunikation mere konsekvent og pålideligt.

2 Kontekstafhængig kommunikation: En person, som har en effektiv symbolsk kommunikation, kan stadig være begrænset til specifikke sammenhænge eller partnere af to årsager. For det første kan nogle mennesker kun kommunikere med meget velkendte partnere, fordi de taler meget uforståeligt eller bruger specielle kommunikationsstrategier, som kræver, at partneren kender dem. For det andet kan nogle personer kun kommunikere i begrænsede sammenhænge, fordi de ikke har adgang til et tilstrækkeligt eller passende ordforråd. De staver ikke godt nok til at generere nye ytringer, så de er

afhængige af andre til at vælge og forprogrammere deres ordforråd. Mange AAC-brugere er afhængige af kontekstafhængige kommunikationsstrategier, og de varierer meget i deres kommunikative kompetence. Nogle kan kun kommunikere i ganske få sammenhænge med få meget velkendte partnere. Når disse personer får adgang til et bredere ordforråd gennem mere avancerede AAC-teknikker, bliver deres kommunikation mere effektiv. Andre kan kommunikere effektivt i forskellige sammenhænge med forskellige partnere. Men selv da er de stadig afhængige af velkendte kommunikationspartnere til at hjælpe med at blive forstået eller til at få det rigtige ordforråd.

Mål for en indsats til mennesker, hvis kommunikation er kontekstafhængig, fokuserer på at øge adgangen til ordforråd, øge brugen af AAC-strategier, mindske afhængigheden af andre og vigtigst af alt udvikle sprog og skriftsproglige færdigheder for at maksimere den kommunikative selvstændighed. Derudover kan målene fokusere på at øge deltagelse på tværs af cirklerne og/eller øge antallet af partnere inden for bestemte cirkler samt på at øge omfanget af emner, som personen kan kommunikere om. Et andet vigtigt fokus er at integrere alle disponible metoder til at udtrykke sig på, symbolske og ikke-symbolske, til et repertoire af effektive kommunikationsstrategier for den enkelte.

Nogle mennesker i den kontekstafhængige gruppe opnår kommunikativ uafhængighed, mens andre bliver ved med at være kontekstafhængige. Det kan der være mange årsager til. Nogle mennesker har ikke tilstrækkelige sproglige og skriftsproglige færdigheder til at generere sprog uafhængigt, mens andre måske har potentiale til at tilegne sig disse færdigheder, men ikke får undervisning eller får en undervisning, der er utilstrækkelig. Andre igen får ikke adgang til den AAC-teknologi, de har behov for, til trods for deres potentielle evner. Endelig fravælger nogle at bruge teknologi, da de ikke ønsker at kommunikere uafhængigt.

3 Uafhængig kommunikation: Personer i denne gruppe kan indgå i interaktion med både kendte og ukendte partnere om ethvert emne i enhver sammenhæng. De kan typisk læse og skrive og kan generere nye budskaber uafhængigt (i modsætning til udelukkende at bruge forprogrammerede fraser/budskaber). Mål for indsatsen kan fokusere på at forbedre deres kompetence i at betjene AAC-hjælpemidler, give strategier til at øge tempoet og på at udvide deres muligheder for at kommunikere (fx med e-mail, internetadgang osv.). Andre mål kunne være at udvikle færdigheder til social interaktion og øge antallet af mennesker i den femte cirkel. Målene kan også fokusere på at øge deltagelse i aktiviteter relateret til beskæftigelse, uddannelse og samfund.

Denne klassifikation har ikke til hensigt og skal heller ikke bruges til at beskrive den enkeltes potentiale til at kommunikere eller få udbytte af en pædagogisk indsats. Nogle mennesker kan være begrænsede af mindre uafhængige systemer på grund af dårligt servicetilbud. Men opdelingen kan bruges i forbindelse med planlægning af en

indsats – især sammen med et værktøj som *Social Networks* – til at sætte mål og fastsætte et udgangspunkt, ud fra hvilket man kan måle ændringer over tid og på tværs af cirkler. I kapitel 4 findes caseeksempler med *Social Networks* med personer, som repræsenterer gryende, kontekstafhængig og uafhængig kommunikation.



Teoretisk basis for *Social Networks*

Social Networks er teoretisk funderet i flere udbredte teorier. Det er en oversigt, som gør det muligt for praktikere at indsamle information fra personen med komplekse kommunikationsbehov, familie og professionelle om personens cirkler med kommunikationspartnere og nuværende måder at udtrykke sig på. *Social Networks* hjælper med at udvikle kommunikationsmål, planlægge AAC-indsatsen og måle ændringer. Berkeley Study Group i USA, som har udviklet materialet, har arbejdet med forskellige udgaver af *Social Networks* gennem flere år og gennemført tre pilotundersøgelser med børn og voksne, som bruger AAC (se kapitel 5). På baggrund af dette har de justeret den endelige udgave. Endvidere har gruppen bedt om feedback fra internationalt anerkendte praktikere og forskere, som har deltaget i flere præsentationer på konferencer. På baggrund af deres input er manualen og skemaet blevet justeret. *Social Networks* er ikke et objektive mål for kommunikativ adfærd. Det er derimod et værktøj, som giver mulighed for at tage højde for opfattelser fra mange forskellige personer i planlægningen af en indsats over tid. På denne måde er *Social Networks* en nyttig komponent i en omfattende AAC-udredning, -planlægning og opfølgning.

1 Social Networks fremhæver familiens rolle for vellykkede AAC-tiltag. For at opnå et positivt udbytte af AAC må professionelle anerkende betydningen af, hvordan familien påvirkes af de alternative og supplerende kommunikationsmåder, -hjælpemidler og -teknikker. Dette kræver en forståelse for familiens bestemte behov, prioriteringer og præferencer i relation til AAC-hjælpemidler og ydelser. (Angelo 2000; Angelo, Jones & Kokoska 1995; Angelo, Kokoska & Jones 1996; Huer, Parette & Saenz 2001; Parette & Huer 2002).

Forskere (Parette & Angelo 1998; Beukelman, Yorkston & Reichle 2000) har vist, at AAC-tilgange ikke kun påvirker personen med funktionsnedsættelser, men også dennes familie. Når forældre og familie støtter valget af kommunikationshjælpemidler, er det mere sandsynligt, at personen oplever at have udbytte af udstyret (Beukelman & Mirenda 1998; Silverman 1995). *Social Networks* gør det let at involvere familien i at fastlægge mål og planlægge en indsats. *Social Networks* hjælper også med til at identificere de familiemedlemmer, som kan have udbytte af undervisning i kommunikation.

2 Social Networks tager højde for WHO's klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand ICF. *Social Networks* opmuntrer til at udvikle tiltag og undervisningsplaner, der lægger vægt på funktionel kommunikation og deltagelse i samfundet. Dette gør det også relativt let systematisk at måle ændringer over tid. *Social Networks* afspejler altså WHO's ICF-anbefaling (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health) om, at man skal indtænke niveauer for *aktivitet* (fx øge personens funktionelle niveau i hverdagen), *deltagelse* (fx udvide det omfang, personen kan være involveret i livssituationer) og *omgivelsesfaktorer* (fx forstærke personens fysiske, sociale og holdningsmæssige miljø).⁸

3 Social Networks støtter "deltagelsesmodellen". *Social Networks* fokuserer på at give muligheder for kommunikation og adgang til alternativ og supplerende kommunikation, som beskrevet i "deltagelsesmodellen" (Beukelman & Mirenda 1998). Modellen er udbredt blandt professionelle som en guide til udredning og intervention.

4 Social Networks indfanger kommunikationens multimodale egenskaber. *Social Networks* gør det muligt at indsamle information om brugen af forskellige måder at kommunikere på, på tværs af forskellige sammenhænge, aktiviteter og partnere. *Social Networks* giver også mulighed for at indfange den enkeltes foretrukne kommunikationsmåder, inden der tages beslutninger om AAC-teknologi og tilgange til undervisning.

5 Social Networks afspejler Light's model af kommunikativ kompetence. Light (1989) har beskrevet udviklingen af kommunikativ kompetence på tværs af fire områder: *sproglig* (udvikle færdigheder inden for talesprog og AAC-symboler), *social* (udvikle passende sociale færdigheder, fx turtagning, emnestart/afslutning, være aktivt svarende over for partnere), *strategisk* (udvikle brug af strategier, som fx at bede partnere om at støtte input med symboler el.lign., bede partnere om at gætte, introducere kommunikationsmåder til partnere) og *operationel* (udvikle færdighed i at bruge kropsbaserede udtryksformer og i at betjene hjælpemidler). *Social Networks* fremhæver behovet for at udvikle kommunikativ kompetence inden for disse områder over tid og hjælper med til at identificere specifikke kompetenceområder, hvor der er behov for at udvikle færdigheder på tværs af hver cirkel og for hver kommunikationsmåde.

6 Social Networks kan hjælpe med til at fastlægge mål, der afspejler sociolingvistiske og kulturelle værdier. Ved at identificere specifikke partnere i hver cirkel giver *Social Networks* mulighed for, at man i fællesskab kan tale om sproglige og kulturelle forhold, fx i tilfælde, hvor det sprog, der primært anvendes i én cirkel, adskiller sig fra sproget i de øvrige cirkler.

Derudover kan *Social Networks* være med til at belyse sociokulturelle karakteristika. Nogle grupper kan fx have tætte familiestrukturer. Som følge deraf kan personer fra disse grupper have mange mennesker i deres første og anden cirkel og kun få i de øvrige cirkler. Eller der kan være betydelige kulturelle forskelle på, hvordan familier modtager brugen af teknologi som den primære måde at kommunikere på (se Huer, Parette & Saenz 2001; Parette, Huer & Wyatt 2002, Parette & Huer 2002). Fx vil mennesker i den første cirkel i nogle kulturer og nogle aldersgrupper være mindre villige til at acceptere teknologiske løsninger. De, der arbejder med AAC, må anerkende og være opmærksomme på sådanne forskelle, inden de fastlægger mål og anbefaler AAC-teknologi.

7 Social Networks støtter personcentreret planlægning. Som planlægningsværktøj er *Social Networks* konsekvent personcentreret. Personcentreret planlægning er beskrevet af O'Brien & Mount (1991) og Mount (1992) fra USA og af Forest, Pearpoint og andre fra Canada. Al personcentreret planlægning har tre grundlæggende træk til fælles: (1) dagligdags aktiviteter, som den enkelte deltager i, er fokus for planlægningen; (2) familie og forbindelser inden for nærmiljøet er vigtigere, end hvilke servicetilbud der aktuelt er til rådighed; og (3) planlægning skal altid ske i fællesskab med det enkelte menneske med funktionsnedsættelser og dem, der kender personen godt, og som er engagerede i at hjælpe ham eller hende til nå sine mål (Falvey et al. 1994).

⁸ For mere information om WHO's ICF, se <http://www3.who.int/icf/icfitemplate.cfm>

⁹ Participation model: Systematisk tilgang til AAC-udredninger og planlægning af indsats baseret på de funktionelle deltagelseskrav, som gælder for jævnaldrende uden funktionsnedsættelser. Se evt. Beukelman og Mirenda 1998, s. 147-148.

I tråd med personcentreret planlægning gør *Social Networks* det muligt at strukturere formel og uformel udveksling af information om den enkeltes daglige kommunikationspartnere, kommunikationsmåder og færdigheder. Ved at indsamle og sammenligne information fra forskellige partners perspektiv giver *Social Networks* en omfattende beskrivelse af, hvordan den enkelte interagerer på tværs af miljøer med forskellige mennesker. Dette kan føre til tiltag, der afspejler den enkeltes præferencer for at deltage i hans eller hendes foretrukne sociale netværk, aktiviteter og miljøer (Bradley 1994).

Betydningen af en *Social Networks*-tilgang

Social Networks giver et værdifuldt perspektiv, der alt for ofte mangler i bestræbelserne på at hjælpe mennesker med komplekse kommunikationsbehov. *Social Networks* tilbyder en brugbar samling af værktøjer, der kan kvalificere disse bestræbelser. Ved at tydeliggøre forskellene mellem den enkeltes kommunikationspartnere og de strategier, der er mest brugbare inden for de forskellige kommunikationscirkler, kan *Social Networks* hjælpe mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere til at bruge de mest optimale kommunikationsstrategier på det rette tidspunkt og på det rette sted.



Ved at definere tre klare stadier i udviklingen af kommunikativ kompetence blandt AAC-brugere, kan *Social Networks* være behjælpelig med at tydeliggøre trinene i spændet fra ”gryende kommunikation” til ”kommunikativ uafhængighed”, på samme måde som et kort hjælper med til at vise vejen fra A til B. Ved at fremhæve familiens rolle for vellykkede AAC-tiltag hjælper *Social Networks* med til, at de, der arbejder med AAC, fokuserer på de specifikke behov, prioriteringer og præferencer, som familien har i relation til AAC-tilbud.

Ved at indfange kommunikationens multimodale egenskaber gør *Social Networks* det muligt at indsamle information om brugen af forskellige måder at kommunikere på, på tværs af forskellige sammenhænge, aktiviteter og partnere. Dette på en måde, der både er mere systematisk og giver en grundigere instruktion end de tilgængelige alternativer. Ved at indarbejde Light’s model med de fire områder for kommunikativ kompetence (social, strategisk, operationel og sproglig) kan *Social Networks* hjælpe med til præcist at udpege specifikke kompetenceområder, der kræver udvikling af færdigheder på tværs af hver af de fem kommunikationscirkler og for hver af de tre kommunikationsgrupper.

Social Networks kan også spille en værdifuld rolle i at belyse forskellige sociokulturelle sammenhænge og i at fremme person-centreret planlægning. *Social Networks* er afprøvet i praksis, og de foreløbige fund præsenteret på forskellige konferencer i USA, Canada og Europa. Det har givet feedback om nogle andre områder, hvor *Social Networks* kunne have en betydning, heriblandt: (1) at bruge *Social Networks* sammen med Goal Attainment Scaling (GAS) til at måle udbytte¹⁰, (2) at bruge *Social Networks* til at undersøge ligheder og forskelle mellem befolkningsgrupper og aldersgrupper, og (3) at bruge *Social Networks* som en måde at øge opmærksomheden blandt professionelle og familier på de multidimensionale udfordringer i forbindelse med AAC-tiltag. *Social Networks*-tilgangen kan altså støtte os i bedre at forstå anvendelsen af AAC på tværs af forskellige kulturer og sproggrupper.

Caseeksemplerne i kapitel 4 giver ideer til, hvordan *Social Networks* kan anvendes til børn og voksne. Kapitel 5 beskriver resultater fra pilotundersøgelser med personer med cerebral parese. Appendiks A lister materialer, der kan bruges i udviklingen af undervisningsprogrammer til vigtige kommunikationspartnere til mennesker med komplekse kommunikationsbehov. Det er håbet, at *Social Networks: En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere* bedre kan være med til at koble AAC-udredning og planlægningsproces med de ønsker, som personer med komplekse kommunikationsbehov og deres familier har.

¹⁰ GAS er en individuel metode, hvor man udvælger områder for udvikling. For hvert af de udvalgte områder aftaler man en skala med mulige målsætninger, som er tilpasset til den enkelte. Dansk hjemmeside om GAS: <http://www.ceps.suite.dk/gas.html>

Referencer

American Speech-Language-Hearing Association (1991). Report: Augmentative and alternative communication. *ASHA* 33 (suppl. 5): 9-12.

Angelo, D. (2000). Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *AAC*, 16: 37-47.

Angelo, D., Jones, S. & Kokoska, S. (1995). Family perspectives on augmentative and alternative communication: Families of young children. *AAC*, 11: 193-201.

Angelo, D., Kokoska, S. & Jones, S. (1996). Family perspectives on augmentative and alternative communication: Families of adolescents and young adults. *AAC*, 12: 13-20.

Beukelman, D.R. & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Beukelman, D.R., Yorkston, K.M. & Reichle, J. (2000). *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurological disorders*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Blackstone, S. (1991). Interaction with partners of AAC consumers: Part I – Interaction. *Augmentative Communication News*, 4, 2: 1-3.

Blackstone, S. (1999). *Communication partners. Augmentative Communication News*, 12, 1& 2: 1-16.

Bradley, V. (1994). Evolution of a new service paradigm. In: Bradley, V., Ashbaugh, J. & Blaney, B. (Eds.) *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 11-32.

Calculator, S. (1988). Promoting the acquisition and generalization of conversational skills by individuals with severe handicaps. *AAC*, 4: 94-103.

Culp, D. & Carlisle, M. (1988). *Partners in augmentative communication training*. Tucson, AZ: Communication Skills Builders.

Cumley, G. & Beukelman, D. (1992). Roles and responsibilities of facilitators in augmentative and alternative communication. *Seminars in Speech and Language*, 13: 111-118.

Dowden, P.A. (1999). Augmentative and alternative communication for children with motor speech disorders. In: Caruso, A. & Strand, E.A. (Eds.) *Clinical Management of Motor Speech Disorders of Children*. New York: Thieme Publishing Co., 345-384.

Dowden, P.A. & Cook, A.M. (2002) Selection techniques for individuals with motor impairments. In: Reichle, J., Beukelman, D. & Light, J. (Eds.) *Implementing an augmentative communication system: Exemplary strategies for beginning communicators*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 395-432.

Falvey, M. et al. (1994). All my life's a circle. In: *Using the tools: Circles, MAP's and PATH*. Toronto, Canada: Inclusion Press.
<http://www.ttac.edu.edu/Articles/PCentPL.html>

Forest, M. & Snow, J. (1989). *May's map. With a little help from my friends*. Expectations Unlimited. POB 655, Niwot, CO 80544.

Fox, L. & Fried-Oken, M. (1996). AAC aphasiology: Partnership for future research. *AAC*, 12: 257-71.

Fried-Oken et al. (1999). Handout on competency rules. Cited in S. Blackstone, *Augmentative Communications News*. 12 (1&2): 6.
Huer, M.B., Parette, H.P. & Saenz, T. (2001). Conversations with Mexican-Americans regarding children with disabilities and augmentative and alternative communication. *Communication Disorders Quarterly*, 22 (4): 197-206.

Kraat, A. (1985). *Communication interaction between aided and natural speakers: A state of art report*. Toronto, Ontario, Canada: Canadian Rehabilitation Council for the Disabled.

Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *AAC*, 5: 137-144.

Light, J. & Binger, C. (1998). *Building communicative competence with individuals who use augmentative and alternative communication*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Light, J. et al. (1999). Teaching partner-focused questions to enhance the communicative competence of individuals who use AAC. *JSHR*, 42: 241-255.

Light, J., Collier, B. & Parnes, P. (1985). Communication interaction between young nonspeaking physically disabled children and their communication partners. Part I, Discourse patterns; Part II, Communicative functions; Part III, Modes of communication. *AAC*, 1: 74-133.

McNaughton, D. & Light, J. (1989). Teaching facilitators to support the communication skills of an adult with severe cognitive disabilities: A case study. *AAC*, 5: 35-41.

Mount, B. (1992). *Person-centered planning: Finding directions for change using personal futures planning*. New York: Graphics Futures, Inc.

Müller, E. & Soto, G. (2002). Conversation patterns of three adults using aided speech: Variations across patterns. *AAC*, 18: 77-90.

O'Brien, J. & Mount, B. (1991). Telling new stories: The search for capacity among people with communication among people with severe handicaps. In: Meyer, Peck & Brown (Eds.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.

Parette, H.P. & Huer, M.B. (2002). Working with Asian families having children with augmentative and alternative communication (AAC) needs. *Journal of Special Education Technology*, 17 (4): 5-13.

Parette, H.P., Huer, M.B. & Wyatt, T.A. (2002). Young African-American children with disabilities and augmentative and alternative communication issues. *Early Childhood Education Journal*, 29 (3): 201-207.

Parette, H.P. & Angelo, D. (1998). The impact of assistive technology devices on families. In: Judge, S.L. & Parette, H.P. (Eds.) *Assistive technology for young children: A guide to providing family-centered services*. Cambridge, MA: Brookline.

Pearpoint, J., Forest, M. & O'Brien, J. (1996). MAPS, Circles of friends and PATH: Powerful tools to help build caring communities. In: Stainback, S. & Stainback, W. (Eds.) *Inclusion: A guide for educators*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Silverman, F. (1995). *Communication for the speechless (3rd edition)*. Needham Heights, MA: Ally & Bacon.

Referencer til den danske oversættelse

von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspråksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sådan bruges skemaet



Sådan bruges skemaet

Social Networks er ikke en standardiseret test. Det er et udrednings- og planlægningsværktøj, der sætter professionelle, som arbejder med AAC, i stand til at indsamle og fortolke vigtig information, som kan have indflydelse på udbyttet af AAC-tiltag. Det tager ca. en time at udfylde skemaet for hver person, der interviewes. Bruger han eller hun AAC, vil det ofte tage længere tid. Det er vigtigt, at de, som er med til at bruge *Social Networks*, kender værktøjets formål og ved, hvad den information, der kommer ud af det, vil blive brugt til.

Social Networks kan anvendes i sin helhed eller delvist som en del af en omfattende kommunikationsudredning. Intervieweren, som typisk vil være en professionel, skal (1) have et indgående kendskab til den teoretiske baggrund for *Social Networks*; (2) have læst hele manualen grundigt og (3) være erfaren i at bruge *Social Networks* til interview med familiemedlemmer, professionelle og mennesker, der bruger AAC. Endelig skal intervieweren være i stand til at tolke den indsamlede information, så den bidrager til en samlet personcentreret beslutningsproces og kan bruges til at måle fremgang over tid.

*Intervieweren skal sikre sig, at personen med komplekse kommunikationsbehov deltager aktivt i processen, eller at vedkommende eller hans/hendes forældre eller værge er blevet informeret og har godkendt brugen af *Social Networks* som en del af udredningen og interventionen. I appendiks B findes et udkast til en samtykkeerklæring, som kan tilpasses, hvis *Social Networks* bruges i forskningsprojekter, og til at informere personen og dennes familie om brugen af *Social Networks* til udredning og planlægning af en indsats.*

Hvem deltager i udredningsprocessen?

Social Networks administreres altid af én, som er oplært i at bruge værktøjet (typisk en professionel med særlig viden om tale-, sprog- og kommunikationsforstyrrelser). I de fleste tilfælde vil denne person interviewe to eller tre personer hver for sig.

Dette omfatter altid:

1. Én i personens første cirkel (dvs. et familiemedlem, som tilbringer mest tid med personen, fx en forælder eller en ægtefælle).
2. Én i personens fjerde cirkel (fx én, der arbejder med AAC, og helst én, der kan svare på spørgsmål om den enkeltes sproglige færdigheder, som fx en talepædagog/logopæd eller lærer).

3. Den person, som bruger AAC, når det er muligt. Personer, som kommunikerer uafhængigt, og personer, som har adgang til et tilstrækkeligt ordforråd og støtte, kan ofte deltage i interviewet. Det er især vigtigt at sørge for at spørge om personens cirkler med kommunikationspartnere, udtryksmåder og samtaleemner (skemaets del III, IV og VIII, jf. nedenfor), selvom de andre dele af skemaet ikke benyttes. Dette forstærker gyldigheden af informationerne og gør, at det i nogle tilfælde ikke er nødvendigt at interviewe andre informanter.

Anvendelse af *Social Networks*

I. Generel information

Se side 6 i skemadelen.

Intervieweren får information om personen med komplekse kommunikationsbehov og informanten på følgende vis:

Person med komplekse kommunikationsbehov

- *Navn.* Skriv navn eller initialer.
- *Køn.* Skriv M eller K.
- *Alder.* Skriv alder.
- *Modersmål.* Skriv modersmål/førstesprog.
- *Diagnoser.* Vælg ALLE medicinske/kliniske diagnoser, som er gældende.

Informant

- *Navn.* Skriv navn.
- *Relation til personen.* Vælg cirkel 1, cirkel 4 eller person med komplekse kommunikationsbehov.
- *Tid, som informant har kendt personen.* Angiv, hvor længe informanten har kendt personen.

Øvrig information

- *Dato.* Skriv datoen eller datoerne for interviewet.
- *Interviewer.* Skriv interviewers navn.
- *Samtykkeformular.* Angiv, om samtykkeformularen er forklaret og underskrevet (se appendiks B).
- *Interviewers relation til personen.* Vælg den, som passer bedst.
- *Kommentarer.* Skriv øvrig relevant information (fx om bosituation, skole, andre institutioner, beskæftigelse, fritid/interesser og lignende).

II. Vurdering af forudsætninger

Se side 7-8 i skemadelen.

Intervieweren beder informanten vurdere personens forudsætninger inden for forskellige funktionsområder som angivet nedenfor og efter følgende vurderingsskala:

- **Alderssvarende/normal:** Typisk for mennesker med samme kronologiske alder.
- **Let funktionsnedsættelse:** Personen kan med nogen vanskeligheder udføre daglige opgaver og har evt. behov for støtte.
- **Moderat funktionsnedsættelse:** Personen kan med moderate vanskeligheder udføre daglige opgaver og har behov for nogen personlig assistance eller støttende teknologi.
- **Svær funktionsnedsættelse:** Personen er ikke i stand til at gennemføre daglige opgaver uden hjælp fra andre eller uden støttende teknologi (fx kørestol, AAC-hjælpemidler, gangudstyr, høreapparat eller betjeningsudstyr).

Sprog: Sproglige forudsætninger er meget vigtige i udviklingen af kommunikativ kompetence. Følgende områder indgår: *Impressivt sprog, tale, ekspressivt sprog, skrivning og læsning.*

Intervieweren spørger: ”Hvad synes du bedst beskriver personens sproglige forudsætninger inden for hvert område med brug af vurderingsskalaen: alderssvarende, let nedsættelse, moderat nedsættelse, svær nedsættelse?”

1. *Impressivt sprog:* Forstå, hvad der bliver sagt.
2. *Tale:* Tale så andre kan forstå, hvad der bliver sagt.
3. *Ekspressivt sprog:* Generere sprog ved hjælp af tale, talemaskine, tegn, kommunikationstavle osv.
4. *Skrivning:* Producere tekst ved hjælp af papir/blyant, AAC-hjælpemidler, computer.
5. *Læsning:* Læse og forstå tekst (fx bøger, vejskilte, aviser, opskrifter).

Intervieweren spørger herefter informanten, hvad denne baserer sin vurdering på: ”*Hvordan ved du dette?*” Svarene på dette spørgsmål er med til at sikre kvantiteten og kvaliteten af den tilgængelige information om personens sproglige forudsætninger.

- **Formel testning:** Publicerede test, standardiserede eller ikke-standardiserede.
- **Uformelle mål:** Lavet af den professionelle, institutionsspecifikke, interviewformular, spørgeskemaer osv.
- **Struktureret observation:** Pædagogisk observation med specifikke kriterier for øje.
- **Kvalificeret gæt:** Vurdering baseret på praktisk erfaring, observationer, samtaler osv.
- **Ved ikke, behov for yderligere udredning:** Informanten kender ikke personens forudsætninger og føler, at der er behov for yderligere udredning for at vurdere dette.
- **Andet:** Angiv andre måder, som har dannet basis for vurderingen.

Relaterede områder: Mange andre faktorer er relateret til evnen til vellykket kommunikation. Intervieweren siger: ”*Hvad synes du bedst beskriver personens forudsætninger inden for: tilpasning/omstillingsevne (evne til at tilpasse sig til nye situationer og anvende eksisterende eller nye færdigheder i disse situationer), syn, hørelse, motorik og kognition (orientering mod omgivelserne og evne til at forstå og bearbejde information).*”

Når de enkelte områder bedømmes, spørger intervieweren også, hvad informanten baserer sin vurdering på.

- **Skriftlig udredningsrapport:** Skriftlig professionel udredning inden for det specifikke område, fx psykolog, neurolog, øjenlæge, audiolog, læge, ergoterapeut osv.
- **Struktureret observation:** Pædagogisk observation med specifikke kriterier for øje.
- **Kvalificeret gæt:** Vurdering baseret på praktisk erfaring, observationer, samtaler osv.
- **Ved ikke, behov for yderligere udredning:** Informanten kender ikke personens forudsætninger og føler, at der er behov for yderligere udredning for at vurdere dette.
- **Andet:** Angiv andre måder, som har dannet basis for vurderingen.

Hjælpemidler: For at indsamle information om de hjælpemidler, personen bruger aktuelt, spørger intervieweren: ”*Hvilke (tekniske) hjælpemidler anvender personen for tiden?*”

Angiv hvilke hjælpemidler personen anvender og spørg så: ”*I hvilket omfang tror du, at personen har udbytte af pågældende hjælpemiddel til at fungere i daglige aktiviteter?*”

- **Stort udbytte.** Personen er meget tilfreds med hjælpemidlet og synes, at det er en stor hjælp til at udføre daglige opgaver og er med til at øge livskvaliteten.
- **Godt udbytte.** Personen er tilfreds med hjælpemidlet og synes, at det er en hjælp til at udføre daglige opgaver og er med til at øge livskvaliteten.
- **Begrænset udbytte.** Personen har ikke høje tanker om hjælpemidlet eller dets evne til at forbedre dagligdagen og øge livskvaliteten. Dette svar kan afspejle manglende færdighed i at betjene eller bruge hjælpemidlet, manglende støtte fra omgivelserne til brugen af det, personlige præferencer eller andre faktorer.
- **Intet udbytte.** Personen er utilfreds med hjælpemidlet, og selvom han eller hun bruger det lejlighedsvist, synes vedkommende ikke, at det er til særlig hjælp.

Kommentarer: Intervieweren noterer relevante kommentarer om personens forudsætninger og brug af tekniske hjælpemidler. Fx ”*Kan du give mig et eksempel på, hvor personen udviste ’alderssvarende’ impressivt og ekspressivt sprog?*” eller ”*Kan du beskrive, hvorfor du synes talemaskinen giver ’stort udbytte’, og kommunikationstavlen giver ’begrænset udbytte?’*”



III. Cirkler med kommunikationspartnere

Se side 9-11 i skemadelen.

I denne del forklarer intervieweren informanten om cirklerne med kommunikationspartnere. Når informanten har fået forståelse for ideen, hjælper intervieweren personen med komplekse kommunikationsbehov og andre informanter med at udfylde personens cirkler.

TRIN 1. Orienter informanten

PRÆSENTER CIRKELMODELLEN: Først præsenterer intervieweren informanten for cirkelmodellen ved hjælp af modellen på side 32 og siger:

"Det her er en model af cirklerne med kommunikationspartnere. Som du kan se, indeholder den første cirkel vores livspartnere. Den anden cirkel omfatter vores nære venner. Den tredje cirkel indeholder vores bekendte (dvs. mennesker, som ikke rigtig kan betragtes som nære venner, men som man stadig har personlig kontakt med, fx kollegaer). I den fjerde cirkel finder vi mennesker, som får betaling for den tid, de tilbringer med os, som fx vores læge, tandlæge eller frisør. Endelig har vi i den femte cirkel mennesker, som vi kommunikerer med (eller potentielt kunne kommunikere med), men som vi ikke kender. Det kan fx være ekspedienter i butikker, tjenere, buschauffører osv.

HJÆLP INFORMANTEN TIL AT BESKRIVE SINE EGNE CIRKLER MED KOMMUNIKATIONSPARTNERE: Intervieweren beder nu informanten overveje sine egne cirkler med kommunikationspartnere og siger: *"Lad os gennemgå dine cirkler. Hvem ville du putte i din første cirkel (din ægtefælle, børn, forældre?). Kan du komme i tanke om nogen, du kunne putte i den anden cirkel? Tredje cirkel? Fjerde cirkel? Femte cirkel? Har du spørgsmål til nogle af cirklerne? "***Disse svar skal IKKE skrives ned. Hensigten er at sikre sig, at informanten har forstået ideen med cirkelmodellen.**

TRIN 2. Udfyld arbejdsarket til cirkler med kommunikationspartnere

BED INFORMANTEN OM AT FÆRDIGGØRE ARBEJDSARKET TIL CIRKLERNE MED KOMMUNIKATIONSPARTNERE: Når informanten viser forståelse for ideen med cirkelmodellen, går intervieweren videre og beder informanten om at udfylde hver cirkel for personen med komplekse kommunikationsbehov. Se eksempel på en udfyldt cirkelmodel på side 33.

- **FØRSTE CIRKEL:** *"Hvem er i personens første cirkel (livspartnere)?"* For børn vil det typisk være forældre/værge, søskende og andre familiemedlemmer, som bor med barnet. For voksne kan "familie" omfatte ægtefælle, børn og andre, som personen har boet med gennem længere tid, fx i et bofællesskab. **Intervieweren skriver fornavne ned på personerne og deres forhold til personen med komplekse kommunikationsbehov (mor, søster osv.) på arbejdsarket med cirklerne på side 10 i skemadelen.**
- **ANDEN CIRKEL:** *"Hvem er i personens anden cirkel (gode venner)?"* Nære venner er fortrolige og kan omfatte andre familiemedlemmer. Denne cirkel omfatter de personer, som han eller hun nyder at være sammen med i fritiden, leger regelmæssigt med og har bevaret et nært forhold til over tid osv. Disse venskaber kan både være i fysisk nærhed, over telefonen eller via e-mail. **Intervieweren noterer fornavne på hver person og deres forhold til personen med komplekse kommunikationsbehov ned på arbejdsarket.**
- **TREDJE CIRKEL:** *"Hvem er i personens tredje cirkel (naboer, bekendte)?"* Det kan fx være naboer, klassekammerater, butikspersonale, buschauffører og kollegaer. **Noter fornavne og forhold til personen med komplekse kommunikationsbehov på arbejdsarket.**
- **FJERDE CIRKEL:** *"Hvem er i personens fjerde cirkel (mennesker, der bliver betalt for at være sammen med vedkommende)?"* Enhver, som får betaling, fx en babysitter, hjemmehjælper, talepædagog eller personlig hjælper, skal noteres i denne cirkel. **Noter fornavne og noget om personens forhold (fx lærer, erhvervsvejleder, talepædagog) til personen med komplekse kommunikationsbehov på arbejdsarket.**
- **FEMTE CIRKEL:** *"Hvem er i personens femte cirkel (ukendte partnere)?"* Denne cirkel omfatter typisk kategorier af mennesker, fx butikspersonale, servicepersonale og ansatte i den offentlige transport. **Sørg for at få både "virtuelle" partnere (fx fra e-mailkorrespondance, mailinglister og chatrum) og ukendte partnere, som personen interagerer med ansigt til ansigt, med på arbejdsarket.**

TRIN 3. Identificer vigtige kommunikationspartnere

IDENTIFICER SPECIFIKKE PARTNERE: Når cirklerne med kommunikationspartnere er udfyldt, bedes informanterne om at identificere nogle specifikke partnere:

Fortæl mig, hvem der er personens...

- *Primære kommunikationspartner (dvs. den, som personen kommunikerer mest med)? Hvilken cirkel tilhører vedkommende?*
- *Dygtigste kommunikationspartner? Hvilken cirkel?*
- *Kommunikationspartner, som personen tilbringer mest tid med? Hvilken cirkel?*
- *Personens yndlingspartner? Hvilken cirkel?*
- *Kommunikationspartner, som er mest villig til at lære nye færdigheder? Hvilken cirkel?*
- *Den person, som er mest villig til at lære andre mennesker at kommunikere med personen? Hvilken cirkel?*

UDDYBENDE KOMMENTARER: Spørg ind til, hvad der efter informantens opfattelse gør partnere til dygtige eller foretrukne partnere, og notér øvrige observationer eller kommentarer relateret til kommunikationspartnere.

IV. Udtryksmåder

Se side 11-17 i skemaet.

I denne del fokuserer intervieweren på personens brug af forskellige udtryksmåder. Først spørger intervieweren, hvilke udtryksmåder personen anvender. Derefter identificerer intervieweren, hvilken udtryksmåde der er den primære i hver af personens cirkler.¹¹

TRIN 1. Identificer typer af udtryksmåder

Spørg informanten, hvilke udtryksmåder personen gør brug af:

- **MIMIK/KROPSSPROG:** Naturlige udtryk, som andre tolker (eller ikke tolker) som meningsfulde.
- **GESTUS:** Kropsbevægelser, som udtrykker **mening**, som fx pegning, hovedrysten, blik med øjnene samt personens egne gestus, fx at kigge hen mod døren for at indikere ”luk mig ud herfra”.
- **VOKALISERINGER:** Både meningsfulde og ikke-meningsfulde, ikke-sproglige lyde frembragt med stemmen.
- **TEGN:** Specifikke tegn fra døves tegnsprog eller personlige/vedtagne tegn
- **TALE:** Forståelige talte ord/fraser/osv. Omfatter ordtilnærmelser, som kan genkendes af velkendte kommunikationspartnere.
- **SKRIVNING/TEGNING:** Tekst produceret med blyant/kuglepen osv. Hvis personen bruger tegning til at kommunikere med, noteres det her.
- **Ikke-elektronisk kommunikationstavle/bog:** Enhver lavteknologisk fremvisningsmåde udviklet til at forstærke den enkeltes evne til at udtrykke sprog ved hjælp af symboler/ord/fotos osv.

- **SIMPELT KOMMUNIKATIONSUDSTYR:** Talemaskine med digitaliseret tale med *mindre* end 8 minutters optagetid.
- **KOMPLEKST KOMMUNIKATIONSUDSTYR:** Talemaskine med syntetisk tale, der sætter personen i stand til at stave og generere sprog. Til denne kategori hører også udstyr med digitaliseret tale med *mere* end 8 minutters optagetid, som personen bruger til at generere sprog.
- **KOMMUNIKATIONSSOFTWARE BRUGT PÅ COMPUTER:** En bærbar eller stationær computer med et program, der sætter personen i stand til at kommunikere (enten med tale eller med skrivning).
- **TELEFON:** Brug af telefon til at kommunikere over afstande.
- **E-MAIL:** Brug af e-mail til at kommunikere over afstande.
- **ANDRE MÅDER:** Angiv/beskriv andre måder. Det kan være at vælge at lade andre tale på sine vegne, telefonselskabets formidlingscentral til telefonopringninger, at deltage i chatgrupper på internettet eller mailinglister, teksttelefon osv.

TRIN 2. Identificer primære udtryksmåder for hver cirkel

Bed informanten om at identificere den primære udtryksmåde, som personen bruger til at kommunikere med folk i hver af cirklerne.

Spørg herefter ind til, hvilke udtryksmåder personen (og vigtige kommunikationspartnere) foretrækker at bruge i de forskellige cirkler og hvorfor.

TRIN 3. Uddybende information

Intervieweren beder informanten om yderligere information om frekvens, effekt og udtrykkets genkendelighed for hver udtryksmåde, personen bruger FOR TIDEN. Derudover forsøger intervieweren for de symbolske udtryksmåder (dvs. måder, der sætter personen i stand til at udtrykke sprog) at fastlægge størrelsen af det ordforråd, personen har adgang til og bruger, og hvor lang tid personen har brugt udtryksmåden

Mimik/kropssprog. Hvis personen bruger mimik/kropssprog til at kommunikere med, beder intervieweren informanten om at give to eksempler. Derefter spørges om:

- Frekvens af brugen. ”Hvor ofte bruger personen mimik/kropssprog? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*”
- Effekt. ”Når personen bruger mimik og kropssprog, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*”
- Udtrykkets genkendelighed. ”Når personen bruger mimik og kropssprog, kan det så genkendes af kommunikationspartnere? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*”
- Forståelighed. ”Hvem forstår bedst personens brug af mimik/ kropssprog? *I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?*”

¹¹ Umiddelbart strider det at vælge én primær udtryksmåde mod filosofien om totalkommunikation, som er central i Danmark. Sarah Blackstone uddyber, at hensigten er at forsøge at identificere den udtryksmåde, som personen er mest afhængig af i hver cirkel. Hvis dette ikke lader sig gøre, kan der vælges to, men udgangspunktet er at forsøge kun at vælge én.

Gestus. Hvis personen for tiden bruger gestus/blik med øjnene til at kommunikere med, beder intervieweren informanten om at give to eksempler. Derefter spørges:

- "Hvor ofte bruger personen gestus? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger gestus, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger gestus, kan det så genkendes af kommunikationspartnerne? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Hvem forstår bedst personens brug af gestus? I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?"

Vokaliseringer. Hvis personen for tiden bruger vokaliseringer til at kommunikere med, bedes informanten give to eksempler. Derefter spørges:

- "Hvor ofte bruger personen vokaliseringer? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger vokaliseringer, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger vokaliseringer, kan det så genkendes af kommunikationspartnerne? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Hvem forstår bedst personens brug af vokaliseringer? I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?"

Tegn. Hvis personen for tiden bruger tegn (personlige/vedtagne tegn eller tegn fra tegnsprog) til at kommunikere med, bedes informanten give to eksempler. Derefter spørges:

- "Hvor ofte bruger personen tegn? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger tegn, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger tegn, kan det så genkendes af kommunikationspartnerne? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Hvem forstår bedst personens brug af tegn? I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?"
- "Hvor længe har personen brugt tegn?"
- Vurdering af antallet af tegn, som personen bruger til at kommunikere med:

1-4 tegn	5-10 tegn	11-25 tegn	26-50 tegn	51-100 tegn	over 100 tegn	ubegrænset
----------	-----------	------------	------------	-------------	---------------	------------

Tale. Hvis personen for tiden bruger tale til at kommunikere med, bedes informanten give to eksempler. Derefter spørges:

- "Hvor ofte bruger personen tale? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger tale, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"

- "Når personen bruger tale, kan det så genkendes af kommunikationspartnerne? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Hvem forstår bedst personens brug af tale? I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?"
- "Hvor længe har personen brugt forståelig tale?"
- Vurdering af antallet af forståelige ord, som personen bruger til at kommunikere med:

1-2 ord	3-5 ord	6-10 ord	11-25 ord	26-50 ord	over 50 ord
---------	---------	----------	-----------	-----------	-------------

Skrivning/tegning. Hvis personen for tiden bruger blyant/kuglepen til at kommunikere med, bedes informanten give to eksempler. Derefter spørges:

- "Hvor ofte bruger personen skrivning/tegning? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen skriver/tegner, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen skriver/tegner, kan det så genkendes af kommunikationspartnerne? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Hvem forstår bedst personens brug af skrivning/tegning? I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?"
- "Hvor længe har personen brugt skrivning/tegning til at kommunikere med?"
- Vurdering af antallet af forståelige ord, som personen kan producere:

1-2 ord	3-5 ord	6-10 ord	11-25 ord	26-50 ord	over 50 ord	ubegrænset
---------	---------	----------	-----------	-----------	-------------	------------

Kommunikationstavle/bog (ikke-elektronisk). Hvis personen for tiden bruger kommunikationstavle/bog, bedes informanten beskrive de typer, der bruges. Derefter spørges:

- "Hvor ofte bruger personen kommunikationstavle/bog? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger kommunikationstavle/bog, har det så den ønskede effekt? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Når personen bruger kommunikationstavle/bog, kan det så genkendes af kommunikationspartnerne? *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig?*"
- "Hvem forstår bedst personens brug af kommunikationstavle/ bog? I hvilken cirkel hører denne partner hjemme?"
- "Hvor længe har personen brugt nuværende kommunikationstavle/bog?"
- Vurdering af antallet af items på tavle/i bog. Items forstås som enheder, der fx udgøres af fotos, pcs-symboler, Bliss-symboler og skrevne ord:

1-10 items	11-20 items	21-50 items	51-75 items	76-200 items	over 200 items	ubegrænset
------------	-------------	-------------	-------------	--------------	----------------	------------

Elektronisk kommunikationsudstyr. Hvis personen for tiden bruger noget af det følgende elektroniske kommunikationsudstyr: (1) simpel talemaskine med mindre end 8 minutters digitaliseret tale; (2) kompleks talemaskine med syntetisk tale eller mere end 8 minutters digitaliseret tale; (3) kommunikationssoftware brugt på computer; (4) telefon; (5) e-mail; (6) andet (fx teksttelefon), spørges for hver type udstyr:

- Navnet på det anvendte udstyr
- Hvor ofte bruger personen pågældende udstyr (dvs. frekvens)?
- Hvor effektivt er personens brug af udstyret?
- Hvor genkendeligt er det kommunikative udtryk for kommunikationspartnere ved brug af udstyret?
- Hvem forstår bedst personens kommunikation med udstyret? Hvilken cirkel er denne partner i?
- Hvor længe har personen anvendt udstyret?
- Vurdering af antallet af items, som personen bruger, når der kommunikeres med udstyret:

1-10 items	11-20 items	21-100 items	101-500 items	over 500 items	ubegrænset
------------	-------------	--------------	---------------	----------------	------------

- Eksempler på, hvordan personen bruger pågældende udstyr.

V. Repræsentationsmåder

Se side 18-20 i skemadelen.

I denne del fokuserer intervieweren på personens færdighed i at anvende repræsentationsmåder, dvs. symbolbrug. Først spørger intervieweren om, hvilken typer repræsentation personen benytter. Derefter om effektiviteten af disse for kommunikationen.

TRIN 1. Identificer typer af repræsentationsmåder

Spørg informanten, hvilke repræsentationsmåder personen bruger FOR TIDEN.

- Objektbaserede (miniatureobjekter, symboler med forskellig struktur, rigtige objekter i det naturlige miljø, opstillede objekter)
- Fotos
- Grafisk baseret (fx ikoner, PCS, Makaton, Piktogrammer)
- Grafisk baserede systemer (fx Bliss)
- Ortografisk baserede (fx bogstaver, tal)
- Personlige/vedtagne tegn
- Specifikke tegn fra tegnsprog
- Auditiv (tale fra en anden person eller talemaskine)
- Andre, angiv/beskriv (fx at holde hænder eller fingre op for at angive valgmuligheder, så den ene hånd fx betyder "mælk" og den anden "vand").

TRIN 2. Bed informanten om at give et eksempel på hver type af repræsentationsmåde, som personen FOR TIDEN bruger. Informanten spørges også om:

- Frekvens af brugen: *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig.*
- Effektivitet: *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig.*
- Genkendelighed hos kommunikationspartnere: *Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig*
- Forståelighed: Hvem forstår bedst at bruge hver måde, og hvilken cirkel befinder denne partner sig i?

TRIN 3. Informanten spørges om, hvilke repræsentationsmåder personen (og vigtige kommunikationspartnere) foretrækker at bruge og hvorfor.

VI. Udvalgelsesteknikker

Se side 21 i skemadelen

I denne del spørger intervieweren om, hvilke udvalgelsesteknikker personen gør brug af, og hvor effektive disse teknikker er for kommunikationen.

Identificer typer af udvalgelsesteknikker

Spørg informanten: *"Bruger personen for tiden nogle af følgende teknikker til at udvalgte budskaber til kommunikation?"* Hvis svaret er ja, bedes om et eksempel på, hvordan personen bruger teknikken til kommunikation.

- Direkte udpegning med kropsdelt (fx finger)
- Direkte udpegning med redskab (fx hovedpegepind, hovedmus, infrarødt lys)
- Ikonisk kodning (fx Minspeak, ikon-sekvensering)
- Alfanumerisk kodning (fx logiske bogstavkoder, morsekodning)
- Scanning, ikke-elektronisk (partnerstøttet visuel eller auditiv scanning)
- Scanning, elektronisk (kontaktstyret scanning, fx række-kolonne)
- Andre, angiv/beskriv.

Informanten spørges endvidere om, hvilke udvalgelsesteknikker personen (og vigtige kommunikationspartnere) foretrækker at bruge og hvorfor.

VII. Strategier, der støtter interaktion

Se side 22 i skemadelen.

Bed informanten om at angive specifikke strategier, som kommunikationspartnere FOR TIDEN bruger til at støtte personens kommunikative bestræbelser, i hver cirkel. Det er ikke nødvendigt med et specifikt navn for strategien

TRIN 1. Strategier, der støtter udtryk

Bed informanten om at identificere specifikke strategier, som partnere bruger til at støtte personens kommunikative udtryk i hver cirkel. Eksempler på strategier kan være, men er ikke begrænsede til:

- Gestusordbøger (beskrivelse af de gestus, personen bruger, deres betydninger og forslag til, hvordan de skal besvares)
- Bede personen om at gentage en ytring
- Foreslå at personen sænker tempoet
- Give et pacing board (bræt, der er inddelt i mellemrum med små forhøjninger imellem, hvor personen skal føre sin finger fra det ene mellemrum til det næste, i takt med at stavelser eller ord siges. Kan hjælpe fx Parkinson-patienter til bedre at styre taletempoet)
- Prompte (opfordre/opmuntre) personen til at bruge hans/hendes kommunikationstavle/kommunikationsudstyr
- Prompte personen til at bruge hans/hendes reparationsstrategier (strategier personen har lært at bruge i tilfælde af, at kommunikationen bryder sammen, fx starte forfra eller forsøge at supplere med anden udtryksmåde som fx gestus eller tegning)
- Sørge for at udstyret er tilgængeligt og fungerer.

Spørg også informanten om, hvor ofte strategien er effektiv:
Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig.

TRIN 2. Strategier, der støtter forståelse

Bed informanten om at identificere specifikke strategier, som partnere bruger til at støtte personens sprogforståelse i hver cirkel. Eksempler kan være:

- Støttet sprogstimulation/input (en pædagogisk tilgang, hvor forælder, lærer, pædagog eller andre modellerer brugen af sprog med AAC, fx med støttetegn, grafiske symboler, konkrete genstande eller teknologi)
- Kalendere (fx bruge kalender til at støtte hændelsesforløb eller samtaler om forudgående/kommende begivenheder)
- Kort/diagrammer (brug af kort og diagrammer for at støtte personens forståelse, fx til at vise sammenhænge mellem ting og fænomener)
- Visuelle/auditive prompts (fx gestus, pege på symbol, blik med øjnene eller hjælpemidler, der giver visuelle eller auditive prompts, som fx program på pc, der viser med blink, når man svarer rigtigt)
- Sekvensering af opgaver ved hjælp af billeder
- Sociale historier osv.

Spørg også informanten om, hvor ofte strategien er effektiv:
Det meste af tiden, noget af tiden, sjældent, aldrig.

Spørg endvidere informanten om, hvilke støttestrategier personen (og vigtige kommunikationspartnere) foretrækker og hvorfor.

VIII. Samtaleemner

Se side 23 i skemadelen.

Denne del identificerer emneområder, som personen kan tale om eller godt kunne tænke sig at tale om med sine primære partnere. Bed informanten om at identificere nogle af de emner, personen taler om med primære partnere i hver cirkel. Spørg derefter informanten om, hvilke emner personen gerne **ville** tale om med partnere i de forskellige cirkler, hvis han eller hun havde de rette midler.

IX. Type af kommunikation

Se side 24 i skemadelen.

I denne del læser intervieweren definitionerne på "gryende", "kontekstafhængig" og "uafhængig" kommunikation op. Derefter spørges informanten om, hvilken gruppe personen bedst passer på, og hvorfor. Husk at gruppen vælges ud fra personens mest effektive måde at kommunikere på.

- **GRYENDE KOMMUNIKATION:** Personer uden sikker metode til symbolsk kommunikation hører til gruppen med gryende kommunikation. Personen bruger måske gestus, vokaliseringer eller andre ikke-symbolske kommunikationsmåder, men har **INGEN** effektiv brug af forståelig tale, tegn eller symboler. Personen bruger måske kropssprog til kommunikere ja/nej for accept/afvisning, men har ingen pålidelig brug af ja/nej-signaler til mere kompleks kommunikation.
- **KONTEKSTAFHÆNGIG KOMMUNIKATION:** Personer, som bruger både symbolske og ikke-symboliske måder at kommunikere på, men hvor vellykket kommunikation er begrænset til bestemte sammenhænge, partnere eller aktiviteter, hører til i gruppen med kontekstafhængig kommunikation. Dette kan skyldes, at kun velkendte partnere forstår personens kommunikation, **ELLER** at personen er afhængig af andre til at sørge for ordforrådet til kommunikationen. Personer i denne gruppe kan have meget forskellige færdigheder. Nogle kan kommunikere i multiple sammenhænge med multiple partnere, mens andre kun kan bruge symbolsk kommunikation i begrænsede sammenhænge og med et begrænset antal partnere.
- **UAFHÆNGIG KOMMUNIKATION:** Personer i denne gruppe kan kommunikere både med velkendte og ukendte partnere om ethvert emne i enhver sammenhæng. Dette kræver, at man kan kommunikere nye budskaber selvstændigt (i modsætning til forprogrammerede fraser eller beskeder).

X. Ønsker og behov i forskellige cirkler

Se side 25 i skemadelen.

Spørg opsamlende informanten om ønsker og behov, personen og dennes nærmeste har for de forskellige cirkler, med henblik på den videre målsætning og planlægning af en indsats.

XI. Opsamlingsark

Efter interviewet kan intervieweren vælge at opsummere informationen ved at bruge opsamlingsark A, B, C og D. Disse ark kan være til hjælp i målsætningen og planlægningen af en indsats og kan også bruges til at måle ændringer over tid.

OPSAMLINGSARK A

Cirkler med kommunikationspartnere

Skriv navnene på ALLE kommunikationspartnere ned fra hver cirkel på opsamlingsark A. Se side 10 i skemadelen for denne information. Identifier derefter primær partner (P), dygtigste partner (D), den partner, som personen tilbringer mest tid med (MT), yndlingspartner (Y), den kommunikationspartner, som er mest villig til at lære nye færdigheder (L), og den partner, som er mest villig til at lære andre mennesker at kommunikere med personen (AM). Se side 11 i skemadelen for denne information.

OPSAMLINGSARK B

Kommunikationspartnere og kommunikationsmåder

Skriv antallet af kommunikationspartnere for hver cirkel på opsamlingsark B (se opsamlingsark A) og personens primære kommunikationsmåder for hver cirkel (se side 12 i skemadelen). Afkryds derefter alle de udtryksmåder, som personen gør brug af (se side 11 i skemadelen) og angiv, hvilke måder der er specielt effektive, OG måder, der ikke er effektive, for hver cirkel.

OPSAMLINGSARK C

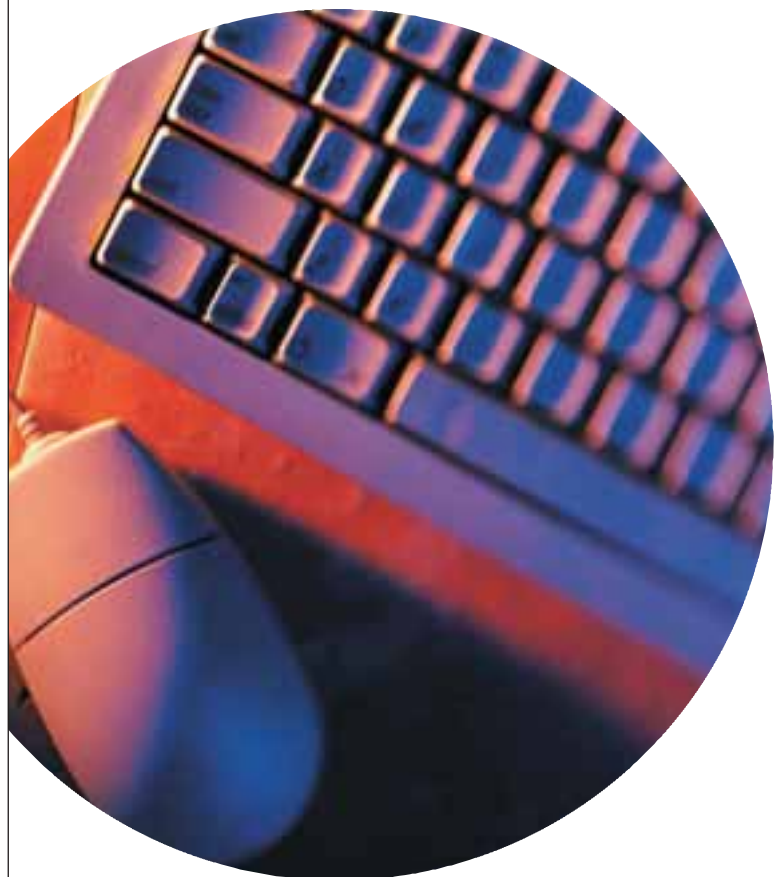
Forudsætninger, strategier, samtaleemner

På opsamlingsark C noteres vigtig information om personens forudsætninger, strategier, der støtter interaktion og samtaleemner. Se side 7-9 og 14-23 i skemadelen for denne information.

OPSAMLINGSARK D

Planlægning af indsats

Brug opsamlingsark D til at opsummere resultaterne af gennemgangen af *Social Networks* ved at identificere behovsområder for de forskellige cirkler. Dette kan hjælpe team til at sætte funktionelle kommunikationsmål og planlægge indsatsen, og det kan være en hjælp til diskussionen.

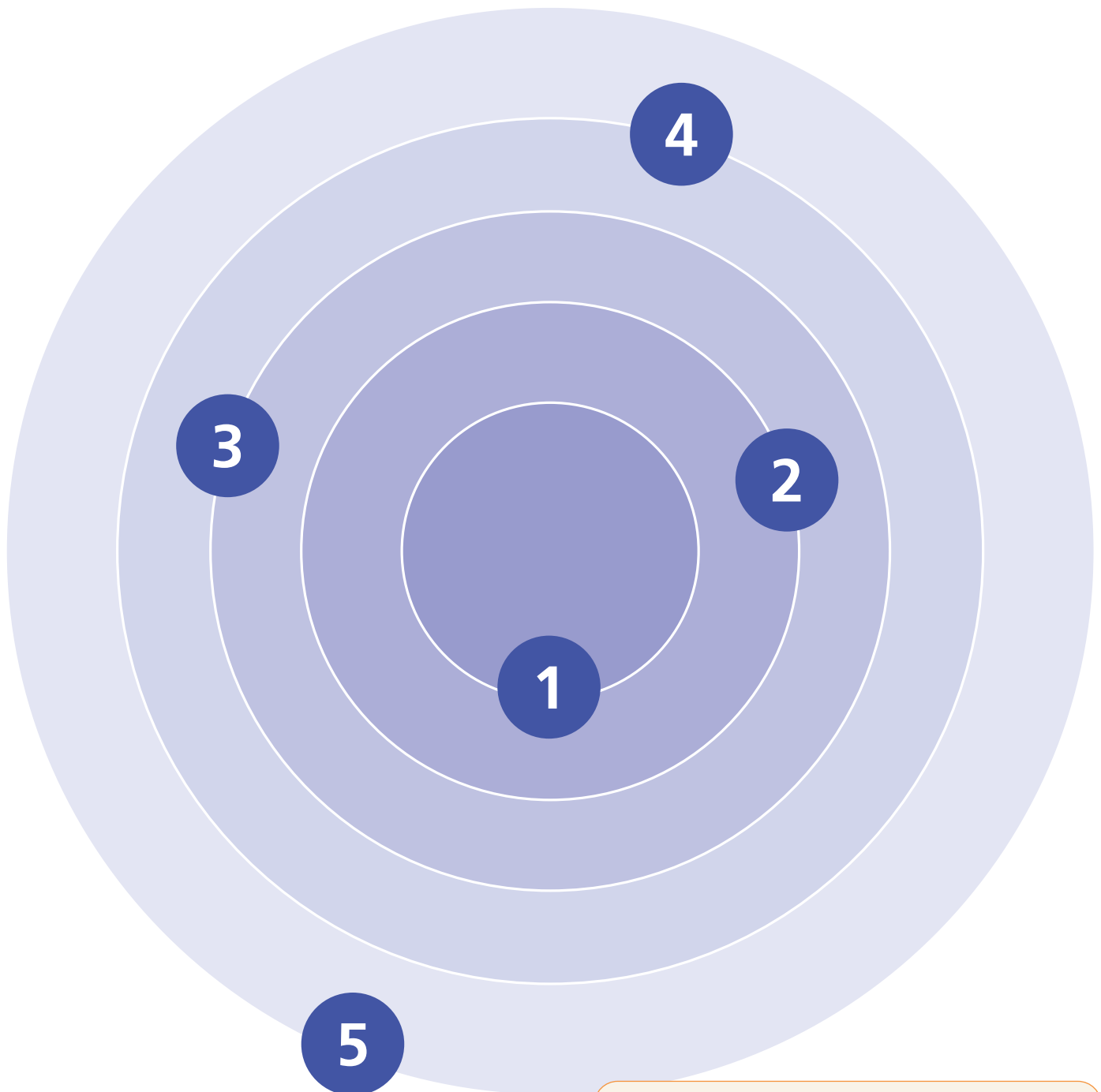


Ark til orientering om cirkler med kommunikationspartnere



Ark til orientering om cirkler med kommunikationspartnere

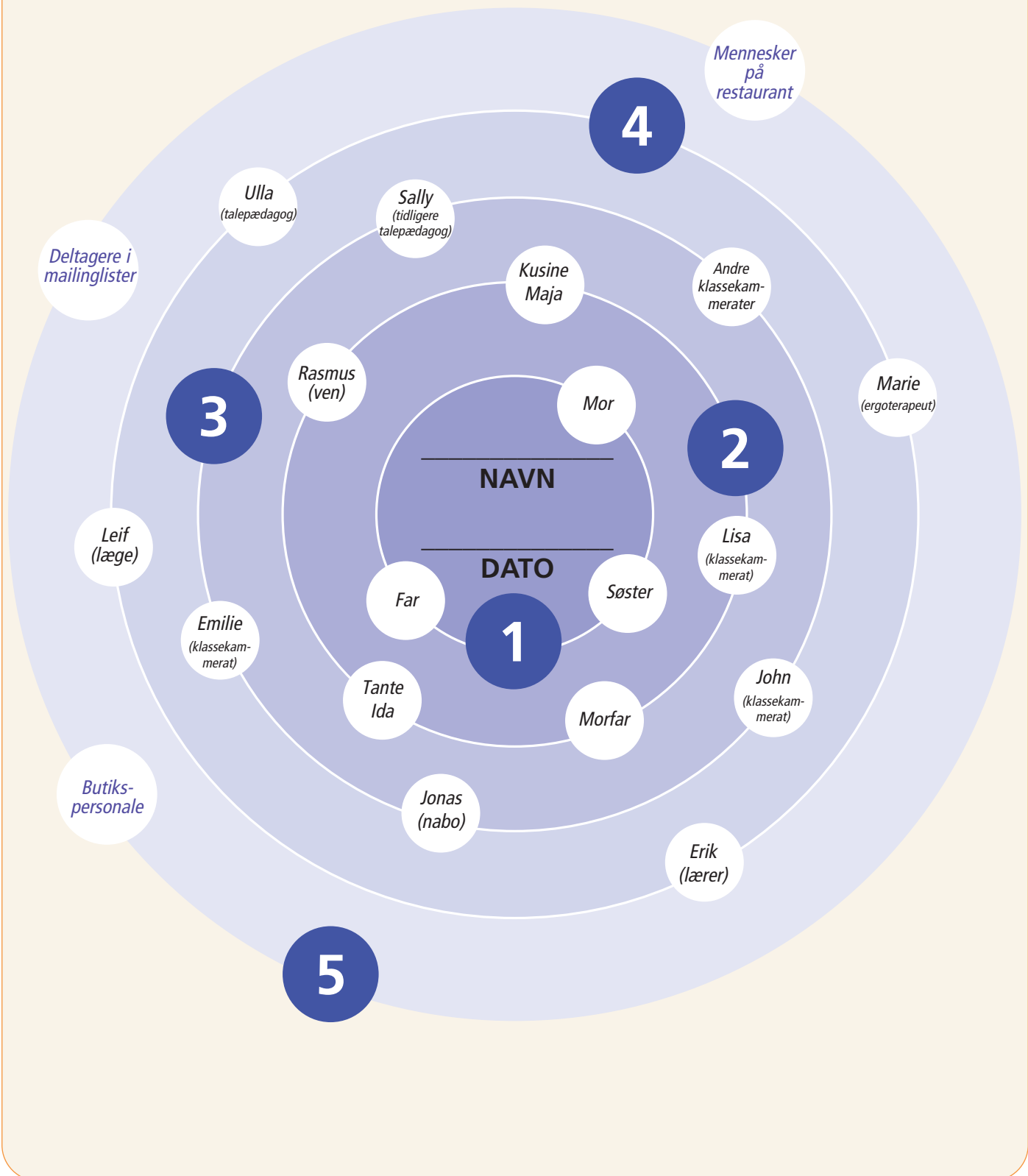
Brug denne blanke model og eksempelsiden til at forklare om cirklerne med kommunikationspartnere til den, som interviewes. Du kan eventuelt kopiere og laminere disse sider. Se side 9-10 i skemadelen og side 24-25 i manualen.



- 1 Første cirkel: *Livspartner*
- 2 Anden cirkel: *Gode venner*
- 3 Tredje cirkel: *Naboer, bekendte*
- 4 Fjerde cirkel: *Mennesker, som modtager betaling (professionelle)*
- 5 Femte cirkel: *Verden af ukendte partnere*

EKSEMPEL PÅ UDFYLDT ARK MED KOMMUNIKATIONSPARTNERE

Dette eksempel viser et udfyldt ark med cirkler for kommunikationspartnere for en teenager, som kommunikerer uafhængigt, bruger en talemaskine med syntetisk tale, går i skole og nyder at kommunikere.



Caseeksempler



Caseeksempler

Denne del giver eksempler på, hvor *Social Networks* er blevet anvendt praktisk som et udrednings- og planlægningsværktøj til personer, som kan beskrives som havende hhv. gryende kommunikation, kontekstafhængig kommunikation og uafhængig kommunikation.

Gryende kommunikation

Kim er 12 år og er fuldt integreret i syvende klasse på sin lokale skole. Hans diagnoser inkluderer udviklingsforsinkelse og motoriske og visuelle funktionshæmninger. Han bruger briller. Hans tale, sprog og kognitive færdigheder er svært nedsatte. Han er gående, selvom han ofte har brug for fysisk assistance til at holde balancen. Kim har intet symbolsk kommunikationssystem og bruger gryende kommunikationsmetoder¹². Hans familie taler vietnamesisk derhjemme; i skolen tales der engelsk.

Social Networks blev anvendt som en del af Kims årlige evaluering. Kims talepædagog interviewede hans mor (første cirkel) og hans støttepædagog (fjerde cirkel). Støttepædagogen ledsager Kim til alle hans timer på skolen og er den, der har den bedste viden om Kims kommunikationspartnere i skolen. Han kommunikerer regelmæssigt med Kims familie via en kontaktbog og i telefonen.

Begge informanter udpegede let kommunikationspartnere i Kims første og fjerde cirkel, men de havde svært ved at bidrage med navne til de øvrige cirkler. Figur 4.1 viser antallet af kommunikationspartnere i hver cirkel, ifølge informanterne. Den information, de gav, lignede hinanden, men støttepædagogen bidrog med to ekstra personer i den fjerde cirkel, mens moderen placerede to personer mere i den første cirkel og tilføjede, at der sommetider også boede andre familiemedlemmer hos dem. Figur 4.1 viser også, at Kims cirkler hverken er fyldte eller afbalancerede. Fx er de fleste partnere i hans første og fjerde cirkel, og der er et overvældende antal professionelle i hans liv. Under interviewet sagde Kims mor ”Jeg var ikke klar over, hvor isoleret min søn er”.

	Mor	Støttepædagog
1. cirkel	4 +	2
2. cirkel	0	0
3. cirkel	3	0
4. cirkel	13	15
5. cirkel	0	0

FIGUR 4.1

Kims kommunikationspartnere som rapporteret af informanter

1. cirkel
Gestus – effektivt
Blik
Vokaliseringer

3. cirkel
Gestus – ikke effektivt

4. cirkel
■ Simpel talemaskine med indtalte ytringer er effektivt

■ Gestus er ofte ikke effektivt

FIGUR 4.2

Kims udtryksmåder for hver cirkel

Social Networks viste også, at Kim bruger ikke-symboliske måder at udtrykke sig på, og at hans gestus, kropssprog og vokaliseringer er effektive i nogle cirkler og situationer, men ikke i andre som vist i figur 4.2. *Social Networks* afslørede andre vigtige områder relateret til sprog og kommunikation. Kims familie taler mest til ham på vietnamesisk. Hjemme bruger han på effektiv måde gestus, blik og vokaliseringer til at kommunikere med. I skolen taler de imidlertid kun engelsk, og Kims brug af hjemmelavede gestus er ofte ikke effektiv i forhold til personalet og jævnaldrende, så hans støttepædagog fungerer som tolk. Alle er enige om, at han har en gryende kommunikation.

Under diskussionen af disse fund blev det klart, at skolepersonalet ikke var opmærksomt på eller opmuntrede Kims brug af gestus. Og selvom støttepædagogen kunne tolke nogle af Kims signaler, hjalp han ikke andre til at lære at forstå dem.

Kims mor blev identificeret som hans primære og dygtigste partner. Hun beskrev under interviewet flere gestus, som han brugte på en meningsfuld måde derhjemme. Fx fortalte hun, at Kim vrakkede med sine fingre på en bestemt måde, når han ville spille musik. Denne gestus stammede fra dengang, Kim ikke var særlig gammel, og de ofte legede med et legetøjsklaver sammen. Efter et stykke tid lagde hun mærke til, at når han ville spille klaver, vrakkede han med sine fingre. ”Nu”, sagde hun ”betyder det også andre slags musik”. Kims mor beskrev også andre mund-, krops- og håndgestus, som han brugte konsekvent på en meningsfuld måde. Hun fortalte, at hun ikke havde været klar over, at andre måske også kunne lære at tolke hans gestus. Som følge deraf besluttede personalet i skolen at observere Kims brug af naturlige gestus nøje for at styrke interaktioner på skolen og udvide hans færdighed i at kommunikere i bredere sammenhænge og om flere emner, og derved lede ham mod symbolsk kommunikation.

Kims mor var ikke klar over, at han brugte en simpel talemaskine, når han kommunikerede med nogle lærere og terapeuter i sin fjerde cirkel. Hun var i tvivl om, hvorvidt Kim forstod

¹² Kims placering i gruppen med gryende kommunikation afspejler informanternes opfattelse af ham. Man kan diskutere, om hans brug af gestus, som kun hans mor forstår, ikke kunne opfattes som personlige tegn og dermed som symbolsk kommunikation. Hvilken kategori den enkelte skal placeres i, vil ofte være en vurderingssag og bør være et udtryk for, hvilke typer af målsætninger, der anses for at være relevante. Desuden er Dowdens grupper jo ment som et kontinuum og ikke som adskilte kategorier.

betydningen af de engelske ord, som var programmeret ind i talemaskinen, eftersom hun altid talte til ham på vietnamesisk. Talepædagogen forklarede, at Kim viste, at han forstod de forprogrammerede beskeder, som var korte og simple. Formålet med talemaskinen var at gøre Kim i stand til at hilse på folk og etablere sociale relationer med mennesker, der ikke vidste, hvordan de skulle forholde sig til hans gestus.

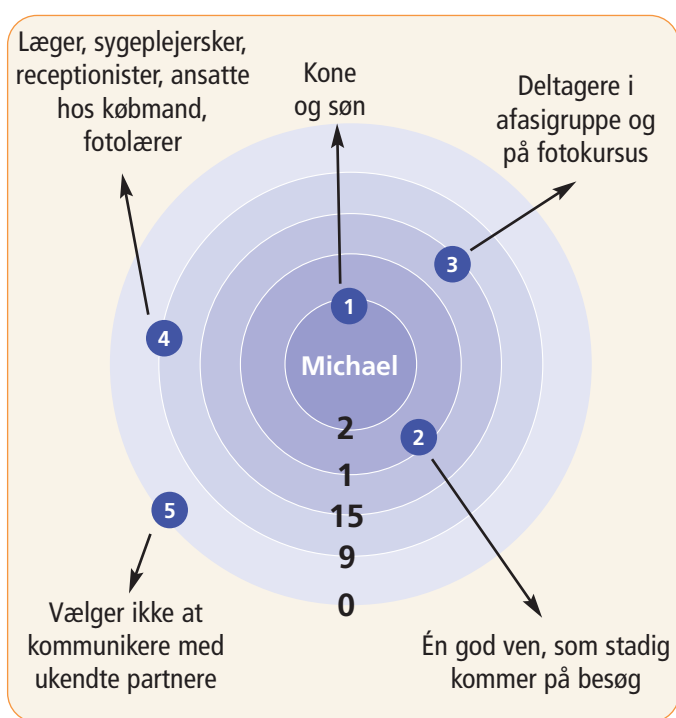
På baggrund af informationen fra *Social Networks* mente teamet, at Kims daglige oplevelser ville blive styrket, hvis han havde flere personer, han kunne interagere med og opbygge et forhold til. Velkendte partnere havde behov for at forstå den vigtige rolle, de havde; både med at skabe muligheder og med at lære andre mindre velkendte partnere at genkende Kims gestus. Teamet blev også klar over, at der var nogle forhold omkring Kims tosprogethed, som de ikke helt havde forstået, været opmærksomme på eller gjort noget ved. Det pædagogiske team udviklede følgende funktionelle kommunikationsmål:

- 1 Kim skulle bruge en taleklods til at interagere mere direkte og hyppigt med sine kammerater i skolen og med personer i sit boligkompleks. Hans mor mente også, at han måske kunne bruge en talemaskine programmeret på vietnamesisk engang i fremtiden.
- 2 Kim skulle øge sin brug af symbolske gestus. Man skulle arbejde hen imod fem af hans naturlige gestus. Tiltagene skulle indebære, at personale og familie skulle bruge disse udvalgte gestus som støttet input mindst ti gange om dagen.
- 3 Kim skulle øge antallet af personer i sin anden, tredje og femte cirkel med mindst to personer mere og i mindst to sammenhænge i løbet af de næste seks måneder. For at nå dette mål skulle udvalgte klassekammerater og personale oplæres i at tolke hans naturlige gestus og vokaliseringer præcist og i at besvare hans kommunikative forsøg på meningsfulde måder. Derudover ville hans mor lave en liste over og beskrive de naturlige gestus, som han brugte mest konsekvent derhjemme, så personalet kunne udvikle Kims gestusordbog.

Kontekstafhængig kommunikation

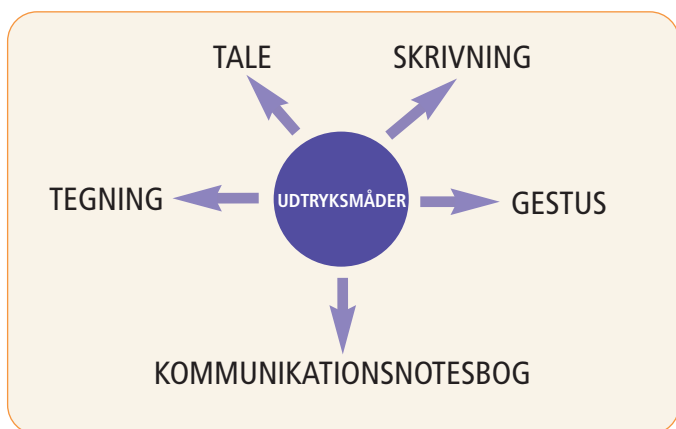
1 Michael er 69 år og tidligere ingeniør. Han fik svær apopleksi i 1999. Efter denne apopleksi havde Michael moderat til svær ikke-flydende afasi med talepraksi, bevægelsesapraksi og højresidig hemiparese. Michael har et højfrekvent høretab, men har ikke brug for forstærkning. Han ser tilstrækkeligt til at genkende stregtegninger og nogle skrevne ord. En evaluering viste, at han kunne bruge en kombination af kommunikationsmåder til at støtte sin begrænsede tale, herunder gestus, skrivning, tegning og en kommunikationsnotesbog. *Social Networks* blev anvendt for at hjælpe med til at fastlægge mål for en indsats, som kunne forbedre hans funktionelle kommunikationsfærdigheder og afspejle hans personlige præferencer.

Michael og hans kone gav information i evalueringssprocessen. Michael kunne identificere kommunikationspartnere ved at pege på en liste med venner og bagefter på et blankt ark med cirkler med kommunikationspartnere fra skemadelen. Figur 4.3 viser Michaels kommunikationspartnere tre år efter hans apopleksi. I den første cirkel placerede Michael sin kone og søn, som bor i nærheden. Da han blev spurgt om sin anden cirkel, indikerede han, at han havde én ven, en tidligere kollega, som besøgte ham regelmæssigt. Hans tredje cirkel var større, fordi han var med i en ugentlig afasigruppe og fulgte et fotokursus to eller tre gange om ugen. Han var begyndt at få et godt forhold til underviseren på fotokurset og fortalte, at han gerne ville forbedre sin evne til kommunikere mere effektivt med ham. Endvidere udpegede Michael adskillige kommunikationspartnere i sin fjerde cirkel.



FIGUR 4.3

Kommunikationspartnere udpeget af Michael



FIGUR 4.4

Udtryksmåder angivet af Michael

Som vist i figur 4.4 kommunikerede Michael med sin almindelige tale, som var svær at forstå, ved at skrive og tegne med blyant eller kuglepen, et antal gestus og en kommunikationsnotesbog, som hans talepædagog havde udviklet med ham. For fx at vise, at han var faldet uden for klinikken, tegnede han et kort over vejen og bygningen og pegede på sig selv. Derefter pegede han på ordet ”falde” i kommunikationsbogen. Michael havde aldrig brugt kommunikationsudstyr med tale til at støtte sin kommunikation, men han viste interesse for at få mere viden om en talemaskine. De indledende mål for indsatsen var:

1 Michael ville bruge sin kommunikationsnotesbog i flere sammenhænge. Hans kone skulle oplæres i at tilføje ord til ordforrådet i takt med, at der viste sig behov for det. Bogen blev gradvist udvidet ved at tilføje ord, der kunne dække generelle emner som personer i hans familie, læger/terapeuter, mad, følelser, kort over byen og egnen, firmalogoer (så han kunne vise, hvor han ville hen), kalendere og temaer specifikt tilpasset til hans behov, såsom fotografi eller mindeværdige begivenheder fra fortiden.

2 Michael ville bruge flere forskellige udtryksmåder uden prompting. Talepædagogen lærte hans kone at genkende kommunikative forsøg med enhver udtryksmåde. Som undervisningen skred frem, lærte Michael at skifte frem og tilbage mellem gestus, mimik, udpegning i kommunikationsbogen og at skrive nogle ord.

Selvom Michael indledningsvist anvendte ikke-symboliske kommunikationsmåder, viste han hurtigt pålidelig symbolsk kommunikation. Han var imidlertid afhængig af, at andre skulle sørge for et passende ordforråd. Hans partnere skulle også lære, hvorledes de skulle gribe hans brug af forskellige udtryksmåder an. Effektiv kommunikation var begrænset til få partnere i begrænsede sammenhænge. Den videre undervisning fokuserer på at udvide hans ordforråd og gøre det muligt for ham at kommunikere med ikke-trænede partnere, især i hans tredje og fjerde cirkel. Fx arbejder han nu hen imod at bruge alle udtryksmåder med deltagerne på sit fotokursus. For nylig afprøvede han en talemaskine med bestemte partnere med støtte fra sin talepædagog. Da Michael på nuværende tidspunkt ikke vil kommunikere med ukendte partnere, har målsætningen ikke rettet sig mod den femte cirkel.

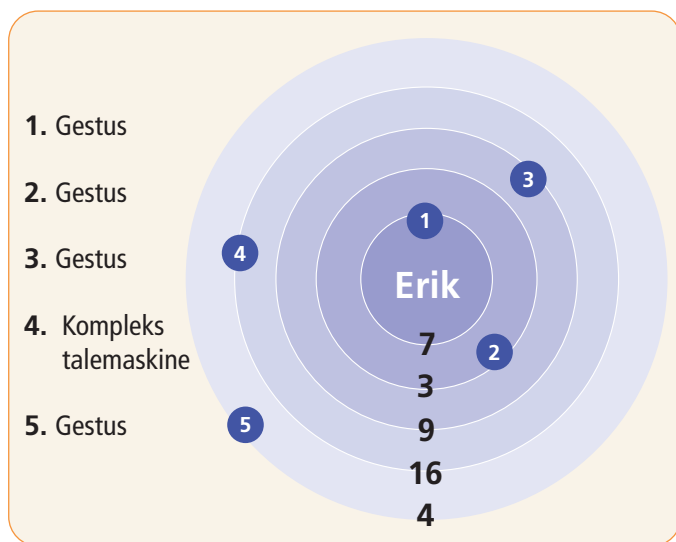
2 Erik er 9 år og har diagnosen cerebral parese. Han går i et specialundervisningstilbud for børn med svære talevanskeligheder og fysiske funktionsnedsættelser, som bruger AAC. Han går også i 4. klasse i almindelig skole én lektion om dagen. Erik har moderat nedsatte sproglige, kognitive og motoriske færdigheder. Til trods for dette har han gode sociale kompetencer. Hans kommunikation er kontekstafhængig. Han er afhængig af velkendte partnere til at forstå hans ordforråd og til at tolke hans kommunikative handlinger. Eriks læsefærdigheder er på et niveau svarende til børnehaveklasse/ starten af 1. klasse. Han kan genkende alfabetets bogstaver, forbogstaver i ord og kender nogle ordbilleder. Han gør langsomme fremskridt i forhold til at læse og stave. Eriks lytteforståelse svarer til 2. klasse.

Erik benytter sig hovedsagligt af gestus, vokaliseringer og/eller en talemaskine med syntetisk og digitaliseret tale til at udtrykke forprogrammerede ord. Han betjener talemaskinen direkte med sin højre pegefinger. Han kombinerer ofte kommunikationsmåder. Fx viste han, at han ville ”på legepladsen” ved først at bruge talemaskinen til at fortælle han ville af sted og derefter pege på døren til legepladsen. Et andet eksempel er, at han for nylig kommenterede, at en anden elev forstyrrede undervisningen. Først pegede Erik på eleven og brugte derefter sin talemaskine til at sige ”glad”. Bagefter pegede han på en anden elev, som ikke brød sig om larmen og sagde ”ked af det”. Erik er begyndt at kombinere ord på sin talemaskine i forbindelse med velkendte rutiner. Fx brugte han talemaskinen til at sige ”spise” + ”aftensmad”, da han blev spurgt, hvad han skulle senere.

Hans team af undervisere brugte *Social Networks* som en støtte til at fokusere indsatsen og til at udvikle hans brug af talemaskinen på en måde, der kunne imødekomme hans kommunikative behov. Eriks talepædagog brugte *Social Networks* til at interviewe hans mor og speciallærer. Erik blev også interviewet ved hjælp af fotos af skolen, klassekammerater og familie, som han blev bedt om at pege på, og dernæst blev han bedt om at pege på den passende cirkel.

Figur 4.5 viser det samlede antal partnere i hver cirkel, som angivet af Eriks mor, speciallærer og Erik selv. Den viser også hans primære kommunikationsmåde. Han bruger gestus i alle cirkler undtagen i den fjerde cirkel, hvor han primært bruger sin talemaskine. I analysen af informationen fra *Social Networks* bemærkede talepædagogen, at Eriks mor og lærer gav overlappende information på tværs af cirklerne. På den anden side identificerede Erik nogle helt andre klassekammerater i sin anden og tredje cirkel. I cirkel 2 udpegede hans mor og lærer en dreng og nogle piger fra hans 4. klasse, som typisk meldte sig frivilligt til at hjælpe Erik i klassen. De angav drenge og piger fra hans specialklasse og 4. klasse i hans tredje cirkel. Erik derimod placerede syv drenge fra sin 4. klasse og én dreng fra sin specialklasse i sin anden cirkel. I sin tredje cirkel udpegede han nogle af de samme drenge og piger, som hans mor og læreren fra hans specialklasse og almindelige 4. klasse. Erik følte imidlertid, at det var vigtigt også at få nogle børn med fra hans klasse fra sidste år, som ikke længere gik på skolen.

Eriks mor fortæller, at selvom han er ivrig efter at kommunikere med mindre velkendte partnere i den tredje cirkel og ukendte partnere i den femte cirkel, er han afhængig af hende eller faderen til at tolke sine gestus, vokaliseringer og tegn. Brug af teknologisk kommunikationsudstyr er problematisk, da han ikke kan køre sin elektriske kørestol sikkert, når udstyret er placeret, så han kan få adgang til det. Erik har behov for at få monteret sit AAC-udstyr, så han kan flytte det frem og tilbage hurtigt og let. Desværre er den teknologi endnu ikke tilgængelig for Erik.



FIGUR 4.5

Eriks cirkler og primære udtryksmåder

Under interviewet giver Eriks mor et eksempel på, hvordan dette er et problem for Eriks interaktioner i hans femte cirkel:

”Vi var i en legetøjsbutik for at lede efter en rød racerbil. Erik kørte rundt i butikken på egen hånd i sin elektriske kørestol. Han blev imidlertid frustreret, da han ikke kunne finde det, han søgte. Erik fandt en ekspedient og gestikulerede, at han ville have ham til at komme med hen og se på modelbilerne. Ekspedienten forstod og fulgte efter. Da de begge stod og kiggede på udvalget af racerbiler, pegede Erik på den bil, han ville have. Ekspedienten forstod imidlertid ikke hans tegn for ”rød”, og jeg blev nødt til at oversætte betydningen af tegnet. Derefter kunne Erik få den bil, han ville have.”

Social Networks hjalp teamet omkring Erik med at identificere specifikke barrierer for hans interaktion på tværs af hans cirkler. De arbejdede med ham for at identificere områder med behov for kommunikationsudstyr med tale, når han var ude i lokalsamfundet, måder hvorpå han kunne tilbringe mere tid med at interagere med drengene fra sin 4. klasse i den anden cirkel, og måder hvorpå han kunne kommunikere med venner, han ikke længere så i skolen, ved hjælp af e-mail og/eller telefon. Teamet udviklede følgende funktionelle kommunikationsmål:

- 1** Erik skulle bruge forprogrammerede beskeder i sin talemaskine til at deltage i små gruppediskussioner med sine klassekammerater hver uge. Dette skulle ske sammen med flere af hans venner fra den anden cirkel ved hjælp af visuelle materialer (avisartikler og blade til børn), som kunne stimulere diskussionen (nyheder, sport, musik, film osv.).
- 2** Erik skulle hver uge vælge emner (fx hockey, fodbold) og ordforråd (inklusive slang), som skulle tilføjes talemaskinen for at lette samtaler med jævnaldrende.
- 3** Erik skulle bruge sin talemaskine koblet til en computer, så han kunne få internetadgang og sende e-mails til sine tidligere klassekammerater. Han skulle også bruge digitale fotos i nogle e-mails og skrive sætninger på to-tre ord til.

4 Erik skulle bruge en simpel talemaskine med digitaliseret tale til at interagere selvstændigt i lokalsamfundet med ukendte kommunikationspartnere. Han skulle arbejde med jævnaldrende på at udarbejde beskeder på forhånd, eller alternativt direkte på stedet ved at instruere en partner.

5 Erik skulle lære at stille partnerfokuserede (forprogrammerede) spørgsmål for at vise interesse i andre, udvide samtaler og øge hans antal af interaktioner.

3 Paula er 11 år og har diagnosen Downs syndrom.

Hun er gående og går i en almindelig 6. klasse, hvor der er støtteforanstaltninger. Paulas familie taler spansk derhjemme. Hun har en tæt udvidet familie med 13 kommunikationspartnere i sin første cirkel. Hendes forældre angav tanter, onkler, fætre, kusiner og hendes bedstemor sammen med dem selv, hendes ældre bror og en helt nyfødt lillebror som ”familie”. Paula bruger primært taletilnærmelser og gestus med disse partnere. Hun har adskillige kommunikationstavler, som hun bruger derhjemme med sin mor og nogle af sine fætre og kusiner. Paulas kommunikation er kontekstafhængig. Hun har kun få partnere, som forstår hende i begrænsede sammenhænge.

Paula har meget få partnere uden for sin første cirkel. Hun taler primært engelsk i skolen. På grund af hendes talevanskeligheder har selv velkendte partnere imidlertid svært ved at forstå hende. Hun forsøger at tale ved hjælp af et-, to- og treordsytringer og længere sætninger, hun har lært udenad. Når hun ikke bliver forstået, gentager hun typisk, hvad hun sagde, eller giver op. Hun har få strategier til at reparere kommunikationen med og har en udfordrende adfærd. Fx nægter hun at deltage i aktiviteter, sætter sig ned på gangen og vil ikke flytte sig, og nogle gange niver hun andre.

Paulas mor udpegede adskillige børn i Paulas fritidstilbud, som Paula måske betragtede som venner (dvs. personer i den anden cirkel), men hun var ikke sikker på, om de var venner eller bekendte. To personer blev placeret i hendes tredje cirkel; en fra skolen og en ven af familien. Der var ni professionelle i hendes fjerde cirkel. Ingen blev angivet i hendes femte cirkel.

Ifølge Paulas mor har Paula nogle dygtige (og foretrukne) partnere i sin første cirkel. Med en af disse partnere bruger hun kun tale og gestus. Med andre (fx sin mor og kusiner) bruger hun også kommunikationstavler med billeder. På skolen fortalte Paulas talepædagog, at Paula bruger tale, nogle gestus, tegn og kommunikationstavler med billeder (hun skal dog opfordres til at bruge disse). Hun interagerer med få andre elever, oftest ved at bruge tale. Hun svarer dog primært og tager sjældent selv initiativ til interaktion. Hun er som tidligere nævnt ikke i stand til at reparere kommunikationen, når den bryder sammen. Alle har lagt mærke til, at Paula er meget glad for fotografier og prøver på at interagere med voksne (og nu og da andre elever) ved at bruge et fotoalbum.

Det pædagogiske team startede med at udvikle mål, der fokuserede på aktiviteter, som Paula kunne lave med sin familie i weekenden. De fokuserede også på at finde måder at udvide hendes brug af symbolsk kommunikation og reparationsstrategier, så hun kunne få flere vellykkede kommunikationssituationer med partnere i sin anden og tredje cirkel.

1 Paula skulle øge sin brug af pegetavler med symboler hjemme og i lokalsamfundet og øge sin brug af symbolsk kommunikation med velkendte partnere.

2 Hun skulle bruge specifikke gestus som reparationsstrategi med velkendte partnere hjemme og i skolen.

3 Hun skulle bruge fotos og grafiske symboler med et stigende antal partnere, især med jævnaldrende i skolen (anden og tredje cirkel), som en måde at initiere interaktioner på og kommentere og beskrive aktiviteter, hun finder interessante.

På det seneste har Paula øget sin kommunikation med flere forskellige partnere om velkendte og foretrukne emner, da hun nu har adgang til et stort og relevant ordforråd på sine kommunikationstavler. Hun er begyndt at pege på symboler eller objekter i omgivelserne for at afklare budskaber eller vælge emner. Teamet tilføjede også ordforråd til hendes kommunikationstavler med henblik på hendes adfærdsproblemer. Efter en ny analyse af hendes kommunikationssammenbrud og udfordrende adfærd bemærkede personalet, at denne adfærd forekom sjældnere. Fx kunne hun nu sige ”Det vil jeg ikke”. Paulas liv er fortsat centreret omkring hendes familie, og hun bruger nogle gange fotos af familien til at indlede interaktioner med sine jævnaldrende. For nylig tog hun spontant initiativ til interaktion med en ukendt voksen ved at bruge sine yndlingsfotos og en kommunikationstavle.

4 Bent er 64 år gammel og har diagnosen cerebral parese. Han har endvidere syns- og hørenedsættelse, som der delvist er kompenseret for med briller og høreapparat. Bent er vokset op i et institutionsmiljø og har ingen uddannelse. Han bor i bofællesskab, går i et dagtilbud for voksne fire dage om ugen og deltager i et tilbud i lokalsamfundet en dag om ugen. Bents kommunikation er kontekstafhængig. Han kan kun interagere effektivt i få sammenhænge og har et begrænset antal kommunikationspartnere. Hans stavefærdigheder er begrænsede. Han har for nylig fået en talemaskine med syntetisk tale og er begyndt at bruge den til at få adgang til telefonen, så han kan interagere mere selvstændigt med personer i sin femte cirkel. Dette gør ham i stand til ”komme ud” oftere. Desværre bliver talemaskinen i dagtilbuddet, da noget tidligere udstyr blev stjålet fra hans værelse i bofællesskabet.

Bent, en fra plejepersonalet i den første cirkel og en vejleder fra dagtilbuddet i den fjerde cirkel blev interviewet med *Social Networks*. Personalet fik værdifuld information om Bents hjemmeliv, og man fandt ud af, at kommunikation og

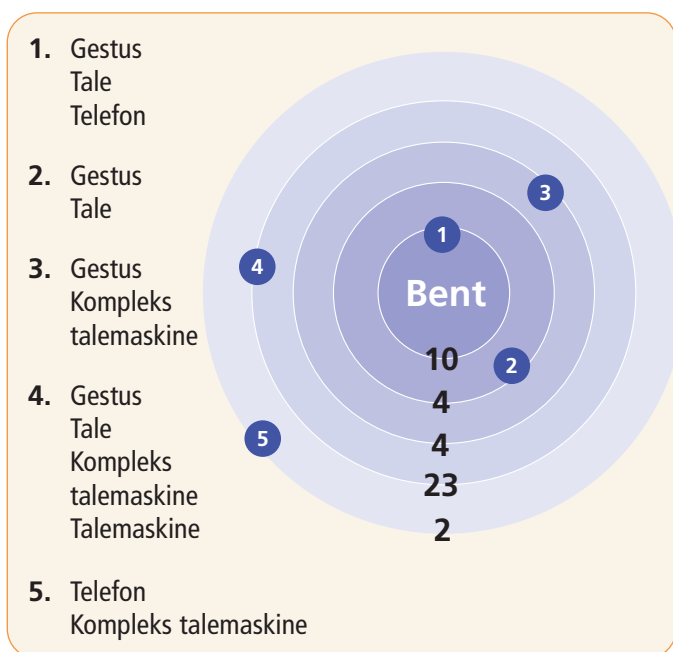
Informant	Plejer	Vejleder fra dagtilbud
1. cirkel	7	1 (plejeren)
2. cirkel	3	2
3. cirkel	0	4
4. cirkel	6	19
5. cirkel	0	2 (formidlingscentralen og museums personale)

FIGUR 4.6

Bents kommunikationspartnere som udpeget af informanterne

deling af information mellem bofællesskabet og dagtilbuddet var begrænset. Hver informant bidrog under interviewene med særlig information som vist i figur 4.6 og 4.7 De to informanter (figur 4.6.) havde en opfattelse, der adskilte sig fra Bents (figur 4.7). Bent udpegede personer i sin første cirkel, som de andre informanter havde placeret i hans anden cirkel. To personer, som var placeret i Bents fjerde cirkel, er nu rent faktisk i hans anden cirkel. De arbejder ikke længere med ham, men er stadig nære venner.

Under interviewene opdagede man, at Bent var opvokset på samme institution som adskillige af de andre brugere i dagtilbuddet. Faktisk var der en person, som Bent havde kendt fra de begge var 3 år gamle. Dette rejste flere spørgsmål om, hvordan hans cirkler med kommunikationspartnere skulle udfyldes. Skulle livslange venner opfattes som familie (første cirkel) eller venner (anden cirkel)? Tilhører plejepersonalet i bofællesskabet, som bliver betalt for at tage sig af ham, men fungerer som familie, den første eller den fjerde cirkel? Ville Bent have sine plejere i bofællesskabet til at bruge kommunikationstavler? Ved at få adgang til information om Bents



FIGUR 4.7

Cirkler og primære udtryksmåder udpeget af Bent

liv fik personalet mulighed for at spørge Bent direkte. Han gav følgende svar: Gamle venner er familie, plejere gennem lang tid er familie. Bent ville bruge en kommunikationsbog med personalet i bofællesskabet og udvikle en kommunikationsbog til brug i hjemmet. Han gav også udtryk for, at han meget gerne ville have adgang til sin talemaskine i weekenden, så han kunne bruge den, når han var ude. Endelig fandt man ud af, at Bents plejere ikke var klar over, at Bent selv var i stand til at foretage en telefonopringning.

Figur 4.7 viser, at Bent anvender flere forskellige udtryksmåder i hver cirkel, inklusive gestus, tale og talemaskine. Bent lærte for nylig at bruge telefonselskabets formidlingscentral, som gør ham i stand til selv at ringe til andre. En operatør assisterer med opkaldet og støtter/letter samtaler mellem partnerne. I tillæg kom hele personalet fra bofællesskabet på et endagskursus i dagtilbuddet. Her blev der lavet en kommunikationsbog til brug i hjemmet med Bent, som var styrende i valg af design og ordforråd. Bent nyder at spise ude, når han er i tilbuddet i lokalsamfundet og elsker at gå på museum. Han bestemte følgende kommunikationsmål for at øge sin selvstændige kommunikation på tværs af cirkler.

1 Bent ville planlægge udflugter til lokale museer. Han ville bruge sin talemaskine og formidlingscentralen til at kontakte museerne for rundvisninger (aktivitet i den femte cirkel med ukendte partnere). Han ville også bruge talemaskinen til at arrangere transport til og fra museer og andre steder og derved udvide sin kommunikation med partnere i sin tredje cirkel.

2 Han ville bestille sin frokost på lokale restauranter med sin talemaskine, når han var i tilbuddet i lokalsamfundet. Han ville bestille levering via telefonen med talemaskinen og formidlingscentralen, når han valgte ikke at gå ud (tredje og femte cirkel).

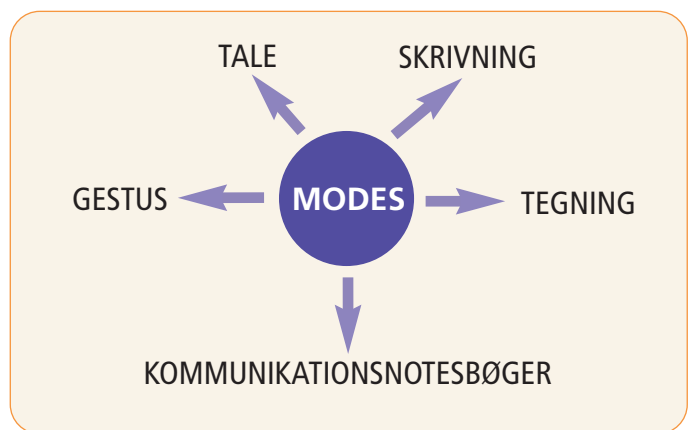
3 Han ville arbejde med personalet på at udvikle en kommunikationsbog til brug i hjemmet.

5 Julie er mor til to og revisor. Hun var 50 år, da hun blev ramt af en svær apopleksi i 1994. Julie fik indledningsvist diagnosen ”global afasi”. Selvom hendes ekspressive færdigheder viste svær ekspressiv afasi og svær verbal apraksi, var hendes forståelse af talt sprog ikke lige så svært påvirket (moderat til svær impressiv afasi). Gennem årene har Julie bibeholdt god motorisk kontrol og kan bruge en række forskellige kommunikationsstrategier med mange kommunikationspartnere i mange sammenhænge.

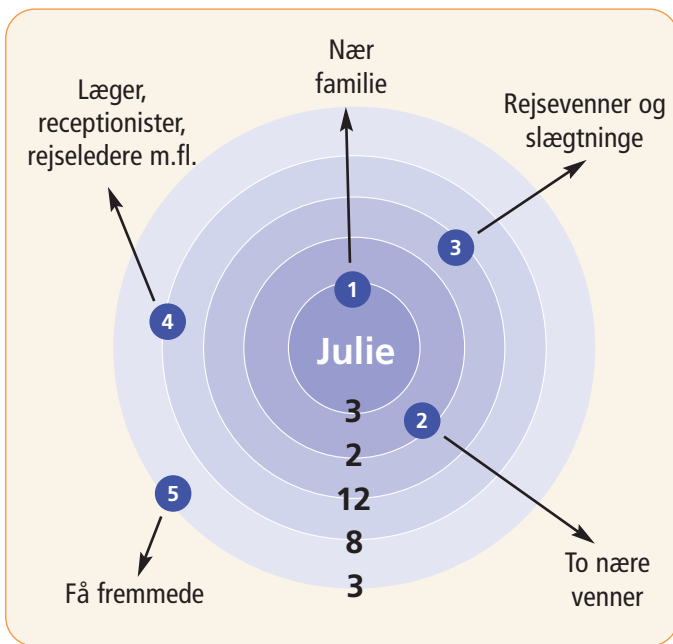
Figur 4.8 viser Julies kommunikationsstrategier otte år efter sin apopleksi. Hun viste fint de fleste af disse strategier under Social Networks-interviewet, selvom nogle af hendes udtryksmåder var mere effektive end andre. Fx forblev hendes tale meget begrænset både med verbal apraksi og svære vanskeligheder med at mobilisere ord. Disse

vanskeligheder og vanskeligheder med at stave påvirkede også hendes skrivning. Derfor brugte hun sjældent det at skrive som en løsning, når kommunikationen brød sammen. Hun brugte ikke-symbolske metoder, fx gestus, kropssprog og mimik, men i nogle situationer var disse ikke brugbare. Hendes brug af kommunikationsnotesbogen og tegning virkede mest effektivt. Julie var frustreret over sine ordmobiliseringsvanskeligheder og over, at hun var afhængig af kommunikationsnotesbogen og en emnebog med nylige begivenheder i sit liv. Men hun var meget vedholdende og opfindsom i sin kommunikation under alle omstændigheder, så længe hendes lyttere var tålmodige.

Selvom Julie ikke er vendt tilbage til sit liv som revisor, føler hun, at hendes liv overvejende er tilfredsstillende. Hun ordner husholdningen selv med indkøb, madlavning og rengøring, og hun er begyndt at genoptage gamle interesser som læsning, rejser og havearbejde. For nylig blev hun interesseret i computere og bruger nu tid på kontakt med sin familie via internettet. Her bruger hun sin kommunikationsnotesbog som en hjælp til at finde og stave ord. Figur 4.9 viser, at hendes nære familie er placeret i første cirkel, og hendes to nærmeste venner, som hun går i havebutikker og på haveudstillinger med, i anden cirkel. Hendes tredje cirkel omfatter den gruppe, som hun og hendes mand rejser med, og slægtninge, som hun har kontakt med over internettet. Hendes fjerde cirkel udgøres af hendes tandlæge, to læger, receptionister, ekspedienter og rejseledere. Hendes femte cirkel er relativt lille, da hun er stærkt afhængig af andre til at hjælpe sig i situationer med fremmede. Undtagelser er buschauffører og ekspedienter i nogle butikker.



FIGUR 4.8
Udtryksmåder angivet af Julie



FIGUR 4.9

Kommunikationspartnere udpeget af Julie

Efter at have anvendt *Social Networks* blev Julie hendes familie og talepædagog enige om nogle mål for indsatsen, herunder:

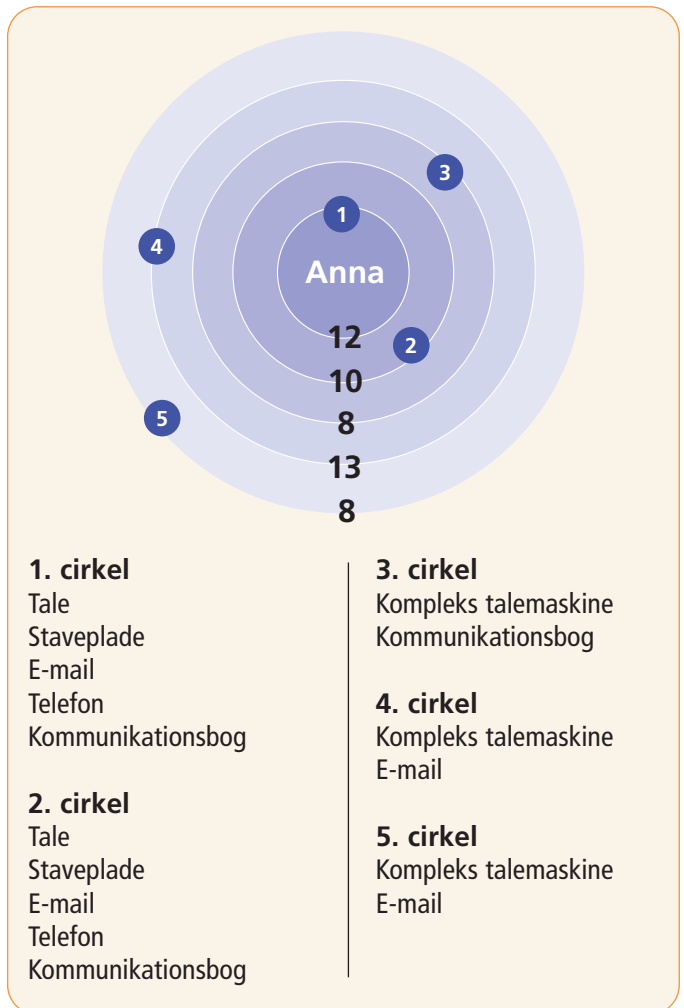
- 1** Julie skulle udvide antallet af emner i sin kommunikationsnotesbog.
- 2** Hun skulle udvikle en e-mail-del i notesbogen til at hjælpe hende til at skrive e-mails.
- 3** Hun skulle øge sin færdighed i at skifte let mellem forskellige udtryksmåder, især når kommunikationen brød sammen.
- 4** Hun skulle mindske sin afhængighed af velkendte partnere ved interaktioner med ukendte personer.

Uafhængig kommunikation

Anna er 26 år og har diagnosen cerebral parese. Hun kan kommunikere uafhængigt i de fleste miljøer og med de fleste mennesker, hvis hun har adgang til de rigtige værktøjer og vælger at bruge dem. Hun er tosproget med spansk som førstesprog. Hun går i et voksentilbud i det lokale samfund og har flere deltidsjob. Hun arbejder også frivilligt i et lokalt skoleområde, hvor hun laver kommunikationstavler til spansktalende børn, som bruger AAC. For nylig er hun begyndt på et kursus på et college i byen.

Social Networks blev anvendt til at vurdere og prioritere Annas kommunikationsbehov og hjælpe hende til at sætte mål. Talepædagogen, som interviewede hende, var overrasket

over omfanget og variationen af Annas sociale netværk. Hun indså, at hun havde haft ringe kendskab til Annas kommunikationspartnere i første, anden og tredje cirkel. Som vist i figur 4.10 bruger Anna en række forskellige kommunikationsmåder. Hun har været en kompetent bruger af talemaskiner og støttende teknologi et godt stykke tid.



FIGUR 4.10

Annas udtryksmåder og antal partnere for hver cirkel

Alligevel fortæller hun, at hun sjældent bruger sin talemaskine med velkendte partnere, men i stedet bruger tale, staveplade, e-mail, telefon og en kommunikationsbrog. Hun har selv lavet bogen til at tydeliggøre sine budskaber for sine partnere. Tidligere brugte Anna en bærbar computer med software til tale, men hun syntes, at det at generere nye beskeder ved at stave var tidskrævende og besværligt. Hun fortalte også, at computeren af og til brød sammen. Hun er for tiden ved at afprøve en ny talemaskine med syntetisk tale, som bedre kan imødekomme hendes kommunikationsbehov.

Annas cirkler med kommunikationspartnere er fyldte og afbalancerede. Hun udpeger et stort antal partnere i sin første og anden cirkel. Hun beskriver sin vedvarende kontakt med en stor udvidet familie, som bor i nærheden. Endvidere har hun boet i det samme nabolag siden de første skoleår og

ser regelmæssigt barndomsvenner og nye venner fra arbejdet. Hun fortæller, at hun også møder flere mennesker på det lokale college. I modsætning til hendes familie og venner kender de fleste mennesker her imidlertid ikke hendes tale, gestus og støttede kommunikationsstrategier.

Anna er afhængig af andre i nogle kommunikations-situationer, nemlig når hun bruger tale, gestus og støttede kommunikationsstrategier med ukendte partnere. For at blive mere selvstændig og udvide sine cirkler har hun behov for noget pålideligt AAC-udstyr med egenskaber, som gør det muligt for hende at kommunikere mere effektivt med bekendte og fremmede. Hun har også brug for adgang til en computer hjemme, i skolen og på arbejdet, så hun kan få adgang til internet, skrive, lave kommunikationstavler osv.

Anna og hendes talepædagog udviklede følgende mål:

- 1** At blive færdig med at afprøve og at erhverve en talemaskine med syntetisk tale, som støtter hendes stavning, og som har egenskaber, der øger hastigheden, så hun kan kommunikere mere effektivt med partnere i sin tredje og femte cirkel.
- 2** Anna skulle bruge det nye udstyr til at (a) øge interaktioner med medstuderende og fremmede på sit college, (b) øge den løbende kontakt med partnere, der bruger e-mail og (c) deltage i chatrooms og listservere.
- 3** Hun skulle lære at bruge strategier, der træner hendes egne kommunikationspartnere. Fx skulle hun bruge en introduktionsstrategi, der forklarer hendes måder at kommunikere på.



Pilotundersøgelser



Pilotundersøgelser

Siden 1999 har Berkeley Study Group gennemført en række pilotundersøgelser, som en hjælp til at udvikle og justere *Social Networks: En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere*. Formålet med disse undersøgelser var at få mere viden om, hvordan forskellige personer vælger at kommunikere på tværs af sammenhænge og cirkler med partnere. Derudover bidrog undersøgelserne med vigtig information om interviewprocessen og anvendelsen af *Social Networks* med mennesker i forskellige aldersgrupper og med forskellige færdigheder. Nedenfor følger et kort resume af nogle af de fund, der blev gjort i undersøgelserne:

Undersøgelse med voksne AAC-brugere (1999)

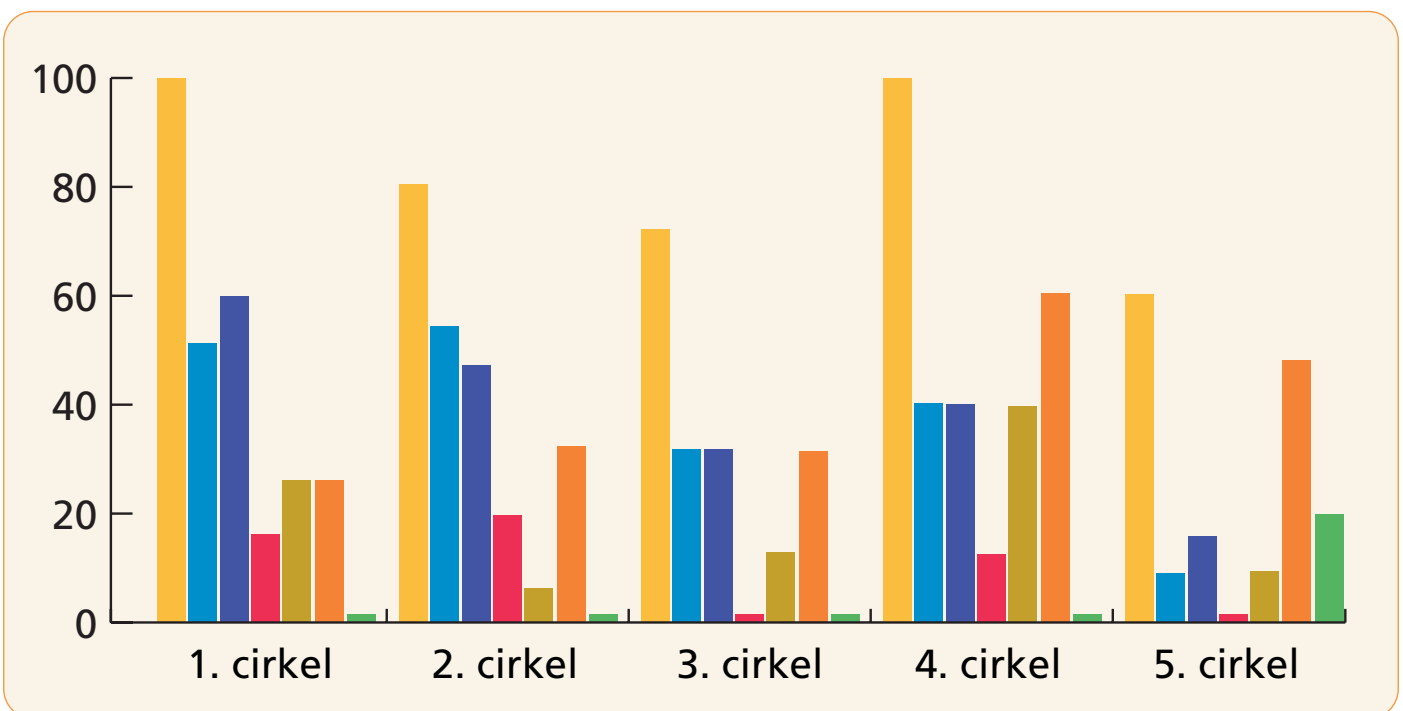
Syv voksne med cerebral parese, som kommunikerer uafhængigt, deltog i en e-mail-undersøgelse. De indikerede, at de foretrak at kommunikere med partnere i deres første og anden cirkel. De havde stærke meninger om, hvad en "god" kommunikationspartner var, dvs. én som var tålmodig, ventede, ikke styrede samtalen, og som udviste respekt. De foretrak at bruge deres funktionsnedsatte tale og gestus med velkendte partnere. Når de ikke kunne bruge deres naturlige tale eller gestus, brugte de kommunikationstavler/bøger eller talemaskine. Alle sagde, at de foretrak at bruge en talemaskine med ukendte partnere. Deltagerne i undersøgelsen identificerede også adfærd hos kommunikationspartnere, som ikke hjalp kommunikationen. Disse fund bekræftede (igen),

hvor vigtige kommunikationspartnere er for vellykkede interaktioner mellem personer med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere. Derudover antydede fundene stærkt, at selvom talemaskiner blev betragtet som en hjælp i nogle sammenhænge, så var der andre situationer, hvor det ikke blev brugt (med velkendte partnere), fordi mere naturlige metoder blev foretrukket, og disse metoder virkede fint. En mere omfattende beskrivelse af undersøgelsen findes i Blackstone (1999).

Afprøvning af cirkler med kommunikationspartnere og udtryksmåder på 15 børn og unge med cerebral parese (februar 2000)

Deltagerne i denne undersøgelse var i alderen 3 til 25 år. Forskerne bad en talepædagog og en forælder eller plejer om at udpege personer i hver deltagers cirkler og spurgte derefter, hvilke udtryksmåder personen var afhængig af i de forskellige cirkler, som vist i figur 5.1 og 5.2

- Gestus
- Tegn
- E-mail
- Vokaliseringer
- Kommunikationstavle/bog
- Tale
- Talemaskine



FIGUR 5.1
Udtryksmåder på tværs af cirkler (N=15)

GESTUS	Alle	
TEGN	71%	omfang: 0-50, typeværdi ¹² : 1-2 tegn
TALE	86%	omfang: 1-100 forståelige ord, typeværdi: 4 ord
VOKALISERINGER	Alle	
KOMMUNIKATIONSTAVLE	86%	
ANDET LAVTEKNOLOGISK KOMMUNIKATIONSUDSTYR	71%	
ELEKTRONISK KOMMUNIKATIONSUDSTYR	57%	DynaMyte, Macaw, Dynamo, CheapTalk
COMPUTER	0%	mange brugte computere til andre formål
ANDET	14%	Buzzer

FIGUR 5.2

Figur 5.2 Udtryksmåder anvendt af deltagere (N=15)

Data viste, at alle brugte vokaliseringer og gestus, og de fleste brugte deres tale. Der blev også anvendt forskellige høj- og lavteknologiske kommunikationshjælpemidler. Forskellige udtryksmåder var foretrukne på tværs af cirklerne. Alle brugte gestus, især med partnere i den første og anden cirkel. Mere end 50 % af deltagerne brugte vokaliseringer og tale i alle cirkler, men mest med partnere i deres første og anden cirkel. Kommunikationshjælpemidler blev primært brugt til partnere i den fjerde og femte cirkel. Deltagerne brugte kommunikationstavler/ bøger med betalte professionelle (fjerde cirkel). Det var interessant, at selvom flere personer anvendte tegn, brugte de kun få og kombinerede dem ikke.

¹² Den værdi der forekommer flest gange

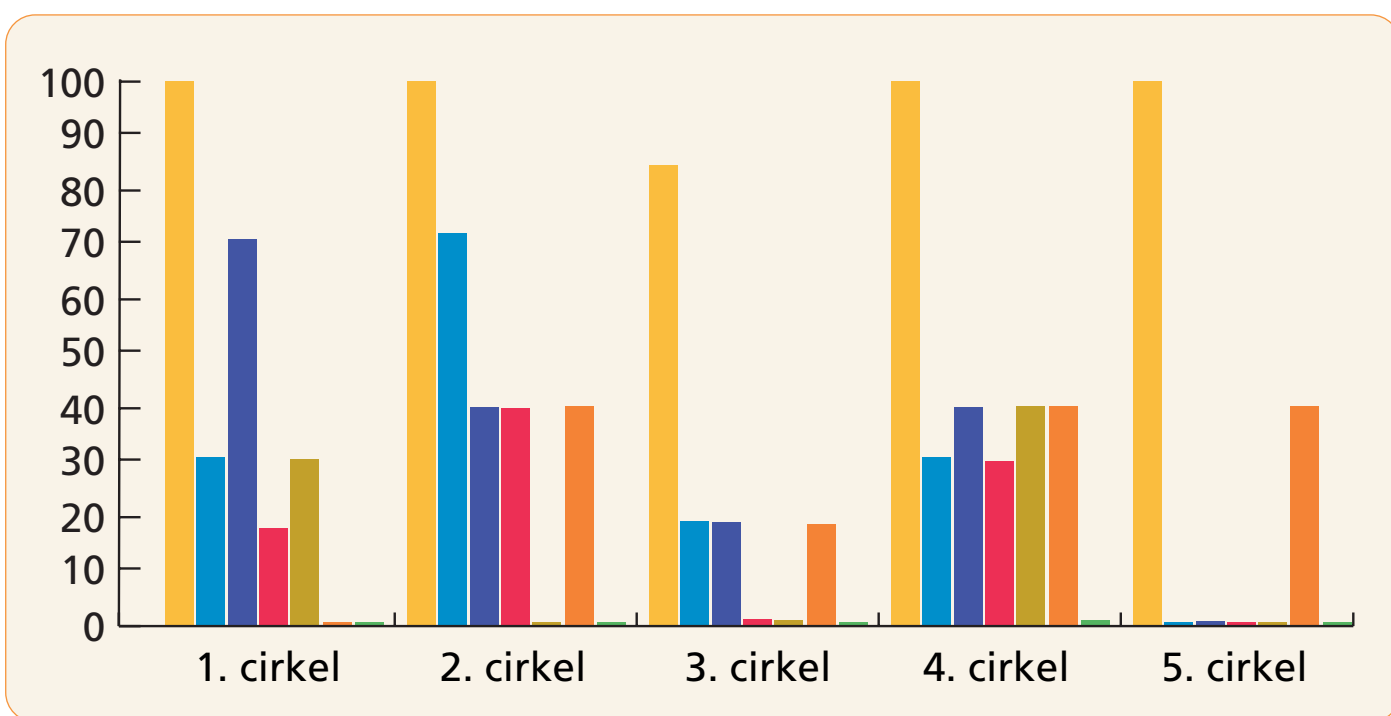
Afprøvning af "Cirkler med kommunikationspartnere" og udtryksmåder på 10 unge og voksne med funktionsnedsættelser (oktober 2000)

Fem kvinder og fem mænd i alderen 16 til 64 år deltog i undersøgelsen. Alle havde funktionsnedsættelser. Ni havde diagnosen cerebral parese; én var svært kognitivt udviklingsforsinket. Resultaterne fortsatte med at vise en sammenhæng mellem udtryksmåder og cirkler med partnere, dvs. at mennesker, som er AAC-brugere, oftest anvender gestus og tale med partnere i deres første cirkel og teknologi med partnere i den femte cirkel.

Forskerne begyndte også at se, at brug af cirklerne med kommunikationspartnere kunne have værdi for mennesker med komplekse kommunikationsbehov på forskellige alderstrin livet igennem. Visse udtryksmåder lod til at være mere (eller mindre) brugbare for voksne, som var mere afhængige af teknologi til interaktioner med partnere i deres anden og femte cirkel end børnene i den første undersøgelse.

Forskerne lagde ligeledes mærke til, at *Social Networks* lod til at være en hjælp for professionelle til bedre at arbejde sammen med familier og inddrage personen med kommunikationsvanskeligheder selv i målsætnings- og planlægningsprocessen. Faktisk spillede adskillige af deltagerne en primær rolle i at identificere deres egne kommunikationsbehov og definere deres funktionelle kommunikationsmål. De fleste valgte at fokusere på mål, der kunne have en indvirkning på deres anden og femte cirkel.

- Gestus
- Tegn
- Konkreter
- Vokaliseringer
- Kommunikationstavle/bog
- Tale
- Talemaskine



FIGUR 5.3

Udtryksmåder på tværs af cirkler (N=10)

Opsummering af fund fra pilotundersøgelser

Som vist i figur 5.3 brugte disse 10 deltagere ikke deres talemaskine med partnere i den første cirkel. Kun en enkelt brugte talemaskine i den tredje cirkel, og 40 % fortalte, at de brugte deres talemaskine med personer i deres anden, fjerde og femte cirkel. Alle rapporterede imidlertid, at vægten på deres kommunikationsundervisning lå på brug af talemaskine. Et andet fund var, at denne gruppe primært brugte kommunikationstavler/bøger sammen med deres talepædagog og nu og da med familiemedlemmer, men ikke i andre sammenhænge. Flere rapporterede, at de brugte nogle få tegn med velkendte partnere. Endelig rapporterede disse 10 personer, at de havde et stort antal dygtige partnere.

Afprøvning på yderligere 12 deltagere (marts 2001)

Fundene fra undersøgelsen med disse 12 ekstra deltagere lignede de foregående fund. I denne undersøgelse bad forskerne to informanter om at gennemføre *Social Networks*. Dette bekræftede tidligere iagttagelser om, at det at have flere informanter giver et mere gyldigt billede af den enkeltes cirkler med kommunikationspartnere og udtryksmåder. Derudover fandt man, at det både var muligt at interviewe personer, som havde kontekstafhængig kommunikation og dem, der kommunikerede selvstændigt. *Social Networks* hjalp med til at identificere områder relateret til livskvalitet og selvbestemmelse, hvilket igen hjalp med til at fokusere indsatsen mod mål, som havde sigte på disse vigtige dimensioner. I undersøgelsen kom der tilbagemeldinger fra familier og professionelle, som fortalte, at det hjalp dem til at forstå, hvor og hvordan AAC-teknologi var mere og mindre brugbart.

Forskergruppen noterede store variationer i sprog- og kommunikationsfærdigheder hos personer med kontekstafhængig kommunikation. Nogle kunne kommunikere i flere situationer med flere partnere og var på vej mod uafhængighed, mens andre kun kunne kommunikere effektivt med få partnere i begrænsede sammenhænge.

Social Networks satte også forskergruppen i stand til at udforske forhold vedrørende tosprogethed og kulturel variation, der kunne have indflydelse på planlægningen af en indsats. Fx gjaldt det for personer, hvis familier for nylig var immigreret til USA, at de ofte havde mange mennesker i deres første og anden cirkel, men få i deres tredje og femte cirkel. En anden iagttagelse var, at familiemedlemmer og de enkelte selv lod til at forbinde deres opfattelse af god livskvalitet med det at have afbalancerede cirkler med kommunikationspartnere. Fx udtrykte en mor bekymring, da hun fandt ud af, at hendes barn ikke havde nogen personer i sin anden cirkel: ”Jeg var ikke klar over, at hun ikke havde nogen venner. Hvor forfærdeligt!”

Personer med komplekse kommunikationsbehov har forskellige cirkler med kommunikationspartnere afhængig af deres individuelle omstændigheder, type af kommunikation, de er i stand til at generere (symbolsk/ikke-symbolsk), de hjælpemidler, de har til deres rådighed, deres bosituation, færdighederne hos deres kommunikationspartnere og eventuelt deres alder. Undersøgelserne viste, at mennesker gjorde brug af forskellige kommunikationsmåder inden for de forskellige cirkler, og at alle værktøjer og teknikker var relevante. For eksempel:

Første cirkel: Her blev der overvejende anvendt tale, kropssprog og gestus som primær udtryksmåde. Talemaskine blev sjældent brugt.

Anden cirkel: Her blev der anvendt et større udvalg af AAC-teknikker. Dette afhang ikke kun af færdigheder, men også af i hvilket omfang der var adgang til hensigtsmæssigt kommunikationsudstyr, ordforråd og trænede kommunikationspartnere.

Tredje cirkel: I denne cirkel var der tendens til i højere grad at gøre brug af højteknologiske hjælpemidler og i mindre grad ikke-symbolsk kommunikation. De, som havde gryende og kontekstafhængig kommunikation, havde imidlertid brug for en del støtte fra partnere for at kommunikere med personer i deres tredje cirkel.

Fjerde cirkel: Mange med kontekstafhængig kommunikation brugte overvejende AAC-hjælpemidler med professionelle. Kommunikationstavler og -bøger blev brugt mere i denne cirkel end de øvrige cirkler.

Femte cirkel: Der var ofte behov for et udvalg af AAC-teknologi for at kommunikere med partnere i den femte cirkel. De, som ikke havde adgang til AAC-hjælpemidler, eller som ikke var i stand til at bruge det effektivt, kunne ikke interagere med mennesker i denne cirkel uden direkte støtte fra trænede partnere. E-mail og internet spillede en vigtig rolle i denne cirkel for personer, som havde adgang til disse kommunikationsværktøjer.

Hver persons cirkler og valg af udtryksmåder lod til at afspejle både sproglige og kulturelle mønstre såvel som den enkeltes kommunikative kompetence. Personer med uafhængig kommunikation havde oftere afbalancerede cirkler, fordi de havde evne og færdighed til at kommunikere med hvem som helst på et hvilket som helst tidspunkt. Omvendt havde personer med gryende kommunikation ofte et begrænset antal kommunikationspartnere. Dygtige partnere var afgørende for denne gruppe. For at personer med kontekstafhængig kommunikation kunne kommunikere effektivt, krævede det adgang til et udvalg af kommunikationsmåder, støtte fra dygtige partnere og et hensigtsmæssigt ordforråd.

Pædagogiske og forskningsmæssige implikationer

Social Networks er et værdifuldt evaluerings- og planlægningsværktøj for børn og voksne med komplekse kommunikationsbehov. *Social Networks* kan også støtte praktikere, familier og brugere i at samarbejde og fastlægge personcentrerede kommunikationsmål. Over tid kan *Social Networks* hjælpe til at stille og besvare en række pædagogiske forskningsspørgsmål og give bedre viden til pædagogisk praksis.

Implikationer for pædagogisk praksis. *Social Networks* kan støtte team i at samle vigtig information til evaluering og planlægning af en indsats ved at:

- 1 Minde professionelle om, at indsatsens fokus skal rettes mod tiltag, der har værdi for den enkelte og dennes familie.
- 2 Hjælpe til at udvide perspektivet på, hvad en indsats i forhold til kommunikation indebærer og bør indebære.
- 3 Etablere en "basislinje" (dvs. et udgangspunkt hvorfra ændringer kan "måles") for indsatsen.
- 4 Give en måde til at identificere kommunikationsbehov og sammen blive enige om funktionelle kommunikationsmål.
- 5 Lette tværfagligt samarbejde.
- 6 Støtte team i at foretage prioriteringer i forbindelse med indsatsen.
- 7 Identificere ændringer over tid.
- 8 Minde team om værdien af at udtrykke sig med flere forskellige udtryksmåder og at undervise i dette.
- 9 Undervise team i vigtigheden af kommunikationspartnere, så de bliver omfattet af en indsats i forhold til kommunikationen.
- 10 Identificere sammenhænge, hvor der kan være behov for kommunikationshjælpemidler (og sammenhænge, hvor det ikke vil blive brugt).
- 11 Identificere nøglepartnere i hver cirkel og specifikke undervisningsbehov for partnere i hver cirkel.
- 12 Strukturere interview med familier og mennesker, som er afhængige af AAC-tilgange.
- 13 Fastslå, hvilke kommunikationsmåder den enkelte aktuelt anvender, og hvad hans eller hendes fremtidige behov kunne tænkes at være.

- 14 Tage udviklingsprocessen i betragtning, dvs. at børn udvikler sig til voksne, og at kommunikationsbehov og cirkler ændrer sig over tid.
- 15 Tage forhold vedrørende livshorisont i betragtning, fx at mennesker med progredierende lidelser kan være mindre motiverede for at lære ny teknologi at kende, da deres fokus er på forhold, der vedrører livets afslutning.
- 16 Vise, at der er faktorer uden for vores kontrol og praksisrækkevidde, der har indflydelse på udfaldet (individuelle præferencer, kulturel praksis, villighed hos velkendte partnere til at støtte interaktionen osv.).
- 17 Hjælpe AAC-team til at være opmærksomme på sociale og kulturelle forskelle på tværs af cirkler.
- 18 Minde team om at søge en balance på tværs af cirklerne og at fokusere deres mål for indsatsen ud over den fjerde cirkel.

Implikationer for fastlæggelse af funktionelle mål for en indsats. Information indsamlet med *Social Networks* kan hjælpe team til at nå til enighed om og til at prioritere funktionelle kommunikationsmål. Mål, der afspejler den enkeltes og den nære families opfattelser og præferencer, vil i højere grad have social gyldighed og blive værdsat og nået. Eksempler på funktionelle kommunikationsmål er:

- 1 Jane skal bruge et AAC-hjælpemiddel, der støtter stavning og forudsiger, hvordan hun gør et ord færdigt, så hun kan øge hastigheden for interaktion med sine medstuderede på universitetet. Hendes nuværende hastighed er 8 ord pr. minut. Målet er at øge hastigheden til 12 ord pr. minut i løbet af seks måneder.
- 2 Inden for seks måneder skal Susanne interagere med et stigende antal trænede partnere i sin tredje cirkel. Disse partnere vil være i stand til at genkende og besvare hendes naturlige gestus og vokaliseringer på en meningsfuld måde. På nuværende tidspunkt interagerer hun ikke effektivt med nogen i sin tredje cirkel.
- 3 Jens skal bruge forståelig flerordskommunikation med udvalgte partnere i sin anden og fjerde cirkel ved hjælp af sin talemaskine og/eller sin kommunikationstavle.
- 4 Inden for to måneder skal Lise bruge en simpel talemaskine til interaktioner med sine naboer (tredje cirkel). Hendes mand skal rapportere om forløbet og foretage struktureret observation.
- 5 Peter skal bruge konventionelle gestus/tegn og en digitaliseret talemaskine med forprogrammerede fraser, når han er ude i lokalsamfundet. Hans bedste ven vil indsamle og programmere ordforråd ind i hans talema-

skine en gang om ugen, og hans talepædagog, forældre og lærer vil hver måned melde tilbage, om der er blevet flere vellykkede interaktioner.

- 6 Via sin talemaskine skal Jenny bruge e-mail til at holde kontakt med venner og fætre/kusiner og finde specifik information om shopping osv. på internettet.

Implikationer for forskning. Blandt de spørgsmål *Social Networks* kan hjælpe med til at besvare er:

- 1 Har partnere indflydelse på, hvilke kommunikationsmåder der bliver brugt? Hvordan?
- 2 Hvilke udtryksmåder bruger personer med gryende kommunikation med forskellige partnergrupper set over længere tid? Personer med kontekstafhængig og uafhængig kommunikation?
- 3 Hvilke udtryksmåder foretrækkes på forskellige alderstrin i forskellige grupper (børn/voksne; personer med udviklingsmæssige, erhvervede, progredierende lidelser)?
- 4 Hvilke måder er mest effektive at undervise partnere på i de forskellige cirkler? Hvordan ændrer behovet for undervisning af partnere sig over tid og på tværs af cirkler?
- 5 Hvordan kan dygtige partnere undervise mindre dygtige partnere?
- 6 Opfatter forskellige kulturelle grupper partners roller anderledes? Opfatter de kommunikationsmåder anderledes? Hvordan?
- 7 Hvilke former for teknologiske hjælpemidler og teknikker er mest effektive til at støtte personer med gryende kommunikation til interaktion med personer i deres tredje cirkel? Femte cirkel?
- 8 Hvilke hjælpemidler og teknologi har personer med kontekstafhængig kommunikation behov for, for at interagere mest effektivt med personer i deres femte cirkel?
- 9 Hvordan kan personer med uafhængig kommunikation øge antallet af partnere i deres anden cirkel, forudsat at de rette hjælpemidler er til stede?



Appendiks



Eksempler på undervisningsmateriale med særligt fokus på kommunikationspartnere

Attitudes and strategies towards AAC: A training package for AAC users and carers (J. Murphy & J. Scott, 1995). Stirling, Scotland: AAC Research Unit, Dept. of Psychology, University of Stirling, FK9 4LA, Scotland, UK. js@clanscott.freeserve.co.uk or joan.murphy@stir.ac.uk

Augmentative and Alternative Communication skill development package (M. Lester-Cribb). University of Stirling, Stirling, FK9 4LA, Scotland.

Building communicative competence with individuals who use Augmentative and Alternative Communication (J. Light & C. Binger, 1998). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. www.pbrookes.com

Communicating effectively with people who use AAC (Y. Gillette, 1996). Akron, OH: University of Akron. yg@uakron.edu

Communicating matters: A training guide for personal attendants working with people who have enhanced communication needs (B. Collier, 2000). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co. www.pbrookes.com

Don't hang up (J. Murphy). AAC Research Unit, Dept. of Psychology, University of Stirling, Stirling, FK9 4LA, Scotland. joan.murphy@stir.ac.uk

Everyone is talking: A 20-minute film and training manual showing effective and ineffective support. Indian Institute of Cerebral Palsy, P-35/1 Taratala Road, Calcutta, West Bengal 700 088 India. ssei@vsnl.com

It takes two to talk: A parent's guide to helping children communicate (A. Mandolson, 1992). The Hanen Centre, Suite 515, 1075 Bay Street, Toronto, Ontario, M5S 2B1, Canada. www.hanen.org

Learning language and loving it: A guide to promoting children's social and language development in early childhood settings (E. Weitzman, 1992). The Hanen Centre, Suite 515, 1075 Bay Street, Toronto, Ontario, M5S 2B1, Canada. www.hanen.org

Making connections: A practical guide for bringing the world of voice output communication to students with severe disabilities (P. Locke & J. Levin, 1999). Minneapolis, MN: AbleNet. www.ablenetinc.com

More than words: A guide to helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder (F. Sussman, 1999). The Hanen Centre, Suite 515, 1075 Bay Street, Toronto, Ontario, M5S 2B1, Canada. www.hanen.org

Partners in everyday communicative exchanges: A guide to promoting interaction involving people with severe intellectual disability (N. Butterfield, M. Arthur & J. Sigafos, 1995). Sydney/Baltimore: MacLennan and Petty and Paul H. Brookes Publishing Co. www.pbrookes.com

Artikler (se også referencer på side 19, kapitel 1)

Communication intervention for students with severe disability: Results of a partner training program (M. Arthur, N. Butterfield & D. MacKinnon, 1998). *International Journal of Disability, Development and Education*, 45: 97-115.

Creating communicative opportunities through a combined inservice training and supervision package (M. Granlund, J. Terneby & C. Olsson, 1992). *European Journal of Special Needs Education*, 7: 229-251.

Enhancing initial communication and responsiveness of learners with multiple disabilities: A tri-focus framework for partners (E. Siegel-Causey & S.M. Bashinski, 1997). *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12, 2: 105-120.

PICTURE IT: an evaluation of a training program for carers of adults with severe and multiple disabilities (Bloomberg, West & Iacono 2003). *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 3: 260-282 kbloomberg.crc@scopevic.org.au

Eksempler på nordiske materialer og tekster med fokus på kommunikationspartnere

AKK i praktikken. Handledning + deltagerhæfte. (I. Andersson, B. Heister Trygg & M. Sigurd Pilesjö, 1999). Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet. (hele materialet er et oplæg til undervisning af kommunikationspartnere)

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori og praktik. (B. Heister Trygg m.fl., 1998). Vällingby: Handikappinstitutet. (se især kapitel 9)

Alternativ og supplerende kommunikasjon. (S.v. Tetzchner & H. Martinsen, 2002). Oslo: Gyldendal Akademisk.
(se især kapitel 10, afsnit om partnerstrategier og kapitel 11)

Alternativ og supplerende kommunikasjon. Hvilke elementer inngår i oppbygging og bruk av pragmatiske og dynamiske kommunikasjonsbøker? (T. Mjøen m. fl., 2004). Høgskolen i Vestfold. Prosjektoppgave ved ASK-studiet.
(publikationen kan downloades via VIKOMs hjemmeside www.vikom.dk)

Fælles problemløsning – en metode til implementering af kommunikationshjælpemidler. (E. Björk-Åkesson, B. Rydeman & G. Zachrisson, 2004). Århus: Hjælpemiddelinstutttet

Vågar du prata med en person med talhandikapp? – om kommunikationspass (M.S. Pilesjö & L. Hardenstedt, 2001). Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet. (hvordan man kan udstyre nye kommunikationspartnere med information, der kan lette kommunikationen)



Udkast til samtykkeerklæring

Social Networks: En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere

Du inviteres til at deltage i et forskningsprojekt. I denne samtykkeerklæring refererer ”du” altid til personen med komplekse kommunikationsbehov. Dette skal huskes, hvis andre personer (forældre/værge) udfylder denne erklæring. Den følgende information kan hjælpe dig med at beslutte, om du vil deltage eller ej. Spørg, hvis du har nogle spørgsmål.

Din deltagelse i denne undersøgelse er ønsket, fordi du har komplekse kommunikationsbehov.

Denne undersøgelse vil udforske den rolle, forskellige kommunikationspartnere spiller for dine kommunikationsfærdigheder og præferencer.

Din deltagelse i undersøgelsen vil kræve, at du (og to andre personer) deltager i et struktureret interview med forskerne (eller deres assistenter). De (andre) to personer, som skal interviewes er: 1) et familiemedlem og 2) en professionel, som arbejder med dig, helst en talepædagog, lærer eller støttepædagog. Hver vil blive interviewet med *Social Networks: En kommunikationsoversigt til mennesker med komplekse kommunikationsbehov og deres kommunikationspartnere*. Hvert interview vil vare ca. en time. Det er kun nødvendigt at du er til stede under dit eget interview.

Svarene på de spørgsmål, der stilles, vil blive skrevet ned af interviewer. For at sikre at andre ikke får adgang til denne information, vil der blive brugt kodenumre, som kun kendes af de ledende forskere. Alle data og analyseinformationer vil blive opbevaret et sikkert sted.

Informationen fra denne undersøgelse kan blive udgivet i et videnskabeligt tidsskrift eller præsenteret på konferencer, men din identitet vil forblive anonym.

Initialer for personen med komplekse kommunikationsbehov:

Og/eller initialer for forælder/værge:

Efter undersøgelsen kan du få udleveret kopier af de to andre informanternes besvarelser af *Social Networks*-skemaet. Det er muligt, at du vil få en bedre forståelse af dine kommunikationsfærdigheder og præferencer med forskellige samtalepartnere. Undersøgelsen kan også forbedre den måde, hvorpå kommunikationspartnere undervises i at interagere med mennesker med komplekse kommunikationsbehov.

Du bestemmer selv, om du vil deltage, og du kan til enhver tid vælge at trække dig ud af undersøgelsen, uden at det vil påvirke dit forhold negativt til forskerne, forskningsinstitutionen eller skolen. Din beslutning vil heller ikke medføre, at du mister serviceydelser, som du ellers er berettiget til.

Dine rettigheder som deltager i undersøgelsen er blevet forklaret for dig. Hvis du har yderligere spørgsmål om dine rettigheder, kan du kontakte forskningsinstitutionen på telefon:

DU BESLUTTER SELV, OM DU VIL DELTAGE ELLER EJ I UNDERSØGELSEN. DIN UNDERSKRIFT BEKRÆFTER, AT DU HAR BESLUTTET AT DELTAGE EFTER AT HAVE LÆST OG FORSTÅET OVENSTÅENDE INFORMATION. DU FÅR EN KOPI AF SAMTYKKEERKLÆRINGEN, SOM DU KAN BEHOLDE.

UNDERSKRIFT FRA PERSON ELLER FORÆLDER/VÆRGE _____ DATO _____

EFTER MIN VURDERING GIVER FORÆLDEREN/VÆRGEN FRIVILLIGT TILLADELSE TIL DELTAGELSE OG ER JURIDISK BERETTIGET TIL AT GIVE TILLADELSE TIL AT DELTAGE I UNDERSØGELSEN.

UNDERSKRIFT FRA FORSKER _____ DATO _____

NAVN PÅ ANSVARLIG FORSKER _____ ØVRIG(E) FORSKERE _____

