

Alternativ og supplerende kommunikasjon

– et velferdsteknologisk bidrag
til bedre levekår for personer
med utviklingshemning og andre
med store språkvansker

Jarle Eknes – je@sorpost.no

Torunn R. Homme – trb@markvn10.com

www.isaac.no

ISAAC er en internasjonal organisasjon som har til oppgave å øke kommunikasjonsferdigheter og gi muligheter for å bedre livskvalitet til personer med alvorlige kommunikasjonsvansker. SOR Rapport har tatt en prat med Torunn R. Borgersen, daglig leder i den norske avdelingen.

Barn, unge og voksne som helt eller delvis mangler tale, vil ha behov for alternative og/eller supplerende kommunikasjonsformer for å gjøre seg forstått. Noen vil ha behov for kommunikasjonsformer som helt erstatter talen, dette kalles alternativ kommunikasjon. Andre har behov for kommunikasjonsformer som kan støtte eksisterende tale som er utydelig eller svak. Dette kalles supplerende kommunikasjon. Alternativ og supplerende kommunikasjon forkortes ofte til ASK.

ISAAC arbeider for å fremme forskning og utvikling rundt alternativ kommunikasjon. Rettighetsarbeid er et hovedfokusområde for Isaac i Norge, og organisasjonen har de siste årene også fått betydelig oppmerksomhet både i regjering og storting. ISAAC er forkortelsen for International Society for Augmentativ and Alternative Communication, altså organisasjon for det vi på norsk kaller alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Fortell litt om ISAAC Norge

ISAAC har 62 avdelinger rundt om i verden. Norge er det fjerde største i verden vurdert i forhold til medlemstall, og vi er de første som har fått ASK inn i opplæringsloven. Det er ikke inne i lovverket i de andre landene. Så vi ligger foran på mange felter, men vi er ikke gode nok på det pedagogiske ennå, sammenlignet med en del av de andre landene. Vi er ikke kommet så langt på dette området som Canada, Tyskland og England. Vi har derfor fortsatt noe å strekke oss etter der. Vi ble stiftet for 21 år siden, og er nå 275 medlemmer.



Torunn R. Borgeersen

Er dere en interesseorganisasjon?

ISAAC er definert som en brukerorganisasjon, men det er mer riktig å kalle oss for bruker- og interesseorganisasjon. Vi er en organisasjon som taler på vegne av brukerne våre, for de fleste av brukerne har ikke selv tale.

Opplever dere at dere når frem med budskapene deres?

Absolutt, vi opplever at vi har blitt veldig godt hørt av både Kunnskapsdepartementet og Utdanningsdirektoratet. Det ligger nå veldig mange føringer for hvordan ASK skal inkluderes i barnehager, skoler og i voksenopplæringen.

Men hvordan jobber dere? Dere har blant annet arrangert kurs og konferanser om temaet?

Mye tid har gått med til å gi innspill gjennom høringsuttalelser, og vi arrangerer en rekke kurs. Brukertreff er også noe vi støtter økonomisk. Annet hvert år har vi en stor konferanse om ASK. Denne trekker særlig mange fagpersoner fra skolesektoren, PPT, habiliteringstjenestene og det statlige spesialpedagogiske støttesystemet; Statped.

Skjer det mye nytt?

Ja, det skjer veldig mye nytt. Vi har fått klarsignal på at både Kunnskapsdepartementet og Utdanningsdirektoratet ønsker å lage en ASK-veileder for skolen. Det kommer også rundskriv om ASK, og flere endringer er ventet. Vi venter også på svar fra ekspertutvalget for spesialpedagogikk, om de er villig til å være med å jobbe fram en nordisk masterutdanning i ASK. Vi ser at den logopedutdanningen som finnes i Norge i dag, og det som finnes innen spesialpedagogikk feltet, ikke egentlig gir den kompetansen man trenger for å kunne nok om å bygge opp et språk for barn og voksne med så omfattende kommunikasjonsutfordringer. Det er mange kriterier for at det skal bli godt

grammatisk og funksjonelt språk for en person som bruker kommunikasjons- hjelpemidler. Når man skal få til dette i mange forskjellige datatekniske løsninger, kreves det ganske mye forkunnskaper hos den som gjør det. Det er ikke så mange som vet hvordan en deler inn ord i temaord eller i kjerneord, og hva er kjerneordene og hvilke ord brukes mest i en samtale? Hva brukes når ungen er fire år, hva brukes når ungen er seks år og hva brukes i ungdomsskolen? Det er veldig mange ord som barn skal lære. Man skal egentlig lære ni nye ord hver dag, hele livet. Når har vi lært alle ordene vi skal? Og hvordan skal du sortere dem og plassere dem riktig i kommunikasjonsboka? Det er veldig mange ting som spiller inn, og vi tenker at vi må ha en egen masterutdanning i ASK for å få dette til å bli bra. I tillegg må formell kompetanse om alternativ kommunikasjon inn i alle grunnutdanningene som utdanner fagpersoner til å arbeide med mennesker.

Det virker for meg som de fleste velferdsteknologiske prosjekter retter seg mot eldre mennesker som man ønsker skal bo lengst mulig hjemme. Det er et veldig smalt og begrensende fokus. Defineres ASK vanligvis som velferdsteknologi, eller brukes ikke denne betegnelsen?

Innenfor ASK brukes det mye teknologiske hjelpemidler. For eksempel Memoplanner som brukes for å strukturere dagen, eller øyestyringssystemer som brukes til å styre rullestolen og andre hjelpemidler, fordi personene som ikke kan trykke selv. En del personer bruker også brytere. I tillegg



Illustrasjonsfoto fra Abilia: Memoplanner.

finnes det en rekke apper for telefoner og nettbrett, og dataprogram som hjelper i kommunikasjonen.

Det som vi har fokus på i ISAAC, er å få lovverket på plass og gi informasjon

om hva alternativ og supplerende kommunikasjon er. Det er ikke bare å dele ut en maskin og forvente at folk tar det i bruk på en hensiktsmessig måte. Det ligger haugevis med slike maskiner i skap,

som hjelpemiddelsentralen har delt ut, men som de pårørende må sitte og programmere selv. Og hvordan gjør du det? Det er det vi har fokus på, det er derfor vi tenker at velferdsteknologi hører inn under Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), fordi organisasjonen ISAAC kan vise til den internasjonale forskningen som er gjort tidligere innen fagfeltet ASK. Fagkompetansen og brukererfaringene som Isaac sine medlemmer har, er den kompetansen som trengs for å begynne å bygge dette her opp som et språk.

Min sønn har en Memoplanner stående hjemme, som strukturerer dagen hans, og kan hjelpe han til å få et tidsperspektiv på det han skal gjøre når. Han var et av de første barna i Buskerud som fikk dette kognitive hjelpemiddelet. Og vi ser at det hjalp ham mye. På noen skoler har man dagtavler som Sigvart dagstavle, eller Memoplanneren. Alene vil ikke de kognitive hjelpemidlene gi deg språk. Du kan ikke føre en samtale med maskinen. Den kan gi deg beskjed, men du kan ikke svare tilbake. Du får ingen dialog med en dagtavle. Den gir deg kun en struktur over dagen din. Nå har det også kommet en Memo Active, som er en liten håndholdt sak som du kan ta med deg ut for å vite hvor du skal gå eller hva du skal gjøre. Den kan blant annet brukes til å ha handlelisten din på. Ved å bruke en Memo Aktiv eller en iPhone med en handleliste på, vil være en del av velferdsteknologi for mange flere, enn de som er uten tale og som trenger alternativ kommunikasjon for å støtte en uttydelig tale.

Man kommer kanskje ikke så langt i bruken av disse hjelpemidlene hvis ikke tjenesteyterne har den rette kompetansen?

Ja, tjenesteyterne mangler oftest kunnskaper om dette. Det er derfor vi vil etablere denne utdanningen for dem, sånn at de også vet hva de skal gjøre. Det er i litt for stor grad tjenesteyterens kompetanse som avgjør hvilket kommunikasjonshjelpemiddel du får, og det er feil. Det skal jo faktisk være de mulighetene som brukeren har, som skal avgjøre hvilken type kommunikasjonshjelpemiddel de skal ha. Når tjenesteyterne ikke har den nødvendige kompetansen, blir det ofte familiedlemmer som må gjøre jobben selv. Brukeren får et hjelpemiddel, men en i familien må selv bygge opp kommunikasjonen gjennom programmering. Oppbyggingen av kommunikasjonshjelpemidlet burde skje i et samarbeid rundt brukeren med de som har kompetanse.

Er det en økt interesse blant lærere, tjenesteyter og familiedlemmer for alternative supplerende hjelpemidler?

Ja, det øker veldig nå. Men tidligere så har det bare vært noen få steder i Norge der du kunne få hjelp og lære noe om dette. Nå er det fokus på at også personer med utviklingshemning trenger hjelp til å bygge språket sitt. Man ser ikke bare en som trenger pleie og stell, man anerkjenner at de har noe tankegods som kan løftes frem. Det er veldig moro, synes jeg.

Vi har merket det hjemme også. Først prøvde vi ut tegnspråkopplæring for

sønnen vår. Det fungerte egentlig ikke. Han har ikke god nok finmotorikk til å drive med tegnspråk, og da stopper det seg på et nivå.

Men det vi ser når han nå bruker symboler på Memoplanneren, i kommunikasjonsbok, på tematavler og på Mikro Rolltalk'en, så brukes det virkelig. Han bruker det nå i vanlig, ordinær skole. Da fungerer også den faglige reelle inkluderingen i forbindelse med ordinær undervisning. Han har siste uken lært om Storting og Regjering, som alle de andre syvende klassingene, fordi det er valg nå. Nå utvides hans vokabular på en helt annen måte enn tidligere.

Det er forskjellige løsninger som vil være aktuelle for ulike personer. Det er også utviklet en iPhone-lignende løsning som jeg har hørt er i bruk i Flandern. En voksen person med store kommunikasjonsvansker som bodde for seg selv kunne ta tog og buss alene, fordi hele transportsystemet i Flandern var tilrettelagt slik at hvilken som helst bussjåfør kunne skjønne hvordan hans kommunikasjonshjelpemiddel fungerte. Hvis vedkommende trykker på en knapp, så sier maskinen: Jeg skal til... Og hvis vedkommende ikke klarer å få trykket på en knapp, så er det en annen knapp som bussjåføren kan trykke på for å ringe. Det sitter da en person på et kontor som svarer på en telefon om hvor vedkommende skal hen. For noen mennesker er jo dette genialt ikke sant, for da kan du faktisk bli mye mer selvhjulpen. Og dette er et eksempel på hvordan velferdsteknologien, kan hjelpe en person i hverdagen.

For noen er det sikkert genialt. Men det er vel snakk om veldig mye individuell tilpasning?

Ja, det er jo det. Samtidig er det viktig å huske på hvor viktig det er å være selvhjulpen, på en busstur. Og ikke minst like viktig, er behovet til å få lov til å uttrykke seg selv, uavhengig av andre mennesker. Å være kommunikativt likestilt er en menneskerett, som alle har. Hvorfor skal en ikke da ta i bruk velferdsteknologien, for å hjelpe de menneskene som trenger den?

Hvilken plass har applikasjoner for nettbrett i denne typen velferdsteknologi?

Det skjer mye spennende her. Men det er ikke alt som lages av applikasjoner som passer for dem du kjenner. Vær sikker på at dere velger riktig! Hvis en skole har kjøpt inn iPader og apper, blir den samme appen tilbudt til alle ungene. Og det blir jo helt feil. De er jo på forskjellige nivåer hele veien.

Er det dyre apper da, siden de låser seg til noen bestemte?

Nei, det trenger ikke å være noen dyre apper, men det handler om at det krever tid og kompetanse å bli kjent med en app. Og en del av dem er egentlig ikke spesielt gode. En pappa som er ingeniør kan jo utvikle en app til sin unge, eller til sin gamle mor, og ta patent på den. Men det er ikke dermed sagt at du har den språk-bakgrunn, eller pedagogisk bakgrunn som skal til for å utvikle kvalitet og brukervennlighet. Det er det viktig å ha fokus på i velferdsteknologidebatter.



Illustrasjonsfoto fra Abilia: Memoplanner.

Noe av det du understreker, er at man ikke må undervurdere kompetansen som må ligge bak både utviklingen og utprøvingen av ASK-velferdsteknologi
Absolutt. Man må ha kompetanse, og ivareta den enkeltes behov, og vite hva den enkelte bruker har behov for å si med sitt kommunikasjonshjelpemiddel. Hvis du har hjernesynshemming, for eksempel, er det en del ting du ikke klarer å se på grunn av fargene. Du må faktisk ha det på svart bakgrunn. Hvis ikke, klarer ikke hjernen å oppfatte det. Slike ting er vanskelig å oppdage, men kan også ødelegger for kommunikasjonen til mange med utviklingshemming.

Erfarer du at også voksne personer med utviklingshemming begynner å prøve ut nye kommunikasjonshjelpemidler, selv om det ikke har vært noen alternativt supplerende kommunikasjon i bildet tidligere? Eller er det slik at enten starter man tidlig eller så får man ikke sjanse senere til å dra nytte av disse mulighetene?

Før lovverket kom på plass, har det vært veldig tilfeldig, ut fra om nærpersonene har høy kunnskap og engasjement om alternative og supplerende kommunikasjon. Men det er aldri for sent å begynne. Vi kjenner vellykkede historier om utviklingshemmede som har begynt med dette i 50-årsalderen, og utviklet sitt språk. ...



Foto: Mikkel Eknes.