

Inspirationsmaterial

Röster om kommunikation



2014:1

NkaTM

Röster om kommunikation

© 2014 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Jessica Linder Jansson, Föreningen JAG

TRYCKERI Webb-upplaga

Förord

Det här materialet bygger på en serie samtal via nätet under våren 2013. Några av deltagarna var föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, några var personal som arbetar med barn med funktionsnedsättning och några var både förälder och personal. Samtalen var en del av en högskolekurs som arrangerades på initiativ av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samarbete med Mälardalens högskola. Metoden att låta forskning, föräldrar och personal mötas på detta sätt kallas blandade lärande nätverk (BLN).

Syftet med *Röster om kommunikation* är framför allt att skumma grädden av de erfarenheter och kunskaper som deltagarna i samtalen byggt upp i en dialog. Fortsätt gärna samtalen! I familjen, på arbetsplatsen och i nya lärande nätverk. Även människor som inte har kontakt med någon med funktionsnedsättningar kan ha glädje av att läsa om detta. Kommunikation, kontakt och samspel är djupt allmänmänskliga teman som får en blixtbelysning i deltagarnas berättelser.

Här finns flera uppmuntrande exempel på hur föräldrar och personal arbetat länge och målmedvetet, hur barn har utvecklats och vilka nya möjligheter som den senaste tekniken erbjuder. Kanske är det allra mest inspirerande att läsa om vilken uthållighet och uppfinningsrikedom som barn, föräldrar och personal kan visa för att hitta vägar att kommunicera.

Metoden med BLN och har utvecklats av ledarna för Nka Elizabeth Hanson, FoU-ansvarig på Nka och professor vid Linnéuniversitetet samt Lennart Magnusson, verksamhetschef på Nka och docent vid Linnéuniversitetet. Jenny Wilder, forskare på Nka och lektor på Mälardalens högskola var kursansvarig för utbildningen om Alternativ och kompletterande kommunikation. Hon är också författare till en kunskapsöversikt inom området. Den finns tillgänglig på Nka:s webbsida (www.anhoriga.se). Anette Ljungqvist och Marianne Hermansson, båda med lång erfarenhet från funktionsnedsättningsområdet var samtalsledare och Paul Svensson gav tekniskt stöd och bidrog med praktiskt kunnande inom området ny teknik, lärande och anhöriga. De arbetar alla tre som praktiker och möjliggörare på Nka. Marianne Hermansson har även citerats ofta i materialet eftersom hon har lång erfarenhet av AKK som förälder. Ulf Årnström, psykolog, författare och muntlig berättare på BerättarVerkstan har skrivit minnesanteckningar från de inspelade mötena, gjort en tematisk innehållsanalys av dessa och författat materialet som bygger på de 20 teman som utkristalliserade vid innehållsanalysen.

Till inspirationsmaterialet finns också en vägledning för samtalsledare i lärande nätverk om AKK – Alternativ och kompletterande kommunikation för barn och personer med kommunikativa funktionsnedsättningar. Inspirationsmaterialet kan med fördel användas i olika utbildningssammanhang och som studiecirkelmaterial. Det är möjligt att läsa mer om bakgrunden i Appendix på sidan 36.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Innehåll

Röster om kommunikation	1
Förord	3
Innehåll	5
Introduktion – Tre händelser	7
Osten	7
När världen krymper	8
Ska vi säga hejdå?	8
1. Kommunikation och engagemang	10
Vad är kommunikation?	10
Upptäcka engagemang	11
När andra inte känner barnen	12
Självkänsla och bekräftelse	13
Dagböcker och kalendrar – att finna sin plats i tiden	14
Förebygga och uttrycka frustrationer	15
2. Medier, signaler och uppmärksamhet	16
Multimodal kommunikation	16
Att anpassa kommunikation efter person och situation	16
Förtydliga signaler	17
När behöver man tänka ett steg till?	19
Förbered barn för vuxenlivet och vidgade nätverk	19
Uppmärksamhetsinriktad kommunikation	20
Den trasiga bilen	21
Mer än kissa, äta och sova – att utveckla samtalen	22
Utnyttja intressen	22
3. AKK, ny teknik och relationer	24
Möten med ny teknik	25
Specialdesignade AKK-hjälpmiddel	27
4. Samspel	29
Vad kommer först, samspelet eller kommunikationen?	29

Vem vänder man sig till?	29
Arbeta för acceptans	31
Att dansa med barnen på sina fötter ...	32
Vilka får då dansa med barnen?	32
Språk, ord och samspel	32
Vaken, glad och busig	33
5. Utveckling	34
Delta i teknikutvecklingen	34
Driv på utvecklingen i kommunerna	34
Bjussa på lite dåliga exempel – video och egen utveckling	35
En sammanfattning i samtalsform	36
Appendix	38
Tack!	38
Länkar	39
Uppläggningsen av samtalen	40
Litteratur	40

Introduktion – Tre händelser

De följande tre exemplen har valts främst för att de *samtidigt* illustrerar flera av de teman som behandlas mer utförligt senare. Många av berättelserna i texten är som en slags koncentrerade romaner. Läs dem därför gärna långsamt. Kan du se människorna och situationerna i din fantasi? Det finns en lång rad frågor man kan ställa sig och samtala om utifrån exemplen:

- Vilka egna erfarenheter påminner detta dig om?
- Hur kan de olika personerna ha upplevt händelsen?
- Kunde de ha handlat eller reagerat annorlunda?
- Varför gick det som det gick?
- Vad tycker du att historierna illustrerar?
- Kan man dra några slutsatser av händelsen?
- Vilka frågor väcker berättelserna?

Citat i texten bygger på inspelningar från samtalen i BLN-mötena. De är varsamt redigerade. Vissa ord har strukits, men inget som förändrar innebörden av citaten har lagts till.

Osten

”Jag brukar berätta en historia om min son. Först när han var liten så ögonpekade han bara, och det var ju jättesvårt. Sen började vi med bilder. En dag kom han hem från skolan. Och så rullade han ihop en ostskiva. Sedan bläddrade han i sin pärm och fick fram bilden på en som jobbar på skolan. Och så brukar hon göra, hon brukade rulla ihop ostskivan på just det sättet och äta. Det är kommunikation för mig! Han hade aldrig kunnat berätta det om han inte haft bilden på henne och kunnat visa det.

Då är det värt allt slit. När han var liten fick man ju klippa och klistra från kataloger, knäppa kort och skicka in för framkallning och nu finns det ju digitalkameror och färdiga bildbaser, så det har ju skett en otrolig utveckling.”

När världen krymper

"Jag tänker på en kvinna som har haft hela det här sociala skyddsnätet. Hon är svårt hörselskadad och synskadad. Hon har bott på elevhem och gått på skola där alla kan tecken. Hon är utåtriktad och levnadsglad och vill vara delaktig och göra allt som alla andra tjejer gör. Och sen så blev hon vuxen och flyttade till sin hemkommun och flyttade in i ett gruppboende där ingen kan ett enda tecken. På dagverksamheten kunde inte heller någon tecken. Så från att ha haft en väldigt tillrättalagd miljö så kommer hon till – ingenting.

Dessutom gör hennes sjukdom att hon blir sämre och sämre så hon kommer att bli dövblind. Jag får träffa henne ibland och då har hon någon att teckna med.

Men det har blivit lite av en solskenshistoria i alla fall för hon har fått ett cochlea-implantat och har fått sin hörsel tillbaka och det är ju helt fantastiskt! Från att hela världen bara krymper och blir mörkare och tystare så börjar hon höra.

Så nu tränar vi på hörseln och hon gör jättestora framsteg. Det öppnar en ny värld för henne. Hon kan inte rädda sin syn, men nu när hon fått hörseln tillbaka har hennes tal blivit bättre så hon kan prata med människor runt omkring. Det är guld värt."

Ska vi säga hejdå?

"Mina elever gillar att vi filmar och tittar på det tillsammans. Jag har en tjej som ögonpekar med en ögonstyrningsdator. Hon kan bara styra ögonen viljemässigt, ingenting annat. Hon har inte velat bli filmad förut, men nu vill hon det.

En del har sagt att hon kommer aldrig att klara det här sättet att kommunicera. Men igår filmade jag när vi skulle säga hejdå. Hon brukar peka på en ruta på skärmen där det står hejdå. Så frågade jag henne, ska vi säga hejdå nu? Då tittar hon på sin BLISS-symbol som det står mer på, och då säger datorn "mer". Och så byter hon och tittar på prata. Så byter hon sida och bläddrar fram till fotot på mig och trycker på Annika. Så hon bildade en treordsmening.

Det blev inget hejdå kan jag säga, vi jobbade en halvtimme till den dan innan hon var redo att säga hejdå. Det här har vi tittat på idag tillsammans säkert tjugo gånger och hon har skrattat

sååå. Det var en riktigt häftig grej att få se på efteråt, både för henne och för mig.

"Jag börjar nästan gråta."

"Vi har kämpat länge, men nu tar hon studenten om fyra veckor, så det känns lite sorgligt att säga hejdå sen."

"Ingenting är omöjligt, det är mitt motto."

"Jag blir chockad när jag hör att det finns folk som säger att det inte kommer att gå."

"Vi bytte just ut dotterns sjukgymnast för att hon förmedlat till resursen att hon kommer aldrig att kunna gå fastän hon är så nära. De som jobbar med våra barn måste tro på att de har möjligheter."

Att inte ge upp, att drömma och att tro på barnens möjligheter är bara ett av många teman som återkommer i de följande kapitlen.

1. Kommunikation och engagemang

Vad är det? Varför är det viktigt att kunna kommunicera? Vilka medier och kanaler kan man använda? Hur kommer man förbi hinder för kommunikation? Sådana frågor kommer att behandlas i detta kapitel.

Vad är kommunikation?

"Om någon hade frågat mig vad kommunikation var för tio år sedan hade jag nog svarat att det är när man pratar med varandra. Men nu är det ju helt annorlunda. Det finns ingen gräns för hur man kommunicerar med varandra."

En deltagare påpekade till exempel att man kan kommunicera även med sin klädsel. Några av de vanligaste synpunkterna på ämnet var:

- Ett stort och komplext ämne!
- Samspel mellan två eller flera människor
- Samhörighet och delaktighet
- Att förstå varandra
- Att uttrycka önskningar och behov, känslor och tankar
- En rättighet
- Ett ansvar för omgivningen

"Kommunikation är samspel mellan individer och att man försöker förstå varandra och försöker ge ett gensvar. Det kan vara med en blinkning eller bara en andning. Om du inte ser kanske du kan nypa. Ett samspel kan vara passivt också – kommunikation är så brett!"

Här följer några mer konkreta glimtar av kommunikation.

"Vår dotter sa ingenting förrän hon var fyra år. Hon använde inga tecken eller bilder, så de första åren famlade man ju i mörker utan att veta hur man skulle kommunicera."

"Jag var med i en grupp där man skulle titta på det här med kommunikation och då skulle vi spela in en snutt. Jag spelade in när jag läste saga. När vi spelade upp det sen såg man allt det där hur man pekar, man ljudar, hela kroppsspråket – då kom

den där aha-upplevelsen om kommunikationen. Hur bred och hur stor den är. Alla medier är tillåtna!"

"Vi ritar bilder och har börjat använda dockor. De blir som vänner också. Genom att även jag har en docka kan vi kommunicera genom dockorna. Första gången jag kom med en docka som jag hade gjort så sade jag: "Dockan vill att du skall rita någonting". Hon pratar inte, hon använder bilder, men då ritade hon fort en teckning till dockan. Det var inget snack om saken, de hade full kommunikation! Och det var ju också med mig.

När jag frågade: "Ska vi spela piano?", nja då var hon inte så intresserad. "Men vi kan spela med dockan!" Och det gick absolut, man kan sticka in händerna i dockorna, så vi spelade piano på hennes vis – och det var en otrolig upplevelse för mig."

"Kommunikation är alla möten med människor, kontakten med människor. Från början var vi nog mer inne på att vår dotter skulle lära sig gå och springa och sådant – tills vi kom fram till att kan du inte prata eller kommunicera så blir du utanför. Att kommunikationen är det absolut viktigaste. Oavsett vilket media du använder. Vi har också försökt att inte läsa in oss till ett media, utan blandat och testat. Dator och böcker, Bliss och Pecs-bilder, de är lättare för barn i hennes ålder kan inte läsa så fort. Vi har använt Bliss-bakgrunden för att få själva grammatiken i språket. Det funkar kanon faktiskt. Sen fick hon en iPad när hon fyllde år. Då sprang lillebror fram och pekade på den och sade: Den här ska du ha när du pratar, då kan du typ trycka här och så säger den godnatt till mig!"

Upptäcka engagemang

"Om man tänker sig någon som verkligen strävar efter att kommunicera, påkalla uppmärksamhet eller har en viljeyttring på något sätt – om vi inte märker att de kommunicerar, då blir de inte intresserade av att fortsätta att kommunicera. Då försöker de några gånger och sen fortsätter de inte ens på de här små sätten. Så det är så himla viktigt att bli duktig på att uppmärksamma kommunikation."

"Jag är personlig assistent åt en flicka och hennes mamma är också med och diskuterar frågorna på den här kursen. I sammanfattningen av vårt samtal förra gången fanns meningen: "I en personalgrupp kan man hjälpas åt att upptäcka de små signalerna". Jag och mamman gjorde en övning där vi jämförde

vad vi uppfattade hos flickan. Det visade sig att vi såg delvis olika saker, hon upptäckte saker jag missat och tvärtom.”

”När min pojke var liten hade han mycket få signaler, varken blickar eller kroppsspråk eller ljud. Han lärde mig att vara uppmärksam på de riktigt svaga signalerna som man nästan inte uppfattar. Jag lärde mig hur omgivningen kan tolka in och se en avsikt i dem och förstärka den.

Man får lära sig att vänta, det kan ta lång tid, men det kan finnas en avsikt även om den inte går att upptäcka förrän så småningom.”

Detta tema hänger mycket nära samman med ”Att förtydliga signaler” på sidan 14.

När andra inte känner barnen

För barn med funktionsnedsättningar är det särskilt viktigt att omgivningen känner barnen så väl att de kan tolka barnens kommunikation. Vad gör man då ifall inte ens personal eller den närmaste släkten klarar det?

”Det är väldigt olika hur kommunikationen fungerar i olika miljöer. Vår dotter är oerhört beroende av att folk känner hennes värld. Att de vet vad hon är intresserad av, vad längtar hon efter, vad ska hända i sommar? Som vet att mormor kallas Bobo, att vi ska åka på läger, att hon älskar Peter Jöback.

Sen finns det en kategori människor som kommunicerar väldigt bra med henne för att de fångar hennes engagemang och kan samspela. Då kan man få så mycket kommunikation så det bara bubblar, fast man inte pratar om speciellt mycket. Det är härligt när man ser.

Det är två olika slags människor. Problemet är när det varken är det ena eller andra.”

Man kan ta saken i egna händer om man anser att personal och farfar behöver lära sig mer.

”Någon hade sagt ”Jag tvingade på skolpersonalen en halvdagskurs”. Det blev jag lite full i skratt av när jag läste. Så är det nog ofta, vi får tvinga på dem en hel del men det gör ju nytta.”

"Vi hade kurs för släkten, min fru ordnade det. Det känns skämmigt först att teckna, en kurs tar bort det."

En "situationsbaserad karta" är en karta eller affisch med en uppsättning bilder, tecken eller symboler som kan behövas i en viss situation, till exempel hos läkaren, vid maten eller när man ska sova över hos mormor.

"Jag har sett hur barn har tagit kontakt med andra som inte hörde till personalen med hjälp av pekkartor. Även barn utan funktionsnedsättningar ville då ha egna pekkartor. Jag gjorde en situationsbaserad karta för fritids. Efter det har flera av pedagogerna där blivit intresserade av att använda bilder i verksamheten. Man behöver inte gå i särskolan för att ha glädje av AKK."

Självkänsla och bekräftelse

Sampel och kommunikation påverkar direkt självkänslan. På sextonhundratalet sade den franske filosofen René Descartes "Jag tänker, alltså finns jag." Deltagarna i de lärande nätverken skulle nog snarare säga: "Jag kommunicerar, alltså finns jag."

"Man kan leva med ett rörelsehinder, men har man inget språk, ingen som bryr sig om vad man säger, inte kan förmedla sig på något sätt, då finns man inte. Det är så hemskt så det vill jag inte ens tänka på."

"Individen blir ju en person genom att bekräftas i kommunikationen, det är grunden till att få en identitet. Man blir ett subjekt, får ett inflytande"

"Jag har sett hur eleverna i skolan växt som individer med hjälp av AKK. Ögonen får en lyster och de utstrålar glädje."

I diskussionen om ny teknik på sidan 22 finns fler exempel på hur den kan stärka självkänsla och status bland jämnåriga. Det beror både på att den underlättar kommunikationen och att själva apparaterna är sådana som "alla" vill ha.

Även den självständighet som träning, hjälpmedel och ökad förmåga att kommunicera ger påverkar säkert självkänslan.

Dagböcker och kalendrar – att finna sin plats i tiden

Flera deltagare beskrev hur mycket lättare det blev att samtala om vad som hänt i skolan med hjälp av dag- eller loggböcker. Betydelsen av att föräldrar kommunicerar med förskola och skola diskuterades också. För alla människor är dagböcker även betydelsefulla som identitets-skapande minnen.

"Det där med dagbok har varit jätteviktigt för vår kille. Han har bilder från när han var jätteliten."

"Vår son kan ju inte se, men när vi varit ute och rest har vi spelat in ljud, hur det blåser, och vägorna som rullar in, bilarna som kör och marknadsljud."

"Även lukter och att spara saker så att man kan känna med fingrarna, känna lukten av barr."

"Dagböcker finns också som appar. Jag tycker det är bra med skrivna dagböcker för att man får med skrivandet."

Om dagböcker i de här citaten handlar om samhörigheten med det förflutna kan olika slags kalendrar förbereda oss inför framtiden. "Tidsbilder", bilder på en tidslinje fungerar på samma sätt. Det finns nyare tekniska hjälpmedel och appar som har sådana funktioner.

För vissa personer med funktionsnedsättningar är osäkerhet om vad som skall ske härnäst en stor källa till otrygghet. På sidan 27 finns ett exempel på hur en Handifon ger en familj "ett nytt liv" när de fick stöd av den för att strukturera morgonprocedurerna. Ett annat exempel handlar om IPPI:

"I Nyköping har vi använt ett system som kallas IPPI (se länk på sidan 37) på två gruppboenden. Enkelt kan man säga att det är som en mobiltelefon kopplad till en stor TV-skärm. Man kan till exempel informera om att det är dags att gå till jobbet. Eller skicka en bild på den som skall jobba på kvällen. Osäkerheten kring detta har varit en vanlig källa till oro för de boende. Nu kan man enkelt meddela detta på TV-skärmen. Det blev en stolthet att själv kunna säga vem som skulle jobba. Här går kommunikation och kognition i varandra."

Förebygga och uttrycka frustrationer

Vad kan det få för konsekvenser när kommunikationen inte fungerar?

"Självd destruktivt beteende kan man många gånger härleda till brister i kommunikationen."

Det är frustrerande för alla människor att inte bli förstådda. Eller att inte kunna "få ur sig" jobbiga känslor. I en av grupperna diskuterades hur man kan fånga upp barn när de kommer på morgonen och bär med sig oavklarade konflikter hemifrån. De kan bli aggressiva om man inte "haffar dem" och får dem att säga vad de vill. "Det här är ändå barn som kan prata." I en annan grupp gav man exempel på hur en samtalsmatta använts i samma syfte.

"Bara att uppmärksamma att nånting hade hänt hemma – istället för att riva sönder tröjan blev det en bra dag, för att någon såg, man hann och stoppa."

Naturligtvis kan man också behöva lasta av sig besvikelser och ilska från skoldagen när man kommit hem. I lindrigare fall behöver man bara få ur sig att en personal ätit ost på ett anmärkningsvärt sätt ...

2. Medier, signaler och uppmärksamhet

Multimodal kommunikation

Multimodal kommunikation innebär att man utnyttjar flera olika medier och kommunikationskanaler. Så vilka kan man använda? Några av dem som nämndes i samtalen var:

- Kroppsspråk, gester och mimik
- Ögonen
- Andningen
- Ljud
- Tal
- Teckenspråk
- Bilder och fotografier
- Symboler
- Saker och dockor
- Beröring

"I större grupper blir det väldigt multimodalt. Elever är duktiga på att hitta sätt att nå varandra. De kan skapa egna tecken, en egen vokabulär, som i familjen. Man kan se detta som ett exempel på människans önskan och kraft att kommunicera."

"Sen är det ju så att eleverna väljer själva hur de vill kommunicera, beroende på miljön. De kan växla. En tjej som blissar använder sitt BLISS-bord ibland, ibland använder hon iPaden och skriver, ibland sms-ar hon. På en kvart kan hon ha använt alla tre sätten plus sitt kroppsspråk och ljud."

Att anpassa kommunikation efter person och situation

Deltagarna redovisade en mängd exempel på hur barn med kommunikativa funktionsnedsättningar utnyttjade sin repertoar av kommunikationsstrategier efter omständigheterna.

"Det märks så tydligt på vår dotter att hon låter i vissa situationer och tecknar i vissa situationer beroende på hur det tas emot."

"Hon har aldrig någonsin tecknat med mig. Men hon tecknar med sin pappa och sin mormor och morfar, för hon förväntar sig att jag förstår henne ändå. Jag kan knappt få henne att visa med tecken, om det är något jag vill att hon skall förstärka. Nu pratar hon ganska bra, efter många års träning. Men hon kan fortfarande använda tecken med sin pappa eller mormor när hon tror att de inte förstår."

"Jag hade en elev som satt och gjorde en speciell min hela dagarna. Folk som inte kände henne undrade naturligtvis varför hon gjorde så. Men det var hennes sätt att visa att hon var glad. På rasterna träffade hon ofta en kille från en annan klass. På något sätt så fungerade de väldigt bra ihop. De hittade stunder när de kunde kommunicera på sitt sätt. Det var väldigt roligt att se, för den här tjejen hade inte så mycket samspel med oss andra i klassen."

"Min son, han är tjugo år nu, han har en flickvän som har Downs syndrom. De kan sitta i telefon i timmar, hon pratar och han ger små ljud ifrån sig och på något sätt så förstår de varann ..."

Förtydliga signaler

"Många elever jag möter är inte alltid medvetna om uttryck de gör. Exempelvis en som ligger på golvet och trummar med fötterna och inte tänker på att han gör det - då får man gå in och bekräfta att 'du trummar med fötterna.' Då blir kanske signalerna som han ger tydligare."

I citatet beskrivs hur man kan lyfta fram en innebörd i kommunikationen som barnen knappt är medvetna om själva. Flera olika sätt att förtydliga kommunikation diskuterades i grupperna:

- "Övertolka" signaler
- Bekräfta snarare än att tolka
- Tid och tempo – att vänta in kommunikationen
- Att låtsas inte förstå
- Hitta intresseområden
- Höja vakenheten

Ett mer generellt förhållningssätt formulerades så här:

"Se alla uttryck som kommunikation, vad personen än gör."

Att "övertolka":

"Att ta tillvara det som personen nästan inte vet om att den gör, och övertolka det. Vi gör ju det även med våra 'vanliga' barn från det de föds. Vi ser ett leende långt innan det är ett leende för det är egentligen bara en grimas. Att man fortsätter att ta fatt i den omedvetna kommunikationen så att man ger den här inputen att "oj, det händer något när jag gör nånting".

Bekräfta:

"Bekräfta mer än att tolka, även taktilt, lägga handen på axeln för att säga att jag ser att du gör något. Den jag tänker på har grava syn och hörselsvårigheter.

Tid och tempo:

"Vi har ofta väldigt bråttom, det tar ifrån dem möjligheterna att bli tydligare. Ge tid, invänta signalerna."

"Att låta barnen få berätta tills de är färdiga, att uppmana dem att fortsätta tills de kommer till en slutsats, till vad de vill uttrycka. En gång när jag inte förstod vad ett barn sade, gick jag till min kollega och bad barnet; kan du inte berätta det här igen som du berättade för mig? Och kollegan förstod mycket mycket bättre och barnet pratade på som bara den. Så vi fick ett väldigt bra samtal och en dialog."

Att låtsas inte förstå:

Tekniken att låtsas att man inte förstår var det ämne som väckte mest diskussion i BLN-grupperna. En deltagare menade att det hade varit mycket framgångsrikt att "räva" på det sättet, för att få hans dotter att utveckla sin kommunikation. En annan hade hört på en kurs att man inte skulle göra så. En tredje ansåg att det var OK om det gjordes i en anda av skoj och lek. Och en fjärde menade att det var väsentligt med en balans, så att barnet inte tappade motivationen att anstränga sig.

När behöver man tänka ett steg till?

Ofta är det effektivaste man kan göra att bara gå på rutin. Varför skulle man lista ut något nytt kreativt sätt att öppna en dörr, så länge det gamla funkar? Detta gäller dock inte alltid ...

"Det är ganska vanligt att man hör att hjälpmedlet inte behövs eftersom man förstår varandra ändå. Jag brukar tänka att då är ju den miljön väldigt bra för att utveckla kommunikationen ännu mer. Och även om man förstår sitt eget barn kommer ju en tid när de ska flytta hemifrån. Då är det bra att ha något annat sätt att kommunicera."

"Det är precis som du säger där, eftersom det funkade så bra med tecken var det så lätt att köra på med det. Men vi får tänka ett steg längre, att omgivningen inte alltid kan tecken, och bilder kanske går hem lättare. Nu tycker förskolan att de är nöjda med tecken, precis som vi var då."

Ett av de teman som återkom i samtalen var vikten av att tidigt träna kommunikation som är "hållbar" även in i vuxenlivet och i vidare kretsar än de närmaste.

Förbered barn för vuxenlivet och vidgade nätverk

Exemplet med den döva och synskadade flickan på sidan 6 är en extrem illustration till hur livets krav kan öka med tiden, samtidigt som både samhällets och anhörigas stöd ibland minskar. Detta är naturligtvis ingen naturlag, min egen faster levde upp på nytt när hon fick flytta in på ett boende på gamla dar. Men liksom för alla unga kan det vara en kritisk period i livet när det är dags att lämna skolan.

"Vår tonåring använder mycket slarviga tecken. Men en dag flyttar han hemifrån"

"Tonåringar är sig lika!"

"Vår kille går på gymnasiet – och så kommer vi snart utanför de här trygga väggarna. Det är långt dit, men åren krymper snabbt och snart står vi där ..."

Nu är han väldigt slarvig på att teckna, det tar tid att lära känna honom och att kunna tolka de här små signalerna. Och

när det kommer ny personal i skolan och på kortis ser jag att han försöker några gånger, men förstår de honom inte snart så ger han upp. Det kan vara andra brukare eller barn som har ännu svårare att förstå honom, vilket gör att han numera dras ännu mer till de vuxna som förstår honom.

När man då är ute på andra ställen, på kalas eller om man ska gå och handla – han är väldigt social och kontaktsökande, knackar på alla eller ger en klapp i rumpan om det är någon han känner igen, här är jag! – då kommer osäkerheten om de inte känner honom väl, vad är det han vill? Då blir det ofta att folk pratar över huvudet på honom och tittar på mig istället. Det här klarar han galant att ta när han är ute – men sen när han kommer hem då kommer det här destruktiva beteendet. På något sätt kommer det tillbaks till oss igen, frustrationen att inte kunna göra förstådd.”

Här återkommer bland annat tråden om behovet att bli förstådd som behandlades på sidan 19.

Uppmärksamhetsinriktad kommunikation

Det sonen i exemplet om osten på sidan 5 ville att de andra skulle förstå, handlade inte om något han behövde. Han ville berätta om det som fångat hans intresse. Detta kallades på kursen för *”uppmärksamhetsinriktad kommunikation”*, till skillnad från den mer praktiskt målinriktade kommunikation som föräldrar och personal kan vara så fokuserade på. Istället för frågor som ”Vad är det hon vill ha?” eller ”Vad är han missnöjd med?” kan man fundera över ”Vad är hans eller hennes uppmärksamhet inriktad på?” Minst fem sammanhängande tankar om detta diskuterades:

- Bryt vanan att fokusera på praktiska saker som skall åtgärdas omedelbart
- Att frigöra oss från invanda tolkningar, öppna oss mera
- Att fråga sig varför vi frågar så mycket
- Tid att uppleva saker tillsammans, att ”ge sig hän”
- Lek, drama och äventyr

Den trasiga bilen

"Jag minns en kille som inte alls kunde prata. En gång när jag kom och skulle jobba natt kom han och ville visa mig nånting. Där ligger hans leksaksbil med alla hjulen avskruvade. Då var min tanke förstås; men oj, har bilen gått sönder? Jag trodde han ville ha hjälp att laga den. Men han ville istället berätta att han hade varit med pappa i garaget i helgen och bytt vinterdäck."

I det här exemplet är det verkligen inte konstigt om man först tror att pojken vill ha hjälp av en leksaksbilmekaniker. Men skulle alla haft tid, öppenhet och lyssnarförmåga nog att kunna ändra sin första tolkning? När man väl förstått vad det handlar om är det också lätt att se att pojken åstadkommit en beundransvärt uppfinningsrik "multimodal berättelse". Men vad krävs för att kunna berätta sig förbi de kommunikationshinder han mötte? Vad behövs för att orka fortsätta försöken att göra sig förstådd? Ett genomgående tema i samtalen var just hur man kan uppmuntra barn att inte ge upp försöken och viljan att kommunicera.

Den här händelsen är en god påminnelse om att ibland döljer sig oväntade saker bakom det man i värsta fall bara uppfattar som överkan på bilar eller andra konstiga och besvärliga beteenden.

Fler råd och tankar formulerades i följande citat:

"Att man undrar om det är någonting du vill berätta? Istället för att alltid tänka; är det någonting du vill ha?"

"Det är lättare att vara praktiskt nyttig, fast det är lika stort värde i att lyssna och dela uppmärksamhet. Då får man handgripligen gå in och åtgärda."

"Varför frågar vi så lätt?"

"Tid – det är lättare att ställa en konkret fråga, så är det klart – istället för att sitta där i tio minuter."

"Vår dotter är uppmärksam på allt, hon ser allt, hon hör allt! Igår när vi kom till förskolan stod hon högst uppe på en rutschkana och såg på något. När hon upptäckte mig ville hon inte gå ner. Jag försökte se i hennes ögon vad det var hon var intresserad av och såg en hund i närheten, men fick ingen respons på det. Då ställde jag mig lite mer i hennes höjd och upptäckte två barn som gungade – jaha du ser dom som gungar! Då blev hon nöjd med att jag förstått vad hon menade."

Mer än kissa, äta och sova – att utveckla samtalen

"Hur utmanar vi barnen/eleverna i kommunikationen för att utveckla deras förmågor?"

"Vi vill utveckla samtalen hemma om vad som skett under dagen, så att det blir lite mer än kissa, äta och sova."

Flera föräldrar beskriver hur foton, filmer och olika slags dagböcker underlättar sådana samtal. De nya kommunikationshjälpmedlen är också till nytta för att samtala med "främmande". Som när gympaläraren kommer förbi ...

"Jag tänker på en elev som är väldigt social. När det kommer nya människor vill han gärna visa och introducera dem. Innan de tekniska hjälpmedlen, kommunikationskortor och liknande fanns så stannade snabbt kommunikationen av. Nu kan det bli ett samtal, man kan spinna vidare. Man kan utveckla språket tillsammans med andra. Det kan vara på ett kafé eller när vaktmästaren eller gympaläraren kommer förbi."

Ömsesidigheten i samtalen kan vara en svårare nöt att knäcka.

"Min son blir lätt så här att han skall berätta och berätta och berätta men det blir inte ett samspel. Utan när han har berättat det han ska, då kan han åka därifrån, så han har inte lärt sig hur man samtalar. Det är det vi måste börja jobba med nu, hur man samspekar. Det är inte helt enkelt."

Utnyttja intressen

Ett genuint intresse för något motiverar till att utveckla sin kommunikation. Det kan handla om till exempel musik, film och spel. Möjligen kunde man kalla sådana sätt att ta vara på viljan att kommunicera för en "humanteknologi" till skillnad från de mer konkreta tekniska verktygen för kommunikation. Även när det handlar om hästar ...

"En kompis till min son är väldigt gravt funktionshindrad och sitter mest i en stol. Men så rider hon, och då är det rak hållning, ljud, det är en helt annan person. Då lever hon upp. Hon låter ända från när hon kommer in i stallgången, då hör man,

nu är hon på gång. Så hitta det, ett intresse, och spinn vidare på det.”

En deltagare beskrev att hon alltid tog reda på om assistenter som skulle anställas hade några intressen som de hade gemensamt med hennes son.

3. AKK, ny teknik och relationer

AKK står för Alternativ och kompletterande kommunikation.

Ny teknik som används mer allmänt	Specialdesignade hjälpmedel
iPad – och Android och Windows 8 och ...	Handifon
Appar – en i mängden är Gridplayer	Rolltalk
Datorer – kan ha tangentbord med bilder	GoTalk
Mobiler – fungerar nu som små datorer	
SMS – eller "text" som de säger utrikes	Lågteknologiska media
Chat – funktionen finns i bl. a. Facebook	Tal
Facebook – numera dominerat av 40+	Tecken
Skype – kan användas för videosamtal	Symboler som BLISS
YouTube – sajt för egna och andras video	Bilder, foton, filmer, ljud
Kameror – ingår numera i alla mobiler	Pärmar och kartor
Instagram – den mest populära fotosajten	Situationskartor
Pennscanner – kan scanna in text	

De här listorna är varken logiska eller uttömmande utan baserar sig framför allt på det som nämndes oftast i samtalen. Man kanske också kan lägga till pedagogiska metoder som *sociala berättelser* och *seriesamtal* och hjälpmedel som *samtalsmattor*. Formuleringen "lågteknologisk" kommunikation innebär inte heller att dessa kommunikationsformer skulle vara sämre eller enklare.

Det mest diskuterade hjälpmedlet var iPad, "paddor". När detta skrivs är det för det systemet som teknikutvecklingen går snabbast. Detta kan förändras i framtiden och i princip är det inget som hindrar att man kan göra liknande saker med till exempel Android-baserade system. Ett mer generellt begrepp är "surfplattor".

Även fenomen som Facebook, Skype och Instagram kan mycket väl komma att ersättas av något annat, särskilt inom den lätttröliga ungdomskulturen. Bland det senaste just när detta skrivs är att lägga upp videosnuttar som bara är 5–10 sekunder långa direkt från mobilen.

Möten med ny teknik

Fördelar

- Åtråvärda prylar som andra barn och ungdomar använder
- Stärker därför deras självkänsla och status
- Accepteras relativt lätt av personal
- Jämförelsevis lätta att lära sig och att använda
- Lätta att ha med sig
- Rymmer fler funktioner samtidigt

"Min dotter använder iPad. Hon är oerhört fri i att vara som alla andra när hon använder den, jämfört med många andra saker. Här är hon mer på samma nivå som sina bröder. Här är det plötsligt saker som hon klarar av att göra själv. Då stärker det hennes självkänsla."

"Vissa hjälpmedel är lite häftiga och tuffa och lite spännande för att de är tekniska. Kan våra barn klara av att hantera de hjälpmedlen så stärker det också deras ställning bland kompisarna."

Självkänsla och status bland andra barn och ungdomar var en av de effekter som deltagarna nämnde allra oftast.

"Vi började med elever på en mycket tidig utvecklingsnivå. Nu har vi hållit på i två år och den utveckling de har visat har vi aldrig sett förut. De har också lärt oss hur man hanterar iPaden. Speciellt en tjej som kunde alla trick direkt, hur man använde fingrar för att göra bilder olika stora, finesser som vi inte hade upptäckt, just för att tekniken är intuitiv. Vi kanske har haft tur med de elever vi haft. Men jag har inte sett en sådan utveckling sedan jag började här -97. Den var också lätt att presentera för personal, alla har tagit till sig den på ett bra sätt – till skillnad från andra hjälpmedel vi har presenterat. Då har det varit: "Nej vad jobbigt, den där är så svår."

Här kan man se en film med de här eleverna: <http://bit.ly/18qtqhQ>

"Den visar bland annat hur en pojke kan välja aktivitet genom att han kan bläddra i sitt schema på iPaden. Det hade han inte någon möjlighet att göra innan. Nu kan han stanna upp på den aktivitet han vill göra. En annan kille kan numera självständigt välja musik genom att bläddra fram och tillbaka. Det är ett jättestort steg för de här två eleverna. De kan bara styra en hand

hjälpigt. Men de skrattar och kämpar verkligen. Det här kunde de inte göra för två år sedan.”

Nackdelar

- Elektronik kan vara känslig och beroende av batterier etc.
- Mindre komplicerade hjälpmedel som man använt länge kan kännas tryggare
- Man kan inte alltid få tekniska hjälpmedel gratis om de även används mer allmänt

”När batteriet är slut, iPaden inte startar och man skall hämta förlängningsladdar för att sätta i laddaren kan det bli lite krisartat en stund.”

”Jag tänker på det här med hur relationerna påverkas. En fara jag kan se med paddan är att man kan fastna. Det hänger ju ihop med funktionsnedsättningar ibland att man kan fastna i vissa rutiner. Det gäller ju att man är rädd om det här manuella också, att man inte tappar pratet, alltså det här du och jag. Så att man inte bara sitter och stirrar ner i paddan.”

Alla deltagare var inte heller omedelbart förtjusta i iPaden.

”iPaden är för krånglig för våra elever på träningskolan. Jag är inte så imponerad av den men jag kanske ändrar mig.”

Flexibiliteten, mångsidigheten och den snabba utvecklingen kan också verka förvirrande och orosskapande. Särskilt för personer som har svårt att hantera valsituationer. Ska man använda ”gamla” hjälpmedel man känner utan och innan eller börja fumla med något nytt och mer kraftfullt som tar tid att lära sig? Och hur hittar man rätt i djungeln av appar? I länklistan på sidan 37 finns några tips på just detta. Sammanfattningsvis var dock inställningen till ny teknik överväldigande positiv.

”Tekniken suddar ut gränser mellan personer med funktionsnedsättning och andra. Det spelar inte så stor roll vem det är som finns bakom chatten eller bilden, det är något som har blivit mycket mer gemensamt i samhället. När tekniken kommer in kan man känna sig mindre funktionshindrad. Tekniken hjälper oss att passera gränser.”

Specialdesignade AKK-hjälpmedel

"Mitt första möte med ett avancerat kommunikationshjälpmedel var för en tjej som bara pratade hemma. I skolan använde hon tecken. Hon var jätteduktig på att teckna. Men eftersom alla inte kunde förstå henne blev hon inte så självständig. Först prövade vi en PECS-pärm. Men den blev för stor och klumpig för henne. Då fick hon en Micro Rolltalk istället. Det ser ut som en liten mobiltelefon. Där lade vi in all hennes kommunikation. Hon kunde ju hjälpa till och tala om vad den skulle säga eftersom hon kunde teckna. Det som var häftigt med det här var att när hon började använda den så började hon även prata med oss. Det tog bort fokuset från hennes röst, för hon skämdes över sin röst.

En dag, då hade hon haft den i två veckor, så kom hon in och lade Micro Rolltalken på mitt skrivbord och sa: "Den är trasig!" Då fick man försöka låtsas som ingenting och säga: "Jaha men då får vi försöka laga den". Sen kom hon tillbaka någon vecka senare och sa att hon ville lägga in alla sina ridvägar, för hon red på fritiden. Så de lade vi in.

Så det blev en utveckling och en helt annan relation, vi kom ju varandra närmare och hennes kommunikation blev mycket tydligare. Hon gick från att inte prata alls till tecken till PECS till Micro Rolltalken och sen till att börja prata. Det var en häftig resa att vara med på."

"För två år sen fick vår dotter en Handifon som hjälpmedel. Det är som en handdator med telefonfunktion. Innan dess hade vi stora problem med vad man skulle göra på morgnarna med toabesök och allt som skulle hända i skolan sedan. Där var det samma problematik, det behövdes väldigt väldigt detaljerad information. Det var mycket lättare för henne att ta emot information som kom från handifonen, när den exempelvis sa att "nu går vi på toaletten". Då slapp vi tjata om det.

På morgonen väckte den henne, sen var det proceduren med att klä på sig, toaletten, frukost, borsta tänder, nu går vi till bilen; det var väldigt detaljerat i början. Allting finns inte med i den nu. Jag tvingade på skolpersonalen en halvdagskurs, så nu vet alla hur den funkar. Så för två år sedan fick vi ett nytt liv i vår familj."

Många användningsområden har redan beskrivits i exemplen. Några kan kanske ses som "nyttiga nöjen":

- Lyssna på musik
- Spela spel
- Titta på film

"Vi kan inte åka ut och sitta och fika i lugn och ro, vi kan inte gå på middag, vi kan inte åka bort för vår dotter ska ha uppmärksamhet precis hela tiden och leksaker hjälper inte. Däremot om jag har paddan med och sätter på en film – då kan vi helt plötsligt få sitta och prata i kanske tjugo minuter.

4. Samspel

Vad kommer först, samspelet eller kommunikationen?

I exemplet med osten på sidan 5 är det tydligt att det är en mellanmänsklig önskan att förmedla en upplevelse som driver kommunikationen. Det är den som motiverar de inblandade att pröva olika sätt att kommunicera. Samspelet är både starten och målet i processen. En deltagare formulerade en liknande tanke så här:

"Det som har varit roligt med att läsa kurslitteraturen är att för mig har det lyfts lite från att se AKK som en egen sak, till att se AKK som en del av helheten. Samspelet är en drivande kraft, det som allt hänger på."

"Det återkommer i så många böcker att samspelet är en så oerhört viktig grund för utvecklingen. En fråga är hur AKK hjälper till. Jag tänker snarare tvärtom; hur helheten och samspelet lyfter möjligheten att AKK ska fungera. Det är lite häftigt hur det samtidigt blir mycket enklare och svårare på det sättet."

Granskar man konkreta exempel på kommunikation är det nästan omöjligt att hitta något fall där det inte samtidigt pågår ett mänskligt samspel. Det skulle möjligen vara i följande exempel på kommunikation med ishockeyspelare som får vikariera för John Blund.

"Ibland har man ju inte möjlighet att lyssna. Ett tag höll min son på med att han skulle ringa sin storebror på kvällarna och det var ett hiskeligt besvär med det. Men han har en MoDo-affisch på dörren så då får han berätta för MoDo-killarna istället så han kan somna åtminstone."

Vem vänder man sig till?

Pratar man med personen med funktionsnedsättning – eller vänder man sig till föräldrar och assistenter? Detta händer så ofta att det snarare är regel än undantag. Vad kan det bero på och hur kan det bemötas? De vanligaste av deltagarnas förklaringar började på "o".

- Ovana
- Okunskap
- Otrygghet

”Är det inte att man är rädd för att det ska bli fel, att man ska behöva fråga om? En rädsla att det ska bli pinsamt.”

”Jag var på Leva och fungera-mässan, och där var det en monter med personliga assistenter. Men det var brukaren som hade hand om företaget. Men jag förstod inte vad hon sade. Och innan jag förstod att det var hon som var överhuvudet så vände jag mig direkt till assistenterna – och då vände sig assistenten till brukaren, som inte kunde kommunicera med tal – och jag kände mig så himla dum. Jamen det är så här jag inte ska bete mig, varför gör jag det? Jag kan ändå teckenspråk ganska väl och bildkartor har jag inga problem med.

”Samma dag var jag i dövmontern. Jag såg direkt att de hade teckentolk, men där vände jag mig direkt till de döva. Varför dumförklarar jag den som sitter i rullstolen men inte de som tecknar? Kan det vara för att jag känner mig så pass trygg i den tecknande miljön? Men inte i rullstolsmiljön, för jag har inte någon motsvarande kontakt där.

”De som inte har kontakt i miljöer med funktionshinder kanske känner sig otrygga på samma sätt och då vänder de sig till andra.”

Förutom att detta illustrerar temat att ”prata över huvudet på den det egentligen gäller” handlar det också om att våga fundera över hur man själv kommunicerar. Detta tema behandlas på sidan 18.

”Det är viktigt att man reflekterar över sig själv.”

”Man är ju full av det här beteendet och de här fördomarna själv, och det är inte bara en gång man upptäcker det så man får skämmas ögonen ur sig, utan det är ju gång på gång. Det kan vara bra att se att jag gör så här också, det är inte vi och dom. Det är någonting vi har att jobba med allihopa. Som förälder får man en särskild möjlighet att öva sig i det här sättet, för ens barn ger en den möjligheten. Men de som inte blir utmanade i detta, de står ju ofta där med en annan syn med fördomen grundad och fast. Vi får bli omskakade när det gäller fördomar.”

"En man i sextioårsåldern är mycket beroende av att ha någon med sig som kan tolka hans kommunikation. Han tecknar och har en del egna tecken. Han är kontaktsökande och pratar gärna med folk. Folk kan bli osäkra men är ofta snälla mot honom – om det nu är det han vill? De behandlar honom ofta lite som ett barn. "Vilken snäll kille du är!" Man kanske blir uppfattad som mindre intelligent än man är för att man inte kan föra fram det man vill säga. Så är det överlag, så är det med invandrare hela tiden."

Arbeta för acceptans

Hur påverkas man av att andra inte kommunicerar med en? Vad betyder det för självkänslan? Kan man göra något åt det?

"Vuxna kan reagera på ganska märkliga sätt när de möter min son, de tittar bort eller går och sätter sig någon annans stans. Barn kan komma fram och titta och ställa frågor, framför allt till assistenten, för man tror inte att man kan prata med min son. Då brukar assistenten inleda ett högt och tydligt samtal med min pojke. 'Ja här står en liten kille, jag undrar om inte han är ganska nyfiken på dig? Vad säger du, ska vi säga hej till honom och fråga vad han heter?' Antingen så sticker ungen eller så stannar han eller hon och tycker att det här var ju spännande."

Då pratar vi ofta om hur viktigt det är att hjälpa människor över den här tröskeln av rädsla och osäkerhet. Sen kan man ju ibland möta människor som blästirrar och då brukar assistenten säga: "Oj, här står någon som verkligen tittar på oss, ska vi ställa oss och titta tillbaka?"

"Vi bor i en by på landet. För mig har det alltid varit naturligt att vår son ska gå i skola här och inte åka iväg med buss några mil till en särskola. För då förlorar man sitt sammanhang. Det har gjort att med åren så vet man ganska väl i affären och apoteket och blomsteraffären vem han är. Då släpper den här rädslan. Då hälsar apotekspersonalen väldigt självständigt på honom när han kommer in på apoteket. Eller i blomsteraffären när han skall köpa vårblommor. Det tycker jag är ganska fantastiskt att se hur osäkerheten försvinner."

Jag fick jobba mycket med skolkamraternas föräldrar. Vi fick avdramatisera detta på varje föräldramöte. Det var också det här att bjuda in till frågor. Om det inte var någon som vågade,

fick man försöka gissa vad de hade för frågor inom sig och ta fram dem.

Jag har lärt mig att inte se osäkerheten och rädslan som ett jätttestort hinder, utan att det går att bearbeta den. Sen kan det finnas folk som definitivt tycker att människor med handikapp och funktionsnedsättningar skall vistas någon annan stans. Men jag känner att det är viktigt att vi försvarar det offentliga rummet eller rätten att få bo och vara där man är."

Att dansa med barnen på sina fötter ...

"Våra ungdomar kan ju ha svårt att samspela, det kan ligga i funktionsnedsättningen. Det är också en del i att vara stödjare, att man uppmärksammar samspelet, att jag själv drar in min dotter i det; titta där, och vad var det? Det var en bra bild som Jenny hade i föreläsningen, att vi får ha våra barn på våra fötter, och så får vi föra, men det är ändå ett samspel."

Vilka får då dansa med barnen?

"Det kan vara svårt att låta andra samspela med ens barn, att släppa kontrollen över samspelet med andra, att släppa loss."

Språk, ord och samspel

"Kan man samspela utan ord?"

"Ja, det har jag sett exempel på. Med blickar, att man tittar på samma grej. Att man pekar, med kroppsspråket."

"En gång när min dotter var liten satt vi och väntade på vår tur på apoteket. När hon var fyra-fem år sade hon ofta 'Jaha' i alla möjliga olika tonlägen: 'jahaa, jahahaa ...' Det var så hon kommunicerade med andra. Och så satt vi där och så satt det en äldre kvinna på en stol jämte, och så vände sig min dotter till tanten och sa 'Jaha!' och då sa tanten 'Jaha' och min dotter sa 'Jahaa' och så höll de på så där. Till slut sa då den där kvinnan att jag vet inte riktigt vad jag ska säga? Du gör precis rätt, sa jag. Alltså vilket samspel!"

Vaken, glad och busig

"Det blir en meningsfullhet när man har ett samspel. Och man lär sig mycket om sig själv och får kontakt med folk ikring. Det kanske ökar vakenheten också, man blir mer aktiv och alert när man vet vad som är på gång."

"Att man gör saker tillsammans, upplever saker tillsammans som man då kan reflektera över, man kan tänka tillbaka om man kanske tagit bilder. Man myser ihop och man skrattar ihop. Samspel är ju glädje – man mår bra av det helt enkelt."

"En tjej som ögonpekar kan använda det till att busa. Hon är tjugo år och har aldrig kunnat göra det förut i hela sitt liv, inte förrän hon kunde börja ögonpeka. När vi spelar Memory och har bara två par kvar, då blandar hon om leken, för det kan hon också göra med ögonen. Jag förminskade bilden som man blandar om med så den blev jätteliten, men hon blandade om i alla fall. Och så skrattade hon så hon knappt fick luft. Hon har förstått det där med samspelet."

Detta exempel ledde bland annat till funderingar om tonårsuppror för ungdomar med funktionsnedsättningar.

Samspel är utvecklande

Det tydligaste temat i samtalen om samspel var att det är lärorikt och framför allt utvecklande.

"Man lär sig så himla mycket i ett samspel!"

"Samspel är bra för att det är så oerhört utvecklande på alla fronter. Får man det där mötet med en människa så händer det ju något på alla plan."

"Samspel handlar om utveckling. När vi talar om samspel, då gäller inte det där med prognos och dom, utan då kan det sätta igång möjligheter som man inte anar. Möjligheter som inte fanns utan samspelet."

5. Utveckling

Delta i teknikutvecklingen

Vissa delar av teknikutvecklingen är bara begriplig för specialister. Det betyder inte att den enbart är ett ansvar för myndigheter, företag och tekniker.

"Alla provar ny teknik. Det enda sättet är att pröva, man måste gå på missar – alla har en viktig roll att prova och återkoppla. Vi arbetade med IPPI (se förklaring på sidan 12). Från början var det bara som ett tomt skal, man skulle kunna fylla det själv med bilder och material. Det tyckte vi var jättebra. Men det kom fram ganska snabbt att det inte alls var rätt metod, alla ville ha ett färdigt material, för det tog så lång tid att lägga in alltihopa. Då fixade IPPI det, och lade in bildbaser. Och sedan kom det fram att brukarna behövde en talsyntes som läste upp meddelanden – och då fixade man det också. Vi utvärderade hela tiden. Så efter två år var det en jättefin anpassad produkt. Det behövs en dialog mellan brukare, utvecklare och tillverkare. Vi ska göra oss hörda när något behöver förbättras."

Driv på utvecklingen i kommunerna

Ett liknande tema handlar om vad föräldrar och personal kan göra när man ser att stöd, förskolor, skolor och boenden inte fungerar som de borde.

"Det finns så otroligt mycket användbar AKK – men det kanske finns för få personal som kan använda den. I vissa kommuner finns varken pengar eller intresse. Min dotters skola gör ingenting alls för kommunikationen idag. Nu har det gått ett helt år och hon har inte fått något överhuvudtaget. Skolan har inte gjort nånting av detta."

"Det ser förfärande olika ut. Vad kan vi göra för att lyfta fram orättvisorna?"

"Förutsättningarna är så olika i olika kommuner. Synd att vissa får kämpa jättemycket. Jag har försökt här på särskolan, men njaa ... men det kommer säkert!"

"Vi gick på ett specialdagis och där fanns alla resurser. Allt, allt, allt man kan tänka sig. Nu när vi flyttat har vår dotter fallit bort, hon är väldigt tyst, men hon visar väldigt tydligt med kroppsspråk och mimik – men hon försvinner i mängden. Hon försvinner, hon hörs inte och hon syns inte. Och hon är sådan att om hon inte får någon respons, då lägger hon av, då somnar hon, då vill hon inte. Så nu äntligen har vi fått en personlig assistent – vilken skillnad! Inte med lärarna, de har släppt henne ännu mera. Men nu har hon någon som bekräftar henne, som ser när hon inte tycker om något. Hon pratar mycket mer, använder ljudet mycket mer, bara på denna termin."

"Jag blir ledsen när jag hör det. Så hade vi det också tills vi fick en resurs. Förut hämtade vi ett barn från förskolan som var apatiskt, fast hon är sprudlande annars, skrattar och är överlycklig. Nu hämtar vi en jättetrött unge, men väldigt väldigt glad och känner att hon har haft bra dagar."

Bjussa på lite dåliga exempel – video och egen utveckling

Flera deltagare lovordade videofilmning som ett verktyg för att utveckla sin egen, familjens eller arbetslaget kompetens. Numera är det enkelt att filma med iPad, digitalkameror och mobiltelefoner. I exemplet med flickan som åstadkom en treordsmening med hjälp av ögonpekning på sidan 6 användes också video som en del av verksamheten.

"Man ser både vad som inte fungerar och vad man gör bra."

"Vi ska spela in på en kurs jag går. Man får bjussa på lite dåliga exempel också och det blir kanske bättre ju mer man vågar spela in och titta."

Hur man kommunicerar med andra människor kan uppfattas som en del av ens identitet. Därför kan förslag att ändra på detta kännas som personliga kränkningar. Det gäller förstås också personer med funktionsnedsättningar. Även personal som skulle kunna ha lättare att se sina kommunikationsvanor som "arbetsverktyg", kan bli provocerade om någon antyder att de kanske skulle kunna utvecklas lite? Dessutom kan det innebära en viss smärta att inse i efterhand att man kunde ha betett sig klokare. Därför är attityden att kunna "bjussa på lite dåliga exempel" både utvecklande, modig och föredömlig.

Ett exempel på hur en samtalsdeltagare generöst delar med sig av ett misslyckande – och reflekterar över det – finns på sidan 18 apropå temat att tala över huvudet på personer med funktionshinder.

Det går att använda både ögon, öron, minnet och varandra för att observera och fundera över samspelssituationer. Det finns exempel där personalen och föräldern tillsammans tolkar ett barns kommunikation.

"Får man skicka med sin iPad och be förskolan filma matsituationen?"

"I många verksamheter får man skriva på papper att det är OK att de får filma. Det kan finnas barn som inte får filmas."

En deltagare beskrev hur film kunde användes när det var problem – och bara personalen själv såg filmen. Det blev ofta en väg till förändring utan att personalen kände sig kritiserad.

"Det blir väldigt nära när man filmar. Annars kan man alltid försvara sig med ord. Jag skulle rekommendera att erbjuda filmen till den som behöver titta på den. Då är det mycket man inte behöver prata om utan det ger sig självt."

En sammanfattning i samtalsform

I följande glimt från ett av samtalen återkommer flera av de teman som diskuterats:

"Handifonen, iPad och Gridplayer är nytt och spännande, förtomt foton och filmer. Jättebra att de kan lägga ut sådant på skolans hemsida sen så att man kan se vad de gjort. Vår dotter har en bok där hon sätter in bilder varje dag, så kommer hon hem och berättar att de ska på lägerskola just på samma ställe där hon brukar rida."

"Det skapar en annan förståelse och gemenskap, eller hur?"

"Det blir lättare att återberätta, annars kommer hon kanske bara ihåg det allra sista som hände på dagen. Har man då bilder eller bildspel är det helt fantastiskt."

"Upphäver tekniken funktionshindret lite grand?"

"Ja det gör det ju eftersom ifall jag frågar vad som hänt under dagen får jag egentligen inget svar, utom några enstaka saker som hon vet alltid händer på exempelvis en torsdag. Men tittar hon i en bok eller på ett bildspel kan hon återberätta på ett helt annat sätt, och även återberätta för andra, som kanske har svårt att "läsa" henne så som hon är. Som mamma förstår man väl kanske nästan allting. Men för andra som mormor och morfar är det värdefullt."

"Fungerar hon annorlunda nu när hon har tillgång till den här tekniken för att berätta?"

"Hon blir gladare när hon kan kommunicera, eftersom hon annars blir arg och frustrerad när man inte förstår. Det är ju ganska vanligt att barn med funktionsnedsättningar kan bli förvirrade och aggressiva när de inte blir förstådda. Så det underlättar ju väldigt om även andra kan förstå. Det blir gladare och roligare att kunna samtala på kvällen när hon kommer hem."

"Syskon håller ju också på med den nya tekniken, så därför är det ju helt underbart att de tillsammans kan kommunicera på detta viset. Nej, jag ser många möjligheter med detta."

Slutligen; se gärna den föreläsning av Jenny Wilder som deltagarna fick se inledningsvis. Du kommer säkert att känna igen en hel del tankar. Den finns på Nka Play: <http://bit.ly/17Bhm8W>

Appendix

Tack!

Tack till deltagarna i de fyra blandade lärande nätverk som under våren deltog i utbildningen om Alternativ och kompletterande kommunikation under våren 2013. Utan vars engagemang och delaktighet detta material aldrig skulle ha kunnat sammanställas. De är värda ett stort tack för att de så generöst delat med sig av tankar, kunskaper och erfarenheter.

Länkar

På **Nka:s webbplats** kan man följa hur arbetet med AKK och de lärande nätverken utvecklas. Området kommunikation finns på adressen:

<http://anoriga.se/anorigomraden/flerfunktionsnedsattning/kommunikation/>

Karlstadsmodellen visar hur man kan arbeta med kommunikation på ett pedagogiskt och välstrukturerat sätt:

<http://karlstadsmodellen.se>

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Här finns bland annat "Samspråk" på: <http://bit.ly/12PUHIQ>

De har också en bra lista med flera länkar: <http://bit.ly/1aWjt9s>

Hur hittar man i djungeln av appar?

Dart: http://dart-gbg.org/tips_material/tm_mobila_appar

Ett omfattande dokument från Dart som samlat goda exempel:

<http://dart-gbg.org/public/anpassningar/iOS-Android-appar.pdf>

Appar i särskolan på Facebook:

<https://facebook.com/groups/184678614906209/>

Pappas appar: <http://pappasappar.se>

En i mängden av appar som diskuterades - Gridplayer:

<https://itunes.apple.com/se/app/grid-player/id456278671?mt=8>

Exempel på specialdesignade tekniska kommunikationshjälpmedel

Handifon, Rolltalk med mera finns på: <http://abilia.se/>

Bland annat talapparaten GoTalk finns på: <http://rehabcenter.se>

Kommunikationskarnevalen 2013

<http://dart-gbg.org/karnevalstart/karneval13>

Filmer från föreläsningar på kommunikationskarnevalen på Nka Play:

<http://bit.ly/1bKvG3M>

Övrigt

Film från Sundstagsymnasiet i Karlstad: <http://bit.ly/18qtqhQ>

Independent Living Institute: <http://independentliving.org/>

Utvecklingsprojekt:

<http://pts.se/sv/funktionshinder/utvecklingsprojekt/>

IPPI: <http://ippi.se/>

Denna länklista var aktuell 2013-07-31. Se Nka:s hemsida för nyheter.

Uppläggningsen av samtalen

På Nkas hemsida finns en vägledning för samtalsledare där upplägget med de fyra blandade nätverken presenteras mer i detalj.

En av ambitionerna med detta sätt att arbeta är att låta forskningen, de anhörigas och personalens perspektiv befrukta varandra i gemensam reflektion. Även föräldrars insikter och erfarenheter betraktas som en form av expertkunskaper, annorlunda men inte mindre väsentliga än personalens och forskarnas vetande. Det är en sådan gemensamt skapad kunskap som den här texten försöker förmedla.

Litteratur

Om blandade lärande nätverk

Hanson, E., Magusson L, & Sennemark, E. (2011). *Blended Learning Networks Supported by Information and Communication Technology: An Intervention for Knowledge Transformation Within Family Care of Older People*. *The Gerontologist*, 51 (4): 561-570

Sennemark, E. (2010). *Blandade lärande nätverk. Ett verktyg för kunskaps- och erfarenhetsutbyte*. Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby. http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/BLN/Dokument/Utv_Bl_larande_natverk.pdf

Om pedagogiska metoder som diskuterades i samtalen

Ferm, U., Hartman, G., Pilesjö, M.S., & Jöborn, M.T. (2009). *Samtalsmatta – svenska erfarenheter av metoden*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

Andersson, Lena red. (2001) *Sociala berättelser och seriesamtal*. Autism och aspergerförbundet.

Kurslitteratur

Vill man veta mer om den teoretiska bakgrunden som deltagarna fick via föreläsningar och kurslitteratur kan man läsa huvudboken för kursen:

Heister-Trygg, B. & Andersson, I. (2009). *Alternativ och Kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*.

Som nämnts ovan kan man också se Jenny Wilders föreläsning om kommunikation och engagemang på Nka Play: <http://bit.ly/17Bhm8W>

Ytterligare kurslitteratur som kan laddas ner fritt

Blackstone, S. & Hunt-Berg, M. (2007). *Socialt nätverk. Kartläggning av kommunikationen mellan individer med komplexa kommunikativa behov och deras kommunikationspartners*. Specialpedagogiska skolmyndigheten.

http://www.butiken.spsm.se/produkt/katalog_filer/59%20Socialt%20nätverk,%20manual.pdf

Sigurd Pilesjö, M., Einarsdottir, G. & Lindbladh, L. (2004) *Att utveckla AKK och självbestämmande hos elever med flerfunktionshinder*.

Malmö: Team Munkhättan <http://bit.ly/1aGIPJp>

Socialstyrelsen (2010). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - Barn- och ungdomsversion*. Inledningen. s 15-31

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18008/2010-4-26.pdf>

Zachrisson, G. & Rydeman, B. (2004). *Kommunikation genom teknik – ur ett vardagsperspektiv*. Hjälpmedelsinstitutet.

http://www.kommed.nu/04323_Kommunikation_genom_teknik.pdf

Rydeman, B. (2011). Ring mig! Olika sätt att telefonera när man har tal- och språksvårigheter. <http://www.hi.se/Global/pdf/2010/103115-ring-mig.pdf>

Thunberg, G. (2011). *AKK – Alternativ och Kompletterande Kommunikation för personer med autism*. Autismforum, http://autismforum.se/gn/export/download/af_pdf_vad_kan_man_gora/AKK_kunskapsoversikt_thunberg.pdf

Fördjupningsmaterial på svenska

Heister Trygg, B (2012). *AKK i skolan - en pedagogisk utmaning. Om alternativ och kompletterande kommunikation i förskola och skola*.

Malmö: SÖK, Södra regionens kommunikationscentrum.

Rye, H.(2009). *Samspel, kommunikation och utveckling – barn i behov av särskilt stöd*. Lund: Studentlitteratur.

Sonnby-Borgström, M. (2012). *Affekter, affektiv kommunikation och anknytningsmönster- Ett bio psycho-socialt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Om själv- och identitetsutveckling

Brodin, M. & Hylander, I. (1997). *Att bli sig själv. Daniel Sterns teori i förskolans vardag*. Liber.

Inspirationsmaterial 2014:1

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 762
391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se