

Vedr. Thea

Interview med Social Networks d. 10. og 24. oktober 2006

Generelt

Thea er en udadventt og charmerende pige på 11½ år. Hun har Cerebral Parese og Microcephalus. Theas forældre og Theas klasselærer Niels blev interviewet med Social Networks, med henblik på, at vi skal blive klogere på, hvad der skal til for at støtte Thea og hendes forskellige samspilspartnere i deres samspil og kommunikation samt for at styrke Theas sproglige udvikling. Som Theas tale og kommunikationslærer på Rosenvængets Skole, har jeg (Trein Bojsen) lavet følgende interview med forældre og klasselærer.

Både forældre og klasselærer har informeret Thea om at vi laver sådan et interview sammen. Da Niels fortæller Thea at han skal over til mødet, ved hun det godt, hun kan godt huske det.

Forudsætninger

Her talte vi om nogle af de ting, der har betydning for en indsats i forhold til samspil og kommunikation med Thea:

- ⊗ I forhold til sine jævnaldrende har Thea svære funktionsnedsættelser, når det gælder ekspressivt sprog og tale.
- ⊗ Det er sværere at vurdere Theas impressive sprog, der udtrykkes ønske om en yderligere udredning. Der er dog enighed om at Theas impressive sprog er langt bedre end hendes ekspressive muligheder.
- ⊗ Thea har mange interesseområder som hun gerne vil kommunikere om f.eks. fjernsynsudsendelser som ”Store Nørd”, ”Lille Nørd”, Lægens Bord og diverse danseprogrammer.
- ⊗ Hun har en stærk social interesse, Thea interesserer sig ofte for de ting omverdenen finder spændende.
- ⊗ Thea kan ikke skrive, men hun kan genkende sit navn og ugedagene på skrift. Hun lærer sig situationsafhængige ordbilleder på skrift. Thea ved hvad det er at læse, hun ved hvad en avis er og hun er glad for at få læst bøger op. Når farfar er på besøg, bliver leksikon flittigt brugt, så hun kender til bøger og læsning.
- ⊗ Thea har ingen problemer med at fungere i mange forskellige sammenhænge og situationer. Hun har en basal tryghed, der gør at hun kan klare en omskiftelig hverdag med mange ting på programmet.
- ⊗ Theas syn er vurderet som alderssvarende, hun har været ved øjenlæge, der ikke finder noget unormalt. Theas forældre beskriver, at Thea reagerer langsomt på synsindtryk. Det varer længe før Thea kan fokusere på noget nyt. Hvis de f.eks. sidder i bilen, kan Thea ikke fokusere på noget uden for bilen – hun er ligesom kun tilstede inde i bilen.
- ⊗ Forældre og Niels oplever at det er svært for Thea at tage nyt ind – hun skal have tid til at lære nye ting/fænomener at kende. Da de f.eks. i klassen skal se Matador, skal Thea se flere afsnit før hun genkender personerne og situationerne, men så bliver hun så også optaget og interesseret.

- ⊗ Med hensyn til hørelse er Thea udredt til at høre normalt.
- ⊗ Motorisk har Thea en svær funktionsnedsættelse.
- ⊗ Hun er tryk, glad og interesseret i fremmede mennesker. Thea kan også skabe kontakt til mennesker, som hun ikke kender.
- ⊗ Thea er god til at overføre viden hun har indenfor sine interesseområder.
- ⊗ Thea tilegner sig hurtigt nye kommunikations strategier. D.d. har en lærer givet hende tre tegn/gestus/ord for ”Stop – hjælp mig – jeg vil selv”, hun overfører det lærte til en ny situation med en anden lærer lidt senere.
- ⊗ Thea bliver dybt optaget og koncentreret når hun ser/hører nye ting. Hun kan bruge så meget af sin energi, at der ikke er mere overskud tilbage. Hvordan skal man administrere at bruge Theas energi og resurser til for hende relevante ting.
- ⊗ Forældre er enige om at energien skal bruges til størst mulig livskvalitet.
- ⊗ Thea vil gerne lære nyt, f.eks. er hun lige nu meget interesseret i emnet Grønland.
- ⊗ Thea har en stærk vilje til at komme igennem og blive forstået. Dog opleves det også at hun kan blive opgivende og modløs, hvis hun så ikke bliver forstået.

Hjælpemidler

Thea bruger nogle forskellige hjælpemidler. Af kommunikationsudstyr har hun en Alpha Talker talemaskine. Hun bruger den ikke pt., men har i perioder haft meget stor glæde af den. Hvis der er sjov og ballade indtalt, så er det det hun bruger. Den har meget været brugt som ”kontaktbog”. Niels foreslår at Thea får en diktafon, så hun kan genhøre oplevelser, hun har haft henholdsvis i skolen og hjemme. Hun har en fast kommunikations udpegningsplade på sit bord, som hun bruger meget, både hjemme og i skole. Der er enighed om at det er en sårbar kommunikations mulighed, Thea mangler altid noget og det går for langsomt for Thea. Men hun har brug for dem. Thea har afprøvet elektrisk kørestol. Den passede hende ikke og det var ingen succes – alle er enige om at hun burde afprøve en der var tilpasset til hende. Thea kan fint bruge forskellige kontakter. Hun kan få fint udbytte af det når der er behov og interesse.

Forældre har den fremtidsvision at de kan snakke i telefon med Thea. Thea ved godt at det er et kommunikationsmiddel, forældrene ringer ofte til hende. Niels overvejer at lære hende at bruge ”Skype” med webkamera, så hun kan tale i telefon på den måde.

Det er også et ønske at Thea selv kan skifte programmer på sit fjernsyn, med en fjernbetjening.

Cirkler med kommunikationspartnere

Vi taler om de mennesker, som Thea er sammen med og kommunikerer med i sin hverdag. Der er rigtig mange mennesker i Theas liv! Vi får en lang snak om venskaber – om hvad der skal til for at bevare et venskab. Thea er rigtig god til at sortere mennesker i hvem hun kan lide eller ej. Theas mor ønsker, at der laves sådanne kommunikationscirkler i hendes andre miljøer (fritidshjem og aflastning). Theas cirkler med kommunikationspartnere ser pt. således ud:

<i>Cirkel</i>	<i>Kommunikationspartnere</i>
1	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ Mor & Far ⊗ Storebror Christian
2	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ Tobias og Christina (mors og fars venners børn) ⊗ Pia (hjælper - vil hun også være der senere?) ⊗ Michela (er flyttet til Nordjylland - kan man bevare det venskab?) ⊗ Janni (klassekammerat - de sætter stor pris på hinanden) ⊗ Farfar ⊗ Chantal (klassekammerat, der viser Thea stor opmærksomhed) ⊗ Sebastian (klassekammerat)
3	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ klassekammerater ⊗ mormor og bedstefar ⊗ Irene (Mors søster) ⊗ Bente og Torben (faster og onkel) ⊗ Jesper og børn (storebror, der har boet i udlandet)
4	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ Inger Aaskov (fysioterapeut) ⊗ Niels Lund (klasselærer) ⊗ Anne, Maria, Vips (andre lærere i klassen) ⊗ Poul og Harald (chauffører) ⊗ Ketty og Mads (fritidshjem) ⊗ Bente og Lis (aflastning - Egeskovhus) ⊗ Svend (ridelærer) ⊗ Trein (tale og kommunikationslærer)
5	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ Thomas Thelle (børnelæge) ⊗ Folk i butikker ⊗ Andre folk man møder, når man er ude

Theas primære kommunikationspartnere er mor, far, Niels, Maria, Anne, Inger. Mor er god til at høre ordene og forstå dem. Far er meget vedholdende og skal nok nå frem til en forståelse.

Thea har rigtig mange gode kommunikationspartnere fordi hun er så social og indbyder til samtaler, så forældrene oplever at de kan skrive rigtig mange personer op her.

Thea møder i mange situationer helt fremmede mennesker, som hun gerne vil kommunikere med og omvendt. Omvendt er Thea også god til at sige fra, hvis hun ikke er interesseret.

Theas far fortæller om en person, som Thea mødte på en ferie, som hun fik vældig megen ”snak” med uden han i øvrigt kendte noget til mennesker, der som Thea ikke kan tale.

Forældrene fortæller folk, at de skal tale direkte til Thea og ikke via dem.

De der er bedst til at snakke med Thea, er dem der bare gør det.

Udtryksmåder

Thea bruger en række forskellige måder at udtrykke sig på. Hendes primære måder i alle 5 cirkler er mimik/kropssprog og gestus. Thea bruger mange tilnærmelsesvis korrekt udtalte ord. Det er dog meget svingende om der er energi og kræfter til tale. Hun har rigtig god nytte af sine udpegningsplader. Her er, hvad vi ellers taler om omkring Theas udtryksmåder:

- ⊗ **Mimik/kropssprog:** Thea bruger mimik og kropssprog det meste af tiden. For det meste bliver Thea forstået på sine mimiske og kropslige udtryk.
- ⊗ **Gestus og Tegn:** Thea bruger mange tegn, det opleves specielt omkring spisning. Niels oplever at Janni (klassekammerat og veninde) ofte forstår Theas tegn bedst, hun oversætter til de voksne. Familien fokuserer ikke så meget på tegn. Hvis alle andre udtryksmåder ”glipper”, bruger Thea tegn. Thea forstår flere tegn end hun bruger. Thea bruger rigtig mange gestus og bliver oftest forstået på dem.
- ⊗ **Vokaliseringer/tale:** Thea bruger også ofte vokaliseringer og ord. Mor er den, der bedst forstår Theas ord. Alle vil gerne at Thea taler mere og bedre. Vi er enige om at Thea nogle gange skal bruge uforholdsmæssig meget energi på at sige nogle ord. Energi der måske kunne bruges på noget bedre. Man kan opmuntre Thea til at bruge tale, men ikke kræve det af hende. Alle oplever Theas brug af vokaliseringer og ord som meget skiftende. Jeg (Trein) fortæller at en dag hvor jeg filmer Thea før og efter motorik, ser/hører jeg en markant forskel i brug af tale – Thea taler væsentlig mere efter motorik. Kan det tænkes at Thea er bedre i stand til at frembringe lyd efter afspænding og udstrækning?
- ⊗ **Kommunikationsbog/tavle:** Niels fremstiller kommunikationstavler, som sidder på Theas kørestolsbord. Der savnes ofte udvidelsesmuligheder. Det kan ikke dække Theas behov for at udtrykke sig. Thea har desuden en mappe med uddybende kommunikations billedtavler. F.eks. en frikvarterstavle, hvor Thea har mulighed for at vælge aktiviteter. Thea bruger primært muligheden for at kunne udpege personer. Forældre og Niels er enige i at Thea synes det går for langsomt med at udtrykke sig via en pegetavle. Jeg har den hypotese at Thea mister den tætte kontakt til samspilspartner, når hun skal bruge energi på at bøje sit hovedet og få hånd/finger i position til at pege på noget bestemt. (Beskrevet i oralmotorisk rapport 06)
- ⊗ **Simpelt kommunikationsudstyr:** Thea kan bruge sin kørestol kommunikativt. F.eks. oplever forældre at hun holder på hjulet, så de f.eks. ikke kan køre hende væk fra fjernsyn. Thea kan også ved at dreje hjulet på sin kørestol køre hen til køkkenskuffe og hente en gaffel – for at fortælle at hun er sulten. Hun kan finde på at køre stolen ind i sine kammerater for at gøre opmærksom på sig selv ”jeg vil være med”. Vi er enige om at aftale med Thea, når man låser stolen, da man ellers fratager hende den måde at kommunikere på. Hjemme oplever de at de kan diskutere med Thea. F.eks. fortæller mor, at Thea altid bliver sat på toiletstol om morgenen. En morgen da Mor vil have Thea på toilettet, siger Thea fra. Da mor ”truer” med at skrive det i kontaktbogen, så vil Thea gerne på toilet – mor tænker at Thea ikke ønsker at der skal snakkes om det på skolen. Thea kan også sætte spørgsmålstejn ved om det er rimeligt at børste tænder på badeværelset, hvis der er noget godt i fjernsynet. Thea har netop fået en diktafon, som hun

umiddelbart virker glad for. Den skal bruges så Thea har mulighed for alene eller sammen med andre at genopleve ting der er sket. Niels vil anskaffe små bånd på 15 og 30 minutter. Det overvejes at Thea får et lille båndbibliotek, så særlige oplevelser kan gemmes og genhøres.

- ⊗ **Komplekst kommunikationsudstyr:** Thea har en Alpha Talker med 32 felter. Thea har tidligere brugt den meget, men har mistet interessen for den pt. Den ligger på hylden og findes sjældent frem. Thea bliver spurgt om hun vil have den, men takker oftest nej. Hun ønsker dog hjemme at den skal oplades inden hun får den med i skole. Vi overvejer om det er det samme der gør sig gældende som med kommunikationstavler at enten er indholdet ikke dækkende for hendes ønske om kommunikation eller hun rent fysisk må bruge så mange kræfter på at aktivere den at hun mister flow i sit samspil med omverdenen.
- ⊗ **Telefon:** Thea vil gerne ”tale” i telefon. Forældre ønsker på sigt at det bliver en god mulighed for Thea at kunne snakke i telefon evt. via computer med webkamera.

Repræsentationsmåder

- ⊗ **Fotos:** Thea er glad for at kunne vise og se på billeder af ting hun har oplevet. Hun vil gerne dele oplevelser via fotos med andre. Hun har en mappe i sin taske med billeder hjemmefra og fra ferier og lign.
- ⊗ **Symboler:** På skolen og i fritidshjem bruges PCS symboler. Dem kender Thea og kan bruge. Bruger den bl.a. på sine kommunikationstavler.
- ⊗ **Personlige/vedtagne tegn:** Thea har personlige tegn, hun har bl.a. navngivet forskellige familiemedlemmer.

Udvælgelsesteknikker

- ⊗ Thea er god til at udpege med gestus. Hun bruger også hoved og øjne til at pege med på den måde at hun retter sig mod det hun vil snakke om.
- ⊗ Niels og kollega Nina er netop i skreven stund ved at præsentere Thea for PSAS (Partner Støttet Auditiv Scanning). Vi har på skolen snakket om at det er en udvælgelsesmåde, der kunne være hurtig og relevant for Thea at bruge. Alle vil blive præsenteret for den måde at kommunikere på, ved netværksmødet.

Strategier der støtter interaktionen

- ⊗ Far fortæller at Thea en dag pegede på avisen og bagefter på fjernsynet, tolkes i situationen som: ”far hvad kommer der i fjernsynet i dag”.

- ☼ Forældre oplever ofte Theas frustration over ikke at blive forstået eller på at mangle udtryksmuligheder.
- ☼ Alle oplever Theas voksende interesse for at ville diskutere og argumentere. Hvad kan vi gøre for at give Thea redskaber til det.
- ☼ *TEMA: Hvordan kan vi alle hjælpe Thea til nye strategier, for at blive forstået – så hun ikke opgiver?*

Samtaleemner

- ☼ Thea vil gerne samtale om mange forskellige emner, det kan også være forskelligt hvem hun snakker med hvad om.
- ☼ Hun kan lide at snakke om: mad, sygdomme, fjernsynsudsendelser, ting der skal ske - også langt ud i fremtiden. Hun er meget interesseret i personer, vil gerne høre historier der handler om mennesker (ikke dyr). Thea er også meget glad for at lave ”sjov og ballade”.
- ☼ *TEMA: Hvordan hjælper vi Thea til at få samtaleemner og interesser, der passer til teenager livet?*
- ☼ Vi skal hjælpe Thea til at kunne holde en samtale i gang, til at kunne åbne for en samtale og til at kunne diskutere.

Type af kommunikation

Theas kommunikationsform er kontekstafhængig. Thea er helt afhængig af at hendes samtalepartnere giver hende tid og mulighed for at kunne udtrykke sig. Hun er afhængig af om nogle laver kommunikationstavler og/eller scanningsmuligheder med for Thea relevant indhold.

Ønsker og behov i de forskellige cirkler

Theas forældre ønsker nogle kommunikationshjælpemidler der sikrer flow og hurtighed i kommunikationen (f.eks. PSAS).

De ønsker at Thea ikke oplever for mange situationer hvor hun ikke bliver forstået.

De vil gerne at Thea føler selvværd og selvtillid.

De vil gerne hjælpe Thea til at finde emner – gerne alderssvarende – som hun gerne vil snakke om.

De vil gerne hjælpe Thea til at finde strategier hun kan bruge, når hun ikke bliver forstået – hvad kan hun så gøre.

Hvordan kan Thea hjælpes til at få gode venskaber og bevare dem?

På sigt ønsker forældrene at Thea bliver i stand til at kunne kommunikere med andre unge mennesker, så hun kan oprette og bevare sine venskaber.

At hun bliver mere uafhængig af andre i sin kommunikationsform. De ønsker også at hun kan kommunikere over afstand f.eks. med telefon eller mail.

Referent Trein, oktober 2006

Opfølgende netværksmøde d. 9. november 2006.

Beslutninger:

1. Theas kommunikation er ”gyldig” dvs. vi skal ikke afkræve hende at svare f.eks. verbalt, men godkende gestus, mimik eller hvad Thea i en given situation må vælge som relevant udtryksform.
2. Vi diskuterer kort hvorvidt Theas syn er for ”langsomt” eller i anden henseende utilstrækkeligt til visuelle hjælpemidler. Skolens synslærer foranleder en test og laver sammen med forældre en henvisning til synsundersøgelse på sygehuset med henblik på en afklaring.
3. Ligeledes diskuterer vi om der kan være en sammenhæng mellem Theas brug af verbalt sprog og hendes fysiske tilstand? Eksempelvis om hendes krop kan være ”for spastisk” at hun ikke er i stand til at producere tale og om afspænding og udstrækning e.l. kan påvirke hendes talesprog i positiv retning. Theas netværk vil observere om der er sammenhæng i det.
4. Thea virker glad for sin diktafon. Vi forsøger at finde ”korte” bånd af 10, 15 eller 30 minutters varighed til at ”gemme” oplevelser på.
Det er en god ide, at man i kontaktbogen dagligt orienterer om hvor ”langt” (på tælleren) der er optaget. Diktafonen skal være et ”dagligt” oplevelsesmedie og kan derfor slettes fra dag til dag medmindre andet er aftalt. Thea skal spørges om hvad der eventuelt skal gemmes.
5. Vi beslutter at afprøve PSAS (partnerstøttet auditiv scanning) som et primærkommunikationsmiddel for Thea. Hun er allerede nu i besiddelse af nogle ”felter” der sidder placeret på hendes skildpaddesele. Thea og Nina arbejder videre med udformning og design – vi prøver alle at komme med ideer til kategorier, emner og spørgsmål der kan bringe Thea videre i sin kommunikation. Vores mål er, at Thea skal kunne bruge sine ”felter” til at indgå i en diskussion og samtale om nogle dybere personlige lag, følelser og udtryk.
6. I forbindelse med PSAS vil skolen i løbet af december invitere til nyt fyraftensmøde, hvor vi vil se nærmere på brugen af PSAS – evt. understøttet af videoklip.
På mødet vil Trein og Inger give en kort orientering om oralmotorisk undersøgelse. Mødet vil komme til at ligge i tidsrummet 17.00 – 19.00

*Referat
Mvh
Niels*