

Interview med Social Networks 18. januar 2006

Generelt

Emily er en åben og glad pige på 3½ år. Hun har multiple funktionsnedsættelser. Emilys mor Jane blev interviewet med Social Networks, så vi kunne blive klogere på, hvad der skal til for at støtte Emily og hendes forskellige samspilspartnere i deres samspil og kommunikation samt for at styrke Emilys sproglige udvikling. Emilys talepædagog Søs Norup Jacobsen fra Frederiksberg Kommune og kursusleder i VIKOM stod for interviewet sammen med Mette Christensen fra VIKOM.

Forudsætninger

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

- ⊗ I forhold til sine jævnaldrende har Emily svære funktionsnedsættelser, når det gælder sprog (både impressivt og ekspressivt) og tale. Dette er Janes opfattelse gennem sit daglige samvær med Emily.
- ⊗ Emily 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.
- ⊗ Emily har kortikal synsnedsættelse og er blevet testet til at have en synsbrøk på 6/60. Det er Janes opfattelse, at det er meget forskelligt, hvor meget Emily ser. Hun bruger sit syn bedst i ro og i kendte situationer. Nogle gange ser hun bedst, når det er kendte ting – andre gange er hun mere interesseret i at se nye ting. Derudover afhænger det også af hendes generelle almentilstand og koncentration.
- ⊗ Med hensyn til hørelse er Emily udredt til at høre normalt. Hun er dog lydfølsom pga. epilepsi. Dette er især overfor uforudsete lyde, og hun er mere følsom efter anfald. Jane fortæller, at hun bruger sin hørelse meget i dagligdagen – fx kan hun foregribe at far er på vej ved lyden af hans fodtrin.
- ⊗ Motorisk har Emily en svær funktionsnedsættelse.
- ⊗ Jane fortæller, at Emily er vedholdende og god til at koncentrere sig – det er selvfølgelig sværere, når hun skal lære noget helt nyt.
- ⊗ Hun er tryk, glad og interesseret i fremmede mennesker. Her er hun stille, observerende og fokuseret. Jane oplever, at Emily lige skal lære den nye stemme at kende. Her bruger Emily primært den auditive sans, men også den visuelle, hvis hun er tæt nok på personen. Hun kan også skabe kontakt til mennesker, som hun ikke kender, selvom Jane ikke er der.
- ⊗ Hun er også opmærksom på nye ting, lyde og aktiviteter. Her bliver hun ligeledes koncentreret og laver store øjne. Hun vender hovedet mod retningen, hvor aktiviteten kommer fra. Hun har en god rum- og retningsans.
- ⊗ Emily har behov for lang tid til en aktivitet for at sanse, opleve og forstå en sammenhæng. Hun kan fx godt sidde med den samme aktivitet i en time. Den første del af tiden bruges til at spore sig ind på aktiviteten, hvorefter hun selv begynder at lege og få mobiliseret besked til kroppen om, hvordan hun skal få fat i legetøjet.
- ⊗ Emily har behov for stimuli til at vække hendes vågenhedsniveau. Fx med lyde eller motorisk aktivitet.

- ☼ Hun har et stort behov for at undersøge sine omgivelser og ting i hverdagen med munden. Her er hun afhængig af hjælp fra andre til at få det op til munden.
- ☼ Hun bruger alle sanserne meget.
- ☼ Hun har latenstid. Stimuli skal lige ind og vende, og der går lige 2-3 sekunder før Emily reagerer. Med mindre at hun bliver meget forskrækket. Dette er vigtigt at vide for kommunikationen og samværet, da man skal være meget opmærksom på, at give Emily tid til at svare. Dette er svært for fremmede i en umiddelbar situation. Her bliver hun ofte misforstået, hvis Jane ikke går ind og støtter op om kommunikationen.
- ☼ Emily har behov for at dele oplevelser med mor og far og spørge ”Hvad synes I?” Hun bliver påvirket af stemninger, tonelejer og følelsesudbrud!

Hjælpemidler

Emily bruger nogle forskellige hjælpemidler. Af kommunikationsudstyr bruger hun en Big Mack og er lige begyndt at bruge en Step-by-step til social scripts. Udbyttet af disse hjælpemidler er godt, men Jane påpeger, at deres muligheder er begrænsede. Derudover har hun en oplevelsesbog. Emily har også en sort velcroplade til at sætte symboler på, som dog ikke bliver brugt så meget, da den ikke altid lige er ved hånden. Emily har også symboler rundt om i hjemmet (Pictogrammer), som bliver brugt nogle gange – dog ikke på nogen konsekvent måde, da Jane synes, at det fungerer uden. Hun overvejer dog, om det kunne være vigtigt at bruge dem mere med henblik på Emilys muligheder for at kommunikere med mennesker, hun ikke kender så godt. Hun har også en diktafon, som bruges til at optage Emilys egne lyde eller andre mennesker, som så bliver spillet for hende. Jane fortæller også, at hun gerne ville lave et lydbibliotek med stemmerne fra mennesker, som Emily kender. Emily bruger også 0/1 kontakter, manuel kørestol, walker, Pandastol, specialklapvogn samt en lille stol til at sidde på gulvet.

Cirkler med kommunikationspartnere

Vi taler om de mennesker, som Emily er sammen med og kommunikerer med i sin hverdag. Der er rigtig mange mennesker (og dyr) i Emilys liv! Jane betragter nogle af hjælperne som meget tætte og understreger, at deres professionelle forhold til Emily er af en meget mere nær karakter end de andre professionelle. Emilys cirkler med kommunikationspartnere ser pt. således ud:

Cirkel	Kommunikationspartnere
1	<ul style="list-style-type: none"> ☼ Mor & Far ☼ Storesøster ☼ Butski (kat)
2	<ul style="list-style-type: none"> ☼ Mormor & Morfar + Tubbe (deres hund) ☼ Rebecca (veninde) ☼ Anders (fra småbørn) ☼ Anders' mor ☼ Morbror ☼ Kirsten (nabo) ☼ Lene, Maj, Ulla, Henning (mors venner)
3	<ul style="list-style-type: none"> ☼ Børn og forældre fra småbørnstilbuddet ☼ Farmor & farfar ☼ Oldemor ☼ Onkler og tanter

	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ Naboer fra nr. 7 ⊗ Robert (naboens søn) ⊗ Thore (lille dreng som Emily nogle gange møder) og hans forældre Anette og Kim ⊗ Veninders børn ⊗ Kirkekontoret ⊗ Præsten ⊗ De andre patienter på fysioterapiklinikken ⊗ Malthe (dreng fra rytmikhold) og Pernille (Maren) ⊗ Bettina og hunden Hr. Larsen fra naboejendommen. ⊗ Jonas og Michael (fars venner) ⊗ Hjælpernes familie
4	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ <i>Hjælperne (4 nære som er faste og 3 nyere)</i> ⊗ Fysioterapeut ⊗ Personale i småbørnstilbuddet ⊗ Tina fra VIKOM ⊗ Søs (talepædagog) ⊗ Synskonsulent ⊗ Rytmikunderviser ⊗ Ergoterapeut ⊗ Læge ⊗ Sygeplejersker ⊗ Hjælpemiddelkonsulent ⊗ Socialrådgiver ⊗ Tandlæge
5	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ Nye patienter til fysioterapi ⊗ Folk i butikker ⊗ Andre folk man møder, når man er ude

Emilys primære kommunikationspartnere er mor og far og hjælperne. Mor er den person, som Emily tilbringer mest tid med, og hun er også Emilys dygtigste kommunikationspartner. Både mor og far vil meget gerne lære nye færdigheder, og mor er den mest nærliggende person til at lære andre at kommunikere med Emily. Mor og far er Emilys yndlingspartnere, men Jane fortæller, at alle i princippet kan blive kommunikationspartnere, som Emily er glad for. Dette kræver, at man er tålmodig, åben, engageret, opmærksom på at aflæse små tegn, at man tør tro på kommunikationen og ikke er bange for at blotte sig eller gøre noget skørt, og at man er kreativ i forhold til, hvordan man kan kommunikere. Jane fortæller endvidere, at man ikke skal føle sig begrænset og ikke være bange for at prøve noget. Det gælder også om at være god til at tilpasse kommunikationssituationer til Emilys særlige forudsætninger og tilpasse dem til hendes vågenhed. Det er også vigtigt at give Emily tid til at svare.

Udtryksmåder

Emily bruger en række forskellige måder at udtrykke sig på. Hendes primære måder i alle 5 cirkler er mimik/kropssprog og gestus. Mor er den, som bedst forstår Emilys udtryksmåder. Her er, hvad vi ellers taler om omkring Emilys udtryksmåder:

- ❁ **Mimik/kropssprog:** Emily bruger mimik og kropssprog det meste af tiden. Eksempler på dette kan være at smaske. Emily smasker på forskellige måder afhængig af, om hun er sulten eller tørstig. Det kan også være, at hun sparker med benene, hvis hun vil i gang med noget, gentage en leg eller, at hun ler, når noget er sjovt. Det kan også være, at hun sutter/smasker, hvis hun vil undersøge noget med munden, eller hvis hun får øje på hånden, som hun vil sutte på.
- ❁ **Gestus:** Emily bruger også mange gestus meget af tiden. Hun bruger især gestus med øjnene og kan kommunikere mange ting på denne måde, hvis man er opmærksom. Hvis hun fx vil sige *mere* bruger hun blikket til at kigge vedholdende på det, hun vil have mere af. Hun kan også bruge blikket spørgende ved at kigge på noget, hun vil spørge om og tilbage på mor eller bruge blikket til at fortælle, at noget er anderledes. Hun bruger hovedet til at angive en retning. Ved vedholdende bevægelse fra mor og hen til noget andet, skal der forstås, at der er noget, som Emily vil hen til, eller som skal skaffes til hende. Nogle af Emilys øjengestus er måske på vej til at kunne fungere som vedtagne/personlige tegn. Fx leger Emily og mor tit en leg med undulater, der flyver fra hånd til hånd. Når Emily nu er til rytmik, og de synger en sang om fugle, kigger hun ned på sine hænder, hvor undulaterne flyver i legen!
- ❁ **Vokaliseringer:** Emily bruger også ofte vokaliseringer. Mor er den, der bedst forstår. Emily bruger fx stemmen til at udtrykke velbehag, ubehag, glæde, ivrighed, angst, smerte, forskrækkelse, kedsomhed, træthed, nydelse eller til at påkalde sig opmærksomhed. Andre gange råber/synger hun, hvilket også kan bruges i en form for turtagning.
- ❁ **Kommunikationsbog/tavle:** Emily har en oplevelsesbog, som bliver brugt noget af tiden.
- ❁ **Simpelt kommunikationsudstyr:** Emily bruger Big Mack med sange, lyde eller ting fra historier. Hun har også en Step-by-step, som hun lige er begyndt at bruge med indtalte Social Scripts, hvor hun kan tage initiativ til interaktion med flere ture, fx over temaet ”gæt hvad jeg har med i dag”. Jane siger, at de vil bruge den mere.
- ❁ **Telefon:** Emily ”taler” nogle gange i telefonen, fx med mormor. Hun er begyndt ind imellem at svare.

Repræsentationsmåder

Her taler vi om, hvilke ting, der bliver brugt i kommunikationen af Emily selv eller af hendes samspilspartnere til at repræsentere ting, personer og begreber i omverdenen.

- ❁ **Konkreter:** Forskellige stykker legetøj (fx plasticundulaterne), ble for *bleskift*, ske for *spise*, bamse for *sove*.
- ❁ **Fotos:** Bruges til at fungere som samtaleemner.
- ❁ **Symboler:** Jane og Lars bruger nogle PCS og Pictogram-symboler i hjemmet, fx i forbindelse med tandbørstning. Jane er dog usikker på i hvor høj grad Emily bruger symbolerne – hun er mere tilbøjelig til at tro, at Emily aflæser hele situationen og de auditive input, hun får. Men hun er interesseret i symbolerne.

- ☸ **Personlige/vedtagne tegn:** Emily har et sikkert *ja*. Her åbner hun munden højt op – dette er sjældne gange ledsaget af en lille lyd. Hun skubber tungespidsen mod bagsiden af fortænderne i undermundens, således at tunge bukker op ad, når hun vil sige *nej, næ, det vil jeg ikke have, det kan jeg ikke lide* eller når hun bliver forskrækket. Jane mener ikke, at der er tale om, at Emily bruger sine øjengestus (som fx med fuglene) som tegn i egentlig forstand. Disse gestus eller tegn kan under alle omstændigheder kun forstås inden for en bestemt kontekst og af nogle personer, som kender dem godt. Man kan også overveje, om Emilys måder at smaske på for at sige, at hun vil have noget at drikke eller spise, ikke også kan forstås som personlige tegn snarere end kropssprog og gestus. Hun henviser jo til noget, der ikke er konkret til stede, og som måske ikke har noget at gøre med den situation, hun er i.
- ☸ **Auditiv:** Endelig er der talte ord, som Emily bruger på sine kommunikationshjælpemidler, og som hendes samspilspartnere i øvrigt bruger i deres kommunikation med hende. Emily forstår en del ord. Jane mener, at det er omkring 40 ord.

Udvælgelsesteknikker

Emily udvælger primært ved at pege med øjnene.

I småbørnstilbuddet er der også blevet arbejdet lidt med partnerstøttet auditiv scanning. Her er det blevet brugt i tilnærmet form. Jane mener, at det kræver struktur at bruge, og derfor er det ikke blevet et ordentligt redskab endnu. Men hun mener, at det kan blive en brugbar udvælgelsesmetode, og at det er noget, der skal arbejdes videre med.

Strategier der støtter interaktionen

Her taler vi om strategier, man som kommunikationspartnere kan bruge for at støtte interaktionen. Jane siger, at man fx kan sige ”Emily” for at rette hendes opmærksomhed. Man kan også tælle til tre for at forberede hende på noget, hun skal i gang med. Jane fortæller, at de derhjemme også bruger forskellige små lyde, som Emily forstår, fx for at sige ”*vi er her*”, hvis Emily fx ligger alene på gulvet, eller ”*nu kommer mor og laver sjov*” eller for at øge spændingen. Jane og Lars bruger ligeledes hjælpeord som *kig-kig*, når hun skal se på noget, *sparkeben*, hvis hun skal bruge benene, *hånden, hånden* hvis hun skal bruge hånden eller slå til noget. *Kyssemund, sniffenæse, blinkeøjne* bruges også.

Samtaleemner

Vi kommer også ind på, hvad Emily gerne vil tale om lige *for tiden*. Hun kan godt lide at høre historier og snakke om dem og lege dem. Hun er også glad for at snakke om Butski, der laver ballade. Nogle af yndlingslegene for tiden er at lege med sit tog, der kører på gulvet, undulatlegen, lege med diverse uroer, høre musik, lege med legetøj som er tilsluttet 0-1 kontakt, læse bog, spille på instrumenter, lave mad, lege med lyssværd, lege med balloner, computer, lave gymnastik, lege på store bold, gynges og synge. Hun har også sin ”Puttebamse”, som gør nogle af de samme ting som Emily.

Med hensyn til emner, som Emily kunne kommunikere om, hvis hun havde bedre mulighed, siger Jane, at hun måske kunne få bedre mulighed for at sige hvad hun gerne vil lave: fx lege med børn, kravle, komme op og gå, flyve i loftsliften samt de andre aktiviteter og lege ovenfor. Måske også noget med at spise og drikke og komme på toilettet.

Type af kommunikation

Jane og Søs er enige om, at Emily på nuværende tidspunkt befinder sig i gruppen med gryende kommunikation.

Ønsker og behov i de forskellige cirkler

Jane vil gerne arbejde videre med, hvilke kommunikationsformer, som Emily kan bruge, fx udbygge med en talemaskine, bruger flere symboler og bruge Step-by-step'en mere. Hun vil gerne have, at Emily får bedre mulighed for at tale om ting, der ikke er til stede.

Disse forskellige redskaber kunne Jane godt tænke sig blev implementeret til cirkel 2.

Hun tænker også, at Emilys hjælpere kunne bruge partnerstøttet auditiv scanning.

Hun har også overvejet, at der kunne blive behov for en form for kommunikationspas til Emily, som mennesker, der ikke kender hende så godt, kan bruge med oplysninger om vigtige mennesker i Emilys liv, hvad hun godt kan lide, hvordan hun udtrykker sig mm. Dette kunne måske også være en CD-rom eller noget videomateriale?

*Referent Mette
31.01.2006*

Opfølgende planlægningsmøde 8. marts 2006

Vi mødes alle tre igen for at tale videre om, hvad der skal ske på baggrund af informationen fra det første Social Networks møde. Siden sidste interview er Jane yderligere kommet i tanke om nogle ting, som jeg løbende har ført ind i ovenstående.

Symboler

Vi bruger igen en del tid på at tale om forskellige typer af symboler. Jane mener umiddelbart, at Emily bedst kan se Piktogrammer frem for PCS-symboler, men er ikke sikker. Vi bliver enige om, at fortsætte med at prøve at bruge Piktogrammer og supplere med PCS-symboler, der hvor der mangler Piktogrammer, og ellers prøve frem og se, hvad der virker bedst. Jane mener, at det måske kunne være en fordel at bruge PCS-symboler med sort baggrund.

Partnerstøttet auditiv scanning (PSAS)

Vi taler igen om, at partnerstøttet auditiv scanning kan være et vigtigt område for at give Emily bedre mulighed for selv at give udtryk for nogle ting. Fordelen ved PSAS er at give brugeren adgang til et fast ordforråd med nogle faste valgmuligheder, hvor alle valgmuligheder bliver præsenteret før valget træffes. Dette kan på sigt give Emily en sikkerhed for at få nogle relevante valgmuligheder, og det er jo i høj grad også en støtte for kommunikationspartneren.

Vi taler om, hvordan man kan begynde at introducere denne teknik for Emily. Umiddelbart mener Jane, at det største problem er, at hvis man fx giver Emily valget blandt nogle aktiviteter vil Emily gerne alle tingene og har derfor svært ved at træffe et valg. Alligevel bliver vi enige om at prøve at introducere teknikken i en tilnærmet form, og prøve at lade Emily vælge. Det er selvfølgelig vigtigt at anerkende, hvis Emily viser, at hun gerne vil flere ting, men det er også vigtigt, at hun oplever

betydningen af et valg. Jane mener kun, at Emily kan overskue to valgmuligheder af gangen. Jane vil prøve at bruge det derhjemme i nogle bestemte situationer, evt. også hjælperne, og vi vil prøve at bruge det i Småbørnstilbuddet, fx i forbindelse med valg af aktivitet eller som en del af kommunikationen i historielæsning. Jane mener, at det kan være relevant at støtte op med visuelle input samtidig med de auditive, fx med symboler på en sort plade.

Talemaskine

Vi taler også om afprøvning af en talemaskine til Emily. Vi taler om, at det vil være vigtigt, at Emily kan udløse den. Dette sker nok bedst ved hjælp af 0/1-kontakt og en maskine, som scanner auditivt. Det kunne måske også være relevant, at den var computerbaseret, så Emily fx også kunne bruge den til spil. Under alle omstændigheder ved ingen af os så meget om de specifikke muligheder – derfor foreslår Søs at få en ergoterapeut til at komme og lave en udredning. Vi aftaler, at Søs undersøger mulighederne og kontakter ergoterapeuten med henblik på at lave en aftale.

Kommunikationspas

Vi bliver også enige om at samle nogle af de vigtige ting omkring Emily og hendes kommunikation og udtryksmåder i et kommunikationspas. Dette er tænkt som en hjælp til mennesker, der ikke kender hende så godt. Mette laver udkast og sender til Jane.

Andet

Jane vil også fortsætte med at lave forskellige Social Scripts, som Emily er meget glad for og interesseret i, og som hun kan bruge fx i småbørnstilbuddet eller sammen med andre.

Det kan også være vigtigt at nuancere Emilys udtryk, fx lyde og bevægelser og deres forskellige rytme, tempo, toneleje, klangfarve, intensitet osv., hvor man bekræfter hende på bevægelsen eller lyden og lægger betydning ind.

*Referent Mette
21.02.2006*