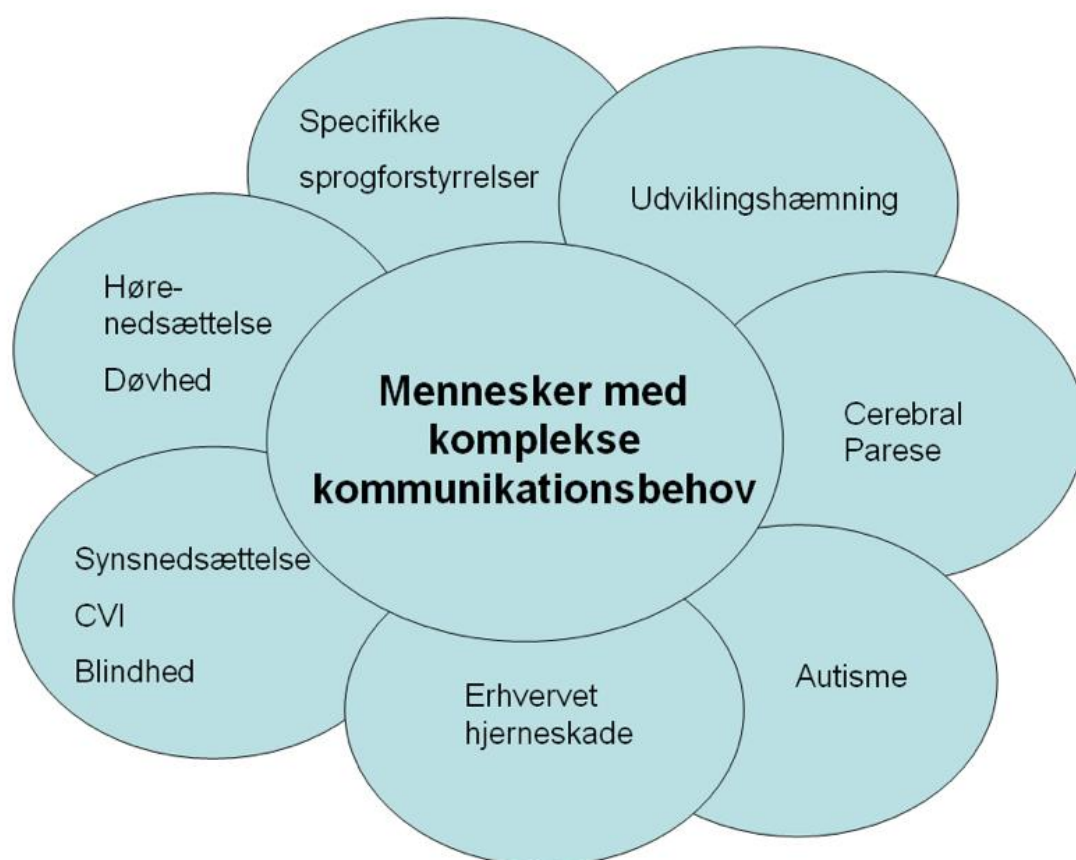


Mennesker med komplekse kommunikations behov

- en analyse af tilbud og barrierer for indsatsen på området



Udarbejdet af tværfaglig arbejdsgruppe nedsat af Socialministeriet
Maj 2013

Mennesker med komplekse kommunikations behov

- en analyse af tilbud og barrierer for indsatsen på området

Forord	3
Resumé og konklusion	5
Arbejdsgruppen anbefaler følgende projekter	7
Indledning	8
Status og aktuelle udfordringer	9
Målgruppen	10
Særligt fokus på voksenområdet.....	11
Hvor mange drejer det sig om?	13
Hvad skal der til for at kommunikation lykkes?	14
Udredning af forudsætninger for kommunikation og samspil	14
Implementering af løsninger og tiltag indenfor alternativ og supplerende kommunikation ...	16
Opfølgning	18
Miljøskift.....	18
Hvad er praksis i dag?	19
Praksismiljøer – barrierer og udfordringer	19
God faglig praksis	22
Lovgivning og anden regulering (standarder, vejledninger m.v.)	25
Formålsbestemmelser i Serviceloven.....	25
Standarder på området	26
Lovgivningsmæssige problematikker	27
Inspiration fra andre lande	28
Norge	28
Sverige.....	30
Arbejdsgruppens forslag og anbefalinger	32
Litteratur- og reference-liste	33
Bilag 1: Cases om mennesker med komplekse kommunikationsbehov	35
Bilag 2: Oversigt over eksisterende tilbud på området	41
Bilag 3: Kommissorium for arbejdsgruppe	44

Forord

Denne rapport er resultatet af et forløb, der startede med et "Åbent brev om kommunikationsrettigheder og handicap" til Socialministeriet, Undervisningsministeriet og andre relevante interessenter og organisationer, afsendt af en gruppe erfarne fagpersoner i februar 2011. I lyset af FN's Handicapkonvention blev der peget på store udfordringer i forhold til, at mennesker med komplekse kommunikationsbehov får sikret deres grundlæggende rettigheder til kommunikation.

Daværende socialminister Benedikte Kiær betragtede brevet som et vigtigt indspil i debatten om handicapområdet, fordi der blev peget på en "svær og desværre ofte overset problemstilling". Synspunkterne blev efterfølgende uddybet ved et konstruktivt møde i Socialministeriets Handicapkontor juni 2011, hvor underskriverne af det Åbne brev deltog sammen med Det Centrale Handicapråd og Hjælpemiddelinstitutet.

Et Kommissorium for en Arbejdsgruppe om komplekse kommunikationsbehov blev udfærdiget (bilag 3). Heri beskrives arbejdsgruppens opgaver:

- Udarbejde en overordnet beskrivelse af eksisterende tilbud på området, og hvordan det matcher udfordringerne på området.
- Identificere specifikke tiltag i de nordiske lande, som Danmark kunne lære af.
- Have særlig fokus på voksenområdet, men med gode referencer til situationen på børne- og ungeområdet.
- Udarbejde anbefalinger til ansatte og ansvarlige i kommuner og regioner med forslag til opmærksomhed og tiltag inden for bl.a. følgende områder:
 - Organisering
 - Kompetencer og efteruddannelse
 - Service
 - Pårørendes rolle

Det daværende Hjælpemiddelinstitutet (HMI) var tiltænkt en central rolle i arbejdet. Men omfattende organisationsændringer og HMIs indfusionering i ViHS betød imidlertid ændrede forudsætninger, og arbejdsgruppen blev nedsat af ministeren med forsinkelse samt med deltagelse fra ViHS blot i en faciliterende rolle.

Arbejdsgruppen har haft en bred repræsentation:

I redaktionsgruppen:

- Behandlingscentret Østerskoven, Hobro - Emmy Kjellmann, kommunikationsvejleder og ergoterapeut
- Børneterapien Odense - Birgitte Brandt, kommunikationsvejleder og ergoterapeut
- Danske Handicaporganisationer – Mogens Wiederholt, direktør Spastikerforeningen
- Kommunikationscentret, Hillerød - Vibe Lund Jensen, kommunikationsvejleder, konsulent
- Landsforeningen LEV – Alice Hasselgren, ergoterapeut og faglig koordinator

Øvrige medlemmer af arbejdsgruppen:

- Danske Regioner – Søren Johnsen, socialplanlægningschef Region Midtjylland
- Det Centrale Handicapråd – Lene Maj Pedersen, konsulent og cand. jur.
- DTHS – Danske Tale, Høre- & Synsinstitutioner - Trygve Andersen, audiologopæd, konsulent, Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi, Vejle
- Kommunernes Landsforening - Rigmor Lond, konsulent Center for Social og Sundhed

- ISAAC – International Society of Augmentative and Alternative Communication – Sissel Madsen, Formand for ISAAC Danmark, ergoterapeut v. Center for Rehabilitering og Specialrådgivning, Odense
- Teknologi i Praksis - Anna Voss, kommunikationsvejleder og teknologirådgiver
- Jesper Homann, lærer og IKT vejleder, Dybkær Specialskole, Silkeborg
- Karen Mortensen, pædagog Ådalskolen, Ringsted
- Marina Lindehøj Hansen, ergoterapeut Jonstrupvang-Bebyggelsen
- Soffi Rasmussen, ergoterapeut Jonstrupvang-Bebyggelsen

Facilitator:

Helle Bjarnø, cand scient bibl., faglig konsulent, ViHS, har fungeret som facilitator for arbejdsgruppen.

Proces og arbejdsbetingelser:

Arbejdsgruppen har mødtes 3 gange og givet idéer, inspiration, forslag og feedback på rapportens indhold, og selve skriveprocessen er foregået i den mindre redaktionsgruppe, der løbende har mødtes, suppleret med mailkorrespondance.

Rapportens indhold bygger på et fundament, der er opbygget gennem arbejdsgruppens brede erfaring, suppleret med videreuddannelse, praksis, specialviden samt kendskab til forskning, litteratur og rapporter i forhold til indsatser for mennesker med komplekse kommunikationsbehov.

Det er begrænset hvor megen dokumenteret viden og opgørelser i tal, der er tilgængeligt på området. Derfor er der i rapporten en række udsagn og konklusioner, som er baseret på erfaringer og viden fra arbejdsgruppens fagfolk, interesseorganisationer og pårørende, samt deres netværk indenfor området. Der er et generelt behov for at få en større viden på området ift. status, udviklingstendenser og deraf afledte behov for implementering af nye metoder, samarbejdsprocedurer mv. Blandt andet derfor foreslår arbejdsgruppen en kortlægning på henholdsvis børne- og voksenområdet samt et metodeudviklingsprojekt.

De indsatte citater i rapporten er uddrag fra cases, der kan læses i bilag 1. Alle cases er fortællinger om virkelige personer og de omstændigheder, der har været, omkring deres adgang til kommunikationsmuligheder. Fortællingerne giver et praksisnært indblik i områdets problemstillinger, kompleksitet og behov for faglige indsatser.

Resumé og konklusion

Alle mennesker har behov for at kommunikere – også når talesproget ikke kan fungere som kommunikationskanal. At være er at kommunikere. Alle sociale relationer, al personlig udvikling og identitet, al læring, al interaktion med omgivelserne bygger på og forudsætter kommunikation.¹

Via case-beskrivelser, erfaringer fra praksis og faglitteratur påpeger arbejdsgruppen i rapporten, at der i Danmark lever en gruppe mennesker med komplekse kommunikationsbehov, for hvem det ikke er en selvfølge, at kunne kommunikere. I stedet lever mange i isolation, og dyb afhængighed af de nære omgivelseres viden, vilje og evne til at tolke dem.

Dette til trods for, at der findes strategier, redskaber og metoder, der kunne hjælpe disse mennesker til en højere grad af selvstyrende kommunikation.²

Arbejdsgruppen har undersøgt hvilke lovgivningsmæssige muligheder der er på området og har ladet sig inspirere af forholdene i andre lande – specielt Norge.

Rapporten peger på følgende problemområder:

- Børn, unge og voksne med komplekse kommunikationsvanskeligheder bliver ikke altid opdaget, og får derfor ikke altid tilbud om den støtte, der kunne forbedre deres kommunikationsmuligheder.
- På alle niveauer mangler der viden på området, og siden strukturreformen ses en tendens til at specialviden fragmenteres.
- Der mangler koordinering og kontinuitet på tværs af faggrupper og sektorer samt ved miljøskift, såvel de daglige miljøskift mellem bolig og dagbeskæftigelse, som de større miljøskift i en borgers liv fx skift af botilbud eller dagbeskæftigelse.
- Lovgivningsmæssigt er der kun få bestemmelser, der sikrer ret til en alternativ og supplerende kommunikationsform. Der findes meget begrænset klage-adgang i forhold til støtten til at opbygge en alternativ og supplerende kommunikationsform.

Indsatsen har tilsyneladende større chance for at lykkes når der er:

- Gode procedurer og faglige metoder, der sikrer tværfaglighed og inddragelse af det personlige netværk
- Koordinering mellem forskellige fag, instanser og sektorer
- Adgang til at fagpersoner og pårørende kan få/forny viden
- Adgang til specialistviden
- Gode procedurer for at sikre at viden og færdigheder ikke går tabt ved overgange og miljøskift

Arbejdsgruppen peger på:

Alle børn, unge og voksne med komplekse kommunikationsbehov, har brug for specialiseret faglig støtte til at udvikle og fastholde alternative og supplerende kommunikationsformer. Der bør arbejdes for, at der udvikles et landsdækkende (som fx på døvblindeområdet) fagligt bæredygtigt system, som er i stand til:

- Så tidligt som muligt, at opdage og udrede de børn, unge og voksne, som vil udvikle eller har behov for kommunikationsstøtte.

¹ Kirkebæk, Birgit (1996) *I tunnelen – hvilken vej? – mennesker med udviklingshæmning og kommunikation*, Forlaget LEV

² Porter, Gayle (2007) *Selvstyrende (autonom) kommunikation er "At kunne sige det man vil, til den man gerne vil sige det til, når man gerne vil sige det"* – uanset om det sker via selvstændig betjening af et hjælpemiddel, eller via person støtte.

- At implementere relevante og effektive kommunikationsstrategier for den enkelte person og hans/hendes kommunikationspartnere – og stille de rigtige og relevante hjælpemidler til rådighed, hvor det er nødvendigt.
- At følge op på de valgte kommunikationsstrategier for at sikre udvikling og progression i kommunikationsmulighederne.
- At følge op på udvikling, anvendelse og support af de eventuelle kommunikationshjælpemidler der anvendes. Dette skal ske i takt med den enkeltes udvikling, miljøskift og andre ændringer i livsomstændigheder.

Det bør sikres, at mennesker med komplekse kommunikationsbehov får den nødvendige adgang til høj specialiseret bistand livet igennem.

Det bør overvejes om der er behov for lovgivningsmæssige ændringer.

En væsentlig forudsætning for, at der kan skabes og sikres det nødvendige fokus på kommunikationsvanskeligheder er, at der findes personalegrupper med den nødvendige faglige indsigt, viden og uddannelse.

Der bør udvikles og inkluderes et modul om alternativ og supplerende kommunikation på de sociale, sundhedsfaglige og pædagogiske grunduddannelser samt bachelor og kandidatuddannelser. I vores undervisningssystem bør der endvidere etableres en overbygningsuddannelse i alternativ og supplerende kommunikation for fagpersoner, inden for området.

Der bør igangsættes mere forskning indenfor kommunikation og mennesker med komplekse kommunikationsbehov – gerne i tæt samarbejde med de øvrige nordiske lande.

Der er brug for indsatser på mange niveauer, og det er relevant og nødvendigt, at der samarbejdes på tværs mellem Social- og Integrationsministeriet, Ministeriet for Børn og Undervisning samt Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Tilsvarende er der brug for, at der samarbejdes på tværs mellem kommunale og regionale institutioner, tilbud og myndigheder, således at målet om, at alle får den relevante støtte opnås.

Et øget fokus på indsatsen for mennesker med komplekse kommunikationsbehov falder naturligt indenfor rammerne af den aktuelle tværsektorielle handlingsplan for handicapområdet.

Arbejdsgruppen anbefaler følgende projekter

To projekter der kortlægger henholdsvis børne- og voksenområdet, samt et metodeudviklingsprojekt med udgangspunkt i praksis og den aktuelt bedste viden på området.

Det foreslås at:

1. Der iværksættes et projekt i et geografisk afgrænset område, hvor der foretages en total kortlægning af alle voksne, som har et komplekst kommunikationsbehov - uanset om de bor i botilbud eller egen bolig
 - Kortlægningen skal afdække, hvilken kommunikationsstøtte de pågældende har eller ikke har. Det skal være en del af kortlægningen, at få de pågældende voksnes tilbudsforløb i forhold til kommunikationsindsatsen kortlagt, så det afdækkes i hvilket omfang, der er skiftet strategi og indsatsprofil, undervejs.
 - De voksne, som har et så omfattende kommunikationshandicap, at der er behov for en særlig og målrettet indsats, udredes med henblik på at beskrive deres behov. Dette arbejde kunne ske efter inspiration af det norske projekt omkring opfølgningsspecifikationer.
2. Der iværksættes et projekt i et afgrænset geografisk område, hvor der i et formaliseret samarbejde mellem fødeafdelingerne, sundhedsplejen, daginstitutioner og PPR foretages en identificering, registrering og udredning af alle de børn i området mellem 0 og 5 år, som har et så omfattende kommunikationshandicap, at der er behov for en særlig og målrettet indsats for at sikre deres kommunikation.
 - Udover at udrede de pågældende børn, skal projektet kortlægge, hvilken indsats de observerede børn får, hvordan forældre, barn og omgivelser oplever indsatsen.
 - Med udgangspunkt i udredningen, laves der en beskrivelse af barnet, som fokuserer på, hvilken indsats der bør iværksættes, hvis den er forskellig fra det der allerede sker. Dette arbejde kunne ske efter inspiration af det norske projekt omkring opfølgningsspecifikationer.

Udover at få kortlagt og dokumenteret omfanget og karakteren af problemstillingen, bør der endvidere igangsættes et projekt, som har til formål, at identificere, beskrive og udvikle faglige metoder på området. Derfor foreslås det at:

3. Der iværksættes et metodeprojekt (aktuelt bedste viden) – med udgangspunkt i nogle få praksismiljøer, hvor det i høj grad lykkes at implementere alternativ og supplerende kommunikation til mennesker med komplekse kommunikationsbehov. Ud fra den aktuelle praksis disse steder, beskrives, udvikles og evalueres metoder, der giver omgivelserne redskaber til at støtte op om relevante kommunikationsløsninger. Metoderne afprøves efterfølgende i mindre erfarne miljøer.

Indledning

En gruppe mennesker har medfødte eller erhvervede funktionsnedsættelser, der bevirker, at de har eller får svære og komplekse problemer med at kommunikere. Det kan være mennesker med cerebral parese (spastikere), udviklingshæmning, erhvervede hjerneskader, multiple, funktionsnedsættelser eller progredierende lidelser som sclerose, ALS eller muskelsvind. Det typiske billede er personer uden talesprog eller personer med et talesprog, som er så begrænset, at det i praksis ikke fungerer som kommunikationsform. Mange vil i tillæg have svære fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, som yderligere kan komplicere kommunikationsevnen.

Alle har behov for at kommunikere – også når talesproget ikke kan fungere som kommunikationskanal. At være er at kommunikere. Alle sociale relationer, al personlig udvikling og identitet, al læring, al interaktion med omgivelserne bygger på og forudsætter kommunikation.³

Derfor er kommunikation også en konventionssikret menneskeret. Den grundlæggende ret til at ytre sig slås fast i Den europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 10 og udfoldes i sit handicapperspektiv i FN's handicapkonvention artikel 21, hvor det bl.a. hedder:

Deltagerstaterne skal træffe alle passende foranstaltninger til at sikre, at personer med handicap kan udøve deres ret til ytrings- og meningsfrihed, herunder frihed til at søge, modtage og meddele oplysninger og tanker på lige fod med andre og ved alle former for kommunikation efter eget valg som defineret i konventionens artikel 2, herunder ved:
(...)

- at acceptere og gøre det lettere for personer med handicap at bruge tegnsprog, punktskrift, forstørrende og alternativ kommunikation og alle andre tilgængelige kommunikationsmidler, -måder og -formater efter eget valg i samspillet med det offentlige

Og i artikel 2, som der henvises til, hedder det bl.a.:

I denne konvention:

omfatter "kommunikation" sprog, tekstvisning, punktskrift, taktil kommunikation, storskrift, tilgængelige multimedier samt skrift, lyd, klarsprog, oplæsning og forstørrende og alternative kommunikationsmåder, -midler og -formater, herunder tilgængelig informations- og kommunikationsteknologi,

omfatter "sprog" talesprog og tegnsprog samt andre former for nonverbalt sprog,⁴

For at efterleve Handicapkonventionens ånd og bogstav påhviler det således underskriverlandene, at træffe alle passende foranstaltninger for, at mennesker med handicap uanset arten og graden af deres funktionsnedsættelse har mulighed for at kunne ytre sig og kommunikere.

Dansk lovgivning indeholder i overensstemmelse hermed en række bestemmelser, som tager sigte på at yde mennesker med forskellige former for funktionsnedsættelser støtte til kommunikation.

³ Kirkebæk, Birgit (1996) *I tunnelen – hvilken vej? – mennesker med udviklingshæmning og kommunikation*, Forlaget LEV

⁴ Det fremgår af Institut for Menneskerettigheders hjemmeside "Menneskeret.dk", at definitionen af begrebet "kommunikation" i artikel 2 skal forstås betydeligt bredere end blot det talte sprog og skriftsproget. Yderligere fremgår det af Institutets hjemmeside, at der i forbindelse med oversættelsen af artikel 2 er tale om en upræcis dansk oversættelse, "idet "augmentative and alternative modes, means and formats of communication, including accessible information and communication technology" normalt oversættes som "Alternativ og supplerende kommunikation".

Status og aktuelle udfordringer

Arbejdsgruppens vurdering er, at der her i 2013 ikke er tilstrækkelig opmærksomhed på behovet og problemstillingen, ikke tilstrækkelig faglighed - og langt fra tilstrækkelig sikkerhed for, at de relevante faglige og offentlige systemer ser, hjælper og følger op på alle de personer, som har behov for støtte til at kommunikere på andre måder end tale.

Resultatet er, at nogle mennesker efterlades med en kommunikativ funktionsnedsættelse som slet ikke, eller i utilstrækkelig grad bliver kompenseret. Dette har fatale og uoverskuelige konsekvenser for den enkelte. Men formentlig også store og dyre konsekvenser for samfundet i form af ineffektive eller forkerte interventioner.

Udvikling af egnede kommunikationsmuligheder til den enkelte forudsætter en tværfaglig indsats, som på tværs af sektorer og institutioner favner de mange og komplekse problemstillinger, der kan være involveret i at opdage personer, med behov for alternativ og supplerende kommunikation, implementere, støtte og følge op på strategier og hjælpemidler.

Hospitaler, sundhedsplejen, daginstitutioner, skoler, døgntilbud til børn og til voksne, kommunikationscentre og en række miljøer med specialiseret viden om alternativ og supplerende kommunikation kan alle og med hver deres tilgang bidrage til, at vi fastholder og videreudvikler vores systemer, så de i højere grad er i stand til at opdage, udrede, implementere og følge op på de borgere, som har et komplekst behov for kommunikationsstøtte.

"Peters bosted har ikke taget initiativ til at iværksætte nogle af de anbefalede løsninger indenfor alternativ og supplerende kommunikation, og der sættes spørgsmålstejn ved ansvar- og ressourceforbruget..."
Læs om Peter 27 år, case 5

"Sara er frustreret over de manglende muligheder for at udtrykke sig nuanceret. For 3 år siden har hun fået en computerbaseret talemaskine mhp. at udvide sine kommunikationsmuligheder [...] Det videre arbejde med opbygning og indhold ligger hos Saras ergoterapeut, der dog ikke har forudsætninger og uddannelse indenfor feltet til at vurdere, hvilken opbygning, der er bedst for Sara. Den nye talemaskine indfrier ikke forventningerne..."
Læs om Sara 35 år, case 6

"Der har de seneste 5 år været et samarbejdsnetværk omkring Cecilie, hvor hendes forældre, aflastningstilbud, kl. lærer og primær pædagog deltager. Øvrige fagpersoner kan indkaldes, og netværket mødes 6 gange årligt. Forud for start på STU tilbud planlægger netværket overlevering til STU....."
Læs om Cecilie 17 år, case 12

Målgruppen

Svære tale- og sprogforstyrrelser og dermed komplekse kommunikationsbehov kan findes hos mennesker med forskellige typer af funktionsnedsættelser og diagnoser. Ofte har det samme menneske flere typer af funktionsnedsættelser (Fig. 1)

Fælles for dem er, at de har begrænsede muligheder for at være aktive og deltagende i det liv de lever. (ICF⁵)

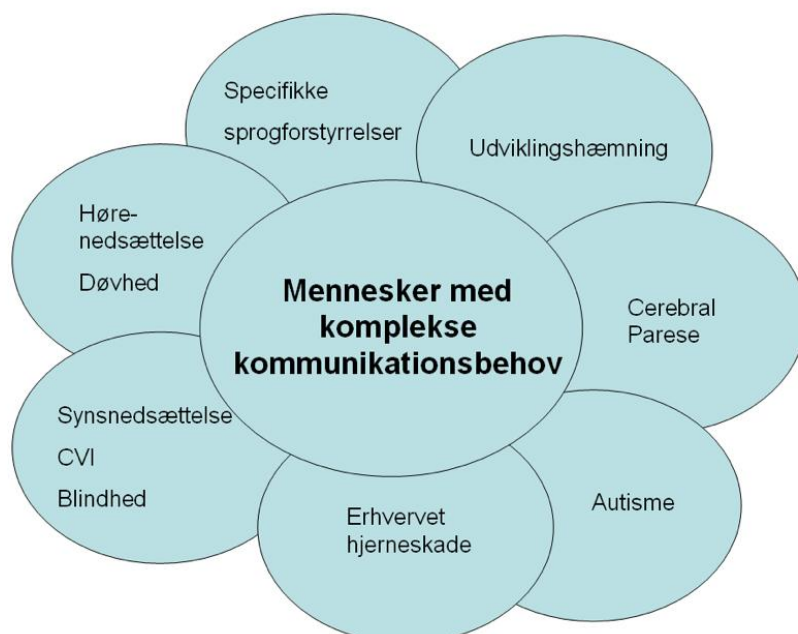


Fig. 1. Inspireret af Boel Heister Trygg: Forslag til Policy för AKK

Målgruppen er kendetegnet ved:

- De er afhængige af omgivelsernes evne til at aflæse deres særlige kommunikationsformer.
- De skal lære at udtrykke sig gennem andre kommunikationsformer end tale, og behøver rollemønstre og undervisning her i.
- De fleste har brug for alternative løsninger også i forhold til skriftsproget.
- De har, som andre, brug for adgang til almene teknologisk baserede kommunikationsformer (sms, internet, e-mail, Skype, digitale billeder, sociale medier, mv.).
- De er livslangt afhængige af støtte fra deres nære omgivelser - som skal kunne afklare deres kommunikationsbehov, kende til alternative løsninger samt give livslang støtte til så selvstændig kommunikation som muligt.

Derfor bliver omgivelsernes viden om og holdning til, hvordan de kan støtte, en afgørende faktor for disse menneskers ytringsfrihed og mulighed for aktivitet og deltagelse i samfundslivet på lige fod med andre.

Praksiserfaring fra fagpersoner der arbejder med mennesker med komplekse kommunikationsbehov samt udtalelser fra pårørende viser, at en betydelig del af disse mennesker uden et funktionelt talesprog bliver oversat i deres behov for kommunikationsmuligheder, og derved holdes helt eller delvist udenfor samfundets fællesskab. En del af målgruppen kan primært kun kommunikere gennem kropssprog, mimik udpegninger eller ja/nej-spørgsmål, som andre stiller dem. Dette gør dem helt afhængige af kontekst og kendte samtalepartnere, hvor det er overladt til omgivelserne at bringe samtaleemner og udsagn på bane.

"Anne kommunikerer via øjenbevægelser for ja/nej og en tavle med symboler, hvor hun er afhængig af hjælperens medvirken. Ikke al personalet på hendes botilbud ved, hvordan de skal hjælpe hende med at bruge tavlen, eller er opmærksomme på, at hun udtrykker behov for at få adgang til at bruge tavlen....."
Læs om Anne 40 år, case 1

⁵ ICF står for International Classification of Functioning, Disability and Health. Funktionstilstand og funktionsnedsættelse ses som en dynamisk interaktion mellem sundhedstilstanden og omgivelser- og personfaktorer. Klassifikationen giver beskrivelser, som udgør en ramme til at organisere information i forhold til et menneskes forudsætninger, ressourcer og behov for støtte. ICF kan anvendes til at beskrive kommunikations- og samspils-problemer, idet aktivitet og deltagelse er to centrale begreber i ICF.

Særligt fokus på voksenområdet

I kommissoriet for denne rapport (Bilag 3) er der lagt vægt på, at der skal være særligt fokus på voksenområdet. Denne gruppe er meget bred. Nogle fødes med kommunikationsvanskeligheder, andre får det senere i livet. Nogle har progredierende tilstande, andre har stationære. Nogle bor i egen bolig med hjælperordning, andre på institutioner eller botilbud. Behovet for støtte til kommunikation er ligeledes meget varierende. En stor del er borgere med betydelige funktionsnedsættelser, der har behov for megen hjælp og støtte i hverdagen. Personalets fokus på omsorg, pleje og at skabe en god hverdag for disse borgere fylder meget, og der mangler viden om, hvordan kommunikation kan understøttes i det daglige samvær.

På landets botilbud for voksne mennesker med betydelige fysiske og/eller psykiske funktionsnedsættelser har en del af beboerne intet eller stærkt begrænset talesprog. Mange af disse er endnu ikke beskrevet via sagsbehandlingsværktøjet "Voksenudredningsmetoden" (se afsnit om standarder på området). De er ikke kommunikationsudredt via en anerkendt udredningsmetode omkring kommunikation og samspil og har aldrig - eller kun i begrænsede perioder af deres liv - modtaget tilbud om alternative kommunikationsløsninger, der kunne give adgang til en friere og mere uafhængig kommunikation. En del har derfor livet igennem primært måttet affinde sig med kommunikation alene via lyde, mimik, blik og fagter, hvor samtalepartnere tolker og omsætter til tale. Viden om alternative kommunikationsmuligheder og teknologiske kommunikationshjælpemidler var generelt ikke tilgængelig dengang, de var børn, og i vidt omfang heller ikke forståelsen for, hvorfor det var vigtigt.

Der er også en del beboere, som har oplevet at miste kommunikationsmuligheder de tidligere brugte. Måske har de gennem deres børnehave/skoleforløb været støttet af Tegn Til Tale, men har oplevet at Tegn Til Tale "forsvandt" ved indflytning til botilbud, fordi medarbejderne i botilbuddet ikke var uddannet i at bruge dette sprog. Andre har medbragt elektroniske kommunikationshjælpemidler, hvor ingen eller få medarbejdere på det nye botilbud blev instrueret i at bruge dem, og kommunikationshjælpemidlerne er endt med at stå ubrugte hen, hvorved beboeren er blevet reduceret eller har resigeret i sin kommunikation.

"Lise flytter ind på et botilbud. Hun er vant til at bruge Tegn Til Tale i kommunikationen, men der er begrænset viden om Tegn Til Tale på botilbuddet. Hun udvikler et voldsomt temperament, skriger, slår og er svær at berolige. Der er behov for ekstra personale for at rumme hende og for at skærme de øvrige beboere. ..."
Læs om Lise 19 år, case 8

Vilkårene omkring personalesituationen på det enkelte sociale tilbud har ligeledes betydning. Rapporten "Teknologi, kommunikation og medbestemmelse" udarbejdet af SUS og VIFO i 2006⁶ peger på en høj personalegennemstrømning på botilbud. "Noget tyder på, at personalegennemstrømningen i botilbud er meget høj. Dette skaber en stor sårbarhed, fordi den viden der opbygges, hele tiden risikerer at gå tabt."

"Thomas kunne formidle alt ved hjælp af sit kommunikationsudstyr, men efterhånden forsvandt de oprindelige ildsjæle blandt personalet. Der er ikke blevet fulgt op på kommunikation via computer[...] Computeren er praktisk talt aldrig i brug[...] Der gøres ikke noget aktivt for at ændre på forholdene [...] Dette har været situationen for ham de seneste 5 år."
Læs om Thomas 22 år, case 3

I dagligdagen kan det betyde, at der er mange forskellige medarbejdere og vikarer, der skal tolke borgernes behov og ønsker, med en deraf følgende øget risiko for mistolkning af borgerne. Nogle borgere kan reagere aggressivt med en udadreagerende adfærd, hvis de ikke føler sig forstået eller hørt.

⁶ SUS og VIFO-rapport: *Teknologi, kommunikation og selvbestemmelse*
www.kc-hil.dk/da/viden-og-formidling/projekter/implementering-af-teknologi

Ovennævnte rapport viser endvidere, at pædagoger og andre medarbejdere ikke uddannes til at arbejde med alternativ og supplerende kommunikation målrettet den enkelte borger uden talesprog. ”Personalet mangler teoretisk og praktisk indsigt i arbejdet med kommunikation generelt såvel som specifikt i forhold til kommunikationsteknologi. Personalet har således ikke de metodiske forudsætninger for at lave en kommunikationsudredning forud for implementering af kommunikationsteknologi”. Konsekvensen heraf kan være, at borgerne begrænses i deres ytringsfrihed på grund af manglende viden og manglende kompetence hos medarbejdere, ledelse og kommune.⁷

Arbejdsgruppen har erfaret, at nogle borgere kan bo på samme botilbud et helt voksenliv uden at have mulighed for selv at kommunikere ud til og sammen med deres omgivelser. Hertil kommer, at samarbejdet imellem voksnes botilbud og dagtilbud vedr. et menneskes brug af alternativ og supplerende kommunikation, herunder omgivelsernes rolle heri, er fraværende mange steder. Den voksne kommer dagligt til at færdes i adskilte verdener, der kommunikerer med dem på hver deres måde, alt efter hvilken kommunikationskultur og hvilke kompetencer der er i de pågældende miljøer. Borgeren har ikke mulighed for selv at formidle kommunikativt på tværs af miljøer.

”Efter skolegang er Søs kommet i et beskæftigelses-tilbud i dagtimerne. En lærer har sammen med Hjælpemiddelcentralen udarbejdet en øjepegebog, og Søs har fået bevilget en robust computer til montering på sin el-kørestol. Computeren er primært blevet brugt sammen med læreren. Øjepegebogen primært sammen med kontaktperson på dagtilbuddet. Som 18 årig er Søs flyttet til et voksen bosted, samtidig med at hun er fortsat på dagtilbuddet. Bostedet har arbejdet videre med Søs’ oprindelige symbol kommunikation, mens dagtilbuddet ikke har ønsket dette....”

Læs om Søs 24 år, case 4

I private boliger, på plejehjem, i ældrevenlige boliger og i bofællesskaber bor der personer, som anvender eller har behov for alternativ og supplerende kommunikation pga. nedsat eller manglende tale. Fælles for denne gruppe er, at de ofte også har brug for praktisk hjælp og derfor omgives af pårørende, sundhedsfagligt eller pædagogisk personale, personlige hjælpere og ledsagere. Fælles for alle disse er, at de ligesom personale på botilbud sjældent er blevet introduceret til alternativ kommunikation, og hvordan de kan støtte op om den enkelte borger.

Når vi i denne rapport har særligt fokus på voksenområdet, er det fordi mange fagmiljøer her ikke er fulgt med udviklingen på kommunikationsområdet. Nye kommunikationshjælpemidler, nye metoder og ny faglig viden på området for alternativ og supplerende kommunikation har skabt flere og nye muligheder for mennesker med alvorlige tale- og sprogvanskeligheder. Disse muligheder og denne viden bør udnyttes optimalt til gavn for mennesker med kommunikative funktionsnedsættelser. Det skal retfærdigvis siges, at der på landsplan også findes botilbud, hvor der arbejdes målrettet med støtte til alternativ og supplerende kommunikation samt udvikling af social IKT (informations- og kommunikationsteknologi).

Regionerne har indført en række fælles standarder for arbejdet på de tilbud de driver. Der er kommunikationsudredning af den enkelte borger et af de områder, hvor man skal lave beskrivelser.

⁷ I projektopgaven *Hvordan sikres rettigheden til kommunikation? - for mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog* af Brandt, B, og Jensen, V. L., vises gennem kvalitative interviews i 2 kommuner med borgere på botilbud, pædagogisk personale, botilbud-ledelser samt ansvarlige i de kommunale handicapenheder, at der mangler viden på alle niveauer om kommunikationsområdet. Der mangler forventningsafstemning og ansvarsplacering mellem kommunerne og de nære fagmiljøer.

På børneområdet er der generelt et større støttesystem at trække på gennem børnehave og skolealder indtil det fyldte 18. år. Der opleves dog også her store forskelle indenfor Danmarks grænser, når det gælder viden og prioriteringer i forbindelse med opstart af en tidlig indsats med alternativ og supplerende kommunikation til børn med begrænset talesprog. De sprogscreeninger der eksisterer på almenområdet jf. dagtilbudsloven er ikke gældende på specialbørnehaveområdet.

Børn og unge med multihandicap uden talesprog har i de senere år haft bevågenhed med henblik på at udvikle metoder og materialer til udredning og udvikling af samspil og kommunikation.⁸ Det er vigtigt fortsat at fastholde denne udvikling, især i disse år, hvor der er fokus på inklusion af børn med særlige behov. Hvis inklusionen skal lykkes på lang sigt, er det nødvendigt at forældre, lærere og pædagoger bliver klædt på til opgaven. Men disse børn og unge er stadig i fare for at miste deres kommunikationsmuligheder ved overgangen til voksenalderen, fordi voksenområdet i høj grad mangler viden, indsats og politik på området.

Det er derfor nødvendigt med en særlig indsats på voksenområdet. Både af hensyn til dem der er voksne i dag og af hensyn til fremtidens voksne med komplekse kommunikationsbehov. Et særligt fokus på voksne skal skabe en kontinuitet i forhold til den indsats, man yder på børneområdet.

Hvor mange drejer det sig om?

Der findes ikke statistiske oversigter over, hvor mange personer, der har komplekse kommunikationsbehov. Det er meget vanskeligt at opgøre, da personer tilhører forskellige diagnosegrupper, har varierende behov over tid, og har forskellige behov for hjælpemidler og støtte. Hvordan skal man tælle de personer, der kommunikerer via naturlige reaktioner og "talende øjne", eller som er afhængige af en støtteperson, for at kunne anvende kommunikationshjælpemidler?

En stor del af gruppen har Cerebral Parese – indenfor denne gruppe ved man, at der hvert år fødes mellem 125 og 130 spastiske børn, og der er 10.000 med diagnosen i Danmark. Omkring hver tredje har begrænset talesprog, anslår Statens Institut for Folkesundhed.

VIKOM⁹ udarbejdede i 2009 en landsopgørelse over antallet af børn i deres målgruppe¹⁰.

Opgørelsen blev til på baggrund af henvendelser til 152 vuggestuer, børnehaver og skoler i VIKOMs netværk – man modtog besvarelser fra 151. Opgørelsen viste et samlet tal på 1183 børn. Opgørelsen siger ingenting om antallet af voksne.

En kvantitativ undersøgelse fra 2006, der blev lavet i forbindelse med dataindsamlingen til et masterspeciale i specialpædagogik på det daværende Danmarks Pædagogiske Universitet, afdækker forhold omkring det kommunikative miljø på beskyttede værksteder og daghjem for voksne udviklingshæmmede i det daværende Frederiksborg Amt¹¹. Dataindsamlingen viste dels at voksne udviklingshæmmede i Danmark i stor grad er ekskluderede på specielle institutioner. Derudover at voksne udviklingshæmmede med kommunikative vanskeligheder er yderligere ekskluderede fra det sociale liv på selve specialinstitutionerne. I undersøgelsen indgik 4 beskyttede værksteder og 5 daghjem. Opgørelsen talte i alt 413 brugere. Heraf blev 235 (96 af 260 på værkstederne, 139 af 153 på daghjemmene) vurderet til at have kommunikative vanskeligheder

⁸ Socialstyrelsen udgav i 2011 rapporten "Fra viden til handling" – en virkningsevaluering af kursus i kommunikation og samspil. www.socialstyrelsen.dk/udgivelser

⁹ VIKOM = Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden Talesprog - VIKOM blev i 2011 en del af Socialstyrelsen – se www.socialstyrelsen.dk/handicap/multihandicap

¹⁰ Landsopgørelsen 2009 www.socialstyrelsen.dk/handicap/multihandicap/udgivelser

¹¹ Upubliceret materiale "Eksklusion af de ekskluderede", stillet til rådighed for Arbejdsgruppen af Specialundervisningskonsulent Hanne Rohde www.askom.dk

og af disse havde 95 ikke et forståeligt talesprog. På værkstederne brugte blot 1 ud af de 96 personer med kommunikative vanskeligheder en alternativ kommunikationsform som personligt hjælpemiddel, og det var fremstillet af personens mor. På daghjemmene blev 139 brugere vurderet til at have kommunikative vanskeligheder, ud af disse havde 72 ikke et forståeligt talesprog, og alligevel var det kun 12 af disse brugere, der havde et personligt hjælpemiddel, der kunne kompensere for funktionsnedsættelsen. Det var gennemgående, at alternative kommunikationsmetoder mere blev brugt til fælles information end til personlige hjælpemidler til den enkelte.

Der er ingen grund til at antage, at tallene i undersøgelsen har ændret sig markant. Hvordan tallet vil se ud nu i de forskellige typer af specialiserede miljøer og på landsplan, er der ikke lavet en samlet opgørelse over. Hertil kommer de borgere, der findes i andre regi.

Faglitteraturen anslår, at ca. 0,5 % af befolkningen ikke taler forståeligt nok til at tale kan være deres hovedkommunikationsform.¹² (bl.a. Tetzchner og Martinsen 2002)

Hvad skal der til for at kommunikation lykkes?

I det følgende redegøres for, hvilke elementer, der ifølge faglitteraturen og arbejdsgruppens erfaringer er i spil, når miljøet skal sikre, at en person med komplekse kommunikationsbehov får gode muligheder for at kommunikere.

Beskrivelsen er inddelt i 4 afsnit: Udredning, Implementering, Opfølgning og Miljøskift. I praksis vil de forskellige områder influere på hinanden, og grænserne imellem dem er flydende. Udvikling af kommunikation sker i samspil mellem person og omgivelser og fortsætter livet igennem.

Udredning af forudsætninger for kommunikation og samspil

Når et menneske ikke udvikler talesprog, eller mister talesproget, kan det være svært at tolke og forstå, hvad dette menneske udtrykker. Det er helt afgørende, at personen er omgivet af mennesker, som tror på, at han/hun har noget at fortælle, og som gør sig umage for at se og forstå, også når signalerne er svage/anderledes.

Der er mange andre sprog end talesproget

Alle mennesker kommunikerer. Men et menneske, der ikke kan tale, kommunikerer på andre måder. Måderne kan være utilstrækkelige, så personen bliver begrænset, f.eks. til kun at kunne gøre sig forståelig i konkrete situationer og i forhold til enkelte nære kommunikationspartnere. Måderne kan også være uhensigtsmæssige, hvor f.eks. udadreagerende eller selvdestruktiv adfærd kan udtrykke frustration og afmagt, når kommunikationen mislykkes. Nogle forstår almindelig tale, men har svært ved selv at udtrykke sig, så andre kan forstå dem. Andre har svært ved både at tale, kombinere udtryk og forstå, hvad andre siger.

Alternativ og supplerende kommunikation

Når en person ikke kan tale, er det nødvendigt at finde et alternativ eller et supplement til talesproget. Målet med et tiltag omkring alternativ og supplerende kommunikation er at udvide personens kommunikationsmuligheder, så han/hun kan udtrykke mere til flere og have livslang adgang til at udvikle og nuancere sit sprog.¹³

¹² Tetzchner, Stephen von, Martinsen, Harald. (red) (2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon* Gyldendal Oslo

¹³ Tetzchner, Stephen von, Martinsen, Harald. (red) (2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon* Gyldendal Oslo

Det er erfaringen, at et menneskes succes med brug af alternativ og supplerende kommunikation er dybt afhængig af omgivelsernes parathed, indsats og deltagelse.¹⁴

Den eksisterende kommunikation

I allerførste omgang handler det om at lære personens eksisterende kommunikation at kende – mimik, kropssprog, lyde, fagter, tegn, kommunikationsstrategier mv. Det kræver nærhed og gensidig tillid i samspillet, samt en erkendelse af, at man som kommunikationspartner bærer et stort ansvar for at tolke og forstå den anderledes og unikke kommunikation. Selv om et menneske har store funktionsnedsættelser – evt. også på det kognitive område, vil der altid være mulighed for udvikling og dannelse, hvis dette menneske bliver mødt med tiltro, positive forventninger og en vilje til at lægge nye og alternative muligheder tilrette. Det handler om at blive set og mødt som menneske¹⁵.

Udredning af personen i samspillet med sine omgivelser

Mennesker, der ikke kan tale, kan også have andre vanskeligheder. Der kan være tale om fysiske, sensoriske og kognitive vanskeligheder. I praksis kan det være vanskeligt at skelne, hvad der er hvad. Der vil altid være behov for en individuel vurdering, der laves i samarbejde med de personer, der kender personen bedst, og med bistand fra personer med faglig kompetence inden for alternativ og supplerende kommunikation.¹⁶

Hvad skal udredningen kortlægge?

Naturlige kommunikative udtryksmåder og foretrukne kommunikationsformer i forskellige miljøer.¹⁷

Personens forudsætninger for at kunne kommunikere og anvende særlige teknikker og redskaber hertil.

I hvilke situationer og sammen med hvilke samtalepartnere, er der vanskeligheder: Hvad ønsker personen at kunne sige til hvem, hvornår og hvordan?

I hvilke situationer og sammen med hvilke samtalepartnere lykkes kommunikationen og hvorfor? Sammen med nære og mere perifere kommunikationspartnere.

Udredningen skal være tværfaglig, for at sikre, at de forskellige aspekter afdækkes;

Fysiske/sanse-mæssige forudsætninger/udfordringer f.eks. motorik, syn og hørelse. Kognitive forudsætninger fx opmærksomhed, sproglige funktioner og hukommelse. Sociale færdigheder. Psykosociale faktorer f.eks. gå-på-mod, stædighed, vilje og selvtillid. Personlige faktorer f.eks. interesser, motivation, livshistorie, erfaringer.¹⁸

Hvordan skal udredningen foregå?

Udredning bør ske, på baggrund af dagligdags observationer evt. suppleret med udvalgte og tilpassede undersøgelser.

Udredning i forhold til kommunikationens form og indhold kan ske via interview og dialog med nære samtalepartnere og (så vidt muligt) personen selv.

¹⁴ Brandt, B, Jensen, V. (2008) *Forudsætninger for vellykket implementering af ASK-løsninger – en relationistisk tilgang* VIKOM – www.socialstyrelsen.dk/udgivelser

¹⁵ Lorenzen, Per (2001) *Uvanlige barns sprog*, Universitetsforlaget, Oslo + Lorenzen, Per (2008) *Fra tilskuer til deltager*

¹⁶ Bjørk-Åkeson, E, Rydeman, B, Zachrisson, G, Kjellmann, E. Oversættelse (2004) *Fælles Problemløsning*

www.socialstyrelsen.dk/ViHs/hjælpebidler/udgivelser

¹⁷ Blackstone, Sara W, Berg, Mary Hunt, Christensen, M. Oversættelse (2006) *Social Network* VIKOM

www.socialstyrelsen.dk/udgivelser

¹⁸ Light, Janice, Binger, Cathy (2003) *Building communicative Competence with Individuals Who Use Augmentative and Alternative Communication*, Brooks, Baltimore

Redskaber til udredning kan være videoanalyse, interviewguides, og forskellige andre metoder afhængig af udrederens faglige baggrund.

Man kan f.eks. få hjælp til udredning via det lokale PPR (hvis man er under 18 år), et kommunikationscenter eller via en statslig VISO-udredning. Der findes også fagpersoner – f.eks. psykologer, logopæder, speciallærere og terapeuter med særlig viden på området, som kan varetage tovholderfunktionen i en udredning.

Udredningen bør tage højde for personens interesser og motivation og bør ske i en så naturlig kontekst som muligt.¹⁹ Ofte bliver implementeringen af det man afprøver også en del af udredningen - man finder frem til, hvad personen har potentiale for gennem de kommunikationsløsninger, man afprøver sammen med personen.

Specifik udredning kan f.eks. bestå i:

- særligt tilrettelagt sproglig og/eller kognitiv undersøgelse – herunder fx udredning af sprogforståelse, for at få en idé om, hvilke hjælpemidler, personen kognitivt har forudsætninger for at anvende.
- motoriske undersøgelser
- syns- og høretest
- afdækning af mulig betjeningsmåde til elektronisk udstyr eller andre redskaber
- læse-skrive undersøgelse

Implementering af løsninger og tiltag indenfor alternativ og supplerende kommunikation

Den foretrukne kommunikationsmåde afhænger af situationen

Det er sjældent, at der findes én kommunikationsmåde, der kan bruges i alle situationer. Der er forskel på, hvilken situation man befinder sig i, hvem man snakker med, og hvad man snakker om.

I nogle situationer kan det f.eks. være mest hensigtsmæssigt at benytte tegn og kropssprog, i andre situationer kommunikationshjælpemidler som f.eks. kommunikationsbog eller computer. Det afhænger af, hvad der er fysisk og kognitivt muligt, hvad samtalepartneren forstår, eller hvad der går hurtigst.²⁰

”Karl bruger følgende som støtte i sin kommunikation: Computerbaseret talemaskine, kommunikationspas, skrivebordsunderlag med symboltavler, nøglering med de vigtigste symboler/fotos samt diverse fotos fra hjem, skole og fritidshjem... ”

Læs om Karl 17 år, case 10

Betjening

Nogle redskaber kan personen betjene selv. Andre kræver, at en hjælper tolker eller guider igennem systemet. Mange kan blive selvstændige i betjeningen af elektroniske løsninger. Hvis udstyret ikke kan betjenes via almindelig mus, tastatur eller touch (direkte berøring), kan der findes andre betjeningsmåder.

Tilgængelighed og sproglige rollemodeller - man lærer sprog ved at bruge sprog

Anvendelsen af alle løsninger kræver, at de er til rådighed, rigtigt placeret, tændte, opladede (hvis de er elektroniske) samt ajourførte, så de passer til det liv, der skal leves og kommunikeres i og om.

Sproget udvikles i samvær med andre. Når man leger, spiser eller bare hygger sig sammen og fortæller, hvad man hver især synes om det, der sker. Sproget udvikles på samme måde hos

¹⁹ Kjærgård, Støvring, Tromborg (2012) *Barnets lærende hjerne*, Frydenlund

²⁰ Heister Trygg, Boel et al (1998) *Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*, Handikapp Institutet

personer med funktionsnedsættelser, hvor alternative og supplerende kommunikationsmåder er nødvendige i samspillet med andre. Man opbygger, udvikler og vedligeholder et sprog ved at bruge det sammen med nogen.

Personer, der ikke har tilstrækkeligt forståeligt talesprog har brug for gode rollemodeller for at kunne lære at anvende alternative og supplerende kommunikationsformer.²¹ Andre har primært brug for mennesker, der anvender den aktuelle kommunikationsløsning sammen med dem.

Alle behøver undervisning i det sprog, de skal udtrykke sig igennem

Det handler ikke kun om at finde det rette hjælpemiddel, men også om at blive ved med at udbygge kommunikationen via støttende omgivelser og undervisning. Børn der på normal vis lærer at tale, læse og skrive undervises i disse færdigheder i mindst 10 år, ofte længere.

Mennesker, der bruger supplerende eller alternative kommunikationsformer, mundtlige såvel som skriftlige, har brug for tilsvarende undervisning i deres sprog og udtryksmåder.

Kommunikationsmaterialerne skal altid være til stede dér, hvor personen opholder sig og færdes.

Det ordforråd og det indhold kommunikationsmaterialerne indeholder, skal hele tiden tilpasses, så det stemmer med det liv, der leves. Det er nærpå personer, der ved, hvilke ord der vil være vigtige, og det er fagpersoner med kompetence inden for alternativ og supplerende kommunikation, der ved, hvordan ordforrådet kan opbygges og organiseres. Derfor er et tæt samarbejde nødvendigt.

Den mest selvstændige kommunikationsform er at kunne anvende bogstaver, så man selv kan danne ord. Den kommunikative udvikling bør derfor sigte på, at opnå en større læse- skrive- færdighed, hvor det er muligt.

"Ved skolestart oplever Jette, at man ikke ville fortsætte den form for symbol kommunikation, som hun har brugt hjemme og i specialbørnehaven. Der bliver ikke forsøgt at finde et alternativt kommunikationsredskab. Undervejs bliver hun erklæret retarderet og den faglige undervisning bliver stoppet. Der er mange skift i løbet af skoletiden og ingen kontinuitet...

Først ved skift til voksenskole ser man den unge kvindes potentialer og giver hende læseundervisning [...] Som 20 årig knækker hun læsekoden. Hun kan nu kommunikere hvor hun vil og når hun vil via øjenstyret computer."

Læs om Jette 22 år, case 2

Samtalepartnerens viden, forståelse, holdning og praksis er afgørende

Det er meget vigtigt, at personerne i omgivelserne får viden om og forståelse for, hvordan man kan støtte kommunikationen. De er den altafgørende faktor for, hvorvidt det lykkes at opbygge en alternativ kommunikationsform. Det er en proces, der i princippet aldrig stopper. Personen, omgivelserne og løsningerne udvikler sig, så der vil livet igennem være behov for at tilpasse og udvikle kommunikationsformen (kan afstedkomme behov for fornyet udredning og opfølgning).

At møde, og at medvirke til videreudvikling af et menneske med kommunikationsvanskeligheder kræver viden om og positiv holdning til alternativ og supplerende kommunikation:

- En holdning, der indebærer en tro på, at personen har noget på hjerte, som andre ikke på forhånd kan gætte sig til.
- Viden om, hvordan man via strategier og redskaber kan støtte den fælles kommunikation.²²

"Brian kommunikerer med mimik, enkelte lyde fagter og øjenudpegning. Først som 20 årig flytter han ind på et behandlingscenter, hvor personalet har erfaring med alternativ og supplerende kommunikation. Her bliver han introduceret for en øjepegebog, som han begynder at bruge i sin kommunikation. Opbygningen af hans øjepegebog bliver overført til en computerbaseret talemaskine, som kan monteres på både Brians manuelle og el-kørestol, så han har adgang til at gøre sig forståelig overalt..."

Læs om Brian 27 år, case 11

²¹ Porter, Gayle, Kjellmann, E. Medici, E (Oversættelse 2007) *Kommunikationsbøger med Pragmatisk Organiserede Dynamiske Display*, Handikram, Gistrup

Tværfaglighed og koordinering – en nødvendighed

En succesfuld implementering af en alternativ kommunikationsform kan være afhængig af andre tiltag, og kan kræve en koordinering med disse. Der kan være behov for en forbedring af de fysiske forudsætninger: spasticitets-dæmpende medicinering, operationer, korsetter og kørestole, som støtter siddestillingen.

Endelig er implementeringen afhængig af, at de nødvendige hjælpemidler og den nødvendige undervisning bevilges.

Rådgivning og vejledning omkring kommunikation og kommunikationshjælpemidler, afprøvning og implementering af hjælpemidlerne, kan bl.a. fås hos de kommunale og regionale kommunikationscentre.

Opfølgning

Mennesker udvikler sig, livet ændrer sig, og i takt hermed ændres behovet for støtte til kommunikation.

Der er behov for løbende opfølgning for at sikre, at den kommunikationsløsning man har fundet, fortsat fungerer og fortsat passer til det liv, der skal leves. Sproget udvikles igennem vores liv, og der er derfor behov for løbende at justere og tilpasse det ordforråd, der er adgang til via alternativ og supplerende kommunikation.

Tekniske kommunikationshjælpemidler kan gå i stykker, blive slidt op, forældes eller forsvinde. Det er derfor vigtigt, at der er let adgang til reparation af hjælpemidlerne, samt teknisk support til vedligeholdelse.

"Søren starter i 7. kl. i heldagstilbud, hvor han får computer med symboler. Da computeren bliver stjålet, får han afslag på en ny. Han har sit 11. skoleår på en specialskole for voksne, hvor der ikke bliver arbejdet med kommunikation. Søren flytter på bosted for unge handicappede. Nogle blandt personalet kommunikerer med symboler – andre ikke.."

Læs om Søren 25 år, case 9

Strategier og teknik udvikler sig, og nye muligheder dukker op. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, om nye løsninger kan give et bidrag til øget selvstændighed og udvikling i kommunikationen, der måske kan være lettere og rigere for såvel personen selv, som omgivelserne. I denne proces er det samtidig vigtigt at sikre, at tidligere erhvervede kommunikative færdigheder ikke går tabt i erhvervelsen af nye. At der bygges videre på det eksisterende, så kommunikationen udbygges efter den enkeltes ønsker. Pårørende og nærpå personer bør altid inddrages.

Miljøskift

Ved miljøskift forstås de forskellige skift, en person oplever igennem livet. F.eks. skift fra børnehave til skole. Skift mellem forskellige skoler. Skift mellem forskellige afsnit på samme skole. Skift fra skole til voksertilbud og skift mellem forskellige boformer, dag-/aktivitetstilbud og aflastning.

Ved miljøskift er det særlig vigtigt at sikre kontinuitet i personens muligheder for at kommunikere. Holdninger, viden og kunnen indenfor alternativ og supplerende kommunikation er centrale i det nye miljø.

Viden om personens særlige udtryksmåder/kommunikationsformer skal læres, og viden om og ansvar for personens hjælpemidler og teknikker skal overgives til nye personer. Man må samtidig anerkende, at ethvert miljøskift også vil kræve ændringer i personens kommunikation og måde at

²² Birgit Kirkebæk – Oplæg på ISAAC konferencen 2007. (www.isaac.dk)

kommunikere på: Der vil være nyt at kommunikere om og nye personer at kommunikere med. Nye relationer skal opbygges. Ved de daglige miljøskift mellem botilbud, dag-/aktivitetstilbud og aflastning, vil der være behov for løbende koordinering.

Hvad er praksis i dag?

Praksismiljøer – barrierer og udfordringer

Arbejdsgruppens deltagere har bl.a. trukket på praksisviden i en lang række case-beskrivelser fra fagfolk, pårørende og en række handicaporganisationer rundt omkring i landet. Fortællingerne repræsenterer et bredt udsnit af praksismiljøer. Til rapporten er udvalgt 12 case-beskrivelser som eksempel materiale, hvor der til hver case er opsummeret væsentlige problemstillinger og fokuspunkter (Bilag 1).

Case-beskrivelserne peger på en virkelighed, der er fyldt med vanskeligheder og vilkår, der gør det meget svært for mennesker med komplekse kommunikationsbehov at kunne ytre sig i den daglige kommunikation, sådan som de ønsker og har kompetencer til.

Der mangler i stort omfang viden hos de fagpersoner, der varetager ansvaret omkring den enkelte borger, og dér hvor viden findes, er den ofte personbåret og knyttet til enkelte ildsjæle, hvilket er sårbart ved de jobskift, der ofte forekommer.

”Markus starter som 6 årig i specialskole, hvor han har mange skiftende lærere/voksne omkring sig. Kommunikation bliver ikke sat tilstrækkeligt i fokus. Markus er ret god til Tegn-Til-Tale, og har stor gavn af, at der i ½ år er tilknyttet en døv praktikant til hans klasse. Hans kommunikation vokser med lynets hast. Da praktikanten er færdig på skolen, er det tydeligt, at Markus’ kommunikation får dårlige betingelser...”
Læs om Markus 13 år, case 7

Bilag 2 viser en oversigt over de eksisterende tilbud, instanser og fagpersoner en borger med komplekse kommunikationsbehov kan komme i kontakt med gennem livet, og hvilke kompetencer indenfor alternativ og supplerende kommunikation disse almindeligvis har.

Den manglende viden gælder både i forhold til det grundlæggende i at prioritere kommunikation højt, at have kendskab til, hvordan man kan få hjælp til kommunikationsudredninger, og til den mere specifikke viden og færdigheder indenfor alternative og supplerende kommunikationsløsninger. Selv om der nogle steder er en vis viden om mulige løsninger for den enkelte, ses vanskeligheder med at fordele ansvaret, så der reelt bliver taget handling på den nødvendige indsats.

Der mangler generelt viden om, hvordan man kan undervise mennesker med komplekse kommunikationsbehov. Der bliver ikke på samme måde, som på syns og høre-området automatisk stillet specialiseret viden til rådighed omkring alternativ og supplerende kommunikation samt undervisning heri.

Fagpersoner og pårørende har erfaret, at videnscentre, specialbørnehaver, taleinstitutter m.v. er under pres i disse år – mange tilbud nedlægges. Det betyder, at specialviden fragmenteres og spredes, og det bliver vanskeligt at hente den nødvendige viden og støtte for botilbuddene.

Omkring rådgivning, vejledning og bevilling af kommunikationshjælpemidler gælder, at afgørelsen foretages af kommunens myndighedsfunktion. Såfremt kommunen ikke selv har den faglige

kompetence, (dvs. udredning og rådgivning omkring løsninger indenfor alternativ og supplerende kommunikation) kan kommunen købe sig til bistand hos regionale kommunikationscentre eller hos en nabokommunes kommunikationscenter.

Siden strukturreformen har samarbejdsformer mellem kommunikationscentre og kommuner udviklet sig meget, og der er både udviklet nye ydelser og samarbejdsformer, ligesom nogle ydelser er afviklet. Forandringerne kan indebære en risiko for, at specialviden om udredning, rådgivning og løsninger indenfor kommunikationshjælpemidler tabes og kommer længere væk fra borgeren og bæredygtigheden går tabt²³. Ligeledes findes der eksempler på, at en lokal indsats kan føre til større nærhed i tilbuddet. De fleste kommunikationscentre har et godt samarbejde med kommunerne, og der er tillige et godt samarbejde mellem centrene²⁴.

Implementeringen af brugen af kommunikationshjælpemidler er en stor udfordring. Det lokale kommunikationscenter har måske været i gang med en afprøvning af særlige kommunikationsløsninger til en borger, og selv om man forsøger at inddrage de nære fagpersoner mest muligt, opleves der vanskeligheder med at få implementeret kommunikationsløsningerne i borgernes hverdag og videreudvikle/følge op i tiden efter fra personalets side. Her hører vi også en efterlysning fra de nære fagpersoner om tid, vejledning og efteruddannelse i forhold til alternativ og supplerende kommunikation.

Det er vores erfaring, at der for en del professionelle mangler faglig viden til at støtte op i den tidlige udvikling af kommunikation.

Mange kunne have glæde af særlige kommunikationsudredninger og kognitive udredninger for at få viden om, hvilke tiltag der vil være relevante og aktuelle at tilbyde. Arbejdsgruppen har erfaret, at disse udredninger kun bliver foretaget i et beskedent omfang.

Der har efter kommunalreformen været mulighed for at hente hjælp til udredning og rådgivning i komplicerede sager hos VISO²⁵. Der er forskellige specialister/teams til rådighed bl.a. også i forhold til børn/unge med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog. I perioden 2007-2012 har der været 62 henvendelser omkring kommunikative udredninger til denne gruppe, hvilket vi vurderer som et meget lille tal set i forhold til de store problematikker, vi oplever i de aktuelle fagmiljøer. Vi kender ikke de konkrete grunde til den begrænsede efterspørgsel, men formoder at det kan handle om manglende viden om muligheden for støtte fra VISO og måske manglende viden om, hvad det betyder for et menneske ikke at kunne kommunikere med sine omgivelser. Det kan fra det nære personale være svært at efterspørge hjælp på et område, hvor man måske ikke ved, at der er nye og andre muligheder.

Vi har kendskab til VISO forløb, der skaber helt nye muligheder for borgerens kommunikationsmuligheder, men vi kender også til VISO forløb, hvor mulighederne begrænses pga. manglende opfølgning på de aktuelle anbefalinger. VISO's anbefalinger er vejledende, og det er derfor helt op til det lokale miljø, hvordan og om de bruges.

En yderligere problematik er manglen på brugerinddragelse, hvor man ofte ikke prioriterer eller har kendskab til, hvordan man med særlige strategier og metoder kan give mennesker med komplekse kommunikationsbehov mulighed for at komme til orde med deres erfaringer, meninger og ønsker for kommunikation.

²³ Rapport fra de danske tale- høre- og syns-institutter "Kommunikationsområdet og fremtiden" April 2012

²⁴ KL, Spørgeskemaundersøgelse blandt kommunikationscentre, marts 2013, link:

<http://www.kl.dk/Sundhed/Kommunikationscentre-samarbejder-og-udvikler-nye-ydelser-id124809/>

²⁵ <http://www.servicestyrelsen.dk/viso/viso-radgivning-til-fagfolk/born-unge-og-voksen-med-handicap>

Der er dilemmaer og udfordringer på mange niveauer, både når det gælder muligheden for at kunne ytre sig i hverdagens miljøer, og i endnu højere grad i forbindelse med miljøskift. Fx når den unge flytter fra folkeskole til STU tilbud, eller fra ét botilbud til et andet. Det opleves, at overleveringen af viden om borgerens kommunikation inkl. alternative og supplerende kommunikationsløsninger ofte er sparsom og tilfældig. Derved får et nyt personale ikke de rette forudsætninger for at støtte op om den enkeltes helt særlige kommunikation.

Der er stor risiko for resignation eller frustrationer hos de berørte borgere. Dette kan give sig udslag i udadreagerende, aggressiv adfærd, med deraf følgende behov for ekstra massiv personaledekning.

En person med komplekse kommunikationsbehov kan gennem sit liv blive tilknyttet rigtig mange instanser på forskellige niveauer, og med meget forskellig viden. Desuden ser der ud til at være begrænset koordinering og manglende kontinuitet gennem de forskellige instanser.

(Oversigt over instanser er Bilag 2)

Samlet set, viser vores case-beskrivelser (Bilag 1) problematikken indenfor områderne udredning, implementering, opfølgning og miljøskift. Navnene i parentes henviser til den case, hvor man kan læse den pågældende beskrivelse.

Cases om Udredning

- Bosteder har begrænset fokus på og viden om kommunikation (Anne)
- Mangelfuld udredning – stempling som retarderet uden belæg herfor – VISO-udredninger kan vise ganske andre kompetencer (Jette)
- Manglende kommunikativ og kognitiv udredning (Søs)
- Aggressiv adfærd tolkes ikke som et kommunikativt udtryk (Lise)

Cases om Implementering

- Ingen tager ansvar for at sikre kommunikation (Anne, Jette, Thomas, Søs)
- Manglende koordinering mellem forskellige instanser (Anne, Jette, Thomas, Peter og Søs)
- Manglende viden om alternativ og supplerende kommunikation og teknologiske kommunikationshjælpemidler hos den fagperson, der bliver gjort ansvarlig (Sara)
- Manglende viden om undervisningsmetoder i forhold til mennesker med komplekse kommunikationsbehov (Jette, Søs, Markus)
- Manglende ressourcer til at bostedets personale kan deltage i afprøvning og videreudvikling af kommunikationshjælpemiddel (Peter)
- Manglende koordinering med andre hjælpeforanstaltninger (siddestilling, operationer m.v.) (Søs, Thomas)
- Tilfældigheder spiller ind i forhold til hvilke tilbud, der gives (Markus)

Cases om Opfølgning

- Opnåede færdigheder i at anvende teknologisk løsninger, bliver ikke fulgt op ved skift i personalet, og når udstyr går i stykker (Thomas)
- Manglende viden om kommunikationsmuligheder og manglende viden og prioritering af, at der følges op på problemerne (Thomas, Karl, Søren)
- Manglende viden om videreudvikling af indholdet på kommunikationshjælpemiddel (Sara)
- Manglende opfølgning på anbefalinger i VISO forløb (Peter)
- Manglende bevilling ved behov for fornyelse af udstyr (Søren)

Cases om Miljøskift

- Selv om gode kommunikationsmuligheder er nået i ét miljø, er der stor usikkerhed omkring, hvordan disse sikres fremadrettet. Ingen har det formelle ansvar (Jette, Søs, Karl, Søren)
- Tilgange, teknikker og hjælpemidler flytter ikke med ved flytning til nyt bosted (Søs, Lise)
- Manglende overlevering mellem forskellige afdelinger på samme skole (Søs)
- Succesfuld kommunikation i børnehavemiljø flytter ikke med til skolemiljø (Jette, Søren)

God faglig praksis

Vi støder på mange historier om barriererne og de svære udfordringer og det, der desværre ikke lykkes. Vi støder heldigvis også på praksismiljøer, hvor ildsjælene har fået så meget fat, at det smitter af på hele organisationen. Her findes eksemplerne, som kan være med til at vise en vej for andre, når man skal sikre ytringsfriheden for mennesker med komplekse kommunikationsbehov.

Udredning:

Der laves kommunikative udredninger som en naturlig del af indsatsen. Der er klare retningslinjer for, hvordan de foretages.

Videoanalyse ses mange steder som en god måde at fokusere på idéer og muligheder i den fremadrettede indsats omkring kommunikation

Implementering:

Etablering af netværk bestående af pårørende og alle relevante fagpersoner omkring den enkelte ser ud til at give et vigtigt og nødvendigt fundament. Når netværksmøderne bliver en kontinuerlig del af indsatsen, giver det gode betingelser for at lykkes med at implementere de relevante tiltag i forhold til kommunikation og forskellige alternative og supplerende løsninger. Der er defineret en tovholder for netværket, men der er også en tydelig fælles ansvarsfølelse for opgaven. Det er afgørende, at ledelsen er positivt indstillet og giver forudsætninger/ressourcer til den omfattende indsats.

Opfølgning:

Når der arbejdes i netværk, er der mulighed for at følge op på de tidligere aftaler omkring den enkeltes kommunikation og justere, ændre, prøve nyt af i takt med nye behov. Mange steder opleves det, at videoanalyse også i forhold til opfølgning er en god metode.

Miljøskift:

Vi ser fagmiljøer, hvor det er en fast procedure, at lave præsentationsmateriale – f.eks. med videoklip og beskrivelser af personens kommunikative udtryk, motiver og interesser samt oplysninger om aktuelle hjælpemidler til alternativ og supplerende kommunikation. Materialet præsenteres og drøftes ved fælles møde mellem tidligere og kommende netværk. Etableret og koordineret samarbejde mellem tidligere og kommende netværk giver trygge overleveringer. (Cecilie)

En særlig vejleder indenfor alternativ og supplerende kommunikation sikrer en god overlevering af viden omkring en ung mand, der flytter bosted. Kommunen bevilliger de nødvendige ressourcer til undervisning/vejledning af nyt personale, der ellers ikke havde erfaringer. (Brian)

Eksempler på gode praksis miljøer

- **Fagmiljø 1:** Her har man valgt at tilbyde netværksmøder til alle forældre til børn med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog. Klasselæreren er tovholder, og alle nære fagpersoner inkl. fysio-, ergoterapeut, kommunikationsvejleder mv. kan indkaldes til de 6 årlige netværksmøder, hvor man indsamler viden om elevens kompetencer, kommunikation og interesser, samt samarbejder tæt og laver vidensdeling i forhold til elevens kommunikation. I forbindelse med afprøvning og implementering af et teknisk kommunikationshjælpemiddel inddrages elevens netværk for at dele viden og skabe fælles ansvar. Det er erfaringen, at det er nødvendigt, at ledelsen skal være positivt indstillet og give forudsætningerne for det omfattende arbejde. Det er vigtigt med synliggørelse af processen (afprøvning og fortsat implementering), tydelig ansvarsdeling – hvem gør hvad, og kursusvirksomhed med undervisning i forhold til aktuelle kommunikationshjælpemidler. I forbindelse med overgang fra skole til STU-tilbud planlægger netværket på forhånd rammen for overleveringen, der indeholder videoklip og beskrivelser af elevens kommunikation, motoriske kompetencer, undervisning, sociale og daglige aktiviteter. Der aftales 2 besøg for elev og klasselærer i STU-tilbuddet samt 2 besøg fra STU (kommende lærer og fysioterapeut) på nuværende skole. Der afholdes et overleveringsmøde med netværksdeltagere, kommunikationsvejleder og STU tilbud med gennemgang og overdragelse af Dvd og materialer. Efter opstart i STU tilbud følger tidligere klasselærer op.
På denne måde opleves at alle voksne omkring eleven bliver klædt på med viden og omfang af indsatsen omkring alternative og supplerende kommunikationsløsninger. Der opleves uproblematisk overlevering og en tryghed for både elev, forældre og professionelle, da samarbejdet mellem afgivende og modtagende institution er etableret, og videregivelsen af viden om eleven er en fælles opgave for forældre og fagpersoner.
- **Fagmiljø 2:** Her arbejder man i netværk i både specialbørnehaven og i specialskolen. I børnehaven laves kommunikative udredninger af kommunikationsvejlederen for at lære barnet at kende og udbrede forståelsen af barnets måde at kommunikere på. Videoobservationer gør det nemmere at få øje på de små signaler, barnet kommunikerer med i samspillet med andre. Barnet filmes i samspil med sine nærmeste kommunikationspartnere og kammerater både hjemme, i aflastningen og børnehaven. Hele barnets netværk med forældre, aflastning, børnehave og fagpersoner som fysioterapeut, ergoterapeut og synskonsulent samles og laver videoanalyse efter VIKOMs principper. Det hjælper netværket til at få fokus på, hvordan barnet kommunikerer, og hvilke interesser det har. Bedst af alt er videoanalysen med til at give nye idéer og muligheder til den videre pædagogiske indsats. Alle de gode kommentarer og den fælles viden skrives sammen, og samles i en rapport, hvor barnets motiver til at kommunikere er beskrevet sammen med interesserne og udtrykkene. Rapporten understøttes med videoklippene. Den kommunikative udredning bliver udgangspunkt for den fælles pædagogiske indsats. Det drøftes, hvad man i fællesskab skal fokusere på lige nu, indsatsen aftales, og opgaver fordeles. Efter 3-5 mdr. mødes hele netværket igen, og der laves videoanalyse på et par nye videoklip. Således bliver indsatsen vurderet, og en ny bliver sat i værk eller justeret. Måske dukker der i processen idéer op om valg af kommunikationshjælpemidler og implementering eller andre akutte emner. Sådan fortsætter netværket 2-5 gange om året, og hele tiden inddrages evt. nye fagpersoner i arbejdet. I forbindelse med skolestart udarbejder kommunikationsvejlederen en præsentations-cd, hvor gamle og nye videoklip af barnet er samlet. Den består desuden af barnets motiver til at kommunikere, hvilke interesser hun har, og hvordan hendes kommunikative udtryk ser ud. Det beskrives, hvilke hjælpemidler hun bruger, og hvad man har afprøvet. Cd'en præsenteres på et

fælles møde mellem det gamle og det nye netværk, hvor der er mulighed for at stille spørgsmål, og cd'en afleveres, så den kan bruges som et opslagsværk.

Det er stadig svært at overtage et barn, man ikke kender, selvom man har fået det præsenteret, og børn reagerer anderledes i nye omgivelser. Men præsentationen er et skridt på vejen.

Som noget nyt er der i specialskolen sat ekstra fokus på skolebegynderne. Det betyder, at skolens kommunikationsvejleder har fulgt børnene med video en hel uge i starten af skoleåret. Skolens specialistteam, forældre, lærere og SFO-pædagoger mødes, ser og laver videoanalyse på de udvalgte klip, og de laver brainstorm på, hvad der aktuelt skal særlig fokus på for barnet i det nye miljø. Idéerne tages med videre i arbejdet omkring det enkelte barn, og netværksmøderne fortsætter som i børnehaven.

Når eleverne skal videre fra skolen, laves en præsentations-cd, som kan være med til at gøre de overgange nemmere, som ikke er så nemme i virkeligheden.

Vi ser her tidlige kommunikative udredninger af børnene og et netværksfællesskab mellem forældre og fagpersoner, hvor man sammen fokuserer på barnets kommunikation og får idéer til den videre indsats. Videoanalyse af kommunikative samspil er central. Der er tydelighed i, hvem der er ansvarlig for indsatsen. Grundige præsentations-cd'er med video og beskrivelser er fast del af overlevering til/fra skolen, ligesom det tidligere og det nye netværk omkring barnet mødes. Specialskolen arbejder ud fra en holdning om, at udvikling sker i dialog og samspil, og kommunikation er en integreret del af undervisning og skolemiljø.

- **Fagmiljø 3:** Er et landsdækkende, døgnbaseret tilbud for unge og voksne med en medfødt eller erhvervet hjerneskade. Der tilbydes rehabilitering og den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse STU.

Der arbejdes tværfagligt omkring fælles mål indenfor alternativ og supplerende kommunikation. Den tværfaglige udredning indeholder bl.a. videoanalyse og afdækker kognitive, fysiske, sociale, personlighedsmæssige og kommunikative ressourcer og problemområder. Den tværfaglige indsats yder træning og støtte til compensation på de samme områder. Teamet består af pædagog, social og sundhedsassistent, ergoterapeut, fysioterapeut, musikterapeut og kommunikationsvejleder. - Neuropsykolog, neurolog, talepædagog, lærer og IT-konsulent indgår som en fast del af tilbuddets tværfaglige personalegruppe og indgår i det enkelte team omkring borgeren efter en konkret vurdering af borgerens behov. Træning foregår i dagligdagen – hvor livet leves, og hvor behovet for reelt at kunne kommunikere er størst. Det er vigtigt at støtte op om den kommunikation der er, og udbygge med at integrere nyt.

Den grundlæggende tilgang er at se borgeren som et aktivt kommunikerende menneske, og der tilrettelægges studiekredse, (hvor borgeren kan træne/bruge og tilpasse sin evt. supplerende kommunikationsform sammen med nærpersoner), kommunikationsværksted, musikterapi m.m.

Teamet koordinerer indsatsen med interne og eksterne samarbejdspartnere, således at bevillende myndigheder i forhold til udstyr, bandagister, hospitaler, leverandører af kørestole, leverandører af kommunikationshjælpemidler og andre inddrages.

Pårørende inddrages i høj grad i hele arbejdet – deltager i udredning – via interviews og/eller videoobservationer samt deltager i praktiske workshops og studiekredse.

Se case-beskrivelser: Jette og Brian

Tilbuddet er regionalt og dermed omfattet af den danske kvalitetsmodel på det sociale område²⁶. Herunder bl.a. standarder for arbejdet med kommunikation, hvor fokus er på: Systematisk afdækning og dokumentation af borgernes kommunikative ressourcer

- Samarbejde mellem flere fagpersoner
- Inddragelse af borgerne selv såvel som deres netværk
- Invendelse af relevante faglige metoder og redskaber
- Vidensdeling og refleksion, løbende evaluering og kontinuerligt fokus på udvikling af den enkeltes potentiale

Standarden er ledelsesmæssigt funderet og medvirker til at sikre kontinuitet i en borgers forløb ved miljøskift.

Lovgivning og anden regulering (standarder, vejledninger m.v.)

Støtte til kommunikation og kommunikationshjælpemidler er omfattet af de generelle regler og bestemmelser, der gælder for specialpædagogisk bistand og hjælpemidler. Både i serviceloven og en række andre lovgivninger på hhv. undervisnings- og beskæftigelses og sundhedsområdet findes der bestemmelser, som åbner mulighed for, at der kan bevilges støtte til kommunikation og kommunikationshjælpemidler.

Lovgivningen giver mulighed for at få specialundervisning, specialrådgivning og hjælp til en undersøgelse af en person, der mangler at udvikle talesprog. Der er også mulighed for, at søge om hjælp til forskellige kommunikationshjælpemidler via lovgivningen.²⁷

Formålsbestemmelser i Serviceloven

I forhold til børn og unge med handicap er formålet at yde støtte til og sikre, at de kan opnå samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende. Støtten skal bl.a. være tidlig og helhedsorienteret og bygge på barnets eller den unges egne ressourcer.

I forhold til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne er formålet med serviceloven at yde en samlet og helhedsorienteret indsats, der kan bidrage til at forbedre den enkeltes sociale funktion, udviklingsmuligheder og livsudfoldelse samt understøtte den enkeltes muligheder for en selvstændig tilværelse.

²⁶ Den Danske Kvalitetsmodel på det sociale område se www.socialkvalitetsmodel.dk

²⁷ Drejer det sig om kommunikationshjælpemidler og andet udstyr til støtte for kommunikationen, kan der henvises til:

- Bekendtgørelse af lov om social service § 112, § 113
- Bekendtgørelse af lov om social service § 41

Bistand til Børn

- Bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen § 2, §10
- Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand § 2

Lov om social service §32

Drejer det sig om en VISO-udredning, kan der henvises til:

- Lov om social service (Bekendtgørelsen kapitel 4 § 13)
- Folkeskoleloven (Bekendtgørelsen nr. 380 af 28.april 2012 om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand §3, stk. 6 og kapitel 7)

Bistand til voksne

Lov om specialundervisning til voksne § 1 stk. 3

Serviceloven § 5 stk. 2, § 10, § 12, + §§ 85 og 141(*handleplaner*)

Udarbejdelse af handleplaner er et led i at opfylde servicelovens formålsbestemmelse om den særlige indsats for voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Kravet om tilbud om handleplaner (§ 141) gælder over for voksne, for hvem der bør gøres en ekstra og mere langsigtet indsats, f.eks. for at kunne udvikle en positiv identitet, for at opøve eller vedligeholde færdigheder, eller for at kunne mestre en aktiv livsudfoldelse i samspil med andre.

Lovgivningsmæssig mulighed for udvikling af et alternativt brugbart sprog for mennesker uden talesprog, findes i Servicelovens § 85 som socialpædagogisk bistand i form af oplæring og støtte til udvikling af egne ressourcer, herunder muligheder for at kommunikere og indgå i samvær med andre .

Ud over Servicelovens formålsbestemmelser gælder en række øvrige handicappolitiske principper. I 2009 tiltrådte Danmark FNs Konvention om rettigheder for personer med handicap. Konventionen fastslår, at Danmark har pligt til at fremme adgangen for personer med handicap til bl.a. kommunikation. Dette er i overensstemmelse med formålsbestemmelsen i serviceloven. Hertil kommer at dansk handicappolitik, bygger på grundprincipperne om solidaritetsprincippet, kompensationsprincippet, sektoransvarlighedsprincippet, solidaritetsprincippet og ligebehandlingsprincippet.

Standarder på området

Danske Regioner har udarbejdet Den danske kvalitetsmodel på det sociale område²⁸. Herunder bl.a. standarder for arbejdet med kommunikation, hvor fokus er på:

- systematisk afdækning og dokumentation af borgernes kommunikative ressourcer
- inddragelse af borgerne selv såvel som deres netværk
- anvendelse af relevante faglige metoder og redskaber
- løbende evaluering og kontinuerligt fokus på udvikling af den enkeltes potentiale

Standarden er ledelsesmæssigt funderet og medvirker til at sikre kontinuitet i en borgers forløb ved miljøskift. Samtlige regionale botilbud er omfattet af den danske kvalitetsmodel. På det kommunale område har man ikke en tilsvarende kvalitetsstandard.

KL og Social- og Integrationsministeriet har etableret et samarbejde om digitalisering af sagsbehandlingen på handicap- og udsatte voksenområdet - DHUV. Samarbejdet har bl.a. resulteret i udviklingen af "Voksenudredningsmetoden"²⁹ - et sagsbehandlingsværktøj der sikrer en systematisk og helhedsorienteret afdækning af borgerens samlede behov og identifikation af de relevante indsatsområder samt en målrettet sagsbehandling på området, der lever op til lovgivningen. Metoden er bygget op ud fra ICF-begreberne. Flertallet af landets kommuner er i gang med at implementere metoden.

Kommunikation er et selvstændigt tema i voksenudredningsmetoden. Dermed er der i metoden fokus på at sikre, at kommunens sagsbehandlere beskriver om borgeren har kommunikationsvanskeligheder, når borgeren visiteres til en social ydelse. I metodehåndbogen står der bl.a. følgende om temaet kommunikation:

Tema 6: Kommunikation

Definition: Proces, der består af en overførsel eller udveksling af information.

²⁸ Den Danske Kvalitetsmodel på det sociale område se www.socialkvalitetsmodel.dk

²⁹ DHUV: www.socialstyrelsen.dk/dhuv/Om_DHUV

Kommentar: Begrebet rummer almindelige og særlige forhold i kommunikation med sprog, tegn og symboler, inklusive modtagelse og fremstilling af meddelelser, føre en samtale og anvende kommunikationshjælpemidler og -teknikker. Deltagelse i fællesskaber og sociale sammenhænge er ofte betinget af borgerens sociale kompetencer i forhold til at indgå i dialog med sine omgivelser. Formålet med temaet er, at afdække borgerens kommunikative evner samt udrede vedkommendes ressourcer og udfordringer i forhold til at anvende forskellige kommunikationsredskaber i dagligdagen.

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2011 et Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade³⁰ og et Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade.

Her er det bl.a. anført, at "Børn og unge, som har svært ved at kommunikere med andre, kan påvirkes alvorligt følelsesmæssigt". Indsatsen bør omfatte undervisning i kommunikationsteknikker, kompenserende udstyr samt specialpædagogisk indsats i forbindelse med undervisning.

Forløbsproceduren er alene en hensigtserklæring – ikke en rettighed. Den er ikke skrevet ind i lovgivningen.

På de øvrige handicapområder, hvor mange personer med komplekse kommunikationsbehov findes, er der ikke forløbsprogrammer.

De almindelige standarder og kompetencekrav, som findes på andre områder, findes ikke på området vedr. alternativ og supplerende kommunikation. Således er der f.eks. regler for den nødvendige specialiserede viden og støtte gennem et helt livsforløb, når det gælder mennesker indenfor blindeområdet.³¹

Lovgivningsmæssige problematikker

Arbejdsgruppen mener, at der er følgende problematikker omkring lovgivning og regulering:

- Indenfor servicelovens rammer fastsætter kommunalbestyrelsen det lokale serviceniveau, herunder hvilke konkrete tilbud der skal være til rådighed for kommunens borgere. I praksis betyder det, når vi sammenligner på tværs af landet, at mennesker med komplekse kommunikationsbehov oplever vidt forskellige muligheder for støtte afhængigt af, hvor i landet de bor.
- Et andet aspekt der har betydning for den forskellige praksis er de organisatoriske rammer, som kan være meget forskellige fra kommune til kommune. Der mangler fælles standarder på området.
- FN's handicapkonvention sætter rammerne for, at personer med handicap skal have de samme muligheder for kommunikation som andre: Men som borger kan det opleves anderledes, pga. den forskellige praksis og organisatoriske opbygning i kommunerne.

³⁰ Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade – Sundhedsstyrelsen 2011 www.sst.dk
Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade 2011

³¹ www.socialstyrelsen.dk/handicap/synshandicap/synsradgivning - citat: "I Danmark eksisterer der et forholdsvis udbygget og etableret vejledningssystem, som følger den blinde eller svagsynede borger fra vugge til grav. Det gælder på småbørnsområdet, i forbindelse med skole, uddannelse, erhverv og meget mere".

- En indsats på kommunikationsområdet forudsætter typisk anvendelse af flere forskellige regelsæt på tværs af sektorer, institutioner og fagligheder. Det stiller krav til samarbejde og koordinering. Praksis viser imidlertid en del eksempler med tvivl og uenighed om valg af lovgivning, og hvem der er forpligtet til at yde støtten.
- Udredning, bevilling og vejledning i brugen af kommunikationshjælpemidler forestås ikke nødvendigvis af samme instans. Nogle kommuner køber rådgivning hos regionale kommunikationscentre eller hos nabokommunen. Det stiller krav til samarbejdet mellem kommunikationscenteret og den bevilgende kommune, således at det sikres, at der foregår en smidig proces omkring borgeren og at den relevante viden forankres i kommunen efterfølgende.
- Gennem livet skifter borgerne boform og dag-aktivering. Hver gang borgeren skifter, skal personale på det nye tilbud instrueres og læres op i den kommunikationsløsning, som borgeren anvender. Det er meget sjældent, at der foregår oplæring inden borgeren har skiftet, og der er meget ofte mangelfuld oplæring af personalet, også når borgeren er begyndt på et nyt tilbud. Derfor oplever borgeren perioder, hvor de ikke bliver forstået, de mister kompetencer og handlemuligheder og desværre mister de i nogle situationer deres mulighed for kommunikation fremadrettet. Der er i lovgivningen ikke taget hensyn til, at omgivelserne har behov for instruktion og undervisning i et hjælpemiddel eller en strategi gentagne gange. Regler om udredning er begrænsede på voksenområdet – sammenlignet med børneområdet.

Inspiration fra andre lande

Norge

Norge har ligesom Danmark tilsluttet sig FN's Handicap-konvention. Dette har ført til ændringer i forskellig lovgivning, som sikrer rettigheder til alternativ og supplerende kommunikation. Senest i "Opplæringsloven" (svarende til Folkeskoleloven) har man i 2012 præciseret at elever kan få lov at bruge egne kommunikationsformer og nødvendige kommunikationshjælpemidler, og skolen skal tilrettelægge undervisningen efter dette. Af dette følger, at fagfolk må have mere kompetence. Hvordan den opnås er endnu ikke præciseret i lovgivningen.³²

Tilsvarende lovtekst for videregående skole, privatskoler og voksenopplæring er også vedtaget. I foråret 2013 arbejder Kundskabsdepartementet på at præcisere, hvordan det skal udmøntes.

I Norge er det en statslig opgave at stille kommunikationshjælpemidler til rådighed for mennesker med manglende funktionel tale. Der er forskellige statslige instanser, som beskæftiger sig med alternativ kommunikation:

- **HABU** (habiliteringstjenesten for barn og unge) foretager udredninger omkring og yder bistand til alternativ og supplerende kommunikation til børn med neurologiske

³² "Opplæringsloven §2-16

Elever som helt eller delvist mangler funktionel tale og som har behov for Alternativ og supplerende kommunikation skal kunne bruge egne kommunikationsformer og nødvendige kommunikationsmidler i oplæringen/undervisningen.

Når en elev ikke kan få tilfredsstillende udbytte af det ordinære undervisningstilbud har eleven ret til specialundervisning efter reglerne i kapitel 5. Dette inkluderer nødvendig oplæring i brug af Alternativ og supplerende kommunikation. (oversat fra norsk)."

vanskeligheder. Tjenesten er repræsenteret overalt i alle fylker³³ i landet som en del af Specialisthelsetjenesten.

- **NAV** er navnet på Arbejds- og velferdsforvaltningen. NAV er også repræsenteret overalt i landet. De foretager bevillinger af kommunikationshjælpemidler og underviser i brugen af dem. De har dog ikke noget at gøre med indholdet af kommunikationshjælpermidlet – det er kommunernes ansvar.
- **Statsped** er en statslig drevet specialpædagogisk støttetjeneste for kommunerne. Statsped skal bidrage til at børn, unge og voksne med oplæringsbehov gives muligheden for at være aktive i uddannelse, arbejde og familieliv. Yder hjælp til skoler mv. som skal implementere brugen af alternativ og supplerende kommunikation. Fra 1. januar har Statsped fået nye retningslinjer og det har givet Statsped et større ansvar for rådgivning omkring alternativ og supplerende kommunikation. "Vi skal bidrage til en tilpasset og inkluderende oplæring for børn, unge og voksne med særskilte oplæringsbehov." Pædagogisk psykologisk tjeneste (PPT) kan henvise børn og voksne til udredning ved Statsped instanser.
- **OUS Børn i Habiliteringstjenestenes målgrupper** fra hele landet kan af HABU blive henvist til udredning ved Kommunikationsteamet ved Oslos Universitetssykehus. Der er tale om en tværfaglig grundudredning, hvor neurologiske, motoriske helbredsmæssige forhold indtænkes i forslag til brug af alternativ og supplerende kommunikation.

Der er i Norge en uddannelse i alternativ og supplerende kommunikation (ASK-uddannelsen³⁴). Uddannelsen svarer til dansk diplomniveau. Der mangler en masteruddannelse i alternativ og supplerende kommunikation for at opkvalificere medarbejderne i de statslige tjenester.

Habiliteringstjenesten i Vestfold har siden 2005 gennemført en række projekter omkring procedurer for børn med CP. De overordnede mål har været:
at etablere og tydeliggøre fagligt forsvarlige rutiner omkring udredning og opfølgning på børn med CP, som har behov for alternativ og supplerende kommunikation
at give ligeværdige opfølgningstilbud til private og professionelle netværk omkring børn med CP, som har behov for alternativ og supplerende kommunikation
at hæve kompetencen indenfor alternativ og supplerende kommunikation hos HABU (Habiliteringstjenesten)
Projektet dækker den sydlige del af Norge, Helse Sør-Øst som dækker ½ af Norges befolkning.

Man undersøgte forekomsten af børn med CP, der havde vanskeligheder med tale, i et geografisk afgrænset område, og undersøgte hvilken støtte de havde modtaget og har i projektet udarbejdet et forslag til procedure, der består i:

1. Identificere CP og behov for støtte til alternativ og supplerende kommunikation tidligt
2. Give information til forældre om alternativ og supplerende kommunikation
3. Igangsætte tiltag omkring alternativ og supplerende kommunikation og vejlede
4. Kortlægge og følge op
5. Opgave og ansvarsafklaringer: Hvornår, hvad, hvor, og hvilken instans

³³ Norge er organiseret som en centralt styret stat og består af 19 provinser kaldet **fylker**, tidligere kaldet *amter*, og hovedstaden Oslo (fra Wikipedia)

³⁴ ASK-uddannelsen ved Høgskolen i Vestfold, Norge; www.hive.no

Siden 2008 har man arbejdet på at implementere denne procedure. Dette projekt har medvirket til øget fokus på området, og en ændret praksis, hvor der f.eks. er stor fokus på forældreoplæring indenfor alternativ og supplerende kommunikation³⁵

Projektet er afsluttet og opfølgingsprocedurer for børn med alvorlige kommunikationsvanskeligheder er i 2013 implementeret i almindelig drift ved 9 ud af 10 habiliteringstjenester i Sør-Øst.

I efteråret 2012 blev der, via et islandsk projekt, gennemført en ekstern evaluering, hvor man sammenlignede børn med CP, i projektområdet med børn fra resten af landet.

Her fandt man bl.a. at der blandt børn med begrænset tale i projektgruppen var 52%, der brugte grafiske kommunikationsformer mens der i resten af landet var 25 %. Konklusionen er, at det tyder på, at projektet har været vigtigt og effektivt.³⁶, men at det endnu er for tidligt at gennemføre en afsluttende evaluering på projektets resultater

Sverige³⁷

Lovgivning:

I Sverige er den relevante lovgivning indenfor alternativ og supplerende kommunikation fordelt på forskellige områder, og der kan opleves usikkerhed i forhold til, hvilken lovgivning, der skal anvendes. Tilslutningen til FN's Handicapkonvention er endnu ikke effektueret i den svenske lovgivning.

For at tilgodese behov, som ikke tilgodeses på anden vis, kom i 1994 **Loven om støtte og service til visse funktionshindringer, LSS**. Den henvender sig til personer med tale og sprogned sættelser og andre funktionsned sættelser. Hver kommune har en LSS rådgiver ansat.

De bærende principper for LSS er: *selvbestemmelse, tilgængelighed, delagtighed, kontinuitet og helhedssyn*.

LSS giver adgang til *klageret*

LSS giver bl.a. de fleste elever med kommunikationsvanskeligheder eller udviklingshæmning ret til en ledsager i skolehverdagen, en elevassistent.

Under **Hälso och sjukvårdslagen (HSL)** drives en række regionale habiliteringscentre, som også giver rådgivning i kommunikation. Herudover falder indsatsen også under socialtjenesteloven. I læreplanerne for specialskoler er retten til alternativ kommunikation skrevet ind.

Organisation:

Den lovgivningsmæssige uklarhed afspejler sig også i det organisatoriske. En person kan tilbydes sprogræning ved én instans, en anden tager sig af hjælpemidlet en tredje har ansvar for omsorg og en fjerde for skole. Ingen har et tydeligt ansvar for samordning af disse forskellige indsatser.

Som bruger med AKK behov³⁸ er der mulighed for at henvende sig i kommunen, i

habiliteringscentrene under hospitalerne, som hører under landstinget. Disse henviser ofte til **Hjælpemiddelcentralerne**, og der er så samarbejde om udredning og tilpasning.

³⁵ [http://www.cp.no/novus/upload/file/CP-foreningen/CP-](http://www.cp.no/novus/upload/file/CP-foreningen/CP-konferansen%202009/Tone%20Mj%C3%B8en.ppt#542,6,Fokusert%20habilitering%20-%20fra%20prosjekt%20til%20modellutpr%C3%B8ving%20ASK)

konferansen%202009/Tone%20Mj%C3%B8en.ppt#542,6,Fokusert habilitering – fra prosjekt til modellutprøving ASK

³⁶ Præsentation ved Tone Mjøen på ISAAC Norges konference i april 2013 "Alternativ og supplerende kommunikation – Har tidlig intervensjon noen betydning?" <http://www.isaac.no/fagstoff/isaac-konferansen-2013/>

³⁷ Dette afsnit er skrevet efter inspiration fra projekt "ASK-brugeres barrierer og muligheder i forhold til tilgængelighed til hjælp med implementering og vedligeholdelse af alternative kommunikationsformer". Forår 2013. Udarbejdet af Margit Grønkjær, Lærer på Kirkebækskolen, Ishøj Kommune, som afslutningsprojekt på ASK-uddannelsen på i Høgskolen i Vestfold.

Hjälpmiddelsinstitutet er et nationalt videnscenter, som arbejder for deltagelse og ligestilling. De har en omfattende virksomhed, fra afprøvning med enkelte personer til forskning og internationalt samarbejde.

SÖK - Södra regionens kommunikationscentrum arbejder med vidensudvikling omkring alternativ og supplerende kommunikation, uddannelse, fremstilling af film og andet informationsmateriale.

Herudover er der som noget særligt i Sverige siden 1994 opstået en række centre med lokal forankring: **DAJM** i Lund, **DART** i Göteborg, **KOMIC** i Uppsalla. De bedriver udviklingsarbejde, tilbyder uddannelse og kurser til fagfolk og forældre, men kan også foretage udredninger for enkeltpersoner.

Uddannelse og forskning:

I Sverige har grunduddannelsen til logopæd, som er 4 årig, et obligatorisk indhold vedrørende alternativ og supplerende kommunikation. Den svarer ikke til den danske talepædagog uddannelse, men er en paramedicinsk magisteruddannelse (som i Finland, Holland, England, USA). Fra og med i år undervises alle førskolelærerstudenter i Göteborg i alternativ og supplerende kommunikation.

Magisteruddannelsen som logopæd har ført mange forsknings projekter inden for ASK området med sig. Det sker ofte i form af ph.d. afhandlinger, som opnår fondsstøtte. Der er meget stor forskel på, hvor mange logopæder regionerne har ansat og derfor store regionale forskelle i tilbuddet til borgerne. Skåne er foregangsregion, og har en policy på AKK området.³⁹

Foreningen af svenske habiliteringschefer har desuden i 2012 udgivet en rapport, som opsummerer forskningsresultater på området, og kommer med anvisninger.⁴⁰ Skåne er nu i gang med at revidere deres policy ud fra disse anvisninger.

Danmark kan hente megen inspiration i vore nabolande

Bl.a. fra Norges arbejde med lovtækt, der fra nationalt hold skal sikre at alle med behov for alternativ og supplerende kommunikation sikres retten til både oplæring i og støtte til brug af personligt egnede alternative kommunikationsformer i de miljøer de færdes.

Fra Norges gode erfaringer med at udvikle og afprøve procedurer og metoder i praksis, så der på baggrund af aktuelt bedste viden efterfølgende kan udarbejdes overordnede retningslinjer for øjeblikkelig og langsigtet kontinuerlig indsats.

Fra Sverige, som i en større region har gode erfaringer med at definere en specifik politik for alternativ og supplerende kommunikation, som dels understreger vigtigheden, dels skal sikre et koordineret system på tværs af faggrupper og miljøer, hvor ansvaret for indsats livet igennem for den enkelte borger er placeret. Det svenske system er ikke fuldendt, men har et mål at arbejde hen imod i kraft af politikken.

Fra Sverige, hvor der i visse grunduddannelsers læseplaner er indskrevet et obligatorisk indhold vedr. alternativ og supplerende kommunikation, til inspiration for noget lignende til danske undervisningsinstitutioners læseplaner samt ydelsesbeskrivelser for de sociale tilbud.

Fra Norge, der har en selvstændig uddannelse i alternativ og supplerende kommunikation.

³⁸ AKK = Alternativ og Kompletterande Kommunikation. = ASK

³⁹ https://www.skane.se/sv/Webbplatser-Internt/Habiliteringens_testsida/Startsida/Habprogram/Policy--Handlingplan-Malprogram/Policyprogram-for-AKK/

⁴⁰ <http://www.habiliteringschefer.se/ebh/kommunikation/kommunikation.html>

Arbejdsgruppens forslag og anbefalinger

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at der er behov for at skabe et større overblik over og en bredere dokumentation for omfanget af de problemstillinger, som rapporten kredser om. Derfor foreslås det at:

1. Der iværksættes et projekt i et geografisk afgrænset område, hvor der foretages en total kortlægning af alle voksne, som har et komplekst kommunikationsbehov - uanset om de bor i botilbud eller egen bolig
 - Kortlægningen skal afdække, hvilken kommunikationsstøtte de pågældende har eller ikke har. Det skal være en del af kortlægningen, at få de pågældende voksnes tilbudsforløb i forhold til kommunikationsindsatsen kortlagt, så det afdækkes i hvilket omfang, der er skiftet strategi og indsatsprofil, undervejs.
 - De voksne, som har et så omfattende kommunikationshandicap, at der er behov for en særlig og målrettet indsats, udredes med henblik på at beskrive deres behov. Dette arbejde kunne ske efter inspiration af det norske projekt omkring opfølgningsprocedurer.

2. Der iværksættes et projekt i et afgrænset geografisk område, hvor der i et formaliseret samarbejde mellem fødeafdelingerne, sundhedsplejen, daginstitutioner og PPR foretages en identificering, registrering og udredning af alle de børn i området mellem 0 og 5 år, som har et så omfattende kommunikationshandicap, at der er behov for en særlig og målrettet indsats for at sikre deres kommunikation.
 - Udover at udrede de pågældende børn, skal projektet kortlægge, hvilken indsats de observerede børn får, hvordan forældre, barn og omgivelser oplever indsatsen.
 - Med udgangspunkt i udredningen, laves der en beskrivelse af barnet, som fokuserer på, hvilken indsats der bør iværksættes, hvis den er forskellig fra det der allerede sker. Dette arbejde kunne ske efter inspiration af det norske projekt omkring opfølgningsprocedurer.

Udover at få kortlagt og dokumenteret omfanget og karakteren af problemstillingen, bør der endvidere igangsættes et projekt, som har til formål, at identificere, beskrive og udvikle faglige metoder på området. Derfor foreslås det at:

3. Der iværksættes et metodeprojekt (aktuelt bedste viden) – med udgangspunkt i nogle få praksismiljøer, hvor det i høj grad lykkes at implementere alternativ og supplerende kommunikation til mennesker med komplekse kommunikationsbehov. Ud fra den aktuelle praksis disse steder, beskrives, udvikles og evalueres metoder, der giver omgivelserne redskaber til at støtte op om relevante kommunikationsløsninger. Metoderne afprøves efterfølgende i mindre erfarne miljøer.

Litteratur- og referenceliste

- Beukelmann, David R. Mirenda, Pat (2005) *Augmentative, Alternative Communication*, Brooks, Baltimore
- Bjørk-Åkeson, E. Rydeman, B. Zachrisson, G, Kjellmann, E. (oversættelse) (2004) *Fælles problemløsning*, Socialstyrelsen. Downloades gratis fra <http://www.hmi.dk/page435.aspx?recordid435=6>
- Blackstone, Sarah W, Berg, Mary Hunt, Christensen, M (oversættelse) (2006) *Social Networks*, VIKOM – Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsættelser hos Børn og Unge uden et Talesprog, Virum
- Brandt, Birgitte, Jensen, Vibe Lund (2008) *Forudsætninger for vellykket implementering af ASK-løsninger* VIKOM – www.socialstyrelsen.dk/udgivelser
- Brandt, Birgitte, Jensen, Vibe Lund (2009) *Hvordan sikres rettigheden til kommunikation? - for mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden et talesprog*. Projekt-opg., ASK2-uddannelsen, Norge. Projekt og bilagsfortegnelse kan downloades på <http://www.kc-hil.dk/nyt/rapport-om-ask.html>
- Dahl Tóra, Schiøler Gunner (2003) *International klassifikation af funktionsevne, funktionsevne-nedsættelse og helbredstilstand*, Munksgaard, København
- DTHS – Sammenslutningen af danske tale-høre- syns- institutter (2012) *Kommunikationsområdet og fremtiden* <http://ckhm.dk/wm387642>
- DR, P1 Dokumentar (2012) Radio-dokumentar: Spærret inde i egen krop. <http://www.dr.dk/P1/P1Dokumentar/Udsendelser/2012/06/27121440>
- Heister, Trygg Boel (1998) *Alternativ och kompletterande kommunikation i teori og praktik*, Hjälpedelinstitutet Vällingby Sverige
- Heister, Trygg Boel et al (2002) *Forslag til policy för AKK*. Hjälpedelinstitutet Vällingby Sverige
- Holmskov, Skov (2007) *Veje til reelt medborgerskab* Servicestyrelsen www.servicestyrelsen.dk/filer/udgivelser/4933.pdf
- Kjærgård, Støvring, Tromborg (2012) *Barnets lærende hjerne*, Forlaget Frydenlund, Frederiksberg
- Kirkebæk, Birgit (1996) *I tunnelen – hvilken vej? Mennesker med udviklingshæmning og kommunikation* Forlaget LEV 1996
- Kirkebæk, Sollied (2001) *Samspil og samoplevelse* VIKOM – www.socialstyrelsen.dk/udgivelser
- Kirkebæk, Steenfatt, Thomsen, Boel, Hasselgren (2009) *Ad hoc udvalgets rapport om rettighed til kommunikation og udvikling af et brugbart sprog for LEVs målgruppe*
- KL (2013) *Spørgeskemaundersøgelse blandt kommunikationscentre, (syn, høre og tale), jf.* <http://www.kl.dk/Sundhed/Kommunikationscentre-samarbejder-og-udvikler-nye-ydelser-id124809/>
- KL (2013) *Investér før det sker, jf.* www.kl.dk

- Light, Janice, Binger, Cathy (2003) *Building communicative Competence with individuals Who Use Augmentative and Alternative Communication*, Brooks Baltimore
- Lorentzen, Per (2001) *Uvanlige barns språk*, Universitetsforlaget, Oslo
- Lorentzen, Per (2008) *Fra tilskuer til deltager*, Materialecentret, Aalborg
- Lorentzen, Per (2006) *Slik som man ser noen – Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Universitetsforlaget, Oslo
- Medici, Lundsten, Rask et al (2012) *Succesfuld billedstøttet kommunikation*
Institut for syn og teknologi Aalborg. Kan gratis downloades fra <http://www.synoghoere.rn.dk/HvemErVi/Publikationer/>
- Mjøen, Tone et al (2008) *Forslag til oppfølgingsprosedyre for barn med CP med alvorlige kommunikasjonsvansker i Helse Sør*
Sykehuset i Vestfold – Habiliteringsentret – Norge
- Mjøen, Tone
Præsentation fra ISAAC Norges konference:
<http://www.isaac.no/fagstoff/isaac-konferansen-2013/>
- Porter, Gayle, Kjellmann, E. Medici, E, (oversættelse 2007) *Kommunikationsbøger med Pragmatisk Organiserede Dynamiske Display*, Handikram, Gistrup, www.podd.dk
- Socialstyrelsen (2011) *Fra viden til handling* www.socialstyrelsen.dk/udgivelser
- Social og integrationsministeriet (2013) *Evaluering af kommunalreformen*
<http://www.sm.dk/Temaer/social-omraader/kommunalreform/Sider/default.aspx>
- Sundhedsstyrelsen (2011) *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade* www.sst.dk
- SUS, VIFO, Hillerød (2011) *Idé katalog – teknologi til mennesker med funktionsnedsættelser – Kom godt i gang med IT på bostedet*. Stenby Tryk
- SUS, VIFO, Hillerød (2006) *Teknologi, kommunikation og selvbestemmelse*.
Rapport downloades på <http://www.kc-hil.dk/da/viden-og-formidling/projekter/implementering-af-teknologi>
- Tetzchner, S. von, Martinsen, H. (red.) (2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon*, Gyldendal, Oslo
- Tetzchner, Stephen von, (2003) *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning*, Gyldendal Akademisk, Oslo
- TV2 Nord (2012) *Eventyret om Janni*
<http://www.tv2nord.dk/arkiv/2012/08/21/36065?autoplay=1>
- VIKOM Socialstyrelsen (2009) *Landsoppgørelsen over børn og unge med multiple funktionsnedsættelser uden verbal tale*
www.socialstyrelsen.dk/udgivelser
- Hjemmesider**
Socialstyrelsen www.socialstyrelsen.dk
Fagområde Multihandicap og Kommunikation www.socialstyrelsen.dk/handicap/multihandicap
Foreningen ISAAC Danmark www.isaac.dk
Foreningen ISAAC Norge www.isaac.no

Bilag 1: Cases om mennesker med komplekse kommunikationsbehov

Fortællinger fra forskellige danske praksismiljøer anno 2013. Personerne er virkelige, navnene er anonymiserede:

- 1. Anne** er 40 år. Hun kommunikerer via øjenbevægelser for ja/nej og en tavle med symboler, hvor hun er afhængig af hjælperens medvirken. Ikke al personalet på hendes botilbud ved, hvordan de skal hjælpe hende med at bruge tavlen, eller er opmærksomme på, at hun udtrykker behov for at få adgang til at bruge tavlen. Hendes ergoterapeut igangsætter et forløb med afprøvning af en hovedstyret computer som kommunikationshjælpemiddel. Den efterfølgende ansøgning om hjælpemidlet hos kommunen resulterer i et afslag, og der gøres ikke yderligere for at give hende en mere selvstændig kommunikation.

Vi ser her manglende viden hos et personale og manglende koordinering mellem de instanser, der er involveret gennem et forløb med afprøvning, bevilling og implementering. I sidste ende er der ingen der tager ansvaret for at sikre kvinden mest mulig selvstændig kommunikation.
- 2. Jette** er 22 år. Hun har multiple funktionsnedsættelser. Ved skolestart oplever hun, at man ikke ville fortsætte den form for symbol kommunikation, som hun har brugt hjemme og i specialbørnehaven. Der bliver ikke forsøgt at finde et alternativt kommunikationsredskab. Undervejs bliver hun erklæret retarderet og den faglige undervisning bliver stoppet. Der er mange skift i løbet af skoletiden og ingen kontinuitet, og først i 10. klasse begynder skolen at tage symboler med i undervisningen. Hendes mor har gennem alle årene stået meget alene med opgaven at udvikle symbol kommunikationen sammen med sin datter. Ved skift til voksenskole ser man den unge kvindes potentialer, og en VISO udredning konkluderer, at hun har store udviklingsmuligheder. Hun får bevilliget en øjenstyret computer og kommer til et specialiseret træningscenter. Hun får nu symbol kommunikation på computeren samt mulighed for at skrive via ordprædiktion. Hun får undervisning i at læse og skrive – på hendes præmisser, og som 20 årig knækker hun læsekoden. Hun kan nu kommunikere, hvor hun vil, og når hun vil, og en ny verden åbner sig for hende. Inden længe skal hun flytte fra træningscenteret, og hendes mor frygter nu, at meget vil gå tabt, fordi den faglige viden og engagementet omkring kommunikation på stedet ikke følger med.

Vi ser her manglende viden om undervisning med hensyntagen til den unge kvindes måde at kommunikere på gennem et mangeårigt skoleforløb, der desuden er præget af manglende kontinuitet. Først som 18 årig får den unge kvinde en kommunikativ og kognitiv udredning, der afdækker store potentialer. Indsatsen er lykkedes, fordi hun er kommet til et træningscenter med stor viden, hvor hun bliver mødt med positive forventninger, og hvor mange specialer bliver koordineret og arbejdet sammen. Udredning, implementering og opfølgning kommer omsider til at fungere. Men der er nu usikkerhed omkring fremtiden.
- 3. Thomas** er 22 år og kan kommunikere via en tavle med ord, som hans kommunikationspartner holder op for ham. Det er kun hans mor og hans kontaktpædagog på botilbud og dagtilbud, der kan hjælpe ham med den nuancerede kommunikation via tavlen. I kommunikationen med andre er han afhængig af at blive stillet mere begrænsede

ja/nej spørgsmål. Han fik for nogle år siden voksenundervisning og fik bevilget en særlig robust computer med et kommunikationsprogram med mange lag og færdige sætninger. Personalet på bo- og dagtilbud var med i opbygningen af kommunikationsopsætningen og fremstilling af vejledninger til brug/montering. Thomas kunne formidle alt ved hjælp af sit kommunikationsudstyr, men efterhånden forsvandt de oprindelige ildsjæle blandt personalet. Der er ikke blevet fulgt op på kommunikation via computer, og en ny el-kørestol med ny nakkestøtte har gjort det svært for ham at aktivere computeren via de indbyggede hovedkontakter. Computeren er praktisk talt aldrig i brug, og personalet er ikke klar over, hvem der er ansvarlig for at løse problematikken. Der er ikke tæt samarbejde mellem dag- og døgntilbud, og der gøres ikke noget aktivt for at ændre på forholdene omkring Thomas' kommunikation. Dette har været situationen for ham de seneste 5 år.

Der er manglende viden hos personalet om, hvordan de kan hjælpe Thomas med at kommunikere. Trods store anstrengelser for at implementere et kommunikations-hjælpemiddel lykkes det ikke, og ingen tager ansvar for at følge op på behov og problemer.

4. Søs er 24 år. Som 3 årig startede hun i specialbørnehave, hvor hun fik en talemaskine. Hjemme har hun kommunikeret med lyde, stærk mimik, øjenudpegning i omgivelserne og naturlige tegn for Ja/Nej. Via et forældrekursus fik hun en kommunikationstavle, som er blevet brugt i hjemmet. På aflastningsinstitutionen anvendtes symboltavler til at vise aktiviteter, men der er ikke blevet anvendt kommunikationsredskaber til Søs. I specialskolen er der arbejdet med talemaskine og en anden form for symbolkommunikation. En lærer har arbejdet med bogstavindlæring, selv om ledelsens holdning har været vægt på livskvalitet og samvær frem for faglige udfordringer. Som 11 årig er Søs flyttet på døgninstitution, hvor talemaskine ikke længere er taget i brug, men hvor enkelte blandt personalet har brugt en symboltavle i kommunikationen med hende. Søs har skiftet til specialskole, hvor man ikke har arbejdet med hendes form for symbolkommunikation. I samarbejde med amtlig IKT-rådgivning er skolen startet op med inddragelse af computer til Søs, hvor hun via kindkontakt og scanning har valgt symboler. Computeren er kun blevet anvendt i undervisningen, ikke i kommunikationen. Det og de tekniske problemer har frustreret Søs og mindsket hendes motivation. Overleveringen mellem skolens forskellige afd. er/har været sparsom. Søs' forældre har ofte påpeget vigtigheden af kommunikation, men oplever manglende viden, uddannelse og teknologi til at kunne støtte op om alternativ kommunikation. Søs' svære fysiske handicap har betydet mange indlæggelser, operationer og fravær fra undervisningen pga. træning. Meget tid er gået med tilpasning af benskiner, korset og kørestole hos forskellige specialister. Ofte med lange perioder med ventetid. Efter skolegang er Søs kommet i et beskæftigelsestilbud i dagtimerne. En lærer har sammen med Hjælpemiddelcentralen udarbejdet en øjepegebog, og Søs har fået bevilget en robust computer til montering på hendes el-kørestol. Computeren er primært blevet brugt sammen med læreren. Øjepegebogen primært sammen med kontaktperson på dagtilbuddet. Som 18 årig er Søs flyttet til et voksen bosted, samtidig med at hun er fortsat på dagtilbuddet. Bostedet har arbejdet videre med Søs' oprindelige symbol kommunikation, mens dagtilbuddet ikke har ønsket dette.

Søs er startet i STU⁴¹ forløb, hvor fokus er at få bedre kommunikationsmuligheder til hende. Den tidligere lærer er tilknyttet.

Søs' computer har trængt til udskiftning. Samtidig har hun brug for en ny kørestol, som er afgørende for, hvordan hendes fremtidige computerløsning skal se ud. Mange instanser er blevet involveret i forhold til ny kørestolsløsning, og kommunikationsvejleder fra kommende højskole er blevet inddraget og har koordineret og udarbejdet kommunikationsbog til Søs med udgangspunkt i, at det skal være én løsning, der både kan bruges i fysisk form og elektronisk på computeren.

Søs starter på højskole, hvor arbejdet med udbygning af kommunikationsbogen er fortsat i samarbejde med kontaktperson på bostedet og nærpå personer på skolen. Hun har også fået en kommunikationstavle med symboler på kørestolsbordet, så hun selv kan tage initiativ til kommunikation og også henvise til kommunikationsbogen.

Efter 3 års ventetid har Søs fået ny kørestol med bedre siddestilling, så hun nu ikke længere har smerter. Mange kommunale instanser er blevet involveret omkring rådgivning og bevilling i forhold til den nye computer. Søs har nu fået ny computer, hvor hun lynhurtigt finder rundt i opsætningen og fra tidligere træning husker hun, hvordan hun kan sende sms'er, stille spørgsmål, kommentere m.v.

Søs afslutter snart sit højskoleophold, og det er uklart, hvem der skal overtage koordineringen af indsatsen omkring hendes kommunikation.

Søs' historie fortæller om et forløb uden kommunikativ og kognitiv udredning, hvor skolemiljøerne har manglet viden om, hvordan de kunne kommunikere med Søs og undervise hende. Der har manglet viden om alternative kommunikationsformer på bomiljøerne. Ingen har taget det formelle ansvar for, at Søs fik mulighed for at kommunikere. Der har været mange miljøskift, men ingen koordinering og kontinuitet. Nye steder er startet forfra uden at tage udgangspunkt i Søs' erfaringer. Mange specialer har været involveret i forhold til behov for behandling, hjælpemidler og kommunikation, men der er manglende koordinering.

5. Peter på 27 år har haft en talemaskine, som ikke har været i brug i 10 år. Den skal nu skiftes ud til en it-løsning. Der afholdes opstartsmøde på bosted og værksted, hvor forventninger stemmes af. Sammen med pårørende og kommunens sagsbehandler anbefales et VISO udredningsforløb med fokus på kommunikationen med den unge mand i hverdagen (Peters udtryk, samspilspartnerens rolle og eventuelle løsninger til alternativ og supplerende kommunikation). Bostedet kontakter VISO. I VISO forløbet laves videoanalyse af samspil mellem Peter og hans vigtigste kommunikationspartnere: pårørende, personalet på bosted og værksted. Anbefaling fra VISO udredningen lyder på: symbolkommunikation, tilgængelighed til symboler/billeder til udpegning, dagstavle, kommunikationspas, PSAS og it-kommunikationshjælpemiddel med dynamiske lag. Peter afprøver en computerbaseret talemaskine med succes.

Peters bosted har ikke taget initiativ til at iværksætte nogle af de anbefalede løsninger indenfor alternativ og supplerende kommunikation, og der sættes spørgsmålstejn ved ansvar og ressourceforbruget i forbindelse med afprøvningsforløb (it-hjælpemiddel) til personalets tilegnelse af viden og kompetencer, til vidensdeling og til at benytte og tilpasse it-hjælpemidlet i samværsituationer med Peter. Specialrådgivning inddrages af sagsbehandler for at drøfte, hvordan resultaterne fra VISO udredningen fastholdes og videreudvikles. Bo-institutionen får afslag på ansøgning om ekstra timer til opstart af it-hjælpemidlet sammen med Peter.

⁴¹ STU – Særligt tilrettelagt uddannelse

Der aftales et nyt møde mellem sagsbehandler, bo-institution og specialrådgivning, hvor der udarbejdes en konkret og lavpraktisk oversigt over tidsforbrug, forudsætninger og ressourcer til de foreslåede løsninger til alternativ og supplerende kommunikation.

Der bliver ikke taget ansvar for at følge op på VISO forløbets anbefalinger. Der er ikke placeret ansvar i forbindelse med bevilling af it-hjælpemiddel, så boinstitutionen vejledes og klædes på til at støtte op. Der er ikke – og bevilliges ikke særlige ressourcer til at boinstitutionen kan indgå i afprøvning og udvikling af kommunikative muligheder. Ansvar for viden og ressourcer til implementering af kommunikationsmuligheder til Peter ligger i en gråzone; det er uafklaret om det påhviler Peters kommune at bevilge ressourcer, eller om det er indeholdt i taksten kommunen betaler for boligen, hvorved botilbuddet har forpligtelsen.

6. Sara på 35 år udtrykker sig med ja/nej via hovedbevægelser og begrænset gestikulation. Gennem de sidste 10 år har hun brugt en talemaskine til hjælp i kommunikationen. Den er bygget op omkring færdige sætninger, der ikke kan ændres eller kombineres, så Saras ordforråd er låst fast. Sara har behov for en mere udvidet og åben kommunikation, som ikke er bundet op på allerede færdiglavede sætninger. Sara har mange selvstændige meninger og følelser og et stort behov for at kommunikere med folk omkring sig. Hun er dog frustreret over de manglende muligheder for at udtrykke sig nuanceret. For 3 år siden har hun fået en computerbaseret talemaskine mhp. at udvide sine kommunikationsmuligheder. Udgangspunktet er blevet en overførsel af indholdet på den gamle talemaskine, og det videre arbejde med opbygning og indhold ligger hos Saras ergoterapeut, der dog ikke har forudsætninger og uddannelse indenfor feltet til at vurdere, hvilken opbygning, der er bedst for Sara. Efter nogen tids afprøvning er det tydeligt, at den nye talemaskine ikke indfrier forventningerne om en mere åben kommunikation for Sara, da hun uændret er låst fast i færdiglavede sætninger og enkelte ord.
- Vi ser mangel på viden og kompetencer indenfor Alternativ og supplerende kommunikation og teknologiske løsninger hos den fagperson, der bliver ansvarlig for afprøvning og implementering af talemaskinen. Desuden er der manglende viden på Saras bosted til at videreudvikle hendes kommunikationshjælpemiddel.***

7. Markus er 13 år. Han har gået i specialbørnehave, hvor der primært er blevet arbejdet med hans motoriske og mundmotoriske færdigheder. Han starter som 6 årig i specialskole, hvor han har mange skiftende lærere/voksne omkring sig. Kommunikation bliver ikke sat tilstrækkeligt i fokus. Markus er ret god til Tegn-Til-Tale, og har stor gavn af, at der i ½ år er tilknyttet en døv praktikant til hans klasse. Hans kommunikation vokser med lynets hast. Da praktikanten er færdig på skolen, er det tydeligt, at Markus' kommunikation får dårlige betingelser. I 5. skoleår bliver Markus flyttet til en nystartet kommunikationsklasse, hvor der igen bliver sat fokus på Tegn-Til-Tale. Igen udvikler Markus' sprog sig langsomt men sikkert, og han begynder at udtale visse ord. Efterhånden siger han flere ord, og det er planen, at han ved næste skoleskift skal have en cd med, hvor hans tegnforråd og ordforråd i ord og lyd er beskrevet.
- I starten har der ikke været tilstrækkelig viden omkring Markus om alternativ og supplerende kommunikation i specialbørnehave og -skole. Tilfældigheder gør, at han kommer godt i gang med at bruge Tegn-Til-Tale, der kommer til at skubbe positivt bag på hans udvikling af talesprog.***

8. En 19 årig ung kvinde – **Lise**, flytter ind på et botilbud. Hun er vant til at bruge Tegn Til Tale i kommunikationen, men der er begrænset viden om Tegn Til Tale på botilbuddet. Hun udvikler et voldsomt temperament, skriger, slår og er svær at berolige. Der er behov for ekstra personale for at rumme hende og for at skærme de øvrige beboere. Personalet lærer efterhånden lidt TTT, og det hjælper i kommunikationen med Lise. Dog er der store problemer, når der ikke er fast personale på vagt. Hun står nu overfor at skulle starte et værkstedstilbud efter endt skolegang og flytte til voksen botilbud. Hendes forældre er bekymrede for disse skift, da deres erfaring er, at der er meget lang tilvænningsperiode og en markant tilbagegang i deres datters kommunikation/ øget aggressiv adfærd - hver gang hun har et skift i dag/døgn tilbud.
- Aggressiv adfærd tolkes ikke som et kommunikativt udtryk**
Vi ser miljøskift med manglende overlevering og manglende viden om alternativ kommunikation hos personalet.
9. **Søren** er 25 år. Som 3 årig startede han i observationsbørnehave, hvor der bl.a. er blevet arbejdet med symboler til kommunikation. Han fortsætter i Centerklasse på en almindelig folkeskole, hvor han bliver introduceret til en anden slags symboler og computer med scanning. Han bliver ved 4. kl. flyttet til specialskole for udviklingshæmmede børn. Den kendte talepædagog følger ham, men lærere og pædagoger tager ikke hans form for symbol kommunikation til sig. Han trives ikke. Søren starter i 7. kl. i heldagstilbud, hvor han får computer med symboler. Da computeren bliver stjålet, får han afslag på en ny. Han har sit 11. skoleår på en specialskole for voksne, hvor der ikke bliver arbejdet med kommunikation. Søren flytter på bosted for unge handicappede. Nogle blandt personalet kommunikerer med symboler – andre ikke. Som 25 årig bliver han dagelev på højskole og STU tilbud, hvor der bliver sat fokus på kommunikation.
- Vi ser et forløb præget af manglende kontinuitet, forskelligartede holdninger og viden samt tilfældigheder gennem de miljøskift, Søren har oplevet.**
10. **Karl** er 17 år og bruger følgende som støtte i sin kommunikation: computerbaseret talemaskine, kommunikationspas, skrivebordsunderlag med symboltavler, nøglering med de vigtigste symboler/fotos samt diverse fotos fra hjem, skole og fritidshjem. Der er etableret kommunikationsnetværk omkring Karl for forældre, aflastningstilbud, klasselærer, primær pædagog, og talehørelærere, som er tovholder. Netværket for elever med tekniske kommunikationshjælpemidler mødes 4 gange årligt. Karl skal starte et STU forløb, og overleveringen starter ca. 1½ år tidligere, hvor UU-vejleder, sagsbehandler for efterskolen og fra hjælpemiddelområdet mødes med netværket. Sammen med Karl laves video med fokus på kommunikation og strategier og kompetencer med og uden brug af alternativ og supplerende kommunikation. Karl er på 1 uges besøg på efterskolen, og hans forældre er til en samtale. Diverse beskrivelser, videoklip, og filer til hjælpemidler indenfor alternativ og supplerende kommunikation gennemgås og udleveres på en overleveringsdag med personale fra skolen og efterskolen. Der holdes et 2 timers introduktionskursus i Karls kommunikationsprogram, og det installeres på efterskolens pc. Positiv holdning fra modtagende skole, der dog ikke har forberedt sig tilstrækkeligt på brug af kommunikationshjælpemidlet. Tekniske vanskeligheder er svære at løse, da der ikke er defineret en ansvarlig person på efterskolen.
- En grundig forberedelse ved overgang fra skole til efterskole (STU tilbud) giver et trykt skoleskift for Karl og forældre. Karls tidligere skole får dog ingen tilbagemelding fra efterskolen og er usikre på, hvordan den fortsatte implementering af kommunikationshjælpemidlet spænder af.**

11. Brian er 27 år. Han kommunikerer med mimik, enkelte lyde fagter og øjenudpegning, indtil han som 20 årig flytter ind på et behandlingscenter, hvor personalet har erfaring med Alternativ og supplerende kommunikation. Her bliver han introduceret for en øjepegebog, som han begynder at bruge i sin kommunikation. Opbygningen af hans øjepegebog bliver overført til en computerbaseret talemaskine, som kan monteres på både Brians manuelle og el-kørestol, så han har adgang til at gøre sig forståelig overalt.

Da Brian er 24 år flytter han til et botilbud, hvor personalet ikke har uddannelse indenfor alternativ og supplerende kommunikation. Brians vejleder indenfor alternativ og supplerende kommunikation arbejder inden hans flytning på at sikre en god overlevering af hans kommunikation. Brians hjemkommune bliver søgt om timer, så kommunikationsvejlederen og en konsulent fra kommunikationscenteret kan undervise personalet og ruste dem til at støtte op om og videreudvikle Brians kommunikation. Dette bliver bevilliget og undervisning/vejledning bliver iværksat. Brian gør i dag flittigt brug af sin talemaskine og øjepegebog og kan selvstændigt udtrykke meninger og behov.

Overleveringen af kommunikation bliver sikret af en vejleder indenfor alternativ og supplerende kommunikation. Dem findes der kun få af, så det er heldigt men tilfældigt. Der er ellers manglende viden om kommunikationsproblemstillinger hos bostedets personale. Hjemkommunen har viden om behov i forbindelse med miljøskift og bevilliger ressourcer til en grundig og faglig kvalificeret overlevering.

12. Cecilie er 17 år og bruger som hjælp til sin kommunikation 2 taleklodser, kommunikationspas, dagstavle med symboler og fotos samt symboler og fotos til valg. Der har de seneste 5 år været et samarbejdsnetværk omkring Cecilie, hvor hendes forældre, aflastningstilbud, klasselærer og primær pædagog deltager. Øvrige fagpersoner kan indkaldes, og netværket mødes 6 gange årligt. Forud for start på STU tilbud planlægger netværket overlevering til STU. Cecilie bliver filmet i forskellige situationer – undervisning, sociale aktiviteter, fysiske aktiviteter og egen aktivitet. I samarbejde mellem kommunikationsvejleder, fysioterapeut og klasselærer udarbejdes en beskrivelse af Cecilies kommunikation, motoriske kompetencer og undervisning. Alle dokumenter samles på dvd med tilhørende beskrivende videoklip. Der aftales 2 besøg for Cecilie og hendes klasselærer på STU tilbuddet, og den kommende lærer og fysioterapeut besøger Cecilie 2 formiddage på nuværende skole. Der holdes et overleveringsmøde med netværksdeltagere, kommunikationsvejleder og STU tilbud, hvor dvd'en gennemgås, og alle materialer overdrages.

Klasselærer på STU tilbuddet følger op efter skolestarten.

Der er erfaring i skolemiljøet for at sikre implementering og opfølgning af kommunikations tiltag via netværksmøder. Indsatsen er koordineret og ansvaret bliver løftet i flok. Miljøskiftet til STU tilbud planlægges grundigt, og der arrangeres gensidige besøg samt et overleveringsmøde for alle relevante deltagere, hvor materiale med videoklip og beskrivelser overdrages. Den nye klasselærer følger op efter skolestart. Der opleves tryghed hos eleven, forældre og professionelle. Overleveringen har været uproblematisk.

Bilag 2: Oversigt over eksisterende tilbud på området

En oversigt over de tilbud en borger kan komme i kontakt med gennem livet. Hvilket personale der arbejder de forskellige steder, hvilke ydelser borgeren modtager der og hvilken kompetence personalet der (generelt) har indenfor alternativ og supplerende kommunikation (ASK).

Tilbud/sted	Personale	Opgaver	Kompetencer
Sygehus, akut og specialafdelinger	Læger, sygeplejersker, SSH og SSA, laboranter, ergo- og fysioterapeuter, på enkelte afdelinger er tilknyttet logopæder	Ingen udredninger ift. ASK, evt. sproglig vurdering fra logopæd, oftest ift. senhjerneskadere eller mund/strubeopererede.	Ingen særlige ASK kompetencer.
Sygehuse med speciale i genoptræning	Læger, sygeplejersker, SSH og SSA, ergo- og fysioterapeuter, logopæder	Ofte sproglig vurdering ift. talesprog og træning af talesprog. Enkelte steder arbejdes med betjening. Sjældent ASK løsninger ift. borgere uden skriftsprog. Samarbejde med pårørende men meget lidt samarbejde til øvrige omgivelser.	Få ASK kompetencer.
Før børnehave: Hjem, vuggestue, dagpleje.	Familie, ufaglærte og pædagogisk personale. Konsulenter eller trænende fagpersoner i form af sundhedsplejerske, logopæd, ergoterapeut og fysioterapeut.	Pleje og udvikling.	Sjældent ASK kompetencer, men kompetencer indenfor generel sprogudvikling.
Børnehave/specialbørnehave	Pædagogisk personale. I nogle specialbørnehaver er der ansat logopæd, ergoterapeut eller fysioterapeut i andre specialgrupper og generelle børnehaver er disse fagpersoner tilknyttet som konsulenter eller trænende personale.	Kompetencer ift. generel sprogindlæring.	Ofte ASK kompetencer i specialbørnehaver

Skole/specialske/skolefritidsordning	Lærere, pædagoger og ufaglærte. På specialskoler er der ofte ansat ergoterapeut og fysioterapeut eller de er tilknyttet som trænende eller konsulenter, som i den generelle skole. Logopæder fungerer som trænende eller konsulent i de fleste skoletilbud ansat i PPR.	Kompetencer ift. Generel sprogudvikling og læring.	I den generelle skole er der ingen ASK kompetencer. På specialskoler er der generelt ASK kompetencer men ofte er det personbåret. På enkelte specialskoler er ASK generelt højt prioriteret
PPR	Psykologisk, pædagogisk og logopædisk konsultativ bistand.	Mulighed for rådgivning, testning og undersøgelse. Kompetencer ift. Generel sprogudvikling og læring.	Sjældent ASK kompetencer da de hovedsageligt arbejder med børn som udvikler talesprog.
STU	Lærere, pædagoger, SSH/SSA, faglærte indenfor praktiske fag, ufaglærte. Særlig tilrettelagt undervisning. Meget forskellige tilbud målrettet forskellige grupper af elever. Stor variation i antallet af elever. Mulighed for generel læring ift. en selvstændig ungdomstilværelse.	Kompetencer ift. Generel og special undervisning.	Få eller ingen ASK kompetencer, ofte personbåre. Enkelte tilbud hvor ASK er i fokus.
Ungdomsuddannelser	Lærere.	Generel undervisning. Mulighed for assistance fra SPS (specialpædagogisk støtte) under SU-Styrelsen.	Ingen ASK kompetencer.
Videregående uddannelser. Samme som ovenstående.			

Botilbud, herunder specialinstitutioner, aflastningsinstitutioner og plejehjem.	Pædagoger, SSH/SSA, sygeplejersker, ufagl. Trænende ergo- og fysioterapeuter	Hverdagsliv og selvstændig udvikling	Oftest ingen ASK kompetencer. Hvis der er, er det personbåret. På enkelte tilbud er ASK generelt højt prioriteret
Dagtilbud, herunder voksenundervisning, værksteder, væresteder og dagaktivering	Lærere, pædagoger, SSH/SSA og ufaglærte.	Læring, generelt voksensprog	Oftest ingen ASK kompetencer. Hvis der er, er det personbåret.
Kommunens myndighedsfunktion	Socialrådgivere, sagsbehandlende ergo- og fysioterapeuter, visitatorer, hjemmesygeplejen og hjemmeplejen	Lovgivning, rådgivning, hjælpemidler, myndighedsopgaver og plejeopgaver	Oftest ingen ASK kompetencer. Hvis der er, er det personbåret.
Kommunikationscentre, herunder kommunale, regionale og private centre.	Logopæder, ergo- og fysioterapeuter, lærere, teknikere	Testning af sproglige evner. Udredning, afprøvning, undervisning og implementering af strategier eller hjælpemidler til kommunikation.	ASK kompetencer.
VISO	Sagsbehandlere Viso-leverandører i forhold til mennesker med komplekse kommunikationsbehov	Rådgivning, uddelegering af opgave til leverandør Udredning og rådgivning til kommunerne	Ingen ASK kompetencer. ASK-kompetencer

Bilag 3: Kommissorium for arbejdsgruppe

Kommissorium for arbejdsgruppe om komplekse kommunikationsbehov

Nye kommunikationshjælpemidler og ny forskning på området for alternativ og supplerende kommunikation har skabt helt nye muligheder for mennesker med ingen eller meget begrænsede kommunikationsevner. Disse muligheder og denne viden bør udnyttes optimalt til gavn for mennesker med kommunikative funktionsnedsættelser. Der nedsættes derfor en tværfaglig arbejdsgruppe, som skal undersøge tilbud og barrierer for indsatsen på området med henblik på at sikre god faglig praksis omkring indsatsen for mennesker med komplekse kommunikationsbehov.

Arbejdsgruppen opgaver:

- Udarbejde en overordnet beskrivelse af eksisterende tilbud på området, og hvordan det matcher udfordringerne på området.
- Identificere specifikke tiltag i de nordiske lande, som Danmark kunne lære af.
- Have særlig fokus på voksenområdet, men med gode referencer til situationen på børne- og ungeområdet.
- Udarbejde anbefalinger til ansatte og ansvarlige i kommuner og regioner med forslag til opmærksomhed og tiltag inden for bl.a. følgende områder:
 - Organisering
 - Kompetencer og efteruddannelse
 - Service
 - Pårørendes rolle

Arbejdet skal munde ud i en kort rapport, hvor arbejdsgruppen kan anbefale nye projekter og initiativer, som kan fremme indsatsen på området, hvis det er muligt at finde den nødvendige finansiering.

Arbejdsgruppens sammensætning:

Hjælpemiddelinstittet (HMI)

Videnscenter for Handicap og socialpsykiatri (ViHS), Servicestyrelsen

Kommunernes Landsforening (KL)

ISAAC – International Society of Augmentative and Alternative Communication

DH, Danske Handicaporganisationer

DCH, Det Centrale Handicapråd

Behandlingscentret Østerskoven

Teknologi i Praksis, Institut for kommunikation og handicap, Region Midt

Og underskriverne af det åbne brev:

Birgitte Brandt, ergoterapeut og ASK vejleder, specialbørnehave, Odense

Vibe Lund Jensen, konsulent og ASK vejleder, Kommunikationscentret, Hillerød

Marina Lindehøj Hansen, ergoterapeut, Jonstrupvang-bebyggelsen, Værløse

Soffi Rasmussen, ergoterapeut, Jonstrupvang-bebyggelsen, Værløse

Karen Mortensen, pædagog, Ådalskolen Ringsted

Alice Hasselgren, ergoterapeut, Landsforeningen LEV

Jesper Homann, lærer og IKT vejleder, Dybkær Specialskole, Silkeborg

Arbejdsgruppen kan invitere yderligere bidragsydere efter behov.

Tidshorisont:

Arbejdsgruppen ledes af HMI, og mødes efter behov. Der vil blive indkaldt til første møde i uge 48. Arbejdet forventes afsluttet ultimo 2012.