

Kommunikation genom teknik

– ur ett vardagsperspektiv



Hjälpmedelsinstitutet

En rapport inom programmet IT för funktionshindrade och äldre

© Vinnova och Hjälpmedelsinstitutet (HI), 2004

Författare: Bitte Rydeman & Gerd Zachrisson

Copyright för Blissymboler: © Blissymbolics Communication International,

Svensk copyright © Svenska arbetsgruppen för blisskommunikation

Copyright för bilderna i Clicker 4: © Crick Software Ltd.

Copyright för DynaSyms: © DynaVox Systems Inc.

Copyright för PCS-symboler: © Mayer-Johnson Co.

Copyright för Pictogramsymboler: PIC © 1980 Subhas C. Maharaj © 1984

Specialpedagogiska institutet, Umeå

Copyright för Rebusymboler: © Widgit Software Ltd

Projektledare HI: Ingela Friman

Ansvarig informatör: Barbro Ahlbom

Best nr 04323-pdf

URN:NBN:se-2004-19

Publikationen är endast utgiven i elektronisk form och kan hämtas som ett pdf-dokument på HIs webbplats, www.hi.se/butik/pdf. Den kan också beställas i alternativa format från HI.

Kommunikation genom teknik

– ur ett vardagsperspektiv

Bitte Rydeman och Gerd Zachrisson

PROJEKTRAPPORT

Hjälpmedelsinstitutet

Innehåll

Förord	6
Sammanfattning	7
Bakgrund	9
Kommunikation genom ny teknik – ett interventionsprojekt	11
Inledning	11
Syfte	14
Metod	15
Teoretiska aspekter och deras tillämpning för projektgruppen	18
Alternativ och kompletterande kommunikation	18
Kommunikationens form, innehåll och användning	19
Kommunikativ form vid AKK	19
Kommunikativt innehåll	20
Kommunikativ användning	21
Kommunikativ kompetens	21
Kommunikationshjälpmedel	24
Dynamiska kommunikationshjälpmedel	28
Styrsätt och motorisk förmåga	31
ICF – Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder & hälsa	34
Omgivningsfaktorer	40
Produkter och teknologi	41
Personligt stöd, attityder och policyfrågor	42
Självständighet och självbestämmande	43
Elevassistenter och personliga assistenter	46
Hjälpmedelsanvändning	47
Gemensam problemlösning	49
Kartläggnings- och utvärderingsinstrument	52
Beskrivning av de individuella brukarna, åtgärderna och resultatet	56
Annelie	57
Utgångsläge	58
Intervention	62
Uppföljningsmöte med gemensam problemlösning	67
Fortsatta åtgärder kring Annelies kommunikationshjälpmedel	69
Uppföljning i mars 2001	70
Läge vid projektets slut i juni 2002	72
Funderingar kring Annelie och hennes kommunikation	78
Jane	80

Utgångsläge	81
Intervention	83
Gemensam problemlösning	83
Åtgärder	88
Åtgärder kring lågteknologiska hjälpmedel	89
Styrsätt till datorn	93
Datoranvändning och kommunikationsprogram	94
Utvärdering i juni 2002	98
Sammanfattning av läget vid projektets slut	101
Funderingar kring Janes kommunikation	104
Sofia	106
Utgångsläge	106
Intervention	108
Åtgärder gällande direktkommunikation	110
Åtgärder kring Sofias datorbaserade hjälpmedel	113
Uppföljning i juni 2002	117
Läge vid projektets slut	118
Nya åtgärder	121
Funderingar kring Sofia och hennes kommunikation	123
Resultat	124
Sofia	125
Jane	125
Annelie	125
Aktivitet och delaktighet	126
Utvärdering med hjälp av QUEST	127
Projektdeltagarnas synpunkter på arbetet med gemensam problemlösning	129
Projektdeltagarnas synpunkter på projektets betydelse	131
Sammanfattning av projektresultatet	132
Diskussion	133
Vardag och teknik	133
Kommunikationshjälpmedel	133
Gemensam problemlösning	136
Kartläggning och utvärderingsinstrument	136
Självbestämmande respektive självständighet	141
Resurser och samarbete vid AKK	143
Insatser ger resultat	145
Referenser	146

Förord

Den här rapporten är resultatet av många människors gemensamma ansträngningar att ge tre ungdomar med svåra funktionshinder bättre möjligheter att kommunicera. Projektet "Kommunikation genom teknik, med utgångspunkt från familje- och närmiljöinriktad intervention" som ligger till grund för dessa insatser har drivits av övertygelsen att man genom att ta tillvara de resurser och den kunskap som finns hos brukarna, deras familjer och andra personer i deras närmiljö kan uppnå förbättrad kommunikation i vardagen och ökad delaktighet.

Vi vill tacka Vinnova och Hjälpmedelsinstitutet, som inom programmet IT för funktionshindrade och äldre, tillsammans finansierat de olika delarna i detta projekt. Vi vill också tacka våra arbetsgivare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus – Regional barn- och ungdomshabilitering i Göteborg och Handikappförvaltningen i Landstinget Halland, för att de gett oss möjlighet att driva det här projektet under flera år, vår handledare Eva Björck-Åkesson för sitt värdefulla stöd och våra familjer som stått ut med allt kvällsarbete och all vår vånda innan vi fick ihop en rapport som någrolunda täckte in allt som vi ville förmedla. Men allra mest vill vi tacka "Annelie", "Jane" och "Sofia" (som i själva verket heter något annat), era familjer och all personal för att ni så generöst delat med er av er själva, era problem, kunskaper och glädjeämnen. Utan er hade det inte funnits något att rapportera. Vi hoppas att ni ska känna igen er i beskrivningarna och att andra i samma situation som ni ska kunna lära sig något av era berättelser.

Halmstad och Göteborg 2002-10-28

Bitte Rydeman och Gerd Zachrisson

Sammanfattning

Interventionsprojektet ”Kommunikation genom ny teknik – ur ett vardagsperspektiv” har handlat om att praktiskt prova metoder för att förbättra samspelet med omgivningen för barn/ungdomar med svåra rörelsehinder och talhandikapp. Brukarna i projektet har utgjorts av tre personer samt deras anhöriga och personal från bl.a. skola, dagcenter, kommunikationscenter och habilitering. Brukarna har alla mycket svåra rörelsehinder, saknar tal, men har god eller ganska god språkförståelse och stora kommunikativa behov. I sin kommunikation använder de sig av symbolkartor som de pekar på med hjälp av blick, minspel, peklampa och/eller genom att svara ja/nej. De har haft mycket svårt att styra högteknologiska kommunikationshjälpmedel.

Insatserna från projektets sida har gjorts i brukarnas vardagsmiljö och i samarbete med den personal som brukarna och deras familjer har kontakt med till vardags.

Brukarna i projektet har alla under projekttidens gång börjat använda dator med dynamiskt kommunikationsprogram. De dynamiska kommunikationstillämpningarna har skräddarsytt under projekttiden för alla tre brukarna. Alla har parallellt med dessa använt lågteknologiska hjälpmedel i form av manuella kommunikationskartor.

Både brukarna själva och personer i deras närmiljö (lärare, familj, assistenter) har under projekttiden varit delaktiga i kartläggning och åtgärder. Detta har bidragit till att ny information och kunskap har kommit fram. Denna kunskap har använts i interventionsprocessen och bl.a. lett till förändringar i omgivningen, både när det gäller produkter, personligt stöd, attityder och tjänster. Utan gemensam problemlösning skulle arbetet troligtvis enbart ha inriktats på de högteknologiska lösningarna. Nu var det många andra problem och lösningar som lyftes fram.

Utvärderingsinstrument som COPM och Talande matta har visat sig fungera mycket bra för icke-talande personer. De har fungerat som ett stöd vid prioritering, problemformulering och uppföljning på brukarnivå. ICF har gett en värdefull struktur för problemformulering, problemförklaringar, målformulering, åtgärder och utvärdering.

Insatserna kring de högteknologiska lösningarna har i hög grad inriktats på att öka personernas aktivitetsförmåga. Mycket tid har gått åt till att lära sig hantera själva hjälpmedlen – styrsätten och programvarorna. Datorlösningarna har dock för det mesta haft begränsad betydelse för brukarnas delaktighet i det dagliga livet. Det som snabbast och mest genomgripande haft betydelse för alla tre brukarnas delaktighet i vardagen har varit de lågteknologiska hjälpmedlen i kombination med att de haft personer runt omkring sig som lärt sig att tolka deras kommunikations-sätt. Personliga assistenter har varit mycket viktiga för brukarnas möjlighet till delaktighet och självbestämmande. I det dagliga samspelet har de lågteknologiska lösningarna snabbt kunnat anpassas och användas i olika situationer, medan datorhjälpmedlen vid specifika tillfällen fungerat som viktiga komplement för att t.ex. kunna skriva, leka, experimentera med bokstäver och ljud, bläddra i fotoalbum och arbeta självständigt.

Projektet har visat att det behövs stora, kontinuerliga insatser för personer med svåra rörelsehinder och avsaknad av tal och att sådana insatser ger resultat. Inte alltid de resultat man förväntar sig, men ändå påtagliga resultat som har betydelse för brukarnas vardagskommunikation, självbestämmande och självständighet.

Bakgrund

När man arbetar med personer med kommunikationshandikapp finns det en grupp som utgör en särskild utmaning. Det är de personer som har stora svårigheter att uttrycka sig och som man tror skulle kunna ha god nytta av kommunikationshjälpmedel, men där man trots stora insatser inte får det att fungera. Det handlar för det mesta om personer med svåra rörelsehinder och avsaknad av tal, ofta på grund av en CP-skada men ibland på grund av en metabolisk sjukdom eller traumatisk hjärnskada. Vi som har arbetat med det här projektet arbetar båda på data-resurscenter, där en viktig del av våra arbeten som logoped respektive arbetsterapeut är att finna lösningar på brukarnas kommunikationsproblem, oftast i form av ett individuellt anpassat kommunikationshjälpmedel. I frustrationen över att inte alltid lyckas med detta och i sökandet efter orsaker och möjliga lösningar växte idén till projektet **“Kommunikation genom ny teknik – ur ett vardagsperspektiv”** fram. Vi var från början medvetna om att det finns många samverkande faktorer och att vi var tvungna att söka efter lösningar på våra brukares problem på flera håll. Därför fick vårt projekt flera delar: Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt, Gemensam problemlösning - metodbeskrivning samt interventionsprojekt.

I det första delprojektet, som finansierades av Hjälpmedelsinstitutet, inriktade vi oss på själva hjälpmedlen. Vi ville bland annat ta reda på om det fanns några nya, bättre styrsätt till kommunikationshjälpmedel än dem vi redan kände till. Vi ville också titta närmare på en särskild typ av kommunikationsprogram som vi såg hade stora möjligheter för den brukargrupp som vi tänkte på – s.k. dynamiska kommunikationsprogram. Resultatet av delprojektet publicerades i en rapport kallad **“Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt för personer med rörelsehinder”** (Rydeman & Zachrisson, 2001) som gavs ut av Hjälpmedelsinstitutet. Projektet har också en hemsida: www.kom-med.nu, där resultatet från delprojektet publicerades, tillsammans med annat som kom fram under projekttiden, bl.a. rapporter från några internationella och nationella konferenser (CSUN 2000, ISAAC 2000, ID-dagarna 2000 och 2001).

Med uppdaterade kunskaper om programvaror och styrsätt ville vi sedan omsätta våra idéer i praktiken. Det har vi gjort i det

interventionsprojekt med tre svårt rörelsehindrade, icke-talande barn- och ungdomar som genomförts med stöd från Vinnova (tidigare KFB) och som vi rapporterar om här. Men idéerna handlar inte bara om hjälpmedel utan i lika hög grad om omgivningens och andra faktorerers betydelse för framgångsrik användning av kommunikationshjälpmedel och om hur man bör gå tillväga för att introducera hjälpmedlen.

Gemensam problemlösning är en metod som vi har velat tillämpa i projektet. Det handlar om hur man genom samarbete kan komma fram till vardagsfunktionella lösningar för personer med kommunikationshandikapp och utgångspunkten är den modell för gemensam problemlösning som utvecklats av Mats Granlund och Eva Björck-Åkesson. Modellen har utformats och använts vid åtgärder för vuxna och barn i behov av särskilt stöd (Granlund & Olsson, 1998; Björck-Åkesson & Granlund, 2000) och den har utvärderats vid forskningsstiftelsen ALA, Stockholm och inom forskningsprogrammet CHILD (Children-Health-Intervention Learning-Development) vid Mälardalens Högskola. Gemensam problemlösning har också använts som grund för en interventionsmodell i ett projekt kring kommunikation (KomP) på Bräcke Östergård i Göteborg 1995-1998 (Zachrisson, 1998). En påbörjad rapport från KomP-projektet kring Gemensam problemlösning vid AKK togs in i detta projekt och vidareutvecklades i samarbete med professor Eva Björck-Åkesson vid Mälardalens Högskola. Resultatet blev en fördjupad rapport kallad **"Gemensam problemlösning vid Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK)"** (Zachrisson, Rydeman & Björck-Åkesson, 2002) som publicerades av Hjälpmedelsinstitutet 2002. Dessa båda rapporter, "Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt för personer med rörelsehinder" och "Gemensam problemlösning vid Alternativ och Kompletterande Kommunikation", utgör en viktig bas för detta interventionsprojekt. Tillämpliga delar av dem kommer att beskrivas här, men bara i den mån det behövs för att ge en helhetsbild åt framställningen eller om det har direkt anknytning till de fallbeskrivningar som utgör en viktig del av denna rapport. För övrigt hänvisas till de fullständiga rapporterna.

Kommunikation genom ny teknik – ett interventionsprojekt

Inledning

Barn och ungdomar med tal/kommunikationshandikapp är en splittrad grupp som finns inom många olika organisationer inom kommun och landsting, vilket gör det svårt att få en enhetlig bild av behov av stöd. Havstam och Holmqvist (1998) genomförde 1998 en inventering i västra Sverige för få en uppfattning av hur många barn det gäller och de fick då fram ett uppskattat procenttal på 0,63 % av åldersgruppen 4–14 år, vilket är en tämligen stor grupp. Jämför man med hjälpmedelsbudgeten upptar kommunikationshjälpmedel en mycket liten del av totala budgeten.

Det finns en del självbiografisk litteratur som beskriver hur personer med svåra rörelsehinder och kommunikationshandikapp upplevt att inte kunna kommunicera (Nolan, 1989; Sienkiewicz - Mercer & Kaplan, 1989; Bauby, 1997). Det handlar om starka känslor, förtvivlan, vanmakt och frustration över att inte kunna göra sig förstådd. Det gäller inte bara personernas oförmåga att förmedla sina tankar; deras svåra rörelsehinder gör dem totalt beroende av hjälp för att överleva och att inte kunna berätta hur man t.ex. vill bli matad och omskött kan göra det dagliga livet till en pina. Nolan, (1989) och Sienkiewicz-Mercer och Kaplan (1989) vittnar också om att samma frustration inte upplevs inom familjen, där kommunicerar man med mimik, ljud och kroppsspråk på ett helt annat sätt. För att ge dessa människor möjlighet till ett värdigt liv behövs massiva insatser inom många områden, framför allt för att ge dem tillgång till fungerande kommunikationssätt.

Det finns många exempel på hur barn och ungdomar med rörelsehinder och kommunikationshandikapp har lärt sig använda kommunikationshjälpmedel och datorer (Lorentzon & Sandqvist, 1995). När det gäller personer med rörelsehinder och talsvårigheter verkar de dock i lägre grad än andra uppnå de mål som ställs upp för datoranvändningen (Hass, Andersson, Brodin & Persson, 1997). Det gäller både hanterings- och funktionsmål (t.ex. styra datorn, använda programvaran) och det som dessa författare kallar aktivitetsmål. Aktivitetsmål verkar vara särskilt svåra att uppnå för denna grupp. Dessa mål är kopplade till den

miljö där datorn/kommunikationshjälpmedlet är tänkt att användas och kan handla om sådant som att delta i skolarbetet eller förbättra kommunikationen i vardagssituationer.

När man arbetar med barn med svåra rörelsehinder stöter man på en liten grupp som man trots intensiva insatser har väldigt svårt att hitta fungerande lösningar för, ens på hanterings- och funktionsnivå (Zachrisson, 1997). Det kan dels bero på att de har så svåra rörelsehinder att de styrsätt som idag finns tillgängliga inte räcker till, dels att de hjälpmedel som hittills använts har haft begränsade anpassningsmöjligheter för denna grupp eller inte utnyttjats fullt ut. Andra faktorer som kan försvåra användandet av kommunikationshjälpmedel är att en del barn/ungdomar förutom sitt rörelsehinder också har kognitiva svårigheter, vilket ytterligare försvårar användandet av indirekta pekmetoder t.ex. manöverkontakter (Granlund & Olsson, 1988). Det innebär att de barn/ungdomar som är i störst behov av avancerade hjälpmedel för att kommunicera och styra omvärlden inte kan utnyttja denna teknik. Det rör sig om en liten grupp som är i behov av stora resurser. Både bättre styrsätt, bättre hjälpmedel och metodik behövs för att ge dem tillgång till kommunikationshjälpmedel (Blackstone, 1993; Höök m.fl., 1983; Salminen, 2001).

Den senaste tekniska utvecklingen öppnar nya möjligheter för den här gruppen barn och ungdomar (Alm, Waller & Newell, 1997). Nya styrsätt som gestigenkänning, ögonstyrning och EEG-styrning är under utveckling, men vid den inventering som genomfördes som en förstudie till detta projekt (Rydeman & Zachrisson, 2001), fann vi få nya styrsätt som var användbara för barn med svåra rörelsehinder. Det mest intressanta var ett styrsätt kallat Cyberlink, som testats inom ramen för detta projekt (se kap 4.1). Vid genomgången av dynamiska kommunikationsprogram fann vi flera programvaror som motsvarar gruppens behov av anpassningar och flexibilitet. Dynamiska kommunikationshjälpmedel gör det möjligt att få tillgång till ett stort ordförråd samtidigt som ett begränsat antal ord eller symboler visas på skärmen. Programmet kan bestå av olika nivåer eller sidor som länkas till varandra med en automatik som kräver mindre av användaren än tidigare metoder. Man kan också lätt ha olika sidor lagrade i datorn som kan plockas fram och användas i särskilda situationer, s.k. aktivitetsbaserade kommunikationstavlor. Det finns också portabla datorer med tydlig färgskärm som t.ex. kan monteras på en rullstol. Det betyder att det nu finns tillgång till portabla samtalshjälpmedel med en helt annan kapacitet än

tidigare. Dessa kräver emellertid mycket av den kringpersonal som ska anpassa dem, både av kunskaper och tid. Det finns flera genomtänkta kommunikationsanpassningar för dynamiska kommunikationsprogram, som man kan utgå ifrån och anpassa efter den individuella användarens behov (Millar & Larcher, 1998; Millar, Larcher & Robinson, 1999; Rydeman & Zachrisson, 2001). Tyvärr finns dessa ännu så länge bara på engelska, så svenska terapeuter och pedagoger är än så länge hänvisade till att bygga upp kommunikationsanpassningarna från grunden.

Det är många olika faktorer som spelar in för att kommunikationshjälpmedel ska fungera. Trots att det nu finns många portabla, talande samtalshjälpmedel, används de sällan så mycket som man skulle kunna förvänta sig och får inte heller den betydelse för användarnas kommunikation som man hade hoppats. I Havstam och Holmqvists studie (1998) använde endast hälften av barnen någon form av alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), såsom bild- eller symbolkort. Talande hjälpmedel var mycket ovanligt. Salminen (2001) studerade vilken användning sex finska skolbarn med svåra rörelsehinder och talhandikapp hade av sina datorbaserade kommunikationshjälpmedel med blissprogram under det första året sedan de erhållit dem. Det visade sig att flera av dem, sedan den första entusiasmen lagt sig, återgick till att huvudsakligen använda sina manuella blisskort för att kommunicera och mest använde datorerna för skolarbete och lek. Motivationen hos lärare och föräldrar spelade här stor roll. Salminen såg olika faser i motivationen hos de inblandade. Det började med en förväntansfas, sedan gick det över i en entusiasmfas när de fått sitt hjälpmedel. Efter 3-6 månader gick det över i en realismfas när de blivit varse alla nackdelar. Det kunde sedan bli en ny "tillbaka till förväntansfas" när de trodde att det fanns ett nytt hjälpmedel som kunde vara bättre. Om de faktiskt såg ut att kunna få ett nytt hjälpmedel slutade de använda det gamla i väntan på det nya. Både motivation, attityder och kunskap hos individen och den närmaste omgivningen är viktiga faktorer, liksom det sätt som hjälpmedlen introduceras och följs upp. Ibland är det kanske så att hjälpmedlet är svaret på en fråga som varken användaren eller de i hans/hennes omgivning har ställt - i Salminens studie kom initiativet till satsningen på datorbaserade kommunikationshjälpmedel från skolans rektor. Ibland brister det i stödet till omgivningen (Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997). Omgivningens förutsättningar och prioriteringar har här stor betydelse (Björck-Åkesson, 1992). Därför är det viktigt att en introduktion av ett hjälpmedel föregås av en

utredning av den tänkta användarens problem och möjligheter, där miljö och kommunikationspartners spelar en viktig roll. Att använda en familjeorienterad interventionsmodell och gemensam problemlösning där man tillsammans med användaren och viktiga personer i hans/hennes närmiljö sätter upp konkreta mål, kan då vara en användbar metod (Björck-Åkesson, Granlund & Olsson, 1996; Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997; Granlund, Björck-Åkesson, Olsson & Rydeman, 2001; Zachrisson, Rydeman & Björck-Åkesson, 2002). Detta har vi velat prova i praktiken tillsammans med tre barn- och ungdomar med svåra rörelsehinder och talhandikapp, deras familjer och personal.

Syfte

Syftet med interventionsdelen av projektet ”Kommunikation genom ny teknik - ur ett vardagsperspektiv” har varit att praktiskt prova metoder för att förbättra samspelet med omgivningen för barn/ungdomar med svåra rörelsehinder och talhandikapp. Det har också varit att beskriva de erfarenheter som kommit fram genom projektet, så att de blir tillämpningsbara även för andra.

Projektet bygger på en god teoretisk förankring och innefattar både utveckling, anpassning och utvärdering av IT-baserade produkter, studier av IT-användning och styrsätt samt metodutveckling. Det är alltså ett stort projekt som innehåller många delar, men på grund av den komplexa naturen hos de problem vi försöker lösa tror vi att alla de olika delarna är nödvändiga för att nå fram till ett bra resultat:

Utan en reell förankring i användarnas vardag får de ingen nytta av kommunikationshjälpmedlen.

Utan ett fungerande styrsätt kommer de inte åt dem.

Utan en förstående och intresserad omgivning kommer de inte att använda dem.

Utan ett intressant och lättillgängligt innehåll kommer de att tappa intresset för dem.

Utan en vetenskaplig förankring kan vi inte studera och utvärdera på ett bra sätt.

Metod

Denna del av projektet ”Kommunikation genom ny teknik – ur ett vardagsperspektiv” består av ett interventionsprojekt kring 3 barn/ungdomar med tal/kommunikationshandikapp och svåra rörelsehinder. Projektet består av en rad komponenter:

- Tillämpning av gemensam problemlösning i samarbetet med brukarna, deras familjer och personal.
- Inriktning på vardagsfunktion enligt de mål som ställts upp i samarbete med brukarna och personer i deras närmiljö.
- Användning och anpassning av dynamiska kommunikationshjälpmedel som en del av brukarnas totala kommunikation.
- Utprovning och anpassning av bästa möjliga styrsätt.
- Utvärdering med specifika utvärderingsinstrument.
- Beskrivningar av de erfarenheter som kommit fram genom projektet, så att de blir tillämpningsbara även för andra barn/ungdomar, deras familjer och personal.
- Anknytning till det aktuella kunskapsläget, med särskilt fokus på omgivningsfaktors betydelse för användningen av kommunikationshjälpmedel.

Under projektets gång har vi provat olika instrument och deras användbarhet i arbetet med personer med svåra rörelsehinder. Dessa instrument består dels av modeller och arbetsmetoder (Gemensam problemlösning och vissa teoretiska modeller som kommer att beskrivas nedan), dels av kartläggnings- och utvärderingsinstrument. I vårt projekt har vi strävat efter en helhets-syn och vi har velat belysa olika områden som vi tycker är viktiga och som fokuserats genom arbetet med brukarna och deras familjer och personal. När vi påbörjade projektet hade vi med oss en hel del teorier och idéer som vi försökt tillämpa i arbetet och vi tycker att det är viktigt att beskriva dem innan vi går in på den praktiska delen av arbetet med brukarna. Vi har också under arbetets gång stött på frågeställningar som har lett oss att i efterhand leta efter teorier, andras erfarenheter och nya infallsvinklar på dessa fenomen. För att det ska bli lättare att se kopplingen mellan teori och praktik har vi valt att beskriva vissa av de erfarenheter och överväganden vi gjort i projektet i anknytning till de olika teoretiska delarna.

Tidsplan

Vid genomförandet av projektet utgick vi från följande tidsplan:

Tabell 1. Ursprunglig tidsplan för hela projektet
"Kommunikation genom teknik – ur ett vardagsperspektiv".

Tidsplanering för projektet "Kommunikation genom teknik – ur ett vardagsperspektiv"																																
1999							2000										2001															
	j	a	s	o	n	d	j	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	j	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	j	f
Delprojekt 1																																
Dynamiska kommunikations- hjälpmedel och styrsätt	x	x	x	x	x	x	x	x	x																							
Delprojekt 2																																
Interventionsprojekt										x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Planering och urval kring intervention (p)										p																						
Kartläggningsfas (k)											k	k	k																			
Åtgärdsfas (å)														å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å	å		
Uppföljning (u)																													u			
Rapport frpn delprojekt 2 (r)																														r	r	

Av tidsplanen framgår att projektet består av två olika delar, där del 1 utgör basen för del 2. I praktiken har de olika delarna i betydande utsträckning gått in i varandra och tidsplanen har efter hand fått revideras. Den faktiska tidsåtgången för de olika faserna i projektet visas i samband med resultatet.

Projektdeltagarna

Brukarna i projektet består av en liten grupp – tre personer – men tillsammans med deras anhöriga och personal är det en grupp på ca. 20 personer som varit aktivt involverade i projektets olika delar. Då är inte all personal inräknad, utan det finns minst lika många personer inom habilitering, hjälpmedelscentral, skola och dagcenter som indirekt berörts av projektet. Brukarna är inte slumpvis utvalda, utan består av personer som projektledarna kände till vid projektstarten, och som uppfyllde de kriterier som ställts upp för målgruppen:

- De har mycket svåra rörelsehinder, är helt rullstolsburna och saknar finmotorisk förmåga i sina händer - kan inte peka med handen på symboler eller trycka direkt på ett avancerat kommunikationshjälpmedel.
- De saknar helt tal, men har god eller ganska god språkförståelse och stora kommunikativa behov.
- De kommunicerar med symbolkartor som de pekar på med hjälp av blick, minspel, peklampa och/eller genom att svara ja/nej.
- De har haft mycket svårt att styra högteknologiska kommunikationshjälpmedel.

Insatserna som har gjorts från projektets sida har gjorts i brukarnas vardagsmiljö och i samarbete med den personal som brukarna och deras familjer har kontakt med till vardags. Genom projektet har det tillförts expertis i form av logoped och arbetsterapeut med lång erfarenhet av arbete med kommunikationshjälpmedel. Inom projektets ram har vissa personer kunnat avlönas för att lägga ner mer tid på att arbeta med brukarna eller göra anpassningar än som annars varit möjligt. Det har också köpts in programvaror och utrustning till brukarna genom projektets försorg. I flera fall har detta sedan lett till att motsvarande utrustning förskrivits som hjälpmedel.

Teoretiska aspekter och deras tillämpning för projektgruppen

Alternativ och kompletterande kommunikation

Alla brukarna i det här projektet saknar tal och använder därför det man brukar kalla för Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK. Vad är då AKK? I boken Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik (Heister Trygg, Andersson, Hardenstedt & Sigurd Pilesjö, 1998) reder man ut begreppet och tar då fasta på att kommunikation alltid sker mellan två eller flera personer. Man definierar AKK så här: ”kommunikation mellan människor som ersätter eller kompletterar ett bristande tal/språk. AKK innefattar:

- **Brukaren** – personen som har funktionsnedsättning för kommunikation
- **Redskapen** – kommunikationssätt och hjälpmedel för dessa
- **Omgivningen** – människor, samspelepartnern och miljö” (s. 8)

När man talar om AKK utgår man från individens hela kommunikationsförmåga och inkluderar redan fungerande tal, icke verbal kommunikation, tecken och hjälpmedel (Beukelman & Mirenda, 1998). Begreppet AKK innefattar både ljud, naturliga gester, olika symbolsystem och högteknologiska hjälpmedel.

Vilka behöver AKK?

Man brukar dela in dem som behöver AKK i tre grupper (Martinsen & von Tetzchner, 1996)

- **De som behöver AKK som ett alternativt uttryckssätt**
Hit hör personer med stora artikulationssvårigheter. De har ofta god språkförståelse och AKK som sitt huvudsakliga uttryckssätt. Alla brukarna i det här projektet tillhör den här gruppen.
- **De som behöver AKK som stöd**
Här finns det två undergrupper:
 - a) Barn som har en mycket försenad språkutveckling och som behöver AKK som stöd för att utveckla språk och tal och för att göra sig förstådda. De blir ofta så småningom talande.
 - b) De som har lärt sig tala men är väldigt svårförståeliga och därför behöver AKK i vissa situationer.

- **De som behöver AKK som ett alternativt kommunikationssätt både för att förstå och att uttrycka sig.**
Personerna i den här gruppen har nedsatt språkförståelse och lite eller inget tal. (de kan t.ex. ha grav utvecklingsstörning eller autism)

Kommunikationens form, innehåll och användning

När man ska beskriva kommunikation från talarens perspektiv, brukar man tala om tre komponenter som tillsammans utgör en helhet; kommunikativ form, kommunikativt innehåll och kommunikativ användning. Om det uppstår svårigheter i någon av dessa komponenter påverkas helheten (Bloom & Lahey, 1978).

Kommunikativ form vid AKK

Kommunikativ form är de redskap som används för att uttrycka någonting: blickkontakt, kroppsspråk, ljud, gester, tecken, bild- eller symbolkommunikation, kommunikationshjälpmedel, talat eller skrivet språk.

Man brukar dela in alternativa kommunikationssätt i två olika typer:

- **manuella / kroppsliga / hjälpmedelsberoende** kommunikationssätt. Detta innefattar naturliga reaktioner, kroppsspråk, mimik, gester och teckenspråkstecken.
- **grafiska / visuella / hjälpmedelsberoende** kommunikationsätt. Hit hör saker, fotografier, bilder, bildsymboler, skrivna ord, fraser och bokstäver. (Heister Trygg m.fl., 1998)

Kommunikationssätt som används av brukarna i projektet

Alla brukarna använder både hjälpmedelsberoende och hjälpmedelsberoende kommunikationssätt. Trots att de har stora svårigheter att styra sina kroppar är kroppsspråk och mimik mycket viktiga och utgör ofta de uttryckssätt de använder allra mest. Det kan handla om att peka med blicken på saker i omgivningen, visa ja och nej genom att luta bak eller böja ner huvudet, eller om att använda ansiktsmimik för att visa sin inställning till det som händer eller pratas om. Kommunikationshjälpmedel brukar delas in i lågteknologiska och högteknologiska och båda

typerna har visat sig vara mycket viktiga för brukarna i projektet. **Lågteknologiska** hjälpmedel som har använts har varit symbolkartor med 300-600 symboler som brukarna har pekat på med hjälp av ögonpekning, peklampa eller genom att en medhjälpare avsökt kartan med handen och brukaren genom att visa ja/nej styrt medhjälparen till rätt symbol. De har också i viss mån använt aktivitetsbaserade mindre bild- eller symbolkartor som bara handlat om ett ämne, t.ex. kläder eller semester. En av brukarna har också använt ett enkelt kommunikationshjälpmedel som sagt ett meddelande i taget när hon aktiverat en manöverkontakt.

Högteknologiska hjälpmedel som använts: De har alla under projektets gång använt datorer med dynamiska kommunikationsprogram och specialanpassade styrsätt. För en av brukarna har digitalkamera varit ett viktigt hjälpmedel.

Kommunikativt innehåll

Med kommunikativt innehåll menar man det budskap som överförs. Detta baseras bl.a. på erfarenheter, upplevelser och känslor. För att ha någonting att tala om krävs erfarenheter, men det är viktigt att tänka på att personer med funktionshinder kan ha en annorlunda begreppsvärld än sina samtalspartners beroende på att de har andra eller annorlunda erfarenheter (Björck-Åkesson, Brodin & Fälth 1997). Har de dessutom svårigheter att omsätta sina tankar till språk blir det stort utrymme för tolkningar och risk för missförstånd. Brukarna i projektet har endast haft tillgång till ett begränsat ordförråd för att kunna uttrycka sig, bestående av de symboler och ord som finns i deras hjälpmedel (max 700). De har alla varit beroende av samspelspartnerns kännedom om dem och deras förmåga att tolka deras uttryckssätt.

Följande beskrivning av det icke-talande barnets sätt att uttrycka och få fram ett meddelande (Harris 1982, i Björck-Åkesson 1992) stämmer väl in på brukarna i projektet:

1. Barnet har en tanke eller idé
2. formulerar idén tankemässigt (kognitivt)
3. väljer lämpligt sätt att uttrycka idén
4. uppmärksammar lyssnaren på att han/hon har något att säga
5. letar reda på de ord eller symboler som passar bäst för att uttrycka idén
6. om det inte finns exakt "rätt" ord på kommunikationstavlan

- måste barnet försöka hitta ord som någorlunda passar, eller alternativt hitta ett annat sätt att uttrycka det han/hon vill säga
7. dessutom måste barnet under tiden ta hänsyn till lyssnarens eventuella försök att "hjälpa till", t ex genom att gissa vad barnet vill eller tala om vad barnet vill
 8. barnet måste också se till att behålla lyssnarens uppmärksamhet
 9. det är ofta mycket energikrävande för barnet att hålla reda på sin kropp och samtidigt peka eller på något annat sätt visa vad han/hon vill.

Kommunikativ användning

Kommunikativ användning handlar om hur personen använder sin förmåga att kommunicera och i vilket syfte eller varför man kommunicerar.

Man kan tala om sju olika kommunikativa funktioner (Halliday 1977, Björck-Åkesson, Brodin & Fälth 1997):

1. Instrumentell funktion (viljetryckning) "Jag vill ha"
2. Reglerande funktion (uppmäning) "gör så här"
3. Interagerande funktion (samspel, bekräftande) "du och jag tillsammans"
4. Personlig funktion (väcka uppmärksamhet) "här är jag, se på mig"
5. Imaginativ funktion (låtsasfas) "låt oss låtsas att"
6. Heuristisk funktion (utforskande) "tala om varför"
7. Informativ funktion (informerande) "vet du att..."

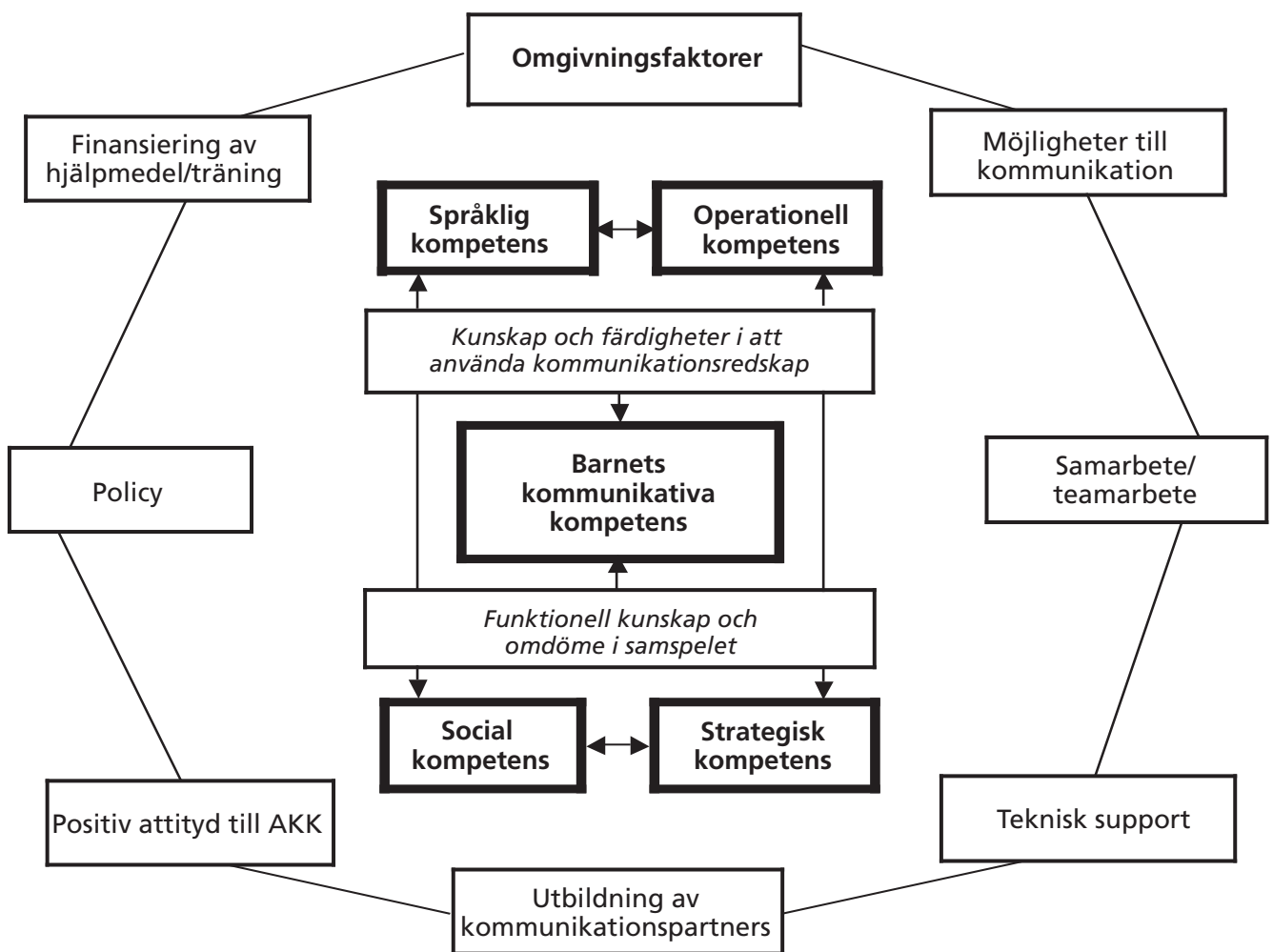
De första fyra funktionerna utvecklas under barnets första 1–2 år, de är situationsbundna och handlar mycket om här och nu. De andra är mer avancerade och i högre grad beroende av att personen har möjlighet att uttrycka sig med språk. För en av brukarna i projektet har den informativa funktionen varit den allra svåraste, särskilt att berätta om sådant som samtalspartnern inte känt till i förväg - är innehållet okänt är det ju svårt att veta om man tolkat personen rätt.

Kommunikativ kompetens

Ett grundläggande begrepp inom AKK är kommunikativ kompetens (Björck-Åkesson, Fälth & Brodin, 1997; Granlund, 1993;

Light, 1989; Cockerill & Fuller, 2001). Kommunikativ kompetens innebär ”att vara funktionellt adekvat i den dagliga kommunikationen och ha tillräckligt med kunskap, omdöme och förmågor för att kommunicera effektivt” (Light, 1989). För att vara kommunikativt kompetent behöver man ha både språkliga, operationella, sociala och strategiska kunskaper och färdigheter (Light & Binger, 1998). Det handlar inte bara om individen, utan även om samspelspartnern och den sociala och fysiska miljön. Omgivningen spelar en mycket viktig roll i hur personer med funktionshinder får möjlighet att utnyttja sin kommunikativa kompetens och bestämma över sitt liv. Exempel på sådant som kan lägga hinder i vägen är samhällets regler (t.ex. vilken hjälp/behandling man kan få och hur man får tillgång till hjälpmedel), attityder (från samhället, personal och närstående), samt kunskaper och färdigheter hos olika samtalspartners. En stödjande omgivning kan hjälpa en person med funktionshinder att utveckla sin kommunikativa kompetens. Kunskap och färdigheter inom alla de fyra områdena av individens kommunikativa kompetens hänger samman (Light, 1989). Den språkliga kompetensen handlar om hur väl personen behärskar den språkliga koden, att känna till hur han/hon ska uttrycka sig för att bli förstådd. Den operationella kompetensen handlar om att kunna hantera olika sätt att uttrycka sig. Den sociala kompetensen innefattar sociala regler för kommunikation; att ta sin tur i samspelet, att upprätthålla och avsluta samspel. Strategisk kompetens handlar om att göra rätt sak vid rätt tillfälle och förmågan att utnyttja sina möjligheter till kommunikation på ett lämpligt och väl anpassat sätt.

En modell över hur olika faktorer samverkar i detta har hämtats från Cockerill & Fuller (2001), se nästa sida.



Figur 1. Kommunikativ kompetens och omgivningsfaktorer. Från Cockerill & Fuller (2001) s. 82. Översatt till svenska av förf.

När man talar om kommunikativ kompetens när det gäller Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) brukar man samtidigt tala om fyra olika **kommunikativa mål** som ställer olika krav på den kommunikativa kompetensen och som är olika viktiga under olika perioder av en persons liv (Light & Gulens, 2000). De fyra målen handlar om att uttrycka önsknin-
gar och behov, att uppnå social närhet, att utbyta information och att uttrycka artighetsfraser. Barn har ofta enkla kommunikativa mål, som till att börja med till stor del handlar om behov och önsknin-
gar samt social närhet. Sedan blir informationsutbyte och artighetsfraser allt viktigare under vuxenlivet och en vuxen person som drabbats av ett kommunikationshandikapp har ofta väldigt komplexa kommunikativa mål.

Kommunikationshjälpmedel

De individuella lösningar som kommit fram genom projektet beskrivs för varje person, men några viktiga komponenter i de olika hjälpmedlen kommer att beskrivas här.

Symbolkommunikation – Bliss, PCS mm

Alla tre brukarna i projektet använder bildsymboler i sin kommunikation. Det finns flera olika symbolsystem som används i Sverige, bl.a. inom specialundervisning, i särskolan, på dagcenter och i kommunikationshjälpmedel. De mest använda symbolsystemen i Sverige är Pictogram, PCS, Bliss, Nilbild, Rebus. Dessa skiljer sig åt både till utseende och innehåll. De olika systemen innehåller olika många symboler och ger olika möjligheter att uttrycka abstrakta tankar och idéer. De ingår också i olika datorprogram som kan användas för att skapa kommunikationskortor, skriva med symboler, eller ingå i ett talande hjälpmedel (Rydeman & Zachrisson 2001). Förutom de färdiga symbolsystemen finns det ett nytt redskap som används allt mer. Det är digitalkameran, med vars hjälp man kan fotografera och sedan föra över fotografierna direkt till datorn, för att användas där eller skrivas ut (Sporre, 2000).

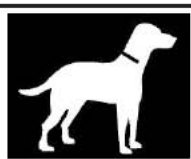
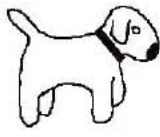
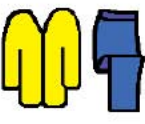
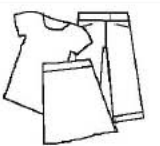
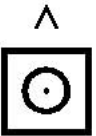
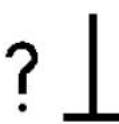
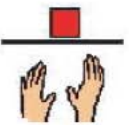
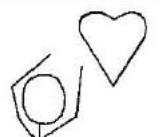
Bliss är det symbolsystem som har funnits längst i Sverige och är också det system som är mest abstrakt och ger flest språkliga uttrycksmöjligheter. De datorprogram som finns för att skapa och editera blissymboler innehåller 2300 - 2500 blissymboler, men systemet innehåller möjligheter att kombinera de olika beståndsdelarna till ett obegränsat antal nya begrepp. Bliss används mest av icke-talande personer med svåra rörelsehinder, t.ex. personer med CP-skador och förhållandevis god intellektuell förmåga. Alla tre brukarna i projektet använder bliss.

Pictogram har också funnits länge i Sverige, men innehåller färre symboler (ca. 1000) och saknar symboler för många abstrakta begrepp och språkliga funktioner. Det är i gengäld speciellt anpassat till de behov som finns inom särskolan och i daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning. Symbolerna är genomgående vita på svart botten. Ingen av brukarna i projektet använder pictogram, men åtminstone en av dem använde det när hon var liten innan hon gick över till bliss.

PCS (Picture Communication Symbols) är ett amerikanskt symbolsystem som kom till Sverige med programmet

Boardmaker, men nu finns i många olika datorprogram. Boardmaker är ett program med en sökbar databas av PCS-symboler och en modul för att skapa symbolkartor som kan skrivas ut och anpassas för olika typer av samtalsapparater. PCS innehåller både många konkreta symboler, som kan vara antingen i färg eller svartvitt, men också många språkliga och abstrakta begrepp. Vissa undersökningar har gett vid handen att de är lättare att tolka än Pictogram av ovana personer (Beukelman & Mirenda, 1998). Grunduppsättningen av Boardmaker innehåller drygt 3000 symboler, men det finns ytterligare 3100 symboler som man kan köpa som tillägg. En av brukarna i projektet använder PCS som komplement till Bliss.

För den som inte känner till de olika symbolsystemen, visas här en sammanställning över hur de viktigaste av dem visar några olika begrepp. Konkreta substantiv är ganska lika i de flesta av systemen men det är stora olikheter i hur de hanterar mer abstrakta begrepp. Någon noggrann jämförelse av de olika symbolsystemen görs inte här, men den som är intresserad kan hitta ytterligare beskrivningar i böckerna AKK i teori och Praktik (Heister Trygg m.fl., 1998), AKK på rätt nivå (Bergh & Bergsten, 1998) och Augmentative and Alternative Communication (Beukelman & Mirenda, 1998). En beskrivning av dynamiska kommunikationsprogram för symboler finns i Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt för personer med rörelsehinder (Rydeman & Zachrisson, 2001).

Symboltyp ► Begrepp ▼	Bliss	Dynasyms	Foto	PCS	Pictogram	Rebus
hund						
kläder						
sova						
vem?			ev. tecken- språks- tecken			
vill (ha)			teckenspråk 		saknas	

Tabell 2. Översikt över hur olika symbolsystem visar några olika begrepp.

Digitala fotografier hämtade ur brukarens vardag är ju inte något symbolsystem, men det kan tillföra något annat till brukarens kommunikation. Logoped Maria Sporre undersökte med intervjuer av familj och personal kring tre personer med utvecklingsstörning och grava talhandikapp hur dessa använde digitala bilder (= digitalt framställda fotografier) i sin kommunikation. Hon undersökte hur bilderna kunde bli en del i ett AKK-system och vilka kommunikativa funktioner som uttrycktes med hjälp av dem (Sporre, 2000). De tre personerna använde de digitala bilderna i många olika situationer och för många olika funktioner, men genomgående tillsammans med något annat kommunikationssätt, som tal eller tecken. Den viktigaste funktionen hos bilderna var att de vidgade världen, både för användarna och samtalspartnern. En viktig funktion var att använda bilderna för att skapa och upprätthålla kontakt och samspel, som stöd för berättande, något gemensamt att centrera samtalet runt och som hjälp för den vuxne att ställa frågor. Bilderna användes i hög

grad för att skapa och upprätthålla kontakt i samspel, informera och reda ut missförstånd, men i väldigt liten utsträckning för att begära och styra. Det var inte alltid lätt för samspeletpartnern att förstå vad försökspersonerna menade när de kom med en bild, utan de behövde ha bakgrundskunskaper eller en text till bilden för att förstå. En av brukarna i detta projekt har använt sig mycket av digitala fotografier.

Dagens och morgondagens kommunikationssystem

Det är viktigt att tänka på att människor och den miljö vi lever i hela tiden utvecklas. För att personer som är beroende av kommunikationshjälpmedel ska ha möjlighet att kommunicera på ett sätt som motsvarar deras aktuella behov och förutsättningar måste kommunikationshjälpmedlen ständigt revideras och förändras. Beukelman och Mirenda (1998) talar om vikten av att både lösa dagens problem och ge möjlighet till fortsatt utveckling och illustrerar detta med följande schema:

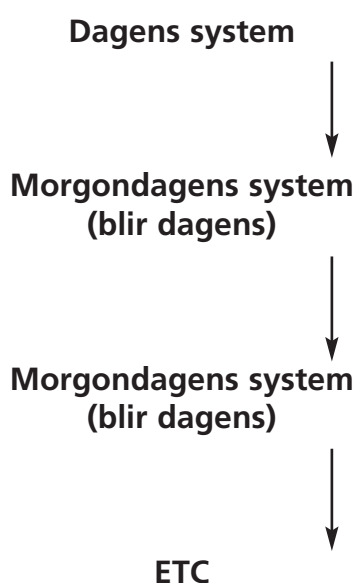


Fig. 2. Översättning av "The longitudinal nature of AAC intervention" (ur: Beukelman & Mirenda 1998, sid. 229).

Dagens kommunikationssystem bär således med sig fröet till morgondagens.

Dynamiska kommunikationshjälpmedel

En viktig del i det här projektet har varit att låta brukarna få tillgång till dynamiska kommunikationshjälpmedel som ett sätt att öka deras kommunikationsmöjligheter. I ett dynamiskt kommunikationshjälpmedel ingår fyra olika komponenter:

1. Det symbolsystem som används (se ovan).
2. Vokabuläret, dvs. vilka symboler/ord som ingår och hur de är organiserade.
3. Den programvara som används.
4. Hårdvaran som programmet används i, dvs. stationär eller bärbar dator alt. pekdator. (Millar, Larcher & Robinson 1999)

I många fall kan man välja dessa olika komponenter oberoende av varandra och kombinera dem som man vill. Vissa återförsäljare säljer dock gärna kompletta lösningar med programvara och hårdvara tillsammans, även om i stort sett alla program går att använda på vilken dator som helst och de flesta pekdatorer är baserade på en vanlig bärbar dator med Windows (Rydeman & Zachrisson 2001).

En viktig sak att tänka på är om brukaren ska använda sitt system främst för direktkommunikation eller om det mest handlar om att skriva eller utföra annat arbete som inte kräver att hjälpmedlet är lika portabelt. För brukarna i det här projektet bedömdes det inte som realistiskt att de skulle kunna använda sina system för sin direktkommunikation, åtminstone inte till att börja med. Därför har en av brukarna fått en stationär dator och de två andra vanliga bärbara datorer, detta för att de behöver kunna använda dem på olika ställen, t.ex. i flera olika skolsalar + hemma.

Projektdeltagarnas dynamiska kommunikationshjälpmedel

När vi skulle ta ställning till vilket eller vilka program brukarna skulle använda var det vissa faktorer (Rydeman & Zachrisson, 2001) vi tog särskild hänsyn till:

Styrsätt Många brukare med svåra rörelsehinder använder avsökning som styrs med kontakter, så detta är en viktig funktion hos programmet. Det är också viktigt vad det finns för möjligheter att anpassa styrsätt och avsökning så det passar brukaren och att det finns smidiga sätt att koppla in kontakterna till hjälpmedlet. Hur avsökningen visas är också viktigt, t.ex. om man

kan höra vilken symbol som avsöks eller hur tydligt avsökningen markeras.

Flexibilitet. Det är viktigt att man kan välja exakt var olika funktioner ska placeras, så att man t.ex. kan arrangera symbolerna i kommunikationsprogrammet så att man kommer åt de mest frekventa rutorna först. Det är också viktigt att man kan få många saker att hända på en gång när man väljer en ruta, t.ex. säga ett meddelande, skicka symbolen till en meddelanderad och byta sida.

Lätthet att programmera. För att innehållet i kommunikationshjälpmedlet ska hållas aktuellt så brukaren får tillgång till de meddelanden han/hon behöver är det viktigt att det är lätt att lägga upp sidor och förändra innehållet.

Symbolsystem. Det är också viktigt att programmet kan hantera det eller de symbolsystem som brukaren redan använder som lågteknologiskt hjälpmedel, t.ex. Bliss, PCS eller Pictogram.

Språklig nivå. Beroende på brukarens språkliga och kognitiva nivå kan olika program fungera olika bra. Behöver man tillgång till grammatiska funktioner är det bara några av programmen som passar, men är det istället maximalt tydlig avsökning som är viktigast är det andra.

Trots att vi hittade 13 olika program vid den inventering som vi gjorde i det första delprojektet (Rydeman & Zachrisson, 2001), hittade vi inte ett enskilt program som uppfyllde alla krav lika bra. Vi var därför tvungna att prioritera bland de olika kraven.

Den faktor som allra mest har fått styra är styrsätt. Om brukaren inte kan styra programmet spelar det ingen roll hur bra det är för övrigt. Alla tre brukarna har haft olika styrsätt. En person har använt en anpassad mus (huvudmus) med automatiskt musklick. En brukare har använt avsökning/stegning med två manöverkontakter. Den tredje brukaren använde avsökning via speciallösningen Cyberlink. Det ställde mycket speciella krav på det program som hon skulle använda, särskilt eftersom Cyberlink då var under utveckling.

Flexibiliteten har vägts in vid valet av programvara, liksom naturligtvis programmets möjlighet att hantera bilder och symbolsystem på ett smidigt sätt. Ännu viktigare än detta har dock

varit användarvänligheten hos programmet. En närbesläktad faktor som haft väldigt stor betydelse har varit hur spritt och välkänt programmet varit i den miljö (skola/region) där det ska användas. Sådana omgivningsfaktorerers betydelse poängteras också av Millar, Larcher och Robinson (1999). De nämner stödteamet runt användaren som mycket betydelsefullt, dvs. de personer som i praktiken ska arbeta med och följa upp brukarens kommunikationssystem. Det handlar om det lokala teamets kompetens, deras tillgängliga tid, möjlighet till specialistsupport, möjlighet till utbildning och deras attityder och motivation. De poängterar att det inte finns något sådant som ”det rätta AKK-systemet” för en person, det finns bara ett (eller flera) AKK-system som är användbara i ett givet sammanhang. För brukarna i detta projekt ledde de sammantagna överväganden till att de alla tre kom att använda programmet Clicker 3. (Två av brukarna har sedan uppgraderat till Clicker 4). Hur detta har fungerat beskrivs i samband med fallbeskrivningarna. Hade samma val gjorts idag (juli 2002) hade programmen Mind Express 3.0, Symbol for Windows 2.1 och Speaking Dynamically Pro 5.0 för Windows också varit fullt tänkbara för några av brukarna.

Hur ska man lägga upp vokabuläret

Det finns många sätt att lägga upp kommunikationstavlor för dynamiska kommunikationsprogram. Ett sätt är att använda en meny med kategorier från vilken användaren kan komma åt de olika symbolerna, ett annat är att skapa särskilda tavlor för olika aktiviteter. Hur man gör för att länka sig mellan de olika sidorna är viktigt och vilket sätt som passar bäst skiljer sig från brukare till brukare. Det finns mycket att tänka på och stora variationsmöjligheter och vi ska bara ge en kort glimt av problematiken här.

En av de saker man strävar efter är att brukaren ska komma åt symbolerna med så få tangentryckningar som möjligt. Detta är särskilt viktigt för brukare som använder avsökning med 1–2 kontakter eftersom detta sätt är mycket tidskrävande.

Ännu mer centralt är att användaren ska hitta i tavlorna. Det är inte alla brukare som förstår eller kommer ihåg vilka symboler som gömmer sig under olika kategorier.

Ibland passar det bra att brukaren bygger sina meddelanden ord för ord, men det är inte nödvändigt att hela tiden förflytta sig mellan olika sidor för att hämta orden; symboler för ett visst

ämnesområde kan ibland finnas på samma sida.

Det är också viktigt att tänka på om kommunikationssidorna ska användas för att skriva eller tala med. Man kan ofta ha olika sorters kommunikationstavlor i samma program så att brukaren kan växla mellan att tala och skriva. Ska man snabbt säga någonting kan det vara användbart med sidor där programmet säger en hel mening när man väljer en viss ruta.

Det finns många möjligheter att organisera sidor i dynamiska kommunikationsprogram: kategorisidor, aktivitetsbaserade sidor, grammatiskt strukturerade sidor, ord- och symbolprediktion, att bygga på meddelanden från sida till sida samt oändliga möjligheter att länka mellan sidor och ordförråd (Burkhart, 1994; Burkhart, 2001). I vår första projektrapport "Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt för personer med rörelsehinder" (Rydeman & Zachrisson, 2001) har vi skrivit mer om vad man kan tänka på när man ska anpassa programmen. I samband med fallbeskrivningarna i denna rapport berättar vi om hur vi har tänkt runt de specifika brukarna.

Styrsätt och motorisk förmåga

För brukarna i det här projektet har rörelsehindret varit den främsta orsaken till att det hittills varit svårt att finna fungerande kommunikationshjälpmedel. Att det finns en liten grupp barn och ungdomar med så nedsatt motorisk förmåga att de inte kan hantera vanliga styrsätt har varit känt länge (Rydeman & Zachrisson, 2001). 1992-93 genomfördes projektet "Motorisk bedömning av elever med svåra rörelsehinder – med tanke på styrsätt för datorer" (Zachrisson, 1993) med syfte att studera motoriska förutsättningar för styrsätt hos denna grupp barn/ungdomar. Dessa ungdomar uppvisade många gemensamma faktorer som också stämmer in på vår projektgrupp. Rörelsehindret medförde att de inte hade något fungerande styrsätt för datorer och andra hjälpmedel. Samtliga saknade tal och kommunicerade med bliss, men hade stora svårigheter att kommunicera med hjälpmedel beroende på svårighet att peka. De hade en intellektuell kapacitet och ett kommunikativt behov som vida översteg deras möjlighet att styra omvärlden. Vanligaste diagnosen var CP med tonusväxlingssyndrom. De flesta använde ögonpekning för att peka på blissymboler samt svarade ja/nej med ögonen, ofta i kombination med mimik. Samtliga satt i special-

anpassade rullstolar men hade svårt att bibehålla samma sittställning en längre tid. Detta påverkade förmågan att använda ett styrsätt fastsatt med ett fast läge.

Alla påverkades av reflexer och växlande tonus, framför allt av ATNR, som utlöstes lättast åt en sida (höger alternativt vänster). ATNR är en reflex som utlöses av huvudets läge. När huvudet vrids åt ena sidan sträcks ben, arm och bål på samma sida. Den andra sidan böjs.

När de var avslappnade fanns ofta någon liten rörelse de kunde göra snabbt och bra. Problemet var att stress utlöste en tonusökning, dvs. kraftig ökning av spänningar i musklerna så att de ofrivilliga rörelserna med tonusökning ofta blockerade all viljemässig motorik. Ju ivrigare de blev ju mer ansträngde de sig och desto större risk fanns att dessa spänningar utlöstes. Alla visade då liknande reaktion. Samtidigt som tonus ökade, ofta med inslag av extensionsmönster (kraftiga spänningar bakåt), vreds huvudet åt sidan och ATNR utlöstes. Tonusökning och sidovridning blev så kraftig att ungdomarna hade svårt att viljemässigt slappna av. Hos några påverkades även andning och ögon som låstes i ett läge. Detta gjorde även ögonpekning omöjlig i detta läge. De blev sittande med huvudet bortvänt och kroppen vriden och tappade kontrollen över manöverkontakt och dator.

Huvudvridningen skedde nästan alltid åt samma håll hos samma individ, hos fem åt vänster, hos två åt höger, oftast hos den sida där ATNR var starkast. Oftast kombinerades detta rörelsemönster med skolios (sned ryggrad) och lux/subluxation i höftled (ur led) – i de flesta fall på samma sida som huvudet vrids åt

Den här gruppen av barn/ungdomar kan alltså ibland göra snabba och exakta tillslag på manöverkontakten. Problemet är att i nästa ögonblick fastnar de i sina reflexer och spänningar som blockerar all viljemässig rörelse, samtidigt som sittställningen påverkas. Det kan fungera bra att arbeta med ett enkelt trycka/hända program, men när kraven ökar så ökar också spänningarna och det blir omöjligt att trycka till manöverkontakten i tid. ATNR och ATNR-liknande rörelsemönster tycks ha den största påverkan över den viljemässiga motorik som trots allt finns.

Förutsättningar för att använda avsökning med en kontakt

För att kunna använda ett mer avancerat program med avsökning krävs en reaktionstid på 1–2 sekunder (Rydeman &

Zachrisson, 2001). Längre avsökningstid kan fungera, men det kräver tid, tålamod och hög koncentration. Man måste kunna sitta avslappnat och vänta medan markören flyttar sig till rätt ställe för att sedan snabbt slå till. En del spänner sig medan de väntar och slår till manöverkontakten ofrivilligt, andra kommer inte åt kontakten förrän det redan är för sent och spänningen släpper. Det måste alltså alltid finnas en jämvikt mellan den tid som krävs för användaren att reagera och den tid de klarar att sitta orörliga och vänta.

Burkhart (2002) har också uppmärksammat hur svårt det är för personer som har svårt att trycka i precis rätt tid att använda automatisk avsökning, där markören ju flyttar sig med en viss hastighet och man ska trycka på sin kontakt när markören befinner sig på önskad plats. Då kan det vara lättare att avsöka manuellt med två kontakter, det kräver inte lika hög koncentration hos användaren. Om man blir avbruten stannar aktiviteten bara upp och man kan sedan fortsätta från där man var. Användaren är också mer aktivt engagerad i avsökningen – istället för att sitta och vänta medan markören rör sig automatiskt får man själv avsökningen att gå vidare. Det är också kognitivt lättare. En av brukarna i det aktuella projektet använder avsökning med två kontakter. En annan brukare lyckas bara få till ett klick och är därför hänvisad till avsökning trots stora svårigheter.

Att hantera manöverkontakten kräver en oerhörd energi, koncentration och vilja, framför allt att hålla kontroll över övriga kroppen för att kunna utföra den lilla rörelse som krävs. För att klara avsökning krävs inte bara motorisk förmåga att trycka på kontakten, det krävs en intellektuell förståelse av hur avsökningen fungerar och dessutom stort tålamod och hög koncentration (Zachrisson, 1994).

Troligen är det så att för barn och ungdomar med den typ av svårigheter som beskrevs i styrsättsprojektet (Zachrisson, 1993), kräver själva hanteringen av manöverkontakten så hög koncentration att de ligger på toppen av sin förmåga. Tillför man då ytterligare faktorer som att välja och reagera i exakt rätt tid, kan det helt enkelt bli för mycket. Koncentration och uthållighet räcker bara korta stunder, sedan orkar de inte mer. I det här projektet är det framför allt en av brukarna som passar in på denna beskrivning av motoriska svårigheter och styrsätt och som har styrt sitt hjälpmedel med hjälp av avsökning med en kontakt. Det har krävt precis så mycket energi, koncentration och vilja

som beskrivits här. Därför kan det ofta vara viktigt att börja med enklare programvara som inte kräver så stor koncentration, ger omedelbar feedback och som är motiverande och roliga (Zachrisson, 1994; Zachrisson, 1997). Datateken kan vara till stor hjälp att finna lämpliga lek- och fritidsprogram. Tillgången till många olika program ger omväxling och successivt stigande svårighetsgrad. Alla tre brukarna i det här projektet började med enklare programvaror innan de började använda sina dynamiska kommunikationsprogram.

ICF – Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder & hälsa

När man försöker koppla samman många olika faktorer när det gäller kommunikation och funktionshinder och sätta in dem i sitt sammanhang har man god nytta av en övergripande modell. En internationell sådan är ICF – Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, som antogs av WHO i maj 2001 och ersätter WHO:s tidigare klassifikation av skada, funktionshinder och handikapp (WHO, 1980; WHO, 1992). Det övergripande målet för ICF är att ge ett samlat och standardiserat språk och en god struktur för att beskriva mänskliga funktionstillstånd och funktionshinder som viktiga aspekter av hälsa (WHO, 2001). Vi gör här en kortfattad sammanfattning av ICF ur ett kommunikationsperspektiv.

ICF har två delar, vardera med två komponenter. Den första delen beskriver funktionstillstånd och funktionshinder i förhållande dels till

- 1) kroppsfunktioner och kroppsstrukturer dels till
- 2) aktiviteter och delaktighet. Den andra delen innehåller omgivningsfaktorer och personliga faktorer.

Kroppsfunktioner är fysiologiska eller psykologiska funktioner i kroppssystemen, t.ex. funktioner för att uppfatta och producera ljud och tal.

Kroppsstrukturer är kroppens anatomiska delar såsom organ, lemmar och deras komponenter, t.ex. kroppsdelar som behövs för att kommunicera, muskler som behövs för att tala och använda kommunikationshjälpmedel.

Aktivitet är en persons utförande av en uppgift eller handling. t.ex. aktiviteterna att förstå och producera talade och skrivna

meddelanden, eller meddelanden i form av teckenspråk, liksom även aktiviteterna för samspel och konversation och användning av kommunikations-hjälpmedel.

Delaktighet är en individs engagemang i en livssituation. Det handlar både om Delaktighet i sociala relationer, dvs. de relationer som människor har med familjemedlemmar, intima partners, vänner, kamrater och främlingar, och om Delaktighet i samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv som innebär organiserat socialt liv utanför familjen.

Omgivningsfaktorer: Omgivningsfaktorer utgörs av den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilken människor lever och formar sina liv. Omgivningsfaktorerna har inverkan på övriga komponenter och är organiserade från personens närmaste omgivning till den allmänna omgivningen. Till omgivningsfaktorer hör att andra personer finns tillgängliga att samspela med, att de väntar in en person som är långsam, att hjälpmedel är anpassade.

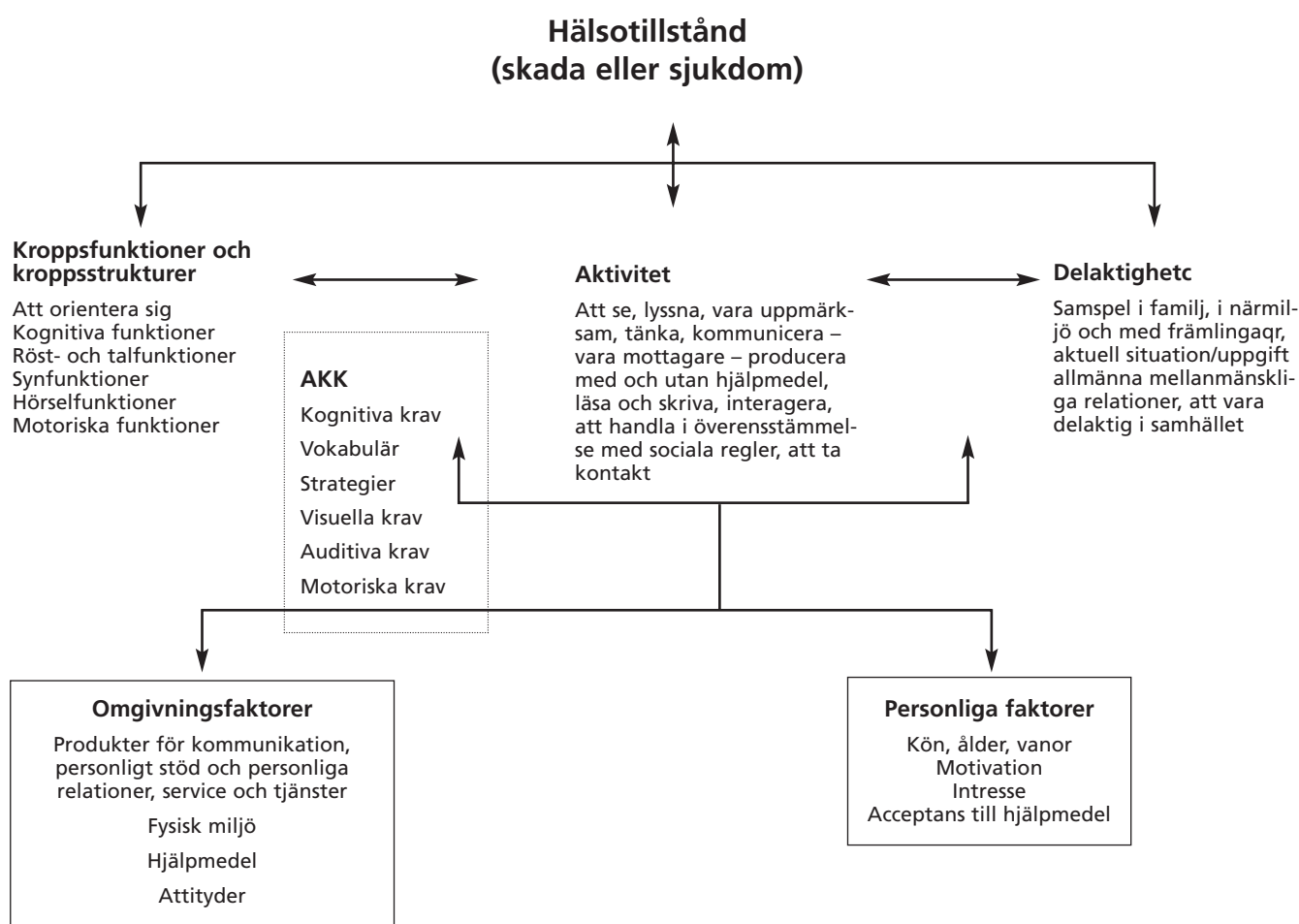
Personfaktorer är den individuella bakgrunden till en persons liv och utgörs av personliga egenskaper som inte rör hälsoförhållandet eller hälsotillståndet, t ex ålder, kön, utbildning, erfarenheter, personlighet och livsstil. De klassificeras inte i ICF, men kan inverka på resultatet av olika åtgärder.

När det gäller AKK kan ICF användas som en grund för kartläggningen av brukarens behov av stöd, både när det gäller den egna kommunikationen och samspelet med andra. Problem avseende kommunikation kan formuleras antingen på delaktighetsnivå eller på aktivitetsnivå. Utifrån ICFs definitioner innebär det att man söker problemförklaringar till svårigheter i samspelet både hos personen och i omgivningen. Även insatser kan göras på olika nivåer, framför allt på aktivitetsnivå och delaktighetsnivå, men även avseende kroppsfunction och struktur och omgivningsnivå. Insatser på aktivitetsnivå kan vara att lära användaren att förbättra sitt kommunikationssätt. Det kan också vara att personen lär sig att använda ett nytt hjälpmedel i en given situation och anpassad miljö.

Insatser på aktivitetsnivå innebär träning av individen och/eller compensation genom hjälpmedel. Insatser på delaktighetsnivå är inriktade på att förbättra livssituationen genom förändringar i omgivningen. Exempel på insatser i omgivningen kan vara infor-

mation, utbildning, förändringar av fysisk miljö mm. När man arbetar utifrån gemensam problemlösning utmynnar detta ofta till att man dokumenterar brister i omgivningen vilket leder till förändringar. När ett problem blir uttalat blir det lättare att lösa. Ofta behövs alla typerna av insatser.

Om man försöker sätta in AKK i den modell som finns över hur de olika komponenterna i ICF samverkar, kan det bli så här (ur Zachrisson, Björck-Åkesson & Rydeman, 2002, s. 13)



Figur 3. Viktiga komponenter i ICF avseende AKK

ICF är ett mycket omfattande material och vi har använt delar av det i projektet för att skaffa oss en översikt av brukarnas olika förutsättningar. Materialet innehåller klassifikationer inom alla de områden som ingår, på tre olika detaljnivåer, med koder för de olika komponenterna samt bedömningsfaktorer.

Om man vill beskriva en begränsning, problem eller hinder inom någon funktion använder man sig av följande skala:

0 INGET problem (ingen, avsaknad, obetydlig...) 0–4 %

1 LÄTT problem (litet, lågt...) 5–24 %

2 MÅTTLIGT problem (medel, rimligt....) 25–49 %

3 STORT problem (gravt, högt, extremt, svårt...) 50–95 %

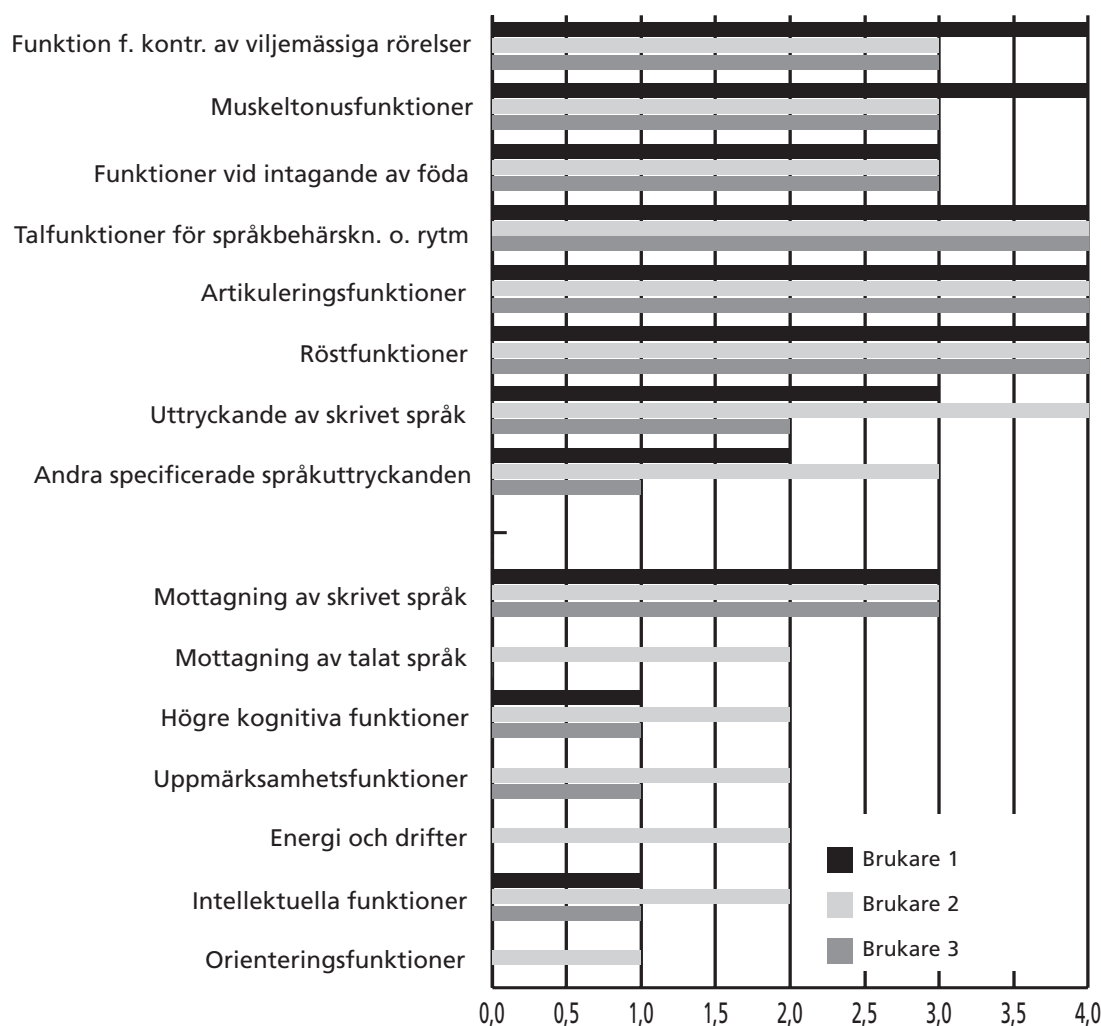
4 TOTALT problem (fullständigt....) 96–100 %

8 ej specificerat

9 ej tillämbart

Tillämpning av ICF för projektgruppen – kroppsfunktioner

För att kunna ge en tydligare bild av brukarnas förmågor och svårigheter har vi skattat några av deras kroppsfunktioner enl. ICF. Varje brukare visas med en egen färg i tabellen och skalan går från 0 (= inga problem) till 4 (=totalt problem).



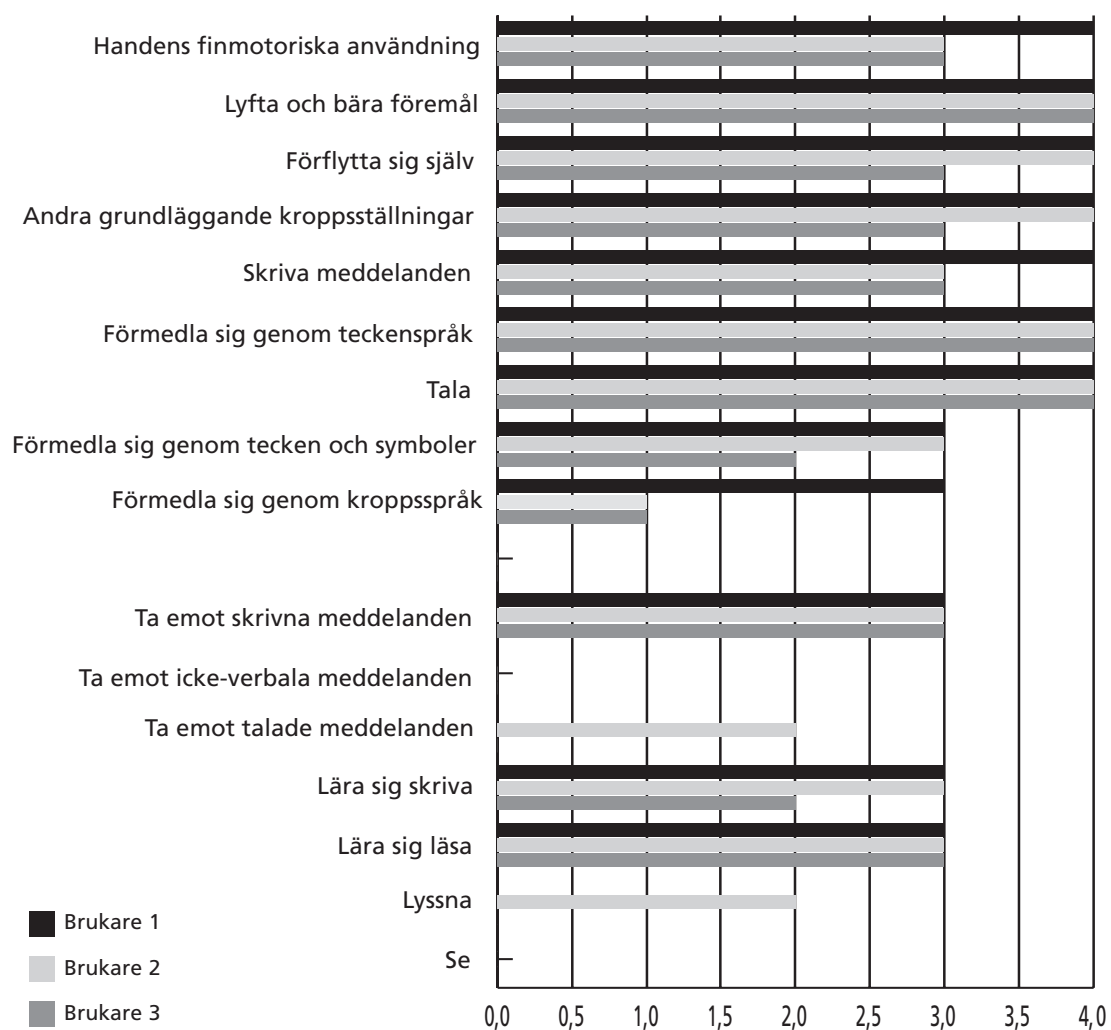
Figur 4. Digram över några av brukarnas kroppsfunktioner

För alla tre brukarna finns det en uttalad skillnad mellan deras intellektuella, kognitiva och receptivt språkliga funktioner (funktionerna längst ner) och deras motorik och möjlighet att tala och uttrycka språk (funktionerna högst upp). Inom de första områdena har alla inga till måttliga problem (0-2), men inom de senare har alla stora till totala (3-4). De har alla lättare att förstå än att uttrycka språk och de har alla måttliga till totala svårigheter att läsa och skriva. Till saken hör att en av brukarna fortfarande är väldigt ung och är i full färd med att lära sig läsa och skriva, så för henne kan dessa värden komma att ändra sig förhållandevis snart. Några av värdena har särskilt tagits med eftersom de visar på skillnader mellan brukarna. Det handlar om energi och uppmärksamhet där en av brukarna har måttliga problem på båda områdena – hon är väldigt lätt distraherad och kan ibland vara svår att motivera. De två andra brukarna är däremot väldigt energiska och har en väldigt stark drivkraft att få folk att förstå vad de menar och att få igenom sin vilja, även om en av dessa brukare också har vissa uppmärksamhetsproblem.

Tillämpning av ICF för projektgruppen **– aktivitet och delaktighet**

Vi har plockat ut några faktorer med anknytning till kommunikation inom dimensionerna aktivitet och delaktighet och gjort en liknande sammanställning som för kroppsfunktionerna.

Några av brukarnas aktivitetsbegränsningar, se nästa sida



Figur 5. Digram över några av brukarnas aktivitetsbegränsningar

Liksom för kroppsfunctionerna kan man se vilken stor inverkan rörelsehindret har på deras liv. När det gäller att förflytta sig och att använda sina händer till att lyfta och hantera saker (faktorerna högst upp) har de alla stora till totala delaktighetsinskränkningar, liksom när det gäller att förmedla sig med talat språk och på teckenspråk. Teckenspråk togs med för att visa att dessa brukare inte har möjlighet att använda teckenspråkstecken som ett kompletterande kommunikationssätt. De har däremot inga till måttliga problem med att se, lyssna och ta emot talade eller icke-verbala meddelanden och två av personerna har endast små problem att uttrycka sig med kroppsspråk.

Skillnader mellan aktivitet och delaktighet inom vissa komponenter:

För vissa av brukarna finns det en tydlig skillnad mellan aktivitet och delaktighet inom vissa områden. En av brukarna har t.ex. måttliga problem att lyssna i vissa situationer, beroende på att hon blir lätt distraherad om det händer saker omkring henne. Det är för övrigt samma brukare som har problem med uppmärksamhet när man tittar på kroppsfunctionerna. En av brukarna har stora problem att uttrycka sig med kroppsspråk, med symboler och att skriva när det finns andra personer närvarande än hennes assistenter, men mindre problem med detta när det bara är hon och hennes assistent. Det beror på att hennes muskelspänningar ökar när hon är ivrig eller när något är viktigt och att hon då får ännu svårare än annars att styra sin kropp. Här kan det vara svårt att se skillnaden mellan aktivitet/delaktighet respektive kapacitet/genomförande. I det här fallet kan det kanske handla om båda. För två av brukarna är det tvärtom så att de har lättare att skriva i vissa situationer än i andra. För en av dem beror det på hur skrivuppgiften är förberedd/organiserad i brukarens datorprogram, för den andra på den hjälp hon får av sin assistent att stabilisera kroppen så hon kan styra sin motorik. Här skulle man också kunnat plocka in en ytterligare en komponent som ICF ger möjlighet att specificera för alla aktiviteter – om de utförs med eller utan hjälpmedel.

Omgivningsfaktorer

Omgivningsfaktorer är en stor, viktig del av ICF som fokuserar på en rad områden och ger ett bra underlag för överblick och diskussion. Vi utgår därför från ICFs indelning när vi beskriver omgivningsfaktorer, men tar också in ytterligare aspekter och hänvisar till annan litteratur inom området.

ICF delar in omgivningsfaktorer i

1. Produkter och teknologi
2. Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar
3. Personligt stöd och personliga relationer
4. Attityder och service
5. Tjänster system och policyer.

Omgivningsfaktorerna sträcker sig från personens närmaste omgivning till den allmänna omgivningen och det gör att man lätt kan anknyta till Bronfenbrenners ekologiska modell över

barns utveckling (Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997). I den poängteras närmiljöns betydelse och hur viktigt det är att det finns bra kontakter mellan de olika system som finns runt en person. Den närmaste miljön, mikrosystemet, innefattar personen och de personer han/hon samspelar med till vardags. Det är i den miljön som vårt projekt har verkat. Nästa nivå, mesosystemet, handlar om relationerna mellan de mikrosystem personen ingår i, t.ex. mellan familjen och skolan. Där kan man placera de möten kring gemensam problemlösning som vi har haft tillsammans med projektdeltagarna. Utanför dessa nivåer finns exosystemet som inbegriper olika stödinsatser som t.ex. habilitering och hjälpmedelsverksamhet. Deras arbete har varit centralt för brukarna i projektet och har i hög grad påverkat resultatet, men det har pågått "som vanligt" helt utanför projektets ram. Makrosystemet, som innebär de övergripande strukturer som styr hur samhället organiseras, innefattar både system och policyer men även samhälleliga attityder. Där har lagstiftning och samhällets stöd ett avgörande inflytande på brukarnas liv, t.ex. vad det gäller möjlighet till bostad och personlig assistans. Dessa systems betydelse har aktualiserats av sådant som att en av brukarna kunnat flytta till egen lägenhet och av funderingar kring vad hennes personliga assistenter betyder för hennes möjligheter att leva ett aktivt liv.

Produkter och teknologi

När det gäller produkter och teknologi kan man på en detaljerad nivå i ICF skilja på dem som är till för allmänt bruk och dem som är speciellt anpassade för att stödja personer i det dagliga livet. Ställer man dessa båda nivåer mot varandra kan man se att för projektets brukare är många allmänna produkter stora problem, såsom

- vanlig mat – alla har stora ätsvårigheter och är beroende av mat via sond för att få i sig tillräckligt med näring,
- produkter och teknik för det dagliga livet – de kan inte själva ta på sig kläder, använda vanliga möbler och verktyg,
- transportmedel – de kan inte åka vanlig buss och taxi,
- produkter för kommunikation – de kan inte använda en vanlig fjärrkontroll till TV:n eller ringa i telefon, använda en dator eller ett kommunikationshjälpmedel som inte är specialanpassat,
- byggnader – de kan inte klara sig själva om inte byggnaden har automatiska dörröppnare, saknar trösklar och har hiss.

Personligt stöd, attityder och policyfrågor

Dimensionen ”naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar” i ICF känns inte så aktuell att säga så mycket om, men det gör däremot de följande: ”personligt stöd och personliga relationer” och ”attityder”. Den första aspekten handlar om hur mycket fysiskt och/eller känslomässigt stöd brukaren får från olika personer, den andra om vilka attityder och värderingar dessa personer har som påverkar deras beteende. Man kan ange detta både när det gäller familj, vänner och bekanta, personliga vårdgivare och personliga assistenter, yrkesutövare t.ex. inom sjukvården, okända etc. När det gäller brukarnas familjer och personliga assistenter är det mycket tydligt att dessa ger ett mycket stort stöd till brukarna och att deras attityder ofta är starkt underlättande. Faktorer som är viktiga när man kommunicerar med en person som använder AKK är sådant som att man har förväntningar, är villig att lyssna, återkoppla och kommentera, att man ger tillfällen till kommunikation och samspelar i förhållande till brukarens förmåga och hjälpmedlets förutsättningar (Heister Trygg m.fl., 1998). Sådant har vi ofta sett i spelet mellan brukarna och deras familj, lärare och assistenter.

Även när det gäller hälso- och sjukvårdspersonal kan man se att de gör insatser som starkt underlättar – men när brukarna t.ex. får vänta väldigt länge på hjälpmedel upplevs insatserna snarare som hindrande. Bengt Lindqvist, som på regeringens uppdrag utrett bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21), poängterar att brister i bemötandet i mycket hög grad präglas av förutsättningar som skapas av yttre faktorer såsom arbetsförhållanden, otydliga och komplicerade regelsystem och brist på resurser. Det innebär att vi också måste ta in de sista dimensionerna i ICFs lista över omgivningsfaktorer: Service, tjänster, system och policyer.

Det finns i Sverige många lagar som underlättar för personer med funktionshinder (SOU 1999:21). En som är särskilt betydelsefull för brukarna i de här projektet är lagen om assistentersättning (LASS), som gett brukarna möjlighet att få personliga assistenter. Det finns också lagar som styr den fysiska miljön: det handlar om handikappanpassning av byggnader, rätt till färdtjänst, möjlighet till egen bostad etc. Trots detta upplever ofta familjer som har barn med funktionshinder stödet som otillräckligt. Lindqvist påpekar också i sin utredning (SOU 1999:21) att det finns en stor klyfta mellan ideal och realitet. Samma slutsats drog RBU

(Paulsson, Fasth & Fågelhammar 1997) när de 1997 lät 860 familjer svara på frågor om sin vardag och sitt behov av stöd och service. Föräldrarna tyckte ofta det var svårt att förena föräldraskap och förvärvsarbete. Många hade överklagat myndighetsbeslut och fått rätt; de upplevde ofta myndigheter som motpart och kontrollinstans som hade överkrav på föräldrarna. Habiliteringen ansågs ha otillräckliga resurser i form av specialkompetens för barn i skolåldern och med omfattande funktionshinder. En annan rapport av Paulsson och Winnberg-Lindqvist (1997) pekade på en mängd olika områden där hjälpmedelssituationen inte fungerade för barn med funktionshinder. Det handlade både om attityder, bristande helhetsperspektiv och kompetens när det gäller barns utveckling och bristfällig organisation. De poängterade vikten av att varje barn får de hjälpmedel det behöver utifrån konsekvenserna av just sitt/sina funktionshinder och också att det behövs metodutveckling för inläring av hur hjälpmedlen ska fungera.

Självständighet och självbestämmande

Sveriges riksdag antog i maj 2000 en nationell handlingsplan för handikappolitiken (Socialdepartementet, 2000) som särskilt poängterade rätten för personer med funktionshinder till full delaktighet, ett värdigt bemötande och möjligheter att själva bestämma över sina liv. Enligt de nationella målen ska barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder ges förutsättningar för självständighet och självbestämmande. Det leder till en viktig fråga som vi kommit in på när det gäller brukarna i det här projektet: förhållandet mellan självständighet och självbestämmande. Det finns olika sätt att se på inflytande och inom specialpedagogik och rehabilitering ser man ofta oberoende som att självständigt kunna utföra viss sysslor (Renblad, 2001). En sådan strävan har vi också haft i projektet – vi har velat ge brukarna möjlighet att självständigt kunna hantera sina kommunikationshjälpmedel. Men enligt den internationella medborgarrättsrörelsen "Independent living" innebär inte oberoende att man själv måste kunna utföra allt – man kan påverka och träffa självständiga val ändå (Renblad, 2001). Det viktiga är att kunna bestämma och kontrollera den hjälp som man får. Brodin och Fasth (1999) menar att autonomi (dvs. självständighet) och oberoende är två olika aspekter av inflytande. Empowerment, som är ett centralt begrepp i sammanhanget, kan definieras som egenmakt och möjlighet till självbestämmande (Dunst, Trivette & Deal, 1994; Rappaport, 1987).

Enligt Abery och Stancliffe (1996) är självbestämmande en process där omgivningsfaktorer spelar en viktig roll. Det kan ses som ett fortgående samspel mellan en individ och de olika omgivningar som han/hon finns i. En viktig faktor för hur mycket självbestämmande en person har möjlighet till är de möjligheter till personlig kontroll som ges i hemmet. Detta kan hänga ihop med familjens uppfostringsmetoder och samspelsmönster. Enligt Wehmeyer (1996) har personer med funktionshinder få möjligheter att lära sig de färdigheter de behöver för självbestämmande (välja, fatta beslut, lösa problem, sätta mål etc.) När det gäller personer som bor i gruppboenden o dyl. kan möjligheten till självbestämmande hänga ihop med personens utvecklingsnivå och adaptionsförmåga, men i ännu högre grad med personalens inställning (Abery & Stancliffe, 1996). Vissa undersökningar har visat att antalet personal kan ha en avgörande inverkan – finns det mycket personal blir de boende mer benägna att fråga om lov och göra sådant som de vet att personalen gillar. Med mindre personal kommer deras egna önskemål fram mer. I skolsituationen finns det ofta få tillfällen för personer med utvecklingsstörning att bestämma själva, eftersom det ofta är väldigt strukturerat och lärarstyrt med få möjligheter att göra egna val. Där det finns möjligheter att välja gäller det många gånger väldigt enkla saker som att välja mellan två konkreta alternativ eller svara ja eller nej. När det gäller brukarna i projektet kan de, trots att deras huvudsakliga problem är deras grava rörelsehinder, på många sätt sägas vara i samma situation som de personer med utvecklingsstörning som undersökningarna handlar om.

Abery och Stancliffe som utgår från Bronfenbrenners ekologiska modell (se ovan) menar att mesosystemet kan vara avgörande för hur mycket självbestämmande en person med utvecklingsstörning får möjlighet till. Om det finns starka, positiva förbindelser mellan familjen och serviceinstanser, t.ex. skolan, ökar möjligheten att det man lär sig i en miljö också finns i den andra och detta ger möjlighet till generalisering av färdigheter. Man kan också genom dessa förbindelser få tillgång till samma typ av självbestämmande i båda miljöerna. Något som är bra är när familjer och professionella ser individens lärande och utveckling som ett gemensamt ansvar och tror att samarbetet dem emellan är viktigt för resultatet. Detta är också en bärande idé för hur vi har arbetat i det här projektet.

På exosystemnivå är det viktigt vilka regler och möjligheter det finns inom en organisation för att fortbilda personalen, vilken frihet de har i sitt arbete etc. Med ett personcentrerat arbetssätt ökar det möjligheten att individen och hans/hennes närmaste ges möjlighet till självbestämmande. I gruppboenden har det visat sig att ju större självständighet de som arbetade i boendet hade desto större möjligheter fick de boende att bestämma över sina egna liv. På makrosystemnivå är det värdesystemet och de attityder och den syn som finns i på livsåskådningsfrågor i samhället som påverkar vilka möjligheter man ger personer med funktionshinder. Viktiga saker som lagstiftning, utflyttning från institutioner till boende och skolor ute i samhället etc. är viktiga faktorer på makronivå. En viktig idé som kan stödja möjligheten till självbestämmande är att se människor som ömsesidigt beroende av varandra. Då blir inte det beroende som personer med funktionshinder med nödvändighet har av andra människor något kvalitativt annorlunda än det ömsesidiga beroende som alla människor har. Intervention kan fokuseras på att påverka omgivningen så att individer med funktionshinder får större möjligheter att ta kontroll över sina egna liv.

Renblad (2001), som undersökte vilken möjlighet personer med utvecklingsstörning har att påverka sina egna liv, fann att personalens makt och hur personalen såg på sig själva var viktiga faktorer i detta, likaså deras värderingar, attityder och föreställningar om de människor de var anställda för att stödja och hjälpa. Föreställningar bland personal som försvårade självbestämmande kunde vara att de tyckte att personer med utvecklingsstörning inte behövde något verktyg för kommunikation eftersom de förstod dem ändå. För personer med utvecklingsstörning kunde inflytande i praktiken handla om att ha inflytande över sitt liv och t.ex. själv välja vad man ska köpa för kläder och möbler mm. Det kan också handla om att kunna flytta hemifrån, att få säga sin mening, att ha inflytande över sina pengar och vem man vill bo tillsammans med. Helt enkelt – att besluta om det som gäller ens eget liv.

Elevassistenter och personliga assistenter

För personer med omfattande funktionshinder har personliga assistenter en oerhört stor betydelse. Brukarna i projektet har i olika omfattning fått hjälp av assistenter med olika anställningsförhållanden som vi tror påverkar både deras attityder till bru-

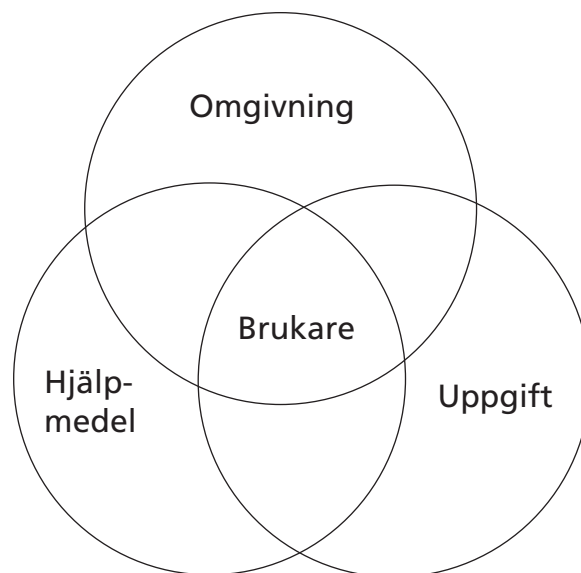
karen, sin egen uppgift och de insatser de faktiskt gör. Det handlar om elevassistenter kontra personliga assistenter. I FUNKIS-utredningen (SOU 1998:66), som handlar om utbildning av elever med funktionshinder, slår man fast att skolan med få undantag ska stå för assistans på skoltid. Det handlar då om elevassistenter som ingår i skolans organisation och är anställda av skolan. Elevassistenternas arbetsuppgifter kan se olika ut. Ibland är de ett stöd till hela klassen, ibland till en eller flera enskilda elever. När personliga assistenter finns i skolan är de inte anställda av skolan och står inte, som elevassistenterna, under ledning av rektor. Personliga assistenter som är anställda enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och LASS (Lagen om rätt till statlig assistansersättning) ska enligt dessa lagar förbehållas krävande eller komplicerade situationer, i regel av mycket personlig karaktär. Det kan gälla personlig hjälp för att klara sin hygien, för av- och påklädning eller kommunikation. Enligt FUNKIS-utredningen vill skolan oftast inte ha personliga assistenter i skolan – de vill ha kontroll över assistentens arbete och kunna styra hur många vuxna som ska finnas med i klassrummet. En personlig assistent kan ibland upplevas som ett filter mellan läraren och eleven. Föräldrar vill ofta ha personliga assistenter också i skolan eftersom de vill ha kontinuitet för sitt barn och de kan genom assistenten få bättre insyn i skolans arbete. FUNKIS-utredningen förordar att samma person kan vara anställd som elevassistent på skoltid och som personlig assistent på barnets fritid. Det ska dock ändå vara möjligt att arbeta som personlig assistent till ett barn i skolan om det finns ett särskilt stort behov av ingående kunskap om den funktionshindrade personen och dennes hälsotillstånd. Av brukarna i projektet har en personliga assistenter i skolan, en har elevassistent i skolan som viss tid arbetar som personlig assistent hemma och en brukare hade elevassistenter i skolan, men personliga assistenter sedan hon slutat skolan och nu arbetar på dagcenter och bor i eget boende.

Hjälpmedelsanvändning

Bain (Bain & Leger, 1997) har formgivit en modell över hjälpmedelsanvändning, BATS – Bain Assistive Technology System med fyra integrerade komponenter; användare, uppgift, hjälpmedel, omgivning.

Hjälpmedelsanvändning

Bain (Bain & Leger, 1997) har formgivit en modell över hjälpmedelsanvändning, BATS – Bain Assistive Technology System med fyra integrerade komponenter; användare, uppgift, hjälpmedel, omgivning.



Figur 6. Faktorer som påverkar användning av hjälpmedel (Bain & Leger 1997, s. 4)

Denna modell anknyter till den inledande definitionen av AKK som innefattar brukaren, redskapen och omgivningen (Heister Trygg m.fl., 1998) men lägger till en dimension: uppgift. Enligt Bain har omgivningen stor betydelse och kan både hindra och underlätta. Hjälpmedel kan kompensera för funktionshinder och öka självständigheten för personer med funktionshinder, men bortser man från en av komponenterna ökar risken att hjälpmedlet inte blir använt. För att få grepp över alla komponenter behövs teamsamarbete och att man arbetar utifrån en gemensam problemlösning.

Riemer-Reiss (2000) har genomfört en studie i USA kring varför hjälpmedel inte används. Hon kom fram till olika skäl till varför de inte användes:

- Otillfredsställande utformning av hjälpmedlet, tex. hållbarhet, tidsåtgång, svåransvänt.
- Bristande stöd när det gäller teknik, tex. reparation, träning, uppföljning.
- Bristande stöd i omgivningen, tex. stöd från familj, vänner, lärare etc.

- Bristande användarmedverkan i processen, tex. vid val och utvärdering av hjälpmedel, eget ägande.
- Bristande möjlighet att prova i hemmiljö.
- Förändringar av behov, som progredierande sjukdomar, andra intressen.
- Cost – benefit, överväger fördelarna över nackdelarna.
- Utseende, individuellt utformat.
- Täcker det behov?

Brukarna själva angav att de överlägset viktigaste faktorerna var följande:

- Cost – benefit, att fördelarna övervägde nackdelarna.
- Användarmedverkan.

Tabell 3. Cost – benefit. Faktorer som påverkar användning av hjälpmedel (Riemer-Reiss, 2000, föreläsningssanteckningar fritt översatta av förf.).

Positivt	Negativt
Vill bli självständig	Föredrar mänsklig hjälp
Gillar teknologi	Ogillar teknik
Bekväm att använda	Obekväm att använda
Sparar tid	Svårt använda
Tycker om utseendet	Tycker det är fult, skäms
Lätt att underhålla	Svårt underhålla
Upplever ett behov	Upplever inget behov
Vill ha hjälpmedel	Vill inte ha hjälpmedel

Hjälpmedelsförsörjning

I Sverige finansieras de flesta hjälpmedel med allmänna medel och det finns en utbyggd hjälpmedelsverksamhet i alla landsting. När det gäller barns behov av hjälpmedel handlar det inte bara om att kompensera en funktionsnedsättning. I RBU-rapporten "Från hinder till möjligheter – om hjälpmedel ur ett barnperspektiv" (Paulsson & Winnberg-Lindqvist, 1997) påtalas att hjälpmedel också kan bidra till barnets motoriska, intellektuella, språkliga, emotionella och sociala utveckling. Hjälpmedel har också betydelse för livskvalitet och jämlika villkor och bör vara utformade så att de tillgodoser människans behov av trygghet, integritet, delaktighet och gemenskap. Bra hjälpmedel kan också bidra till positiv identitetsutveckling.

Hjälpmedel delas i Paulssons och Winnberg-Lindqvists rapport in efter behov: fysiologiska behov (äta, dricka, vila, sova, förrätta

naturbehov, reglera kroppsvärme, känna fysisk trygghet); psykosociala behov (emotionell trygghet, möjlighet till vilja och handlande, möjlighet till integritet, möjlighet till social gemenskap och tillhörighet) samt intellektuella behov (att lära sig förstå och hantera omvärlden, att inhämta kunskap, förmedla information, utbyta tankar, var kreativ och konstnärligt skapande). Kommunikationshjälpmedel nämns som viktiga hjälpmedel framför allt för att tillfredsställa de flesta dimensioner av psykosociala och intellektuella behov.

I rapporten påtalas att många hjälpmedelscentraler brottas med strukturella problem, organisatoriska förändringar och ekonomisk åtstramning. Det kan också bl.a. saknas kunskaper om barns utveckling, om pedagogiska metoder för träning och inläring och om hur hjälpmedel kan specialanpassas. När det görs specialanpassningar kan detta ibland ta så lång tid att barnet redan hunnit växa ur hjälpmedlet när det är färdigt.

När det gäller brukarna i projektet har de fått tillgång till de hjälpmedel och specialanpassningar som behövts. Ibland har det dock tagit väldigt lång tid att få fram hjälpmedlen, särskilt när utprovningen har krävt flera steg och många olika personer och verksamheter varit inblandade.

Sammanfattningsvis kan man säga att intervention vid AKK bör ha följande inriktning:

Brukarinriktad – åtgärderna utgår från de behov som användare, familj och andra i omgivningen upplever.

Vardagsinriktad – åtgärderna har effekt på det dagliga livet.

Målinriktad – åtgärderna utgår från tydliga mål, som är mätbara.

Miljöinriktad – åtgärderna riktas mot både användare och omgivningen.

Cost-benefit-inriktad – fördelarna måste överstiga nackdelarna.

Gemensam problemlösning ger en struktur som underlättar genomförandet av en intervention med sådan inriktning.

Gemensam problemlösning

Gemensam problemlösning innebär att professionell personal hjälper brukare och närstående att själva identifiera problem, sätta mål och genomföra lämpliga och önskvärda åtgärder i vardagen (Björck-Åkesson, Granlund, & Olsson, 1996; Zachrisson,

Rydeman & Björck-Åkesson, 2002). Genom att brukaren/familjen själva är aktiva och har kontroll i alla steg startas en process som i sig skapar förändring. Det blir en hjälp till självhjälp. Det är inte ”experten” som bestämmer vad som skall göras utan det är brukaren och de närstående som fattar beslut med stöd av personalen. Genom gemensam problemlösning lär sig de medverkande av varandra. Experter lär av brukaren och närmiljön om personens vardagsliv och personer i närmiljön får kunskap om sådant som förmågor, förutsättningar och AKK.

Strukturen vid gemensam problemlösning är generell och kan användas i olika sammanhang där flera personer tillsammans löser problem. Vilket sammanhang den genomförs i påverkar sättet att arbeta med kartläggning och åtgärder. Oberoende av sammanhanget brukar man börja med att diskutera många olika problem och många olika förklaringar för att sedan prioritera och komma fram till konkreta problem i dagsläget.

Interventionsprocessen vid gemensam problemlösning kan beskrivas i flera steg (Björck-Åkesson & Granlund, 2000; Björck-Åkesson, Granlund & Olsson, 1996; Granlund, 1988; Zachrisson, Rydeman & Björck-Åkesson, 2002). Stegen innefattar kartläggning och analys av problem och förklaringar, målformulering, utformning och genomförande av metod samt utvärdering och revidering av åtgärderna.

Interventionsprocessen kan beskrivas i två faser, kartläggningsfasen och åtgärdsfasen.

Kartläggningsfas		Åtgärdsfas	
1. Inventering av resurser och svårigheter	2. Problembeskrivningar	4. Målformulering	6. Utvärdering och revidering
	3. Problemförklaringar: person – samspel – miljö	5. Metod	

Tabell 4. Interventionsprocessen

Inventeringen utgör det första steget i **kartläggningen** och är det första steget i själva interventionsprocessen. Där diskuterar man om resurser och svårigheter från olika perspektiv och ringar in områden där det behövs stöd. Vissa svårigheter kan man lösa genom enkla åtgärder. Ibland är det till och med så att man börjar se vissa svårigheter på ett annat sätt i och med att man talar om dem, så att de inte längre ses som ett problem. Med utgångspunkt i inventeringen utformar man sedan den huvudsakliga kartläggningen. Syftet med den är att formulera specifika problem och förklaringar till varför dessa problem uppstår. Den utmynnar i prioritering av ett fåtal konkreta problembeskrivningar och olika förklaringar till dem. Problembeskrivningarna kan formuleras i termer av vad personen gör för sällan, aldrig, för ofta, eller alltid. Förklaringar till problem finns alltid på olika nivåer, hos personen, i samspelet och i den sociala och fysiska miljön.

Första steget i **åtgärdsfasen** är att prioritera och formulera konkreta mål som baseras på problembeskrivningarna. För att hitta bra metoder för åtgärder kan man gå tillbaka till problemförklaringarna. De flesta förklaringar pekar direkt på ett sätt att åtgärda det som är ett problem. När man genomfört åtgärderna gör man en utvärdering av måluppfyllelse. Om man har nått målet finns problemet inte kvar längre och nästa steg blir att arbeta med något annat. Om man inte nått målet får man gå tillbaka och kontrollera om man hade satt målet för högt, om man använde fel åtgärd eller metod eller genomförde metoden på ett felaktigt sätt, eller om man arbetat med fel problem. Interventionsprocessen kan ses som en spiral där man successivt sätter upp nya mål som åtgärdas och utvärderas.

I arbetet med gemensam problemlösning behövs både brukarens, närmiljöns och experternas kompetens för att utforma bra alternativa och kompletterande sätt att kommunicera som kan användas funktionellt i brukarens vardagsmiljö. Tabellen nedan visar en struktur över gemensam problemlösning som också följer själva interventionsprocessen. I praktiken är det emellertid inte alltid så enkelt som det ser ut i modellen. De olika stegen går ofta in i varandra och tidsfaktorn gör att man kan arbeta olika detaljerat. Det viktigaste är att man har innebörden i de olika stegen klart för sig och hur de förhåller sig till varandra och att de som samarbetar är överens om att olika personer har olika information och kunskap att bidra med. De olika faserna i interventionsprocessen sammanfaller med de olika stegen i gemensam problemlösning.

KARTLÄGGNINGSFAS ÅTGÄRDSFAS

STEG 1	STEG 2	STEG 3	STEG 4	STEG 5	STEG 6
Inventering	Problem-beskrivningar	Problem-förklaringar	Prioritering och mål-formulering	Metod	Utvärdering och revidering
Inventering och analys av resurser och svårigheter	Beskrivning av konkreta problem och prioritering	Beskrivning av orsaker till problem – hos individ – i samspelet – i omgivning – hjälpmedel Ev. kompletterande kartläggning genom video, observation, intervju, test	Utformning av konkreta mål Ev. Detaljerade, aktivitets-baserade mål	Metod (vad) – individ – samspel – miljö – hjälpmedel – uppgift Genom-förande (hur) – vem – var – hur – när Ev. Prioriterade åtgärder	Backa tillbaka genom de olika stegen för att hitta rätt nivå att

Tabell 5. Gemensam problemlösning i intervention vid AKK

- Vid inventeringen beskrivs och analyseras aktuella svårigheter och resurser.
- Problembeskrivningar sammanfattar grundläggande problem/svårigheter i konkreta termer utifrån inventeringen.
- Problemförklaringar beskriver orsaker till problem på olika nivåer.
- Målformulering bygger på en prioritering av vad som är viktigast att lösa för tillfället och beskriver mål för åtgärder i konkreta termer.
- Metoden beskriver vad som ska göras och hur det ska genomföras.
- Utvärdering och revidering beskriver om målen uppnåtts och vad man ska fortsätta att arbeta med.

Kartläggnings- och utvärderingsinstrument

Under arbetet med brukarna har vi använt några olika utvärderingsinstrument, dels som ett sätt att ta reda på brukarnas synpunkter och prioriteringar, dels för att utvärdera insatserna.

COPM

Ett sätt att påbörja problemlösningsprocessen och identifiera problem är att använda COPM (Canadian Occupational Performance Measure, Law m.fl., 1999) som är ett arbetsterapeutiskt instrument för att identifiera aktivitets- och delaktighetsproblem. COPM:

- Identifierar problem i utförandet av aktiviteten.
- Ger mått på brukarens prioritering.
- Utvärderar utförande och tillfredsställelse i förhållande till aktuellt problemområde.
- Mäter förändringar i brukarens uppfattning av hennes/hans aktivitetsutförande.

COPM baseras på intervju och i första hand på frågor kring aktiviteter under en vanlig dag, vad man behöver göra och vilka problem det finns att utföra aktiviteten. Brukaren skattar aktiviteten i en 10-gradig skala både före och efter interventionen:

- Betydelse, hur viktigt det är att utföra aktiviteten. Mäts i skala 1 – 10 (1 innebär inte viktigt alls, 10 extremt viktigt).
- Utförande, hur bra tycker man att man utför det. (1 kan inte utföra den alls, 10 kan utföra den extremt bra).
- Tillfredsställelse, hur nöjd man är med det sätt man utför aktiviteten (1 inte nöjd alls, 10 extremt nöjd).

COPM är testat ur validitets och reliabilitetssynpunkt (Law m.fl., 1999) men inte för personer med kommunikationssvårigheter och inte heller för barn. Materialet är dock fullt möjligt att använda tillsammans med personer med kommunikationshandikapp. Den 10-gradiga skalan ger möjlighet till en nyanserad bild av behov, utförande och tillfredsställelse som annars är svår att åstadkomma när det gäller personer som saknar tal. COPM har också fungerat bra som redskap för prioritering och planering för familjer med barn som saknar tal genom intervju med föräldrar och personal. COPM har använts i detta projekt i samband med problemidentifiering och målsättning och som ett sätt att följa upp de åtgärder som gjorts.

QUEST

QUEST (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1996; Demers, Wessels, Weiss-Lambrou, Ska & De Witte, 1999; Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 2001) är ett annat användarstyrt instrument för att studera tillfredsställelse med hjälpmedel. Brukaren intervjuas och får svara på 12 frågor med en fem-gradig skala från 1 (inte nöjd alls) till 5 (mycket nöjd). Frågorna i QUEST är mest koncentre-

rade till hjälpmedlets utseende och funktion samt den service man fått. Vi slutet av projektet användes QUEST för att mäta brukarnas tillfredsställelse med hjälpmedel och service. (referens)

Talande matta

”Talande matta” är ett praktiskt tillvägagångssätt för att ta reda på vad personer med kommunikationshandikapp tänker om olika saker, (Murphy, 1998; Aitken & Millar 2002). Det har utvecklats av Joan Murphy vid Stirling University i Skottland. Metoden går ut på att på en ”matta” sätta upp bilder eller symboler för att t.ex. visa vad man är nöjd resp. missnöjd med. Själva mattan består av en yta som kardborreband kan fästa på, t.ex. en dörrmatta eller en tavla klädd med kardborretyg. Bilderna som används kan vara av olika slag, t.ex. PCS-symboler, men vilka bilder som helst som betyder något för personen kan användas. Bilderna har försetts med kardborrematerial på baksidan, så de kan fästa på mattan. Den som kan hantera bilderna själv kan sätta upp dem på mattan och flytta runt dem under diskussionens gång. Den som har ett rörelsehinder kan istället presenteras för bilderna en i taget. Personen får säga/visa vad han/hon tycker om det som bilden representerar genom att bilden placeras under en bildsymbol med ett glatt, ledset eller neutralt ansikte. Beroende på vilken svårighetsgrad man klarar kan man använda bara två (glad/arg) eller upp till 5 olika bilder för att mer nyanserat kunna ordna olika aktiviteter och företeelser efter hur man ser på dem. Talande mattor har i Storbritannien använts i många olika sammanhang tillsammans med personer med olika funktionshinder: afasi, utvecklingsstörning, CP etc. Det är ett flexibelt redskap som kan användas på många olika sätt. I detta projekt användes talande matta tillsammans med en av brukarna för att hon skulle kunna ge sina synpunkter på bl.a. sina olika hjälpmedel och företeelser i sin vardag.

Måluppfyllelseskalor

Det finns flera andra utvärderingsverktyg som hade varit möjliga att använda i det här projektet. Ett sådant är måluppfyllelseskalor (Goal Attainment Scaling), som studerar effekten av de åtgärder man gjort i relation de mål man satt (Kiresuk, Smith & Cardillo, 1994). Måluppfyllelseskalor har visat sig fungera bra för personer med svåra kommunikationshandikapp (Ferm, 1997) eftersom man kan identifiera små förändringar, som annars tenderar att drunkna i den totala massan av problem och misslyckanden.

Måluppfyllelseskalor används dels som ett kliniskt verktyg för att sätta mål och konkreta delmål, dels som utvärderingsinstrument för att mäta den önskade effekten av insatser. Att arbeta med måluppfyllelseskalor är tidskrävande i inledningsskedet och ställer stora krav på den som leder diskussionen (Ferm, 1997). För att börja använda måluppfyllelseskalor krävs träning och handledning. I gengäld blir mål och åtgärder bättre förankrade och mer detaljerade, vilket gör det lättare att utföra åtgärderna och utvärdera resultatet. Måluppfyllelseskalor utgår från de konkreta målen och skall uttryckas i form av mätbara delmål i en fem- eller tregradig skala.

3-gradig skala:

Bättre än förväntat resultat

Förväntat resultat

Sämre än förväntat resultat

Kartläggnings- och utvärderingsinstrument som använts i projektet

De kartläggnings- och utvärderingsinstrument vi har använt oss av i projektet är COPM, QUEST och "Talande matta". Vi har också använt oss av videodokumentation och öppna intervjuer. ICF har använts för att ge överblick och struktur för viktiga frågeställningar och för att sammanfatta åtgärder och resultat för de enskilda brukarna. Vi var från början inriktade på att också använda måluppfyllelseskalor i projektet, eftersom det är ett redskap som passar bra ihop med gemensam problemlösning. När vi började använda COPM, som var ett nytt instrument för oss, visade sig det fungera mycket bra både med familjer, personal och två av brukarna. Samtidigt visade det sig svårt att få tiden att räcka till, både för oss och de medverkande. Vi beslöt därför att avstå från att använda måluppfyllelseskalor och nöja oss med övriga utvärderingsinstrument.

Beskrivning av de individuella brukarna, åtgärderna och resultatet

Tidsanvändning i projektet

Arbetet med de individuella brukarna skulle enligt den ursprungliga tidsplanen ha börjat i april 2000 när det första delprojektet var rapporterat och klart och hålla på till januari 2002. I praktiken gick de båda delprojekten delvis in i och överlappade varandra. Inventering och rapportering av dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt pågick till oktober 2000. Samtidigt medverkade en av brukarna (deltagare 1) i delprojekt 1 med provning av styrsätt och programvaror. Det innebar en flytande övergång mellan de båda delprojekten för denna brukare. För deltagare 2 skedde projektstarten ungefär som planerat i maj 2000 och deltagare 3 kom med i projektet i mars 2001. Arbetet med att få fungerande styrsätt tog mycket längre tid än förväntat för samtliga brukare. Det innebar att deras faktiska användning av de datorbaserade kommunikationsprogrammen kom igång senare än tänkt. Under 2001 skrevs inom projektet en fristående rapport om gemensam problemlösning vid AKK (Zachrisson, Rydeman & Björck-Åkesson, 2002). För att kunna rapportera mer om brukarnas användning av kommunikations-hjälpmidlen förlängdes projektet till att omfatta även våren 2002.

Tabell 6. Tidsanvändning för projektet "Kommunikation genom teknik - ur ett vardagsperspektiv"

Tidsanvändning för projektet "Kommunikation genom teknik - ur ett vardagsperspektiv"																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																													
	1999												2000												2001												2002																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																								
	a	m	j	j	a	s	o	n	d	i	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	i	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	i	f	m	a	m	j	j	a	s	o	n	d	i	f	m	a	m	j	j	a	s																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																							
Delprojekt 1																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																													

Förklaring: b = blissundervisning, d = direktkommunikation, k = kommunikationsprogram, m = möten, r = rapport, s = styrsätt.

I tabellen ovan kan man se hur mycket tid som gått åt till arbete med brukarnas styrsätt, kommunikationsprogram, direktkommunikation, möten och i ett fall blissundervisning.

Annelie

Annelie är 23 år. Hon saknar tal och har ett svårt rörelsehinder. Hon kommunicerar med mimik, ja och nej-signaler och bliss. Annelie har en stark vilja och en fantastisk förmåga att genomföra saker som är viktiga för henne trots att hon har mycket svårt att få fram vad hon vill. När projektet startade gick hon i skolan och bodde hemma hos sin mamma och pappa och flera yngre syskon. Nu arbetar hon på dagcenter och har just flyttat till en egen lägenhet. En viktig händelse i Annelies liv var när hon för två år sedan fick personliga assistenter.

Utgångsläge

Rörelsehinder

Annelies rörelsehinder är mycket svårt. All viljemässig motorik blockeras av reflexer och starka spänningar (spasticitet). Det påminner om en svår CP skada av tonusväxlingstyp, men beror på en sällsynt ämnesomsättningsrubbning. När Annelie vill något särskilt mycket eller när det är något som är viktigt, ökar hennes spänningar och reflexer så att hon blir helt låst i ett läge med ansiktet vänt mot vänster. Även ögon och andning påverkas. I det läget blir hon oförmögen att kommunicera annat än att man ser att det är något viktigt hon vill. Ibland kan hon bryta detta mönster själv, ibland behöver hon hjälp.

Skola/arbete

Vid projektstarten gick Annelie i skola, sista årskursen på särskolegymnasium i en klass med blissanvändare. Under Annelies sista år i skolan hade hennes elevassistenter extra tid för att arbeta med hennes kommunikation en timme per dag. Annelie och familjen ville ha ytterligare ett skolår, men detta accepterades inte av kommunen då det innebar extra kostnader. Man planerade istället för dagcenterverksamhet med extra stöd från skolan med några timmar per vecka det första halvåret för att få ytterligare tid för utprovning och träning av ett nytt styrsätt.

Kommunikation

Kommunikativ form

Annelie saknar helt tal. Hon kommunicerar mest genom mimik och ja och nej-signaler med ögonen. Detta kan tolkas av personer som känner henne väl men inte av andra. Även närstående kan ha svårt att tolka vad hon vill.

Annelie lärde sig bliss i 10-års åldern, men kunde inte använda det för kommunikation på grund av svårigheter att peka. Även ögonpekning var svårt eftersom det också påverkas av hennes spänningar. De sista åren i skolan lärde sig några av assistenterna att tolka hennes ögonpekning i kombination med mimik, så att hon kunde göra sig förstådd med enstaka blissymboler. Hon använder en standardblisskarta med 500 symboler som assistenten/samtalspartnern avsöker med handen. Annelie leder assistenten till rätt symbol genom att först ögonpeka på ett område på blisskartan och sedan med kroppsspråk och ögon visa ja respektive nej när assistenten för sin hand över symbolerna.

Kommunikativt innehåll

Annelie uttrycker en mängd olika saker. Under en period har det varit väldigt viktigt för henne att berätta om minnen från när hon var liten. Hon uttrycker behov, synpunkter, önskemål och känslor och kommunicerar både om dåtid och framtid. På grund av sina stora svårigheter uttrycker hon säkert bara en bråkdel av vad hon skulle vilja.

Kommunikativ användning

Det är viktigt för Annelie att kunna bestämma om sitt liv, så de instrumentella och reglerande funktionerna är viktiga för henne. Hon har också en stark drivkraft att berätta.

Kommunikativ kompetens

Språkliga färdigheter

Annelie har god språkförståelse och uttrycker sig i korta meningar med bliss men de kan ibland vara svåra att förstå på grund av ofullständig grammatik.

Operationella färdigheter

Det tar lång tid för Annelie att kommunicera och hennes ja/nej är svårtolkade även för dem som känner henne. Hon har många nyanser i sin mimik för dem som känner henne väl och kan tolka dem. Nästan varje gång hon vill något råkar hon ut för sådana spänningar att även ögonmuskulaturen låser sig. Annelie har haft mycket svårt att styra kommunikationshjälpmedel.

Sociala färdigheter

Det finns en begränsad grupp personer som Annelie kan kommunicera med och hon är därför mycket beroende av sina assistenter. Hon har en god förmåga att få kontakt med andra med blicken. I den grupp som känner henne väl har hon en god social kompetens. Annelie fungerar bättre i en icke-stressande miljö.

Strategiska färdigheter

Annelie har en förmåga att "fånga in" personer i omgivningen med sina ögon och att upprätthålla samspel genom ögon och mimik. Om hon har en assistent som tolkar hennes ja och nej flyter samtalen relativt lätt om man ställer ja och nej-frågor. Annelie har visserligen en svarande roll, men genom att visa gillande och ogillande styr hon ändå samtalet på sitt sätt.

Kommunikationshjälpmedel

Annelie har i många år kämpat för att kunna styra en dator och har varit högt motiverad till detta. Trots hennes höga motivation och ett stort stöd från behandlingspersonal och skola har hon inte lyckats använda dator eller andra avancerade hjälpmedel självständigt. Här spelar reflexer och spänningar stor roll. Hon har provat olika fot-, huvud- och knäkontakter och olika programvaror och har ibland kunnat trycka till på en manöverkontakt, men när det sedan kopplas till en valmöjlighet har det inte fungerat längre. För Annelie har styrsättet varit orsaken till att hon inte tidigare lyckats så väl med att använda dator eller andra kommunikationshjälpmedel.

Styrsätt

Både Annelie och hennes familj hade länge önskat något styrsystem som känner av hjärnans aktivitet direkt. När ett hjälpmedel som sades ha dessa egenskaper, Cyberlink, introducerades i Sverige tog familjen, skolans assistenter och datoransvarig initiativ till att prova Cyberlink. Cyberlink är ett sätt att styra datorn genom elektriska impulser som mäts med tre sensorer i pannan.

Utrustningen består av ett pannband med tre sensorer, en kopplingsbox samt programvara. De tre sensorerna sägs mäta "brainbody signals":

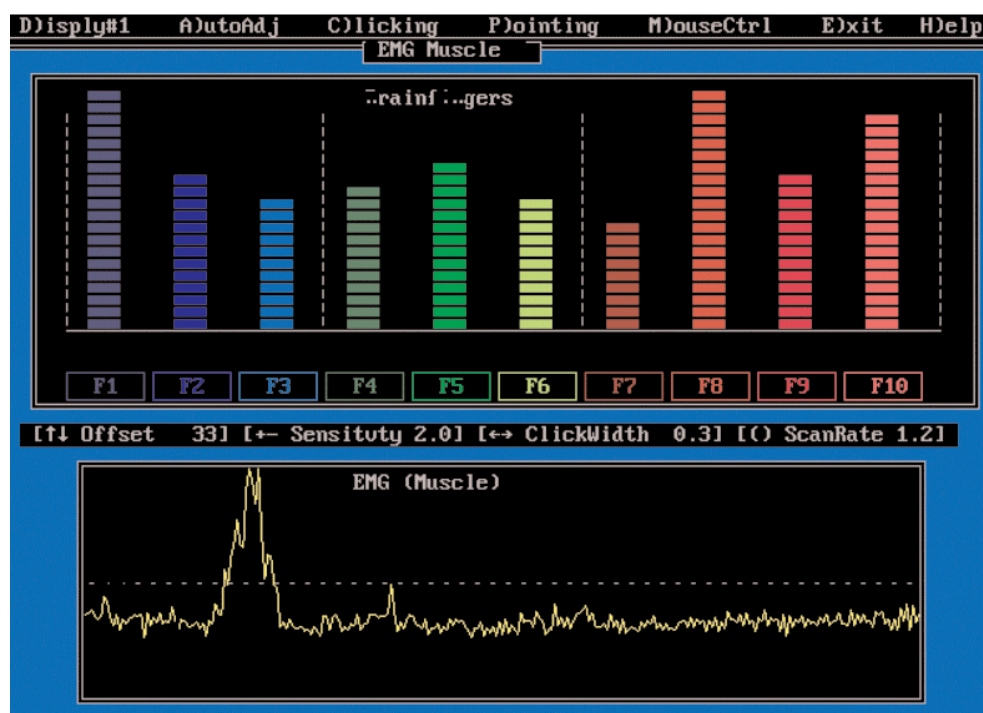
EEG. Den elektriska aktiviteten i hjärnan.

EOG. Den aktivitet som styr ögonens rörelser.

EMG. Signaler från muskler i pannan.

Genom att behärska dessa signaler kan man dels få en "klick"-funktion, dels styra musrörelser upp, ner och åt sidorna. Det enklaste är att aktivera en klickfunktion genom EMG tex. genom att höja ögonbrynen eller bita ihop käkarna. Att styra musen är svårare. Genom att öka aktivitet/koncentration går muspekaren uppåt, genom att slappna av går den neråt, genom att titta åt sidan går pekaren åt höger, genom att hålla ögonen stilla går pekaren åt vänster.

Individuella inställningar kan vara avgörande för om en person ska kunna använda Cyberlink eller inte. Det finns många möjligheter för anpassningar och de hänger bitvis samman.



Figur 7. Inställningsdelen i Cyberlink

Annelie har enbart använt klickfunktionen i Cyberlink och åstadkommer ett klick genom anspänning och därefter avspänning. Detta klick kan omvandlas till olika funktioner, tex. musklick. Annelie medverkade redan i det första delprojektet kring styrsätt och programvaror. Hon har sedan fortsatt att medverka i detta interventionsprojekt, men i och med att hon redan var på gång med utprovning av styrsätt och programvaror har vissa saker skett i en annan ordning är projektledarna från början tänkt sig.

Träning med Cyberlink

Annelie började prova Cyberlink på skolan i april 1999. Det innebar ett intensivt arbete med att försöka få fram ett klick som skulle kunna användas till att styra andra program. Det handlade först om att hitta rätt inställning i Cyberlink och för Annelie att lära sig behärska det. Annelie lärde sig efter mycket träning att åstadkomma ett klick. Eftersom Cyberlink då fortfarande var under utveckling var Annelie fram till oktober 1999 hänvisad till träningsprogrammen i Cyberlink. Sedan började hon kunna använda det tillsammans med några andra program, t.ex. Disco som är ett enkelt trycka-hända-program.

Träningen pågick 1 timma per dag tillsammans med assistent, en extra resurs som skolan ställt upp med. Därutöver satsades

det mycket extra resurser från dataansvarig på skolan, som stod i direktkontakt med tillverkaren i USA. Många tekniska problem kring styrsättet och hur det skulle användas tillsammans annan programvara uppdagades och löstes efterhand. Det fanns även andra praktiska problem på vägen, Annelie kunde först inte få någon egen dator som hjälpmedel eftersom hon ännu inte kunde hantera den själv. Skolan hade inte pengar till inköp av ytterligare en dator, och de datorer man hade tillgång till i klassen var för gamla och svaga för att kunna hantera styrsätt i kombination med annan programvara. I mars 2000 fick Annelie en egen bärbar dator som hjälpmedel och i april kom det en ny version av Cyberlink som fungerade med fler andra program. Man bestämde sig i det läget att satsa på Clicker 3 som kommunikationsprogram för Annelie. I maj 2000 fick Annelie låna Clicker 3 från projektet och man började prova det och Cyberlink tillsammans. Det visade sig inte fungera helt utan problem, men man beslöt ändå att gå vidare med detta. Annelie hade nu tränat i ett drygt år för att lära sig hantera Cyberlink och för att man skulle prova ut de bästa inställningarna. När det äntligen började fungera var Annelie tvungen att sluta skolan och i stället börja på dagcenter. Strax innan skolan slutade i juni 2000 hölls ett möte för att planera hur man skulle gå vidare.

Intervention

Ett första möte med probleminentifiering

När det nu fanns förutsättningar för att Annelie skulle kunna använda dator gjordes en första, informell probleminentifiering. Detta skedde strax innan Annelie skulle sluta skolan och börja på dagcenter. Hon hade då sin egen dator, Clicker 3 samt Cyberlink som hon inte behärskade helt, men tillräckligt bra för att man skulle kunna börja kombinera dessa delar till ett fungerande kommunikationshjälpmedel. Vid planeringsmötet samlades Annelie, hennes två elevassistenter samt logoped och arbetsterapeut från projektet. Mötet videoinspelades. Till skillnad från andra möten, där lärare, assistenter och annan personal oftast är de som diskuterar med varandra, var det här Annelie som i första hand skulle få komma till tals. Eftersom vi fått klart för oss att ordet "problem" borde undvikas (Annelie blev upprörd om man påstod att hon hade problem), inleddes därför mötet med en öppen fråga – "Vad skulle du vilja prata om?". Detta visade sig fungera bra, Annelie bad genast om sin blisskarta. Med hjälp av ögonpekning och mimik som tolkades av assistent pekade hon ut följande blissymbol:

Bok

Genom följdfrågor (ja/nej frågor) kom man fram till att Annelie ville kunna välja talböcker själv, dels bland det stora antal hon hade hemma, dels på biblioteket. Hon vill också kunna prata om böckerna och recensera dem.

Nästa symboler blev:

TV, tidning. Efter en del gissningar visade det sig att Annelie vill kunna välja program själv från TV-programmet, samt även här prata om program hon sett.

Det tredje önskemålet blev:

Slott. Denna enkla symbol tolkade assistenterna lätt – Annelie är stor beundrare av kungafamiljen, framför allt Viktoria, och vill kunna diskutera hennes killar och fester.

Det sista önskemålet blev:

Godis.

Efter många gissningar och frågor kom man fram till att Annelie hade vissa specialrätter och annat som hon gillade men hade svårt att beskriva, tex. ”Chokladpudding”

Sammanfattningen som gjordes tillsammans blev att Annelie ville kunna:

- Välja talböcker själv och prata om dem.
- Prata och skriva om slottet
- Kunna välja TV-program själv och prata kring favoritprogrammen och vad som skett i sista avsnittet.
- Välja godis och andra favoriträtter.

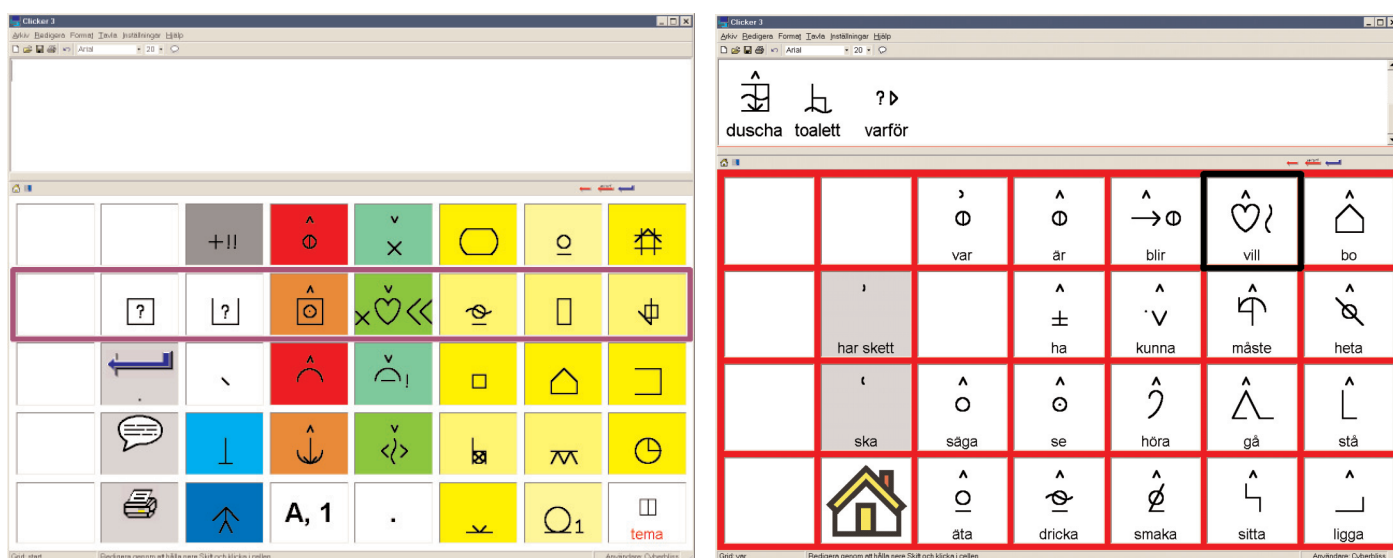
Därefter provads COPM som ett sätt att prioritera bland önskemålen. Efter instruktion fick Annelie gradera hur viktiga de olika aktiviteterna var för henne genom att ögonpeka på en skylt med 10-gradig skala. 10 motsvarar extremt viktigt:

- | | |
|---|----|
| • Vilken betydelse har det för dig att kunna välja talböcker själv. | 10 |
| • Vilken betydelse har det för dig att prata om kungafamiljen? | 8 |
| • Vilken betydelse har det för dig att välja Tv-program? | 10 |
| • Vilken betydelse har det för dig att välja godis? | 6 |

Det visade sig alltså att COPM fungerade mycket bra för att prioritera mellan olika önskemål för Annelie. Hon har alltid annars fått svara med ja eller nej, bra eller dåligt på alla frågor; här gavs ett sätt att svara nyanserat som Annelie uppskattade.

Tidiga åtgärder

Annelie hade nu prioriterat några viktiga ämnesområden, men hon och hennes assistenter var också angelägna om att Annelie från början skulle kunna prata om allt med sitt datorprogram. Vårt förslag var att göra aktivitetsbaserade kommunikations-
tavlor kring de prioriterade aktiviteterna, men både Annelie och assistenterna ville från början ha en anpassning med huvudmeny och undermenyer så hon fick tillgång till hela blisskartan. Vi diskuterade för- och nackdelar med att starta med en så avancerad anpassning, med tanke på att Annelie fortfarande hade vissa problem med styra Cyberlink. Det kan vara väldigt omständigt för en kontaktanvändare att ta sig in och ut ur sidorna i ett sådant stort system, men efter att ha kämpat så länge med att över huvud taget få till styrsätt och program ville man ge Annelie alla möjligheter. En av assistenterna gjorde anpassningen i Clicker 3 med utgångspunkt från en ny, kategoribaserad blisskarta som tagits fram av Specialpedagogiska Institutet med tanke på att den skulle utgöra basen till en datorbaserad kommunikations-
lösning. Hon hade också god användning för sin kännedom om Annelies specifika förutsättningar när det gällde att styra program med automatisk avsökning.



Figur 8. Menysida samt verbsida i Annelies Clickeranpassning.

Så här fungerar Annelies blisskarta: Från en meny väljer Annelie en symbol som leder till en ny sida. På sidan som kommer fram väljer hon en eller flera symboler som skrivs i dokumentet överst på skärmen. Sedan väljer hon symbolen med huset för att komma tillbaka till menyn. Därifrån väljer hon en ny kategorisymbol etc. Programmet styrs med automatisk avsökning. En ram flyttas långsamt en rad i taget ned över skärmen. När den är på den rad som innehåller den symbol Annelie vill komma till klickar hon med hjälp av Cyberlink. Nu börjar symbolerna på raden av-sökas en i taget från vänster till höger. När ramen är runt rätt ruta klickar Annelie igen och symbolen skrivs i dokumentet. I början på varje rad finns en tom ruta som ger Annelie extra tid på sig för att kunna välja den första klickbara rutan i raden.

Under hösten började Annelie på dagcenter och fick två nya personliga assistenter. Hon hade fortfarande stort stöd från skolan. Fyra eftermiddagar i veckan, en timme per gång, tränade Annelie med sin dator tillsammans med sina gamla elevassistenter. Det var hårt jobb för både Annelie och assistenterna, men Annelie började efter ett tag kunna skriva meddelanden i Clicker 3. Det var fortfarande en del tekniska problem med programmen, men med hjälp av den datoransvarige på skolan som hade tät kontakt med tillverkaren av Cyberlink fick de hela tiden nya versioner av programmet så problemen rättades till. I slutet av september 2000 fick Annelie sitt egen Cyberlink och sitt eget Clicker 3. (I väntan på de ordinerade hjälpmedel som det beslutades om i april hade hon hittills lånat skolans Cyberlink och projektets Clicker 3) Hennes nya, personliga assistenter hade också börjat ta upp datorn hemma och hjälpa henne att skriva. Det kunde bli meddelanden till familjen om sådant de hade missförstått, men hon hade också börjat skriva på ett långt brev till en viktig person, drottningen.

Tidiga resultat

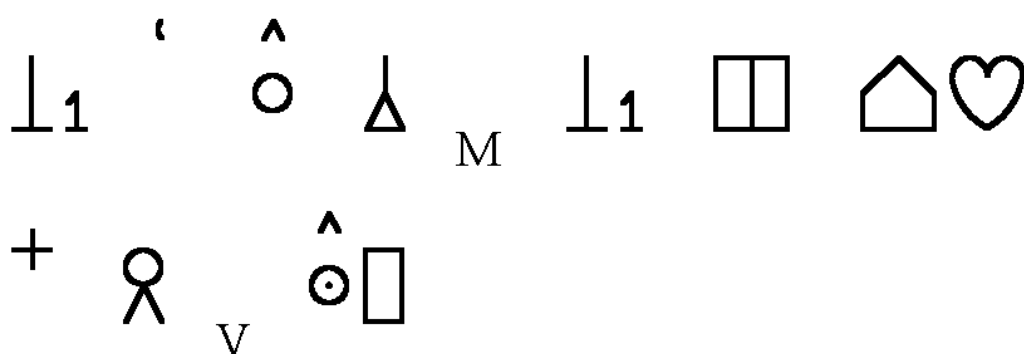
Under oktober – dec 2000 fungerade datorn ganska bra och Annelie skrev bl.a. ett antal meddelanden till familjen och personalen med hjälp av sin dator. Några av dessa visas på nästa sida. Först står meddelandenas betydelse, undertill de symboler som Annelie faktiskt skrev.

– Personalen duschar mig på toaletten. Varför gör de det när jag vill duscha på duschbrits?



(Bliss: Jag person sova duscha toalett varför vill.)

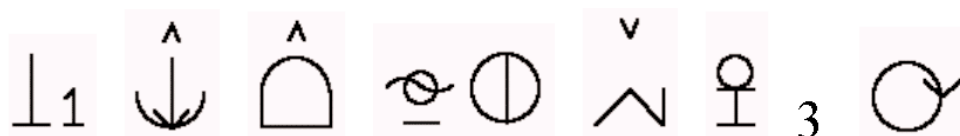
– Jag ska säga Maria att jag vill låna med en bok hem med pojke V som jag vill läsa.



(Bliss: Jag ska ske säga kvinna M jag bok hem med pojke V läsa.)

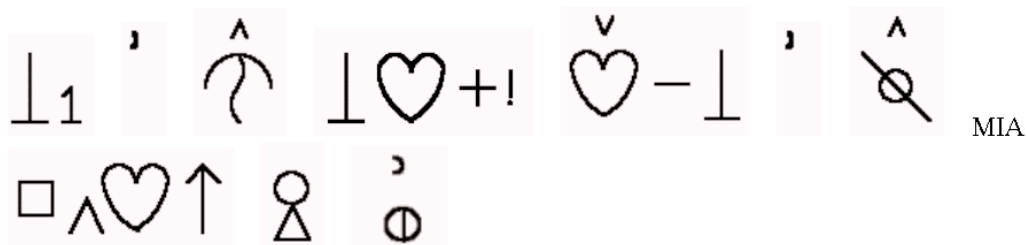
Annelie hade också börjat skriva sina memoarer som handlade mycket om minnen från när hon var barn. Här är några exempel:

– När jag var 3 år fick jag veta att jag blir sjuk av mjölk.



(Bliss: jag få veta mjölk sjuk barn 3 år.)

– Jag önskade mig en vän, för jag var ensam. Jag fick en som hette Mia. Hon var en docka.



(Bliss: har skett önska vän ensam. har skett heta MIA. leksak flicka var.)

Uppföljningsmöte med gemensam problemlösning

I december 2000 hölls ett planeringsmöte med Annelie, hennes pappa, elevassistenterna, de nya personliga assistenterna, arbetsterapeuten på dagcentret, samt arbetsterapeut och logoped från projektet.

Annelie tillfrågades om hon själv upplevde några problem kring sin kommunikation. Svaret blev ”inga” med hjälp av blisskarta och ögonpekning, åtföljt av starkt uttryck av missnöje, dvs. frågan var korkad. Men pappa och assistenterna påtalade att det var jobbigt för Annelie att skriva. Annelie hade arbetat flitigt med Cyberlink under hela hösten. Hon hade väldigt mycket som hon ville berätta om, särskilt minnen från sin barndom, hennes memoarer. Men det gick inte fort för Annelie att skriva, som bäst 7 symboler på en timme, och programmet krånglade mycket.

Annelie ansåg fortfarande att de planerade kartorna för bibliotek, TV och slottet var viktiga, så de togs också med i den fortsatta planeringen. De hade ju fått stå tillbaka när det var så mycket nytt kring att börja på dagcenter, få nya assistenter och lära sig använda

Tabell 7. Problem 1 med förklaringar, mål och åtgärder.

PROBLEM 1 Annelie vill skriva mycket på datorn men det är: Ansträngande Tidskrävande Blir många fel	MÅL 1 Kunna skriva med mindre ansträngning: Mer avslappnad Kortare tid Färre fel	
FÖRKLARING Individ Spänner sig när hon blir ivrig, -”- -”- störd Har svårt slappna av Kan inte klicka när hon sitter framåt med huvudet Hjälpmedel: <u>Clicker:</u> Avsökning hänger sig Dokumenten blir stora (Många Mb) <u>Cyberlink:</u> Dålig feedback Osäkert om signaler går fram Oönskat klick på ögonrörelser <u>Dator:</u> Dåligt minne Nätaggregat stör Dåliga batterier	ÅTGÄRD Individ Börja träna i andra miljöer Se över arbetsställning Prova extern bildskärm Hjälpmedel Undersöka om nya Clicker 4 kan vara bättre Notera problem m Clicker Kolla extra klick – ögonrr Kontrollera datorns prestanda Synlig CL-signal i Clicker Uppdatera dator Nytt batteri, laddas separat	VEM? Assistenten Arbetster. fr proj. Arbetster. fr proj. Arbetster. och logoped fr proj. Assistenten Arbetster. fr proj. As pappa Datoransvarig på skolan Arbetster. fr proj. + As pappa Arbetsterapeut
UPPFÖLJNING Nytt möte i slutet av januari		

den stora blissanpassningen i Clicker 3. Om man spaltar upp de olika problemen och målsättningarna som kom fram vid mötet kan man se tre huvudsakliga problemställningar. Som framgår av den här sammanställningen så ville Annelie skriva mycket på datorn, men omgivningen tyckte det var ansträngande, tidskrävande och det blev många fel. Det fanns flera anledningar till detta. Dels är avsökning ett mycket långsamt styrsätt och för att Annelie över huvud taget skulle ha en chans att klicka vid rätt tidpunkt var avsökningshastigheten mycket långsam. Själva klicket i Cyberlink var fortfarande tidvis mycket svårt att få till på grund av Annelies starka spänningar. Det fanns också tekniska problem. Rätt vad det var kunde allting hänga sig och en tänkbar orsak till det var minnesbrist. Dokumenten i Clicker 3 blev mycket stora bara efter ett Annelie skrivit ett par symboler, så kombinationen Clicker 3, stora dokument och Cyberlink kan tillsammans ha varit mer än vad datorns 32 Mb RAM klarade.

Tabell 8. Problem 2 med förklaringar, mål och åtgärder

PROBLEM 2 Annelie väljer inte själv och pratar om böcker	MÅL 2 Kunna kommunicera kring: Bibliotek – Välja böcker – Recensera	PRIORITERING COPM: Betydelse 10
Annelie ser inte alltid sina favorit-TV-program för andra väljer	TV-program – Välja program – Prata om program	COPM: Betydelse 10
Annelie är intresserad av kungafamiljen, men har svårt att uttrycka sig	Kunna prata om kungafamiljen	COPM: Betydelse 8
FÖRKLARING Saknar symboler för dessa ämnesområden Kan inte uttrycka dessa saker med enbart mimik Tar för lång tid att uttrycka detta med vanliga blisskarta i Clicker Har inga aktivitetsbaserade kartor	ÅTGÄRD Ta reda på vilka böcker A har hemma, anteckna boktitlar Ta reda på vilka TV-program A brukar vilja titta på Göra aktivitetskartor i Clicker om bibliotek, TV-program och kungafam. Ta reda på vilket innehåll A kan behöva i Clicker 3 Göra aktivitetsbaserade kartor	VEM? Assistenterna Ls pappa Logoped från projektet Assistenterna Logoped och arbetsterapeut från projektet + assistenter
UPPFÖLJNING Nytt möte för att planera innehållet		

Målsättningarna från det tidigare mötet kvarstod: Annelie ville kunna prata/skriva om böcker, TV och om kungafamiljen.

Ett tredje, akut problem var att det nuvarande stödet kring teknik och metodik skulle försvinna vid årsskiftet. Då skulle Annelie inte ha kvar stödet från skolassistenterna som hon haft hela höstterminen. Det var också oklart hur det låg till med ansvaret för hjälpmedlen. Skolans assistenter hade tagit på sig en stor del där tidigare, de personliga assistenterna hade ett annat uppdrag. Förslag till lösningar på dessa problem kan ses i tabellen nedan.

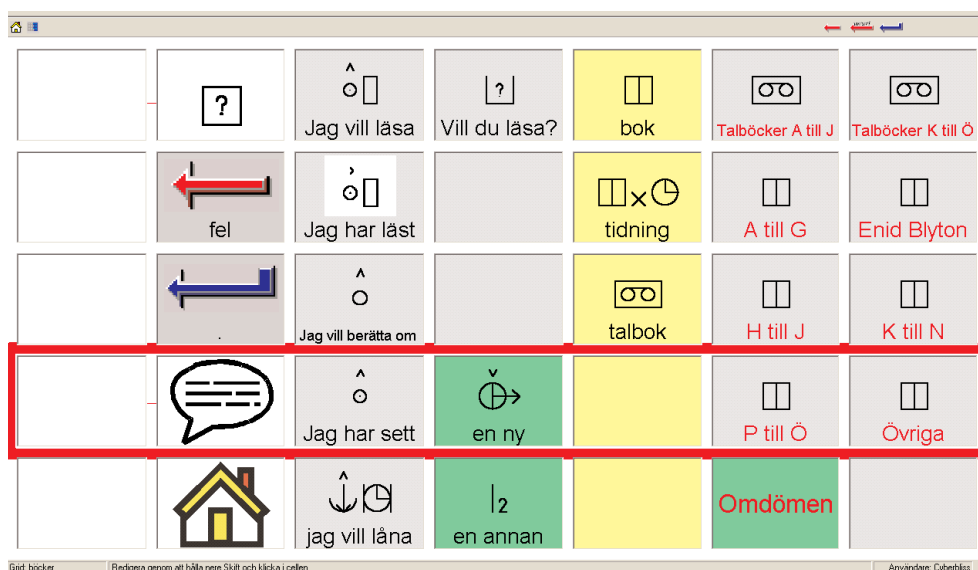
Tabell 9. Problem 3 med förklaringar, mål och åtgärder.

PROBLEM 3 Nuvarande kontinuerligt stöd kring teknik och metodik försvinner vid årsskifte	MÅL 3 Annelie har kontinuerligt tekniskt o metodiskt stöd Tydlighet i ansvarsfråga
FÖRKLARING Pengar för skolan försvinner vid årsskiftet Pers.ass ej ansvar för hjälpmedel Ingen klar ansvarsfördelning för hjälpmedel	ÅTGÄRD Assistenter och datoransvarig från skolan konsulter kring Cyberlink? Elevassistent hör med datoransvarig om konsult Projektet konsult kring program o symbolkartor Ls pappa hör med dagc om – ekonomi, personalresurs och ansvarsfråga Kurs i Clicker för assistenter? Arbetsterapeut från projektet undersöker Nytt möte med lärare, _ At, dagc + pappa m fl
UPPFÖLJNING	

Fortsatta åtgärder kring Annelies kommunikationshjälpmedel

Anpassning av kommunikationsprogram

Annelie hade ju börjat skriva med hela blisskartan, men ville också ha speciella sidor kring sina favoritämnen böcker, TV och slottet. Vi började med böcker och med att assistenterna inventerade Annelie bokhylla hemma. När vi visste vilka böcker hon hade och vilken typ av böcker hon tyckte om skapades speciella sidor kring detta som lades in i Annelies dator. Så här såg det ut:



Figur 9. Ämnesbaserad sida i Clicker 3. Här kan Annelie välja och tala om böcker

Från den första boksidan ledde de sidor som hade röd text vidare till andra sidor. Det fanns dels sidor med hennes böcker inlagda i bokstavsordning, dels en sida där hon kunde berätta vad hon tyckte om en speciell bok. Samma upplägg gällde för TV-sidorna.

De nya sidorna lades in i Annelies dator, men samtidigt fortsatte datorn att krångla. Cyberlink fungerade inte alls när datorn var kopplad till elnätet, bara när den gick på batteri. Det nya minnet dröjde. Man kunde inte arbeta med större dokument än en sida med symboler för då hängde sig hela datorn. Ju mer Annelie skrev på sina memoarer ju oftare återkom problemen.

Uppföljning i mars 2001

Trots krånglet med datorn hade Annelie fortsatt att arbeta med den. I ett försök att hitta (o)tänkbara orsaker till krånglet togs aktivitetssidorna bort igen, så dem hade Annelie inte använt. Men hon hade skrivit ett långt brev som hon skickat och hon hade skrivit ca. 10 sidor på sina memoarer. Annelie kunde inte arbeta självständigt utan behövde hjälp av assistenterna som frågade om det blev rätt symbol och suddade det som blev fel. Assistenterna uppskattade antalet korrekta symboler på 1 tim till 7 i bästa fall, sämre dagar inget rätt.

När nu Annelie tillfrågades om sina prioriteringar och åsikter med hjälp av COPM blev resultatet ett helt annat än tidigare:

- Hur viktigt är det att skriva memoarer? 10
- Hur nöjd är du med resultatet? 6
- Hur tillfredsställd är du med utförandet? 1!
(kan inte alls utföra det)

För att få reda på hennes synpunkter användes också nya följdfrågor och blisskartan.

Är det nåt med datorn? Nej, det är bra.

Är det nåt med programmet? Ja, det går för långsamt (men hon erkände att det berodde på att avsökningen måste vara långsam på grund av hennes sätt att styra)

Något problem med henne själv? Ja. Något vi kan göra något åt?

Ja. Efter en stunds gissning från assistenten träffar vi rätt. Hon vill ha mer stesolid (avslappnande) medel innan hon börjar skriva.

Nåt mer? Ja. Det hon skriver är svårt att tolka.

Varför? Jo hon saknar symboler för en del av det hon vill skriva.

Vilka? Ord för känslor ska vara mer nyanserade, t.ex. JÄTTE-ledsen UR-bra GÖR-dåligt etc.

Nåt mer? Ja. Hon har svårt att uttrycka sig rätt. Har bristande kunskap i bliss, hur man kombinerar symboler, hur man uttrycker sig grammatiskt.

Nya åtgärder

Det gjordes en översyn av Cyberlink-inställningarna av den assistent som ursprungligen arbetat fram inställningarna tillsammans med Annelie. De enas om att inte göra några ändringar, och ville inte att någon annan skulle göra det heller. Det lades in fler symboler i Annelies blisskarta i datorn enligt hennes önskemål, bl.a. förstärkningsord till adjektiv och namn.

Genom projektet anställdes en jämnårig blissanvändare som är mycket duktig på bliss för att ge Annelie blissundervisning. De träffades regelbundet och tränade hur man gör kombinationer, beskriver sånt som det inte finns symboler för etc. Vid ett möte för blissanvändare visade det sig att det inte bara var Annelie som önskade fortsatt stöd för att utveckla sin bliss-kommunikation, det var ett tiotal blissanvändare i 20 – 50-årsåldern som hade önskat detsamma. Kunskapscenter knutet till Specialpedagogiska Institutet planerade och genomförde därför en blisskurs för vuxna blissanvändare där arbetsterapeut från projektet medverkade. Annelie deltog i kursen som gick en dag/vecka med start hösten 2001. Fortsättning planeras i form av en folkhögskolekurs där Annelie hoppas få fortsatt undervisning, inte bara i bliss utan också i svenska och allmänna ämnen.

Vi försökte också hitta fritidsprogram där Annelie kunde arbeta med Cyberlink utan att det ställdes krav på prestationer, men det visade sig inte vara så lätt. Annelie intressen är ganska avancerade: historia, kungahuset, faktaprogram – vi hittade inga färdiga sådana som gick att styra med kontakter. Ett försök gjordes att använda programmet ClickIt med vars hjälp man kan skapa avsökningsbara knappar i vanliga program, men det stupade dels på att programmen hade allt för röriga upplägg som inte passade för avsökning, dels på att det skulle vara svårt för personalen att göra nya anpassningar. Vi försökte då istället hitta ett allmänt program för kontaktstyrning av mus i Windows och provade ett annat intressant program, Crossscanner. Med det kan man avsöka hela eller delar av skärmen i vilket program som helst och det fungerar ihop med Cyberlink. Det hade också en funktion som är väldigt viktig för Annelie – möjlighet att stanna kvar längre med avsökningen på första rutan. Men när Annelie fick prova det så fungerade inte hennes klick i Cyberlink så bra och den längsta tid Crossscanner kunde ställas in för att stanna kvar på första rutan visade sig vara för kort. Ett nytt COPM med Annelie där hon fick skatta vad som var viktigast för henne gav följande resultat:

Umgås med vänner	8
Arbeta med blisskartan med arbetsterapeuten på dagcenter	10
Arbeta med dator	3
Men om datorn och styrsätt fungerat	10

Läge vid projektets slut i juni 2002

Utifrån ICF har vi i figur 10 sammanfattat Annelies medverkan i projektet. Där kan man se hur hon kommunicerar idag, vad som hänt under projekttiden och vilka viktiga omgivningsfaktorer och personliga faktorer som kan ha inverkat. Utifrån detta beskriver vi här särskilt hur kommunikationshjälpmedlen fungerar och belyser olika aspekter på aktivitet och delaktighet.

Dator

Annelie har nu en bärbar dator med programmet Clicker 3, tal-syntes och skrivare. Programmet innehåller en skraddarsydd anpassning av standardblisskartan, kompletterad med känslord, personer mm som Annelie önskat. De ämnesbaserade sidorna om TV-program och böcker används inte. Datorn styrs med automatisk avsökning med en kontakt. Kontaktstyrningen sker via

Cyberlink. Anpassningen är gjord så att det finns en tom rad i början på varje kolumn så att Annelie ska hinna slappna av innan hon ska välja nästa symbol.

Idag arbetar Annelie sällan med datorn. När Annelie fick själv förklara varför datoranvändningen inte fungerar längre fick vi flera olika förklaringar. Assistenten ställde tänkbara frågor till Annelie, som svarade med mimik, ja och nej och gav följande svar: Datorn fungerar inte på grund av tekniskt krångel. Det tog för lång tid innan datorn blev uppgraderad, under tiden glömde Annelie bort hur man gör. Hon är mer spänd nu. Hon kunde inte få mer stesolid, men hoppas mycket på att få en baklofenpump som skulle kunna minska hennes spänningar. Det finns så mycket annat roligt att göra. Det tar för mycket tid att skriva på datorn. Hon kommunicerar mycket bättre med blisskarta och ögonpekning nu, assistenterna har lärt sig förstå henne mycket bättre och hon själv har blivit duktigare på att välja symboler. Hon hade trott att datorn var lösningen på hennes kommunikationssvårigheter men de har istället lösts med personliga assistenter.

Vi ser alltså att den största anledningen till att Annelie inte längre använder datorn är att hon inte längre behärskar styrsättet. Det blev en långt uppehåll under våren 2001. De tekniska problemen blev så stora att Clicker 3 och Cyberlink inte längre fungerade, troligen på grund av minnesbrist i datorn. En ordination på utökat minne gjordes, men innan detta godkännts av hjälpmedelsansvarig och minnet beställts och installerats dröjde det flera månader. Under denna tid lade Annelie ner arbetet med datorn. När hon sedan skulle komma igång igen hade hon svårt att åstadkomma aktiveringen av Cyberlink. Dels hade hon troligtvis glömt hur man gör, dels verkade hon ha blivit mer spänd. Det tog längre tid att åstadkomma de planerade aktiveringarna, så hon missade de symboler hon ville ha. Det förekom också fler ofrivilliga aktiveringar, hon hade svårare att slappna av. Från att tidigare som bäst kunnat åstadkomma ca 7 symboler på en timme, blev det nu allt mer sällan något resultat. En annan orsak var att hon inte kom på vad hon ska skriva i sina memoarer. Motivationen sviktade. Samtidigt kunde hon göra så mycket annat med sina personliga assistenter: träffa pojkvännen, gå på stan, gå på bio, småprata med hjälp av blisskartan etc. Hon hade också fler aktiviteter på dagcenter, t.ex. målning som hon tycker är roligt. Vi vet från Annelies egen utvärdering att hon gärna skulle fortsatt använda datorn om den hade fungerat för henne. Därför deltog hon mot slutet av sommaren i ett seminarium

kring Cyberlink där Andrew Junker, den man från USA som konstruerat Cyberlink, själv visade Annelie och hennes personal på möjligheter att få styrsättet att fungera igen. En av orsakerna till att Cyberlink fungerat dåligt är att Annelie har svårt att slappna efter att hon aktiverat Cyberlink. Det ger en massa extra signaler. För att undvika ofrivilliga tillslag efter varje avsiktligt tillslag har första raden på hennes kommunikationstavlor alltid varit tom så hon har haft extra tid på sig. Om man dessutom hade kunnat sätta extra lång avsökningshastighet på första raden utan att det påverkat hastigheten i övrigt, skulle Annelie kanske hunnit slappna av och koncentrera sig på nytt innan avsökningen går vidare. Denna funktion verkar finnas i de nya versionerna av Symbol for Windows och Mind Express, så en möjlig lösning för Annelie kan vara att under hösten prova ett av dessa kommunikationsprogram.

Lågteknologi

Annelie har en standardblisskarta med 500 symboler indelade i kategorier och en tredelad kommunikationspärm. Annelie pekar på kartan med en kombination av ögonpekning och medhjälpstyd avsökning. Hon har tidigare inte önskat byta ut sin karta men har nu ändrat sig och vill att de tillägg som gjorts i datorn också skall genomföras på blisskartan. Tillsammans med arbetsterapeut på dagcenter går hon nu igenom sin karta och dess vokabulär för att se vad hon vill behålla och lägga till.

Annelie och hennes omgivning var från början helt inriktade på att lösningen på Annelies kommunikationsproblem var ett fungerande datorbaserat hjälpmedel, vilket påverkat både problemförklaring, mål och åtgärdsförslag. Det visade sig dock att detta inte var den viktigaste lösningen på Annelies problem. Annelies kommunikations- och samspelsförmåga har förbättrats avsevärt det senaste året i och med att hon fått personliga assistenter. Samspelet med assistenterna fungerar bra, dels genom att de avläser hennes kroppsspråk, mimik och ögonrörelser, dels genom ja – nej-frågor, dels genom att använda blisskartan (ögonpekning, tolkning). Det tar lång tid att få fram ett meddelande, men man har tid till detta. Annelie uttrycker sig nu med flerordssatser.

Blissträningen med en annan blissanvändare gör enligt Annelie och assistenterna att hon nu är bättre på omskrivningar med bliss-kombinationer och är lättare att förstå. Hon utgår inte så mycket från egna erfarenheter utan mer generella begrepp.

Aktivitet

Aktivitetsförmågan förändrades när Annelie fick tillgång till sin dator – så länge det fungerade. Det gjorde det möjligt för henne att för första gången i sitt liv göra något själv. Från en passiv deltagare blev hon en aktiv memoarförfattare och kunde för första gången skriva sammanhängande text, om än med vissa misstag och med hjälp av assistenter som korrigerade fel.

Vid projektstarten uttryckte Annelie sig mest med enstaka, betydelsebärande symboler, mest substantiv, tillsammans med några av skolassistenterna. När hon började skriva med bliss ökade behovet att uttrycka sig med hela meningar och hennes bristande grammatikkunskap och svårigheter att göra omskrivningar blev uppenbar för henne själv och omgivningen. Detta var ju kunskaper som hon inte haft anledning att praktisera tidigare. Ju mer hon skrev, desto mer upptäckte hon sina misstag när assistenterna skulle tolka vad hon skrivit. Hon förstod att hon behövde lära sig uttrycka sig tydligare.

Blissträningen med en annan blissanvändare gör enligt Annelie och assistenterna att hon nu är bättre på omskrivningar med bliss-kombinationer och lättare att förstå. Hon utgår inte så mycket från egna erfarenheter utan mer generella begrepp. Blisskursen på Specialpedagogiska Institutet har också bidragit till att öka hennes grammatiska färdigheter. Annelie uttrycker sig nu betydligt tydligare, med flerordssatser både i skrift och tillsammans med assistenterna.

Delaktighet och samspel

Från att för några år sedan haft mera passiv roll uttrycker nu Annelie en mängd olika saker. Hon uttrycker behov, synpunkter, önskemål och känslor och kommunicerar både om dåtid och framtid. Hon är ibland också hjärtligt trött på att svara antingen ja eller nej och uppskattar när assistenten i stället frågar som i COPM ”vad gillar du det på en skala av ett till tio”, vilket ger möjlighet till mer nyanserat svar.

När hon började skriva på datorn och detta fungerade bra kunde hon uttrycka sådant som hänt henne och försöka rätta till misstag i kommunikationen. Exempel på detta är när hon upprörd skrev om brodern som inte lät henne titta på sitt favoritprogram, eller när pappa valde fel byxor. Hon kunde också reda ut rutiner angående duschen på korttidsboendet som hon länge varit missnöjd med men inte kunnat förmedla. Under en period har det

varit väldigt viktigt för henne att skriva om minnen från när hon var liten och om sin sjukdom. I början var hon mycket motiverad att skriva sina memoarer och skrev om känslor och minnen hon upplevt för mycket länge sedan men inte tidigare kunnat uttrycka.

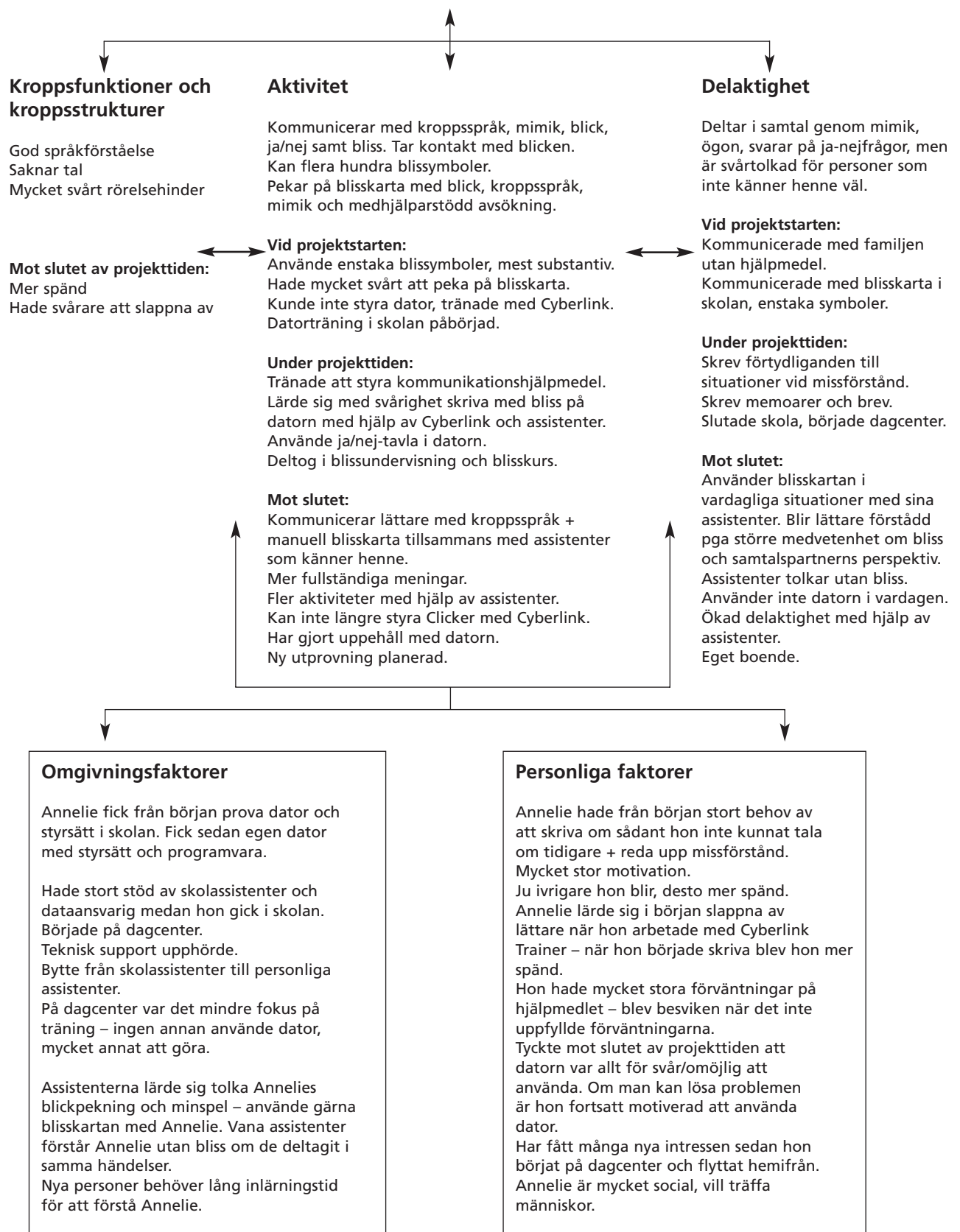
Det är viktigt för Annelie att kunna bestämma om sitt liv. Hon har också en stark drivkraft att berätta.

De personliga assistenterna fick ett mycket stort inflytande över Annelies ökade aktivitets- och delaktighetsförmåga. De kör Annelie dit hon vill: till sportarrangemang, till stan, till pojkvännen. Tillsammans går de till biblioteket där Annelie själv väljer sina talböcker eller till affären och där hon själv väljer kläder, alltså ett mer direkt sätt att lösa delaktighetsproblem än att skriva om dem med hjälp av datorn. Assistenterna har gjort Annelie mer delaktig i samhället. Hon besöker vänner och kan delta i samspel med andra tack vare sin tydliga mimik och assistenternas snabba tolkning. Den viktigaste lösningen på Annelies kommunikations- o samspelsproblem blev alltså inte datorn, som hon först hade trott, utan personliga assistenter. Assistenterna är också förutsättningen för ett eget boende, där hon själv valt möbler och kan välja vilket TV-program hon vill se på.

Mest märks dock att assistenterna känner henne så väl att det ibland inte behövs ord, assistenterna vet ändå vad Annelie vill. Fördelen är att all kommunikation med andra går snabbare via assistenterna, nackdelen är att assistenterna talar i stället för Annelie. Det är också ett känsligt system som raseras när någon av assistenterna slutar. Inom familjen har kommunikationen alltid fungerat utan bliss, vilket ibland tycks skapat missförstånd tex. när hon inte själv fått vara med och bestämma vilka byxor hon ska köpa.

I och med att assistenterna har tagit över mer av rollen som hennes språkrör, har också innehållet vidgats till att omfatta allt från basketmatchen till senaste restaurangbesöket, men detta förutsätter att assistenten delat hennes upplevelse.

Hälsotillstånd enligt ICF – Annelie



Figur 10. Sammanställning av projektiden för annelie utifrån ICF.

Funderingar kring Annelie och hennes kommunikation

Annelie är en ung tjej som har kämpat länge för att göra sin stämma hörd. Hon har en uthållighet och en vilja som är järnhård och tålamod som en ängel. Hur ska man annars karakterisera den som glatt och villigt jobbar timmar i sträck för att kanske få fram sju korrekta ord och lika många felaktiga, som hon måste få folk att förstå att de ska bortse ifrån och plocka bort?

Just nu (juni 2002) kämpar inte Annelie med sin dator. Att använda den blev till slut så krångligt och svårt att hon lade den på hyllan. Hur ska man då se på den stora satsning som gjordes? Var alltihop ett misslyckande? Vi tror inte det. Annelie har uppskattat att delta i projektet och har själv tyckt att hennes medverkan varit viktig. Hon har under projekttiden själv aktivt deltagit i olika beslut och har verkat mycket nöjd med detta. Hon har genom COPM på ett nyanserat sätt lyckats berätta vad hon tycker och prioritera olika åtgärder. Vi kan också konstatera att hennes grammatiska färdigheter har förbättrats. Det beror troligtvis både på blissundervisningen och på att hon på papper fått se resultatet av hur hon formulerat sig med bliss när hon har skrivit på datorn. Hon har också blivit bättre på att kombinera symboler när hon saknat en exakt symbol för ett särskilt begrepp. Genom det hon skrivit på datorn har hon fått skriva av sig en del smärtsamma minnen från barndomen och hon är stolt över vad hon lyckats skriva

Om man ser på Annelies liv och hennes möjligheter till kommunikation och självbestämmande har mycket förändrats under de tre år vi har följt Annelie genom projektet. Vi kom in i ett skede där Annelie ofta inte kunde göra sig förstådd till vardags. I skolan hade man precis börjat kunna tolka hennes signaler och använda bliss med henne, men det var svårt. Hemma användes bliss inte alls – de förlitade sig helt på hennes kroppsspråk. När Annelie började använda sitt blissprogram i datorn hade elevassistenterna lättare att förstå henne vid datorn än med den vanliga papperskartan – de såg tydligare vilken symbol hon var på väg mot, även om det blev fel när hon klickade. Något av det första Annelie gjorde var att reda ut missförstånd. Hon klagade bl.a. på att hennes bror alltid bestämde vad de skulle se på TV – det ville hon också göra. Viktigast av allt för Annelie var att skriva sina memoarer, det ena minnet efter det andra från när hon var liten plockades fram med hjälp av hennes blissymboler. När hon höll på som bäst att skriva hade hon ett enormt stort stöd från folk

runt omkring. Hennes användning av Cyberlink väckte stor uppmärksamhet, hon kom i tidningen, fick ta emot utmärkelser – runt henne sjöd det av framtidshopp och tro på den nya tekniken. Men så bytte hon miljö från skola till dagcenter, fick nya, personliga assistenter istället för de elevassistenter som spelat en så viktig roll i hela datorsatsningen. Det tekniska stödet kring datoranvändandet försvann i samma takt som förväntningarna på att det verkligen skulle fungera ökades. Annelie blev mer spänd i kroppen, det blev svårare att få till det viktiga klicket. Samtidigt hängde sig datorn allt oftare och de program Annelie ville använda fungerade till slut inte alls tillsammans. Men andra, spännande saker hände i hennes liv. Hennes personliga assistenter förstod henne allt bättre, den vanliga blisskartan blev ett användbart redskap i den vardagliga kommunikationen. Tillsammans med dem blev hon aktiv i samhället – reste, shoppade, flyttade till eget boende. Hennes möjligheter till självbestämmande ökade, som för alla vuxna som slutar skolan och flyttar hemifrån. När datorn äntligen fick sitt efterlängta minne och hon skulle börja använda den igen hade hon glömt bort hur man gjorde. En stor del av motivationen hade också försvunnit – det var inte så många missförstånd som behövde redas ut, det hade de gjort när de inträffade, och inspirationen till memoarerna var svår att hitta – det viktigaste var nog redan sagt.

Erfarenheterna från Annelie bekräftar tankarna om ”cost-benefit” som beskrivits av Riemer-Reiss (2000). Innan utprovnigen av dator stämde de flesta positiva faktorerna in på Annelie, men tekniska problem och förändringar i omgivningen har medfört en övervikt åt negativa faktorer (kursiverat).

Tabell 10. Cost – benefit. Positiva och negativa faktorer som påverkar användning av hjälpmedel (Riemer-Reiss, 2000, föreläsningssanteckningar fritt översatta av förf)

Positivt	Negativt
Vill bli självständig	Föredrar mänsklig hjälp
Gillar teknologi	Ogillar teknik
Bekväm att använda	Obekväm att använda
Sparar tid	Svårt använda
Tycker om utseendet	Tycker det är fult, skäms
Lätt att underhålla	Svårt underhålla
Upplever ett behov	Upplever inget behov
Vill ha hjälpmedel	Vill inte ha hjälpmedel

Dessa förändringar i omgivningen, framför allt tillgången till personliga assistenter, har emellertid medfört många positiva faktorer i Annelies liv. Hon är visserligen beroende av andra för att kommunicera och genomföra olika aktiviteter, men det är hon som bestämmer och får hjälp att leva det liv hon vill. Annelie trivs med sitt liv. Lösningen på Annelies kommunikationsproblem var inte i första hand en dator, det var personliga assistenter.

Utvecklingen av Annelies datoranvändning följer också samma mönster som Salminen (2001) såg i sin studie med svårt rörelsehindrade barn som fått datorbaserade kommunikations-hjälpmedel. Salminen såg tydliga faser i motivationen hos de inblandade och samma faser kan man skönja hos Annelie och personerna runt henne. För Salminens deltagare började det med en förväntansfas, sedan gick det över i en entusiasmfas när de fått sitt hjälpmedel. Efter 3-6 månader gick det över i en realismfas när de blivit varse alla nackdelar. Det kunde sedan bli en ny ”tillbaka till förväntans-fas” när de trodde att det fanns ett nytt hjälpmedel som kunde vara bättre. Om de faktiskt såg ut att kunna få ett nytt hjälpmedel slutade de använda det gamla i väntan på det nya. Kanske är det här Annelie befinner sig nu.

Jane

Jane ska snart börja sista året i gymnasiet. Hon är en glad och positiv tjej, som trots ett svårt rörelsehinder och avsaknad av tal gärna kommunicerar med andra. Med blick och minspel visar hon att hon är med på noterna, särskilt när ämnena kommer in på killar, kläder och musik – några av hennes stora intressen. När Jane kom med i projektet var hon 19 år. Hon hade genom åren fått olika typer av hjälp för sitt kommunikationshandikapp, men det har varit svårt att få kommunikationshjälpmedel att fungera till vardags, bland annat på grund av svårigheter att hitta väl fungerande störsätt. Man var därför just i färd med en nysatsning för att försöka få fram fungerande kommunikationshjälpmedel för Jane. I det skedet kom projektet in och kompletterade med ytterligare infallsvinklar och resurser. Den inledande beskrivningen av hennes kommunikation berättar hur det var vid projektstarten i maj 2000.

Utgångsläge

Rörelsehinder

På grund av sitt rörelsehinder – en svår CP-skada av typen tetraplegi med inslag av atetos – är Jane helt rullstolsburen och har också mycket svårt att använda sina händer. Hon saknar helt förmågan att tala och har också mycket liten möjlighet att använda ljud för att t.ex. påkalla uppmärksamhet.

Skola

Jane går i gymnasiesärskola och har hjälp av elevassistent, som också har en del av sitt schema förlagt hemma hos Jane och hennes familj. Jane är den enda eleven i sin klass som har ett svårt rörelsehinder, men det finns fler än hon som har svårt att tala.

Kommunikation

Jane umgås mest med personer som känner henne väl. Hemma finns hennes mamma och syster som har känt henne hela livet och i skolan har hon för det mesta med sig en assistent som kan fungera som tolk. Hon har varit ett par år på den skola hon går nu, så lärarna och klasskamraterna har också lärt känna henne.

Kommunikativ form

Jane kommunicerar huvudsakligen genom att ögonpeka, med kroppsspråk och minspel och genom att svara ja och nej. Hon visar ja genom att böja huvudet bakåt och/eller titta uppåt. Nej visar hon genom att böja huvudet framåt och titta ned. Jane använder också en peklampa som är fäst vid ett band runt huvudet. Med peklampen kan hon peka på symboler, såsom blissymboler och PCS, men också på fotografier, ord och saker i omgivningen. Hon har en kommunikationskarta med ca. 300 blissymboler som hon använder ganska sällan och då på samtalspartners initiativ. Jane har också flera ämnesbaserade kommunikationskortor med ca. 20 symboler vardera. Jane kombinerar inte symboler till meningar, utan pekar på en bild eller symbol åt gången och låter samtalspartnern utveckla samtalet utifrån dem. Ibland använder Jane också en enkel pratapparat som kan säga ett meddelande åt gången, en Step-by-step. Hon trycker på den med handen.

Kommunikativt innehåll

Mycket av det Jane kommunicerar om handlar om här och nu. För det mesta har hon ingen tillgång till bildsymboler eller andra sätt att uttrycka sig språkligt, utan hon är hänvisad till att peka på saker i omgivningen genom att titta på dem. Hon är beroende

av att den hon kommunicerar med känner henne väl och ofta handlar samtalet om sådant som samtalspartnern vet att hon varit med om och/eller är intresserad av. Det är oftast samtalspartnern som anger ämnet. Janes intressen liknar andra flickors i samma ålder: kläder, smink, resor, shopping, heminredning, pojkar, musik och dans. Hon är också väldigt intresserad av andra människor.

Kommunikativ användning

Jane tar få initiativ, utan det är ofta samtalspartnern som ställer frågor som hon kan besvara med ja eller nej. Ibland kan hon dock ta upp nya ämnen, om det finns något i närheten som hon kan ögonpeka på. Hemma kan t.ex. en blick på klockan på väggen innebära en fråga om när systemen kommer hem. Vid ett tillfälle uppmärksammade hon sin lärare på att hon glömt en annan elevs rullstolsbord genom att titta på det där det stod vid väggen. Efter det tittade hon ofta på den platsen och sökte skrattande ögonkontakt med läraren för att påminna henne om händelsen. Även om tillfällena är sällsynta, innebär det nog att hon kan använda ett flertal kommunikativa funktioner (Halliday, 1977) utan språk: instrumentell "Jag vill sitta i den stolen.", reglerande "Berätta om den här bilden", interagerande "Kommer du ihåg vad som hände härom dagen? Du glömde ta brickan men jag påminde dig.", personlig "Titta på mig, jag har nytt nagellack" och heuristisk "När kommer syrran hem?". De imaginativa och informativa funktionerna är dock väldigt svåra.

Kommunikativ kompetens

Jane har begränsade språkliga färdigheter. Hon förstår mycket av det talspråk hon möts av till vardags, men hon har begränsade grammatiska färdigheter. Hon förstår och kan använda ett hundratal blissymboler och åtskilliga PCS-symboler, men kombinerar inte dessa till meningar.

Janes operationella färdigheter är begränsade. Hon har svårt att använda sin peklampa så att samtalspartnern säkert förstår vad hon menar när hon pekar på blisskartan. Hon kan trycka på en kontakt för att spela upp ett meddelande på en enkel samtalsapparat, men det tar lång tid och hon har svårt att trycka precis när det behövs. Hon kan inte självständigt använda en dator eller ett kommunikationshjälpmedel med mer än ett meddelande.

Jane har goda sociala färdigheter. Hon kan i viss mån initiera, upprätthålla och avsluta (men inte utveckla) samspel. Hon har lätt att

få kontakt med andra människor och är trevlig att umgås med.

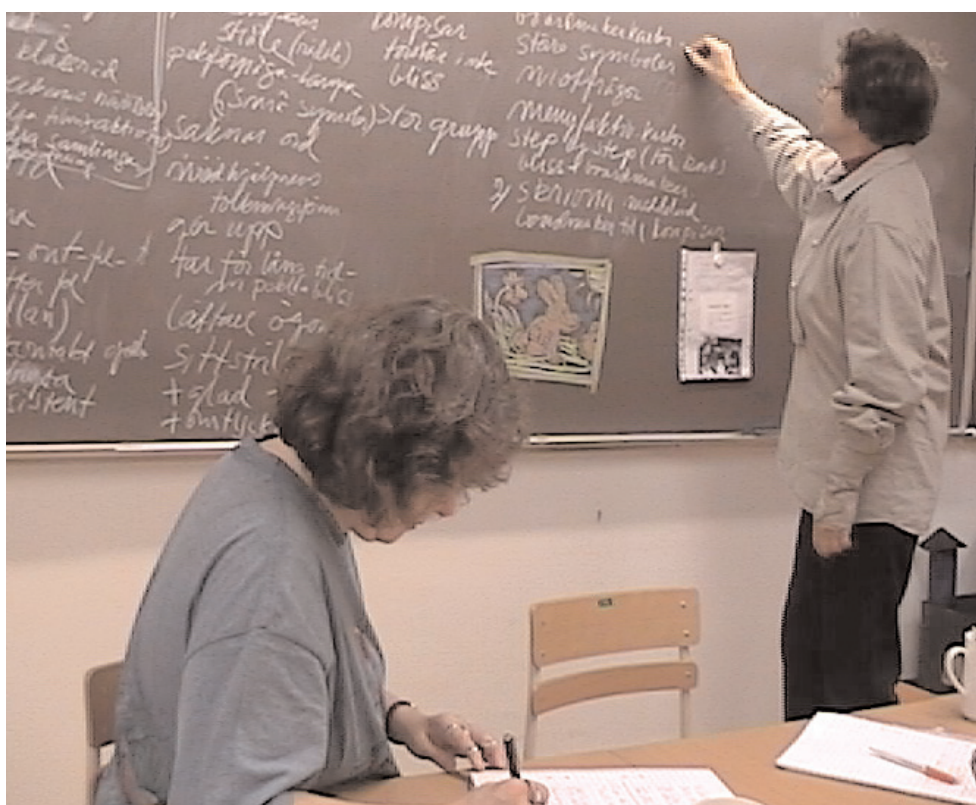
Jane har begränsade strategiska färdigheter. Hon har ingen möjlighet att informera nya samtalspartners om hur de ska kommunicera med henne, och hon har inga medel att rätta till misstag i kommunikationen. Hon kan däremot utnyttja samtalspartners strategiska färdigheter för att få fram vad hon vill.

Intervention

Precis som för de övriga brukarna i projektet skedde interventionen inte i ett tomrum, utan det fanns pågående åtgärder angående Janes kommunikation när projektet startade. För Janes del var en av projektledarna sedan tidigare konsult till skolan och familjen angående hennes kommunikation. Under våren 2000 hade frågeställningen kommit upp hur Jane skulle kunna arbeta mer självständigt vid datorn. Detta sammanföll med starten på interventionsdelen av projektet och Jane och hennes familj och skolpersonal accepterade att delta i detta. Båda projektledarna kopplades därför in i en utprovning som gjordes i maj 2000, som ledde fram till en ordination av dator och programvara för symbolkommunikation. Tanken var att Jane skulle kunna skriva mer självständigt med symboler – hittills hade hon tryckt på en kontakt för att bekräfta valet av en symbol som läraren bläddrade fram när de arbetade vid datorn tillsammans. Jane behövde också en bättre sittställning och en anpassning av styrsätt och där skulle projektets arbetsterapeut gå in tillsammans med det lokala dataresursteamet. En utprovning av sittställning / stol skulle påbörjats efter sommaren. Janes mamma ville att Jane skulle kunna använda familjens dator hemma som fritidssysselsättning t.ex. för att bläddra i fotoalbum. Familjen hade köpt en digitalkamera och Jane skulle få programmet Musse som hjälpmedel. Egentligen hade vi velat att Janes deltagande i projektet skulle inledas med gemensam problemlösning, men av praktiska skäl gjordes inte detta förrän i november 2000.

Gemensam problemlösning

I november 2000 hade vi ett "första" möte enl. problemlösningssmodellen. Medverkande var Janes mamma, hennes klasslärare, speciallärare och elevassistent, logoped och arbetsterapeut från projektet och mot slutet Jane själv.



Figur 11. Vid inventeringsmötet skrevs problem, förklaringar, mål och tänkbara åtgärder upp på tavlan.

Mötet skulle handla om vilka problem med Janes kommunikation som behövde lösas. Vid datorutprovningen under våren hade det fokuserats mycket på att Jane skulle kunna arbeta självständigt bl.a. skriva på datorn med hjälp av bildsymboler. Det hade beslutats att Jane skulle få en dator med kommunikationsprogramvara (Clicker 3 + talsyntes). Utprovning av sittställning och styrsätt pågick.

Inför mötet hade vi som projektledare diskuterat ingående hur det skulle gå till. Eftersom det var en viktig del av vårt projekt var vi väldigt angelägna att göra det "rätt". Vi var bl.a. angelägna om att inte styra deltagarna för mycket, det var deras idéer och behov som skulle komma fram. Det ledde till följande dråpliga inledning:

Den ena projektledaren ledde mötet. Hon började med att förklara vad modellen går ut på – att tillsammans ta reda på problem och problemförklaringar och utarbeta mål och metoder. Detta utvecklades en liten stund. Projektledaren började sedan formulera den inledande frågan och sa: " Så den första frågan är... jag har

några.. fyra frågor här som vi ska fylla igen, men den första är egentligen att fråga vad ni har tänkt, vad skulle ni använda det här...ni har ju redan bestämt...." Då avbröt den andra projektledaren och sa ungefär: "Backa ett steg till! Det ska vi inte alls fråga utan vi (allmänt skratt) utan...Vi vet ju att det är mycket som fungerar bra, J är en väldigt kommunikativ person..... hon är med och är aktiv och kommunicerar på sina sätt som hon använder men.....vad vi vill veta är ju, vad är det som inte fungerar och vad är det ni tror skulle kunna bli bättre, och då är det inte bara i förhållande till vad kommer det här hjälpmedlet att lösa, utan vad är det ni hoppas ska kunna.....kan ni tänka på någon situation som ni tror man skulle kunna lösa på ett bättre sätt, där hon har problem... där hon inte gör sig förstådd..."

Trots denna osammanhängande, öppna inledning, eller kanske snarare tack vare denna, kom det fram många konkreta exempel från deltagarna på situationer där det inte fungerade bra. Det blev en mycket bra diskussion kring konkreta problem, framför allt utifrån problem med direktkommunikationen i grupsituationer, svårigheter att använda blisskartan etc. Allting antecknades på tavlan och grupperades det efter problem, förklaringar, mål och åtgärd efter hand som samtalet pågick.

Inventering

Ett huvudproblem som kom fram var att Jane inte kunde bidra med information i grupsituationer. En annan sak som diskuterades var att blisskartan inte fungerade så bra och vad det kunde bero på – här kom också mamman med ett konkret förslag till lösning. Ytterligare ett problem var att Jane oftast måste prata med kamraterna genom assistenten och ytterligare ett att hon inte kunde förklara vad det gällde när hon var ledsen. Detta ledde till att det ställdes upp flera konkreta mål utifrån de problemställningar som kommit upp. Vid slutet på mötet kom Jane in och deltog i diskussionen. Mötet avslutades ganska hastigt på grund av tidsbrist, men man hade hunnit enats om flera konkreta mål och åtgärder. Deltagarna hade också kunnat rangordna de olika problemställningarnas betydelse med hjälp av COPM. Det bestämdes att projektledarna skulle ställa samman en skriftlig sammanfattning från mötet. Detta gjordes i form av en tabell med innehållet nedan. De problem som man i första hand ville försöka lösa var att:

- Jane har svårt att berätta sådant man inte känner till både hemma och i skolan. Betydelse skattad med COPM: 10.
Tillfredsställelse: 2, Utförande 2.

- Jane har svårt att arbeta självständigt, är alltid beroende av hjälp. Betydelse skattad med COPM: 10. Tillfredsställelse: 0, Utförande 0.
- Jane har svårt att uttrycka önskemål och bidra med information mer än ja-nej i grupp: t.ex. vid klassråd och samling. Betydelse skattad med COPM: 8.
- När Jane kommunicerar med sina kompisar måste hon oftast göra det genom sin assistent. Betydelse skattad med COPM: 8.
- När Jane är ledsen (händer sällan), kan hon inte förklara vad som är fel, t.ex. var hon har ont. Betydelse skattad med COPM: 4.

Tabell 11. Problem 1 med förklaringar, mål och åtgärder

PROBLEM 1 Jane har svårt att berätta sådant man inte känner till både hemma och i skola (kommunikation en till en)	MÅL 1 Jane berättar sådant man inte känner till både i skolan och hemma Delmål: Berättar med blisskarta Berättar med dator (mer detaljerade mål behövs)	PRIORITERING COPM: Betydelse 10, Tillfredsställelse 2, Utförande 2
FÖRKLARING Individ: Sittställning påverkar pekförmågan Svårt peka tydligt med lampa Litet pekområde m peklampa Vill inte använda peklampa o bliss hemma Ger upp Hjälpmedel: <u>Rullstol:</u> ger inte tillräckligt sittstöd <u>Symbolkarta:</u> För små symboler För stor storlek karta Lutning karta <u>Peklampa:</u> Svårt få lampan att sitta bra. (resårband) Fästanordning ostadig <u>Dator:</u> Dåligt fungerande styrsätt Inget individanpassat program Omgivning: Ingen anpassad datorarbetsplats Problem med lokal för dator Kunskapsbrist dator	ÅTGÄRD Individ: Bättre sittställning är grundläggande Hjälpmedel: <u>Rullstol:</u> Ny stol + dyna <u>Symbolkarta:</u> Karta med större symboler, fler sidor Prova hemma i jul Prova i skola efter jul Lutning karta Placera karta åt hö, uppåt <u>Peklampa:</u> Bättre pannband Bättre fäste <u>Dator:</u> Bärbar dator Bordmaker -"- Bildbank: Digitala bilder, PCS, Bliss Clicker 3 -"- Musse -"- Utprovning av styrsätt (efter sittställning) Omgivning: Kurs Clicker, Musse Se över arbetsplats Digitala bilder Aktivitet: Kartlägga samspel när hon berättar (tänk efter när det är viktigast att berätta)	VEM Arbetster. fr dataresursc, ordinatör + hmc. Logoped fr proj. Assistenten Datares + ass Logoped fr proj. Arbetster. fr proj. Logoped Arbetsterap. Hem + skola Hem + skola
UPPFÖLJNING Måluppfyllelseskala, COPM Videofilma samtal när J berättar för en person		

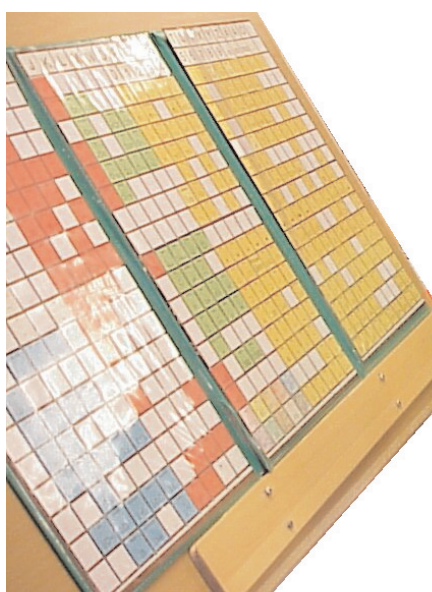
- diskussion kring ny blisskarta.
- Februari 2001. Jane får dator och programvara + preliminärt styrsätt. Möte med fortsatt målsättningsdiskussion.
 - Mars 2001. Möte kring innehållet i symbolkartan. Specialläraren, assistenten + Janes mamma deltar i endagskurs i Clicker 3.
 - April 2001. Jane får sin nya stol som är förutsättningen för utprovning av styrsätt.
 - Maj 2001. Utprovning av styrsätt.
 - September 2001. Uppföljning av datoranvändning på skolan. Jane har fått kontakter och monteringsarm, men fortfarande inget bord till datorn.
 - November 2001. Jane får en första version av sin nya kommunikationskarta.
 - Februari 2002. Utveckling av kontaktstyrningen – Jane börjar bekräfta med huvudkontakt istället för med handkontakt.
 - Mars 2002. Jane får ny version av Clicker ,4, + ny datoranpassning i programmet.
 - Juni 2002. Utvärdering av Janes kommunikation och datoranvändning. Skolan och familjen svarar på enkät om tillfredsställelse med hjälpmedel, QUEST, samt om sin medverkan i projektet.

Åtgärder kring lågteknologiska hjälpmedel

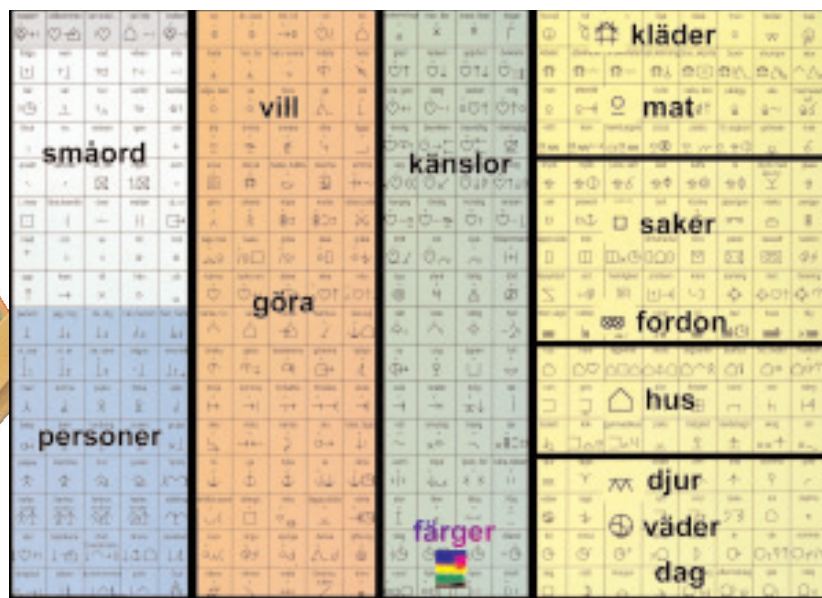
Blisskartan

Jane hade vid projektstarten en blisskarta med 300 symboler som hon haft väldigt länge och som sett likadan ut under många år. Den hade redan tidigare kompletterats med några ämnesbaserade bildkartor och i praktiken användes improviserade bilduppsättningar med jämna mellanrum när Jane skulle prata om något speciellt. Det var svårt att se när Jane pekade på blisskartan med lampan. Hon svepte över kartan med ljuspunkten och hade svårt att hålla kvar den stilla en längre stund på en ruta. Detta ledde till ganska mycket gissningar. Det gjordes därför en utredning av vilket pekomfång Jane hade och hur stora blissymboler Jane kunde peka tydligt på. Janes blisskarta gjordes sedan om med hjälp av programmet Bliss för Windows – Göra papperskartor och delades upp på flera sidor som sattes ihop med en spiralrygg. När Jane ville säga något fick hon nu först peka på en indexsida vilket område symbolen hon sökte fanns i, sedan bläddrade assistenten eller samtalspartnern fram den valda sidan. Nu gick det lättare att se var Jane pekade någonstans, eftersom

symbolerna var större och färre åt gången. Systemet upplevdes dock som ganska klumpigt och det löste inte heller problemet med att det saknades symboler på kartan för sådant som Jane ville säga.

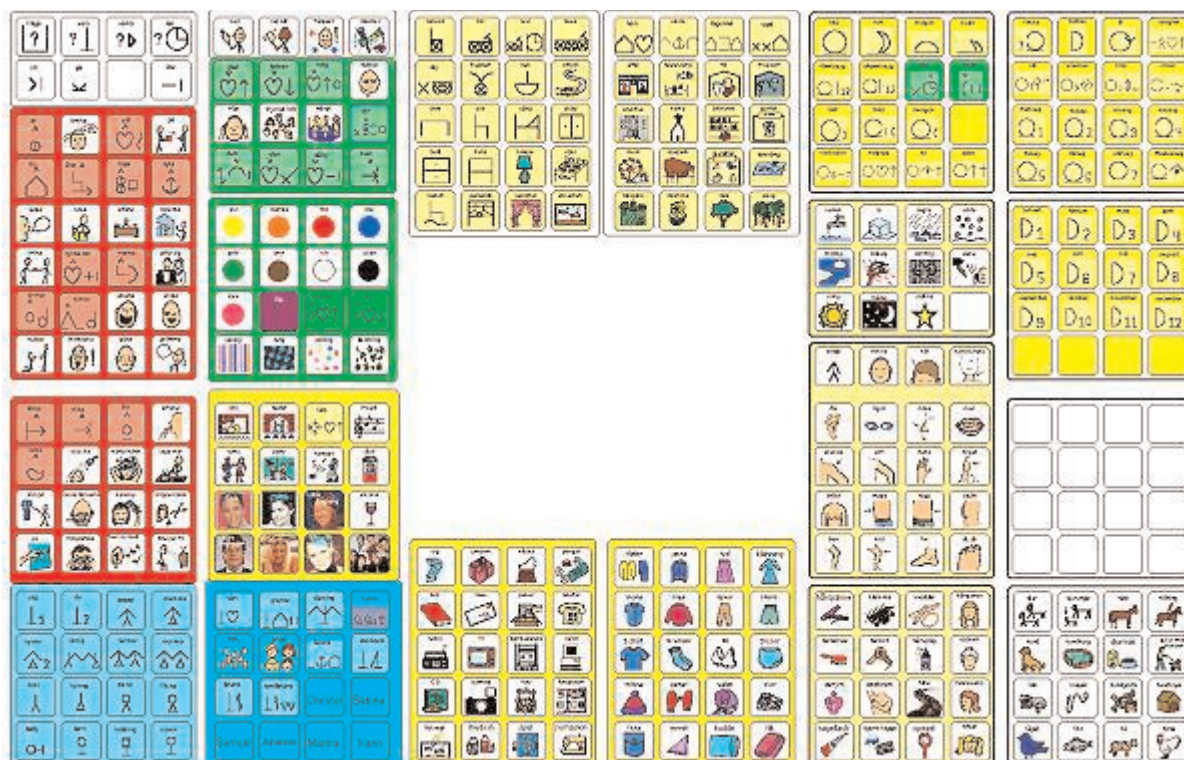


Figur 12. Janes gamla blisskarta



Figur 13. Första sidan i Janes delade blisskarta

Janes mamma, hennes speciallärare, assistent och logoped satte sig då ner och gick igenom Janes blisskarta. Man gick igenom hur ofta Jane använde de olika symbolerna och tog också upp sådana som man visste saknades. Det visade sig att 113 symboler användes ofta. Det handlade till stor del om personer, roliga aktiviteter, kläder, färger, saker, fordon och möbler. 36 symboler användes ibland, däribland många symboler för tid som då användes på uppmaning. 162 symboler användes sällan. Det handlade bland annat om kroppsdelar, mat och adjektiv. Utifrån de önskemål som kom fram om vilka symboler som skulle vara kvar och vilka nya som skulle tillkomma tillverkade logopeden en skraddarsydd symbolkarta, denna gång med hjälp av programmet Boardmaker.



Den nya kartan innehåller 317 bilder och symboler, med plats för 18 till. Den är baserad på idén att den också ska kunna användas för ögonpekning, eftersom det är det sätt som oftast används spontant av Jane och som inte behöver någon förberedelse i form av att ta fram och sätta på en pekklampa. Ögonpekningen är tänkt att gå till så här: Jane tittar på önskat område av kartan. Samtalspartnern viker ihop kartan så bara den önskade delen syns. Samtalspartnern pekar med fingret och frågar Jane vilken rad symbolen finns i. Jane svarar ja när önskad rad pekas ut. Samtalspartnern flyttar då fingret längs raden tills Jane visar med ett ja att hon är framme vid önskad symbol. Den nya kartan innehåller både blissymboler, PCS-symboler, namn och fotografier. I praktiken har kartan när detta skrivs huvudsakligen använts tillsammans med pekklampen. Specialläraren har lagt ner mycket tid på att gå igenom område för område av kartan tillsammans med Jane så hon har lärt sig var alla symbolerna finns. Kartan har samtidigt kommit till daglig användning hemma, t.ex. väljer Jane vilka kläder hon ska ha på sig med hjälp av kartan. Hon kan också berätta vilken frisyr hon vill ha eller vilken CD-skiva hon vill lyssna på.

Det var inte lätt att ta ställning till vilken typ av symboler Jane skulle ha på kartan. Hon har en längre tid använt både PCS och bliss och har ibland visat att hon föredragit bliss för sådana ord

där blissymbolen varit väl inarbetad. Samtidigt har det varit ett problem att hennes klasskamrater inte har förstått bliss. Likaså har Jane också visat att hon är mycket intresserad av fotografier, särskilt sådana som har anknytning till hennes egna upplevelser och erfarenheter. När det gäller många konkreta substantiv är dessa så mycket mer illustrativa och lättillgängliga i PCS än bliss. Lösningen blev en kompromiss med 121 blissymboler (som nästan alla kom från den gamla kartan) 183 PCS-symboler (främst för substantiv och lättillustrerade aktiviteter), 7 fotografier (på artister) och 6 namn på personer.

Vid utvärderingen tyckte både familjen och skolpersonalen att den nya kartan fungerade bra. De var särskilt nöjda med att den är hopvikbar och lätt att ta med sig, att den är lättbegriplig även för icke-blissare och att den innehåller ett aktuellt ordförråd. Så småningom kommer man att prova den mer för ögonpekning. Jane själv har berättat att hon tycker bättre om den nya kartan än den gamla.

Peklampan

Jane hade två laserpeklampor som fästes med ett band runt huvudet, en hemma och en i skolan. Den lampa Jane hade i skolan var nyare, hade ett annorlunda band och ett annat fäste för lampan. Den fungerade inte lika bra som den lampa som Jane hade hemma – bandet gled ofta så lampan pekade snett och infästningen var heller inte stabil. Detta identifierades som en orsak till att användandet av blisskartan inte fungerade så bra – hon var ju beroende av lampan för att peka på den. Jane fick därför ett nytt elastiskt band till skollampan, som satt bättre fast runt huvudet. Fästeanordningen för lampan justerades också så den satt stabilt. Jane fick också prova en helt ny lampa, My point. Den har en något mer distinkt ljusprick än den andra lampan och är också något kortare. Det gör att den är lättare att placera mitt fram i pannan. My point har en fästeanordning som gör att man lätt kan knäppa fast den på ett par glasögon. För att kunna använda lampan och den smarta fästeanordningen fick Jane ett par glasögon – det hade hon inte tidigare. Detta har varit nytt och ovant för Jane och hon vill ofta inte ha på sig glasögonen och lampan så länge – hon föredrar själv den gamla lampan. Här behövs det fortsatta åtgärder för att få lamppekningen att fungera så bra så möjligt, t.ex. se till så glasögonen inte skaver, göra dem lättare (kanske ta bort glasets, det behövs ju inte?), prova att fästa den nya lampan i ett band runt huvudet etc.

Styrsätt till datorn

Jane har använt dator i många år, men det har varit svårt att få det att fungera med mer än en kontakt. Under ett skede hade hon två huvudkontakter vid var sida om huvudet som hon tryckte på genom att vrida på huvudet, det var dock väldigt lätt att hon kom åt dem av misstag. Man provade då andra kontakter och under en lång tid var både Jane och personerna i hennes omgivning inriktade på att hon skulle använda handen. Det upplevdes som det mest normala och eftersom Jane genomgått handkirurgi för att rätta till kontrakturer och felställningar i handen ville man också att hon skulle träna sin hand. Automatisk avsökning har aldrig varit aktuellt för Jane, eftersom det ställer för stora krav på att trycka i rätt tid. Eftersom hon bara kunde använda en kontakt var Jane länge hänvisad till att antingen stega eller bekräfta med kontakten – medan hennes assistent eller lärare satt tillsammans med henne vid datorn och utförde andra moment som behövdes för att styra det aktuella programmet. Detta gav henne en möjlighet att delta, att vara aktiv och också att faktiskt utföra något själv när hon tryckte på kontakten, men det gjorde henne också helt beroende av den andra personen för att utföra något. När projektet startade hade Jane visat att hon klarade att trycka på två kontakter – en med huvudet och en med handen. Detta behövde dock utprovas och utvecklas ytterligare.

Det som Jane till att börja med skulle göra med sina två kontakter var att:

1. Bläddra fram fotografier i programmet Musse med den ena kontakten, lyssna på tillhörande ljud med den andra.
2. Stega sig fram mellan bilder i Clicker 3 med den ena kontakten, bekräfta vald bild med den andra.

En förutsättning för att Jane skulle kunna använda sina kontakter på ett bra sätt var att hon hade en bra arbetsställning som var anpassad till denna aktivitet. Det hade hon inte till att börja med, så det gjordes en utprovning av sittställning som ledde fram till en ny stol. Först när denna var på plats kunde man ta tag ordentligt i kontakternas placering och träna deras användning på ett bra sätt. Detta drog tyvärr ut på tiden (ett år) , så under en lång tid hade Jane inte möjlighet att arbeta så effektivt med datorn som var önskvärt.

När det gällde själva kontaktanvändningen provade man först att låta Jane stega sig fram med en kontakt som monterades vid

ena kinden och bekräfta med en annan kontakt som sattes framför handen. Kindkontakten fungerade från början väldigt bra, men handkontakten var svår, trots att allt Jane behövde göra var att glida lätt framåt med handen på rullstolsbordet och röra vid kontakten och sedan släppa efter igen. Även om Jane var mycket motiverad kunde detta ta mycket lång tid att utföra och ibland var det nästan omöjligt för henne att släppa efter så hon kunde göra ett nytt tryck. Man provade olika kontakter och kom fram till att det gick bättre om man bytte ut "Jelly bean" mot "Buddy button". "Buddy button" är inte lika lättryckt, vilket leder till färre ofrivilliga tryckningar, den har ett distinkt klickljud och är lättare för Jane att släppa. Trots en bättre fungerande kontakt var det fortfarande väldigt svårt för Jane att styra kontakten med handen.

Nästa steg blev då att låta Jane få styra även den andra kontakten med huvudet, genom att trycka det bakåt. Det är en rörelse som Jane har mycket lätt för – enda problemet är att hon använder samma rörelse för att svara ja. Trots detta verkar denna lösning mycket lovande och ser ut att kunna ge henne efterlängtd självständighet.

Så här ser Janes styrsätt till datorn ut nu: Hon har en justerbar monteringsarm fäst vid stolen. På den sitter en Buddy button som Jane trycker på med kinden. Hennes justerbara nackstöd är försett med mjukt kardborretyg för att man ska kunna placera Janes andra kontakt där dagsformen lättast låter henne nå den med bakhuvudet.

Datoranvändning och kommunikationsprogram

Musse

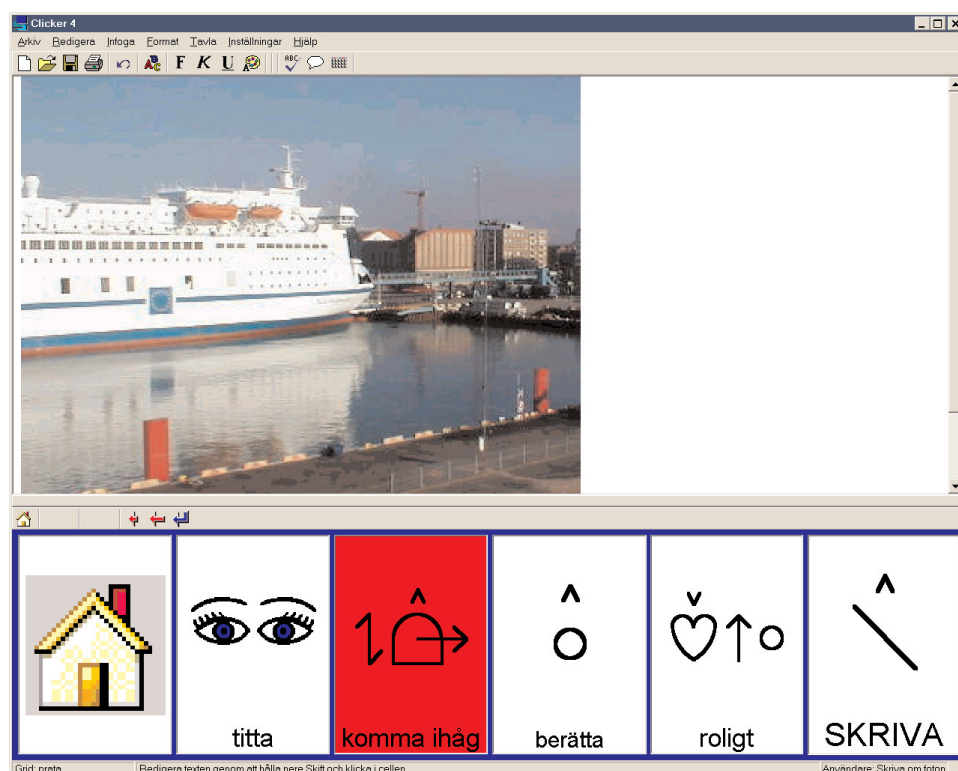
Valet av innehåll i Janes datorprogram har utgått från Janes intressen och motivation. Utifrån deras kännedom om Jane, vad hon tycker om och vad hon har provat tidigare har lärarna och familjen i första hand riktat in innehållet mot digitala fotografier. Jane är mycket intresserad av foton på personer och händelser som ligger henne nära. Hon tittar gärna på dem och vill gärna att andra berättar om dem. Familjen har en digitalkamera och i skolan har man också tillgång till en sådan, så det är lätt att få in fotografierna i datorn. Med hjälp av programmet Musse lägger mamman, specialläraren och/eller assistenten in bilderna i sekvenser så Jane kan bläddra fram en i taget med sin kontakt.

Ofta lägger man också till inspelat ljud eller text till bilderna. Ljudet får Jane aktivera med den andra kontakten. Hemma fungerar fotoalbumet i datorn som en självständig fritidsaktivitet som Jane brukar ägna sig åt ett par tillfällen i veckan. I skolan var det först ett sätt att träna kontaktstyrningen på ett kravlöst och roligt sätt, sedan blev det en möjlighet till kommunikation med kamraterna. Vid något tillfälle när de har haft samling i klassen, har Janes bärbara dator kopplats till TVn. Hon har sedan kunnat visa hela klassen bilder på sådant hon varit med om och spela upp ljudfiler med inspelade berättelser till dem. Dynamiskt kommunikationsprogram – Clicker 3 och 4. När Jane hade blivit säker på att använda sin kindkontakt för att stega och den andra för att bekräfta / spela ljud i Musse var det dags att låta henne gå över till avsökning i Clicker 3. Samma foton användes, men nu skulle hon själv få möjlighet att välja vilka hon ville titta närmare på. Det skapades en meny där Jane först kunde välja vilket tillfälle det skulle handla om – på idrottsplatsen, på resa, i skolan etc. När hon valt tillfälle fick hon fram en ny meny med bilder att välja från.



Figur 15. Clickerexempel med fotografier. Den röda markören omsluter den bild som för tillfället avsöks.

I första versionen av anpassningen hände följande när Jane valde en bild från listan: den aktuella bilden visades i stort format i dokumentet överst på skärmen, talsyntesen berättade vad bilden handlade om och Jane fick möjlighet att välja en ny bild. När den stora bilden kommit fram brukade Jane titta sig omkring och söka blicken på personer som kunde finnas i närheten, för att de skulle komma och titta på bilden. Detta ledde så småningom till en ny version. I denna utnyttjas talsyntesen i datorn på ett nytt sätt.



Figur 16. Clickeranpassning där Jane kan kommentera fotografierna

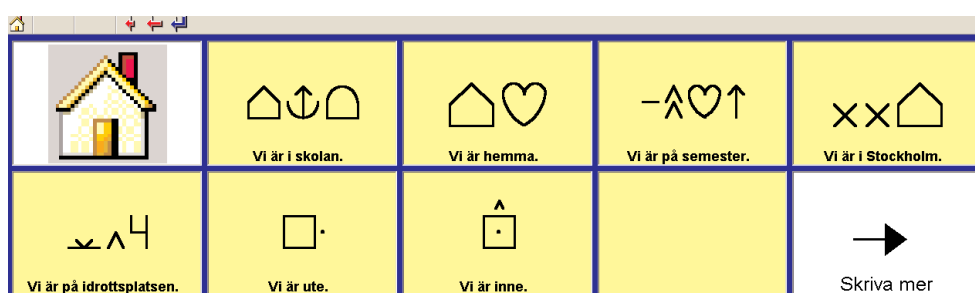
Programmet har ställts in för auditiv avsökning så Jane hör vilken bild som markeras. Detta gör det mindre ansträngande att avsöka bilderna. Hon behöver inte hela tiden titta lika noga på skärmen vid varje tryck – det kan ju vara ganska jobbigt när man avsöker med huvudet. Samtidigt som bilden skrivs i stort format i dokumentet kommer det fram en ny sida med fyra blissymboler. När Jane väljer dem kan hon kommentera bilden med talade ord. Hon kan välja att låta datorn säga: "Titta här!", "Kommer du ihåg?", "Så roligt det var!" eller "Du kan väl berätta".

Detta sätt att använda programmet har slagit mycket väl ut. Jane tycker det är roligt att ropa på folk genom datorn och få dem att komma och titta på hennes bilder. Hon tycker också det är roligt att köra med assistenten och låta henne berätta samma sak gång på gång.

Det allra senaste som har hänt är att man nu också gått över till att låta Jane skriva i Clicker. Från början var hon inte motiverad till det, men nu har man lagt in sidor där hon kan skriva brev med förpreparerade meningar typ: "Hej igen", "Hur står det till?" och "Det här har jag gjort idag". Man har några tomma rutor på

sidorna där man lägger in nytagna foton så Jane kan ”skriva” om aktuella händelser i dokumentet. Hon avslutar med en färdig avslutningsfras och en fin bild på sig själv. Det är mycket populärt att skriva ut det färdiga brevet och antingen skicka det till någon, visa upp det för kamraterna eller ta med det hem.

Det finns ytterligare ett sätt för Jane att skriva i programmet och det är att först välja ett foto som i det första exemplet ovan och sedan välja att skriva om det. Till det finns det förpreparerade sidor med ganska allmänna meningar som kan passa till många olika bilder.



Figur 17. Clickertavla där Jane kan skriva meningar som illustreras med blissymboler.

Jane har fått uppgraderat programmet från Clicker 3 till Clicker 4. En viktig fördel med Clicker 4 är att man kan ställa in storleksförhållandet mellan bild och text i dokumentet så en stor bild kan ha liten text. I Clicker 3 följdes bild- och textstorlek åt och det innebar för Jane som skrev med stora bilder att hon fick gigantiskt stor text. En nackdel med att uppgradera är att man inte kan använda de gamla datorapplikationerna i det nya programmet – man måste göra om anpassningen från början. En nackdel med båda versionerna är att de ibland helt oförklarligt hänger sig så kontaktstyrningen slutar fungera. En stor fördel är dock att det är lätt att lägga in digitala foton och använda dem i tavlorna. Både Janes speciallärare och assistent kan nu göra detta och det innebär att de kan skraddarsy innehållet i tavlorna efter vad som är aktuellt för Jane just då.

Utvärdering i juni 2002

Mot slutet av vårterminen hölls ett uppföljningsmöte kring de mål som ställts upp för Janes kommunikation vid mötet i november. Medverkande var Janes mamma, hennes speciallärare, hennes assistent samt logoped och arbetsterapeut från projektet. De två viktigaste målsättningarna gicks igenom och COPM användes för att utvärdera resultatet.

Det hela gick till så att mamma, assistent och lärare var för sig fick ange ett värde från 1 till 10 för de tre parametrarna betydelse, utförande och tillfredsställelse. Sedan jämfördes de olika personernas skattningar och man diskuterade eventuella olikheter i bedömningen. Det värde som skrevs in i protokollet var genomsnittet för de olika personernas bedömningar.

1. Problem: Jane har svårt att berätta sådant man inte känner till hemma och i skolan
Mål: Jane ska kunna berätta sådant man inte känner till både i skolan och hemma.
Delmål: Ska kunna berätta med blisskarta

Skattning med COPM vid första och andra tillfället (Siffror inom parentes visar viktiga skillnader i deltagarnas bedömning):

	Från början	Uppföljning	Uppföljning, spontant
Betydelse	10	9 (8, 9,10)	
Utförande	2	5 (2, 6, 7)	2 (2,2,2)
Tillfredsställelse	2		2 (2,2,2)

Vid första tillfället angavs det som ett stort problem att Jane inte kan berätta saker. Man gav det högsta prioritet och bedömde både utförande och tillfredsställelse lågt. Vid nästa tillfälle bedömdes det fortfarande som viktigt, men åsikterna om hur det utfördes skiljde sig åt. Mamman tyckte att hon fortfarande klarade det lika dåligt (2), medan skolpersonalen nu tyckte att det gick betydligt bättre (6-7). Det visade sig att man talade om delvis olika saker. Skolpersonalen var nöjd så länge Jane fick fram sitt budskap. Deras målsättning var att kunna förstå vad hon menade och de tyckte det gick lättare nu med den nya symbolkartan, den nya peklampan och med hennes nya stol som gjorde att hon kunde hantera lampan bättre. Mamma däremot ville att hon spontant

skulle ta initiativ och berätta saker. Detta gjorde hon väldigt sällan. När man formulerade om målet till att gälla spontant berättande visade det sig att de tre var överens om resultatet (2). I det avseendet var det ingen skillnad mot förra gången.

2. Problem 2: Jane har svårt att arbeta självständigt, alltid beroende av hjälp.

Mål ska kunna arbeta självständigt med dator (Delmål: ska med datorn kunna välja en symbol av 10 i Clicker själv).

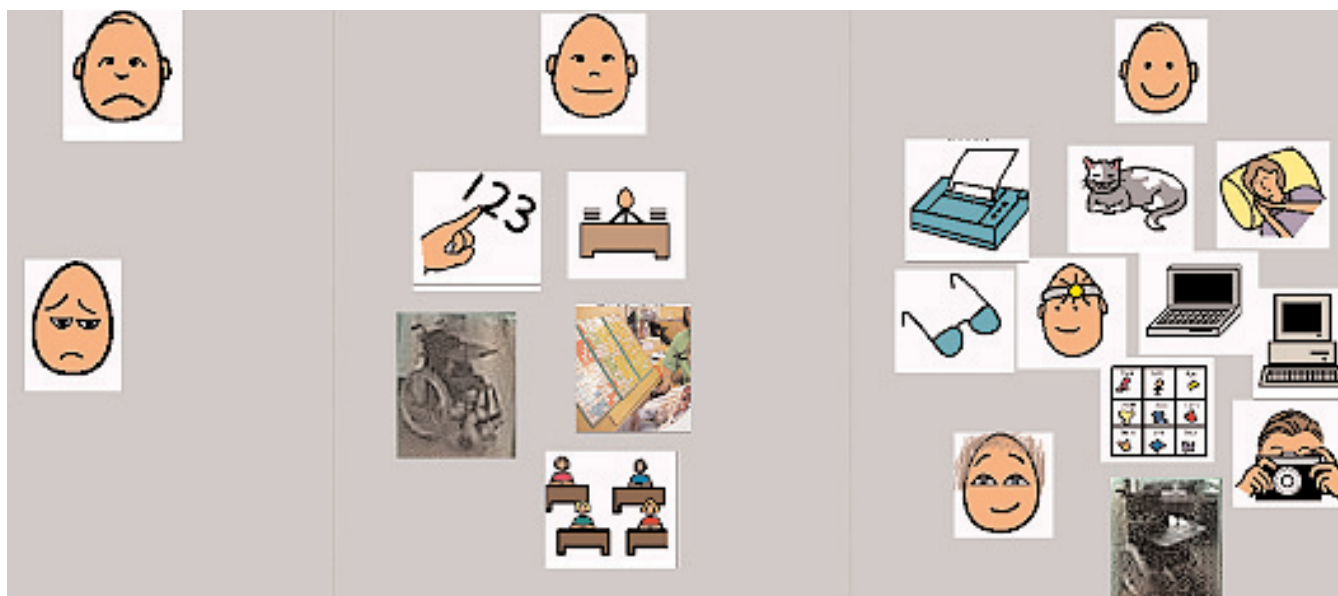
	Från början	Uppföljning (Musse)	Uppföljning (Clicker)
Betydelse	10	10	
Utförande	0	10	6 (6,5,8)
Tillfredsställelse	0	10	8 (7,8,9)

Vid den första genomgången hade Jane ännu inte fått sin dator och sina kontakter. När hon använde skolans dator kunde hon inte göra det självständigt – hon var helt beroende av att det satt någon bredvid henne och utförde de flesta momenten. När målet formulerades sattes det som delmål att hon skulle kunna välja en symbol av 10 i Clicker själv. Det visade sig inte vara något särskilt bra delmål, bl.a. eftersom hon på vägen dit fick lära sig använda Musse och där lyckades uppnå mycket högre självständighet. Vid utvärderingen av resultatet skiljde man därför på om Jane använde Musse eller Clicker. Betydelsen var som tidigare högsta möjliga, 10 och utförandet och tillfredsställelsen hamnade också på 10 när det gällde att använda Musse för att bläddra i fotoalbum på datorn. Jane hade nu en självständig aktivitet som hon kunde utföra både med den bärbara datorn (som huvudsakligen användes i skolan) och hemma. Clicker var dock betydligt svårare, men tillfredsställelsen från skolans och hemmets sida var ändå stor. Det sågs som ett stort framsteg att Jane faktiskt nu klarar av att använda sina två kontakter, att hon kan både stega sig fram och bekräfta. Hon är också själv mycket stolt över det hon skriver ut från datorn och angelägen om att visa upp det.

Janes Talande matta:

Jane var inte med vid utvärderingsmötet som beskrivs ovan, eftersom den typen av resonemang inte säger henne så mycket. Vi tyckte ändå det var viktigt att försöka få fram vad Jane själv tycker och bestämde oss då att prova metoden "Talande matta". Jane fick se en flanotavla med tre bilder på ansiktsuttryck: ledsen,

neutral och glad. Hon fick sedan se en bild, t.ex. på en katt och fick frågan ”Hur känner du dig när du tänker på katter? Känner du dig glad, ledsen eller mittemellan – varken ledsen eller glad?”. Hon visade vilken känsla som bäst stämde in på vad hon tyckte och bilden placerades där. När vi var säkra på att hon förstod fick hon frågor som mer handlade om skolan och hennes kommunikationshjälpmedel. Resultatet blev ungefär som på bilden nedan.



Figur 18. Talande matta med PCS-symboler och fotografier

Det fanns ingenting som Jane tyckte var negativt – men hon visade att hon förstod att det bekymrade ansiktet hörde hemma där. Hon kände sig neutral inför vissa saker, t.ex. räkna, arbeta, sin gamla stol, sin gamla blisskarta och att delta i samlingarna i skolan. Det mesta andra var bara positivt: att skriva ut från datorn, katter, sova, nya symbolkartan, peklampan hemma, skriva på datorn i skolan, använda dator hemma, nya peklampan med glasögonen, sjukgymnastik, arbeta med Clicker, sitta i nya stolen, tänka på en viss kille, ta kort och använda step-by-step.

Jane frågades också vilken av två saker hon föredrog. Hon fick då se båda bilderna på en gång och fick en förklaring till vad det representerade. Hon fick sedan visa vilken hon tyckte bäst om.

- Jane berättade då att hon tyckte bättre om den nya stolen än den gamla (hon hade kvar båda och använde dem vid olika tillfällen). Denna skillnad kunde man också se på den talande mattan – hon hade placerat den gamla stolen under neutralt.
- Hon tyckte bättre om den nya kommunikationskartan än den

gamla. Denna skillnad kunde man också se på mattan.

- Jane tyckte bättre om den bärbara datorn i skolan än datorn hemma, men på mattan var båda ändå positiva.
- Hon tyckte bättre om den gamla pannlampan med pannband än den nya med glasögon, men båda var positiva på mattan.

Det verkar alltså som om både Jane och personerna runt henne är överens om att det har kommit fram bra resultat under projekt-tiden: hon har en bättre stol, en bättre kommunikationskarta och två datorer som hon tycker om att använda (styrsättet till datorn hemma har hon också fått under tiden projektet pågått). Däremot är hon inte nöjd med sin nya peklampa, så den får man fortsätta att förbättra.

Sammanfattning av läget vid projektets slut

Utifrån ICF har vi i figur x sammanfattat Janes medverkan i projektet. Där kan man se hur hon kommunicerar idag, vad som hänt under projekttiden och vilka viktiga omgivningsfaktorer och personliga faktorer som kan ha inverkat. Utifrån detta beskriver vi här särskilt hur kommunikationshjälpmedlen fungerar och belyser olika aspekter på aktivitet och delaktighet.

Dator

Jane har en bärbar dator med talsyntes, skrivare och programmen Clicker 4 och Musse. Datorn styrs med två kontakter. Jane stegar/avsöker med en kontakt monterad på ett fäste vid vänstra kinden och väljer med en kontakt fäst vid stolens nackstöd. I Musse används digitala fotografier som läggs in efter hand – Jane bläddrar fram en bild i taget med en kontakt och lyssnar på en inspelad ljudfil med den andra. I Clicker 4 finns en tillämpning med fotografier där Jane kan välja vilket fotografi hon vill tala om samt välja bland några olika yttranden. Det finns en annan tillämpning där Jane kan skiva med hjälp av blissymboler, PCS, fotografier och förinskrivna ord och meningar. Den bärbara datorn används framför allt i skolan. Hemma använder Jane också en stationär dator där hon har ett digitalt fotoalbum och programmet Musse.

Lågteknologi

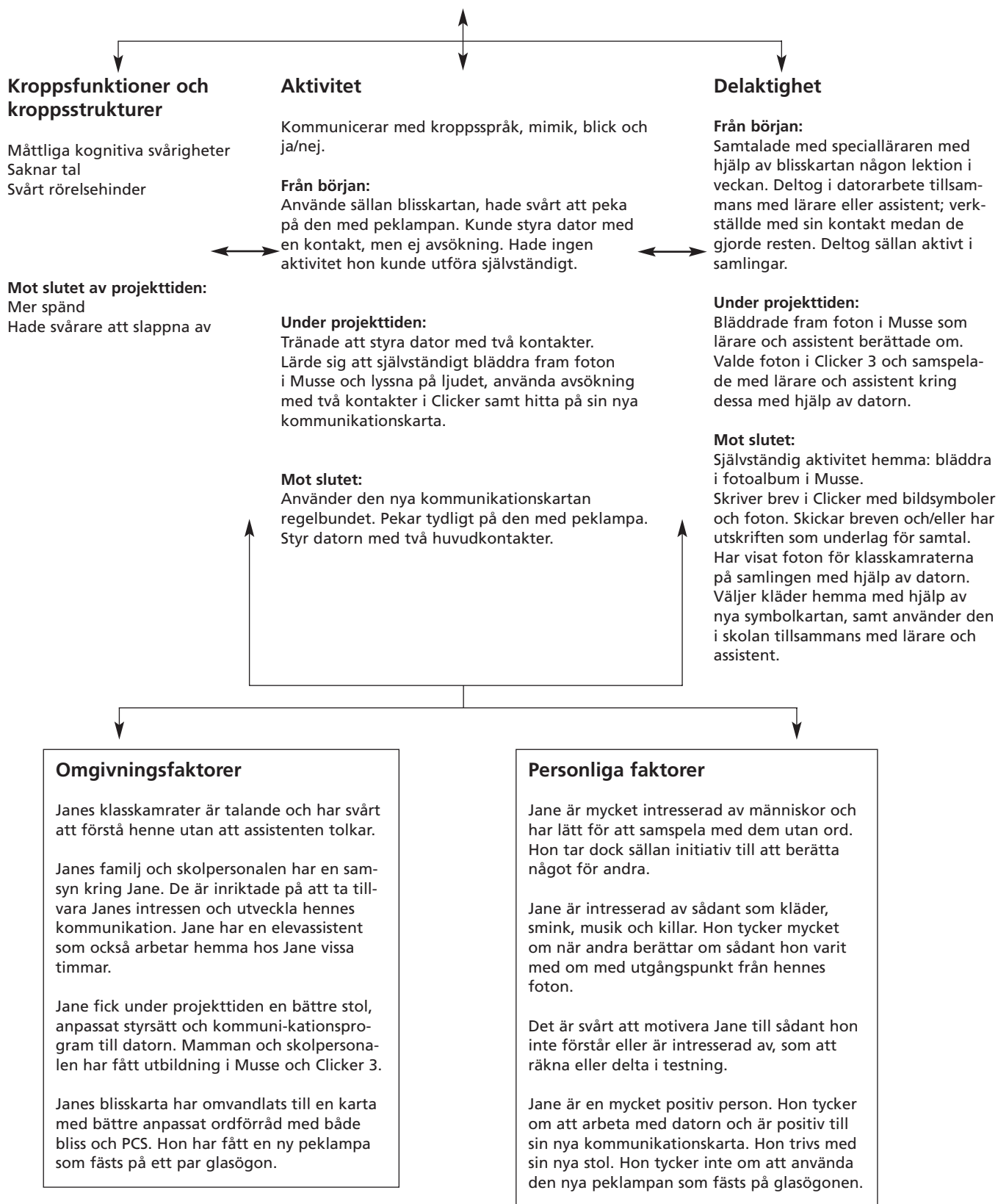
Jane har en skraddarsydd symbolkarta med 317 symboler, varav 121 blissymboler och 183 PCS. Symbolkartan är anpassad för ögonpekning i kombination med medhjälpstödd avsökning. Den

har hittills inte använts så mycket på detta sätt utan Jane har pekat på symbolerna med sin peklampa. Hon har två olika peklampor: laserpeklampan My Point som fästs på glasögon samt en laserpeklampa från Gewa som fästs vid ett band runt huvudet. Jane har också en samtalsapparat, Step-by-step, som styrs med handen och säger ett meddelande per tryckning. Den används ibland vid samlingar i skolan och för att Jane ska kunna förmedla information mellan skolan och hemmet.

Aktivitet

När projektet startade använde Jane sällan sin blisskarta. Hon hade svårt att peka på den med peklampan och det var svårt för den hon pratade med att veta vad hon menade. Under projekt-tiden utvecklades en symbolkarta som var bättre anpassad efter Janes intressen och smidigare att ha med sig. Hon lärde sig hitta på sin nya karta under lektioner med sin speciallärare och använder nu symbolkartan regelbundet, både hemma och i skolan.

Hälsotillstånd enligt ICF – Jane



Figur 19. Sammanställning enligt ICF över Jane och hennes deltagande i projektet.

Vid projektstarten kunde Jane styra dator med en kontakt och kunde då t.ex. verkställa något som hennes lärare förberett i datorn, men hon hade ingen aktivitet som hon kunde utföra helt självständigt. Under projekttiden fick Jane ett bättre sittande, som var en förutsättning för att kunna utveckla ett bra styrsätt, och lärde sig styra dator med två kontakter. Hon lärde sig att självständigt bläddra fram foton i Musse och lyssna på ljudet och att använda avsökning med två kontakter i Clicker 4.

Delaktighet

Vid projektstarten samtalade Jane med specialläraren med hjälp av blisskartan under någon lektion per vecka. Hon deltog i datorarbete tillsammans med sin speciallärare eller assistent och verkställde då med sin kontakt medan de gjorde resten. Hon deltog sällan aktivt i samlingar.

Att arbeta vid datorn har hela tiden inneburit trevliga stunder där Jane har samspelat med lärare, assistent, mamma eller vid något tillfälle kamrater. Under projekttiden bläddrade Jane fram foton i Musse som lärare och assistent berättade om. Hon valde foton i Clicker 3 och samspelade med lärare och assistent kring dessa med hjälp av datorn.

Mot slutet av projekttiden har Jane fått en självständig aktivitet hemma: att bläddra i fotoalbum i Musse. Hon skriver brev i Clicker med bildsymboler och foton. Breven skickas till vänner och släktingar och/eller så används utskriften som underlag för samtal. Jane har visat foton för klasskamraterna på samlingen med hjälp av datorn. Hemma väljer hon kläder med hjälp av den nya symbolkartan och i skolan använder hon den tillsammans med lärare och assistent.

Funderingar kring Janes kommunikation

När vi hade problemlösningssmötet kring Jane i november 2000 var det många viktiga problemställningar som kom fram och många förslag till lösningar. Det blev en lång lista med åtgärder som till att börja med syntes lite överväldigande, men som nu visar sig stämma bra med vad som faktiskt gjorts. Som framgår av utvärderingen ovan har de flesta av de planerade åtgärderna genomförts och lett till önskat resultat. Samtidigt kunde vi som projektledare varit bättre på att hjälpa deltagarna att prioritera bland de olika målsättningarna och åtgärderna redan från början

– den första tiden efter mötet var det lätt att tro att allt skulle hända på en gång. Vi kunde också följt upp oftare och mer strukturerat än vi gjorde. Nu var det andra saker än vår planering som avgjorde när olika åtgärder kunde göras. Till att börja med var det lätt – praktiska saker kring blisskartan och peklampan var lätta att göra först. När Jane fick sin dator var det självklart att skolpersonalen skulle ägna tid åt att lära sig använda den, lära sig programmen, börja göra anpassningar till Jane i Musse etc. Samtidigt kunde inte utprovningen av styrsätt komma igång på väldigt länge eftersom den inte kunde börja förrän anpassningen av Janes nya stol var klar. Det innebar att Jane från början inte hade så bra förutsättningar som hon hade behövt för att lära sig använda sitt nya hjälpmedel. Vissa av målsättningarna var det andra faktorer som sköt i sank – lokalproblemen på skolan gjorde att deltagandet i samlingar som prioriterats som en viktig aktivitet för Jane inte fungerade under den tid projektet varade. Samtidigt fanns det då utrymme för andra saker. Kännetecknande för Janes situation under projekttiden har varit hur bra skolan och hemmet kompletterat varandra och dragit åt samma håll, hela tiden med Janes intressen i fokus. Här är det möjligt att Janes assistent spelat en viktig roll, med sin viktiga funktion som elevassistent i skolan och personlig assistent på fritid. När vi använt olika instrument, som COPM och QUEST, har både lärarens, assistentens och mammans synpunkter följts väldigt nära åt. Att det finns en sådan samsyn är sannolikt väldigt viktigt- det har också gjort att Jane kunnat använda sina hjälpmedel i flera olika situationer. Medan hon i skolan lärt sig hitta på sin nya symbolkarta och systematiskt samtalat runt de olika områdena med sin speciallärare har hon använt samma karta hemma i praktiska situationer som att välja kläder. När Jane i skolan tränat på att med hjälp av sina kontakter styra Clicker, har hon hemma använt motsvarande kontakter till att självständigt bläddra i sitt fotoalbum på datorn.

Vid uppföljningsmötet i maj 2002 sattes det inte upp några nya mål. Nu finns det i och för sig mycket kvar att göra på de gamla – Jane har mycket kvar att lära sig när det gäller Clicker och det finns fortfarande mycket osäkerhet kring hennes berättande. Något som inte tagits upp tidigare var om fokus skulle ligga på att få Jane att själv ta initiativ till kommunikation – det kräver då andra åtgärder än de som nu står på agendan.

Sofia

Sofia är en flicka på 11 år. Hon går i en specialklass för barn med rörelsehinder, där alla precis som Sofia saknar tal och kommunicerar med bliss. Hon bor hemma tillsammans med sin mamma och pappa. Sofia har ett svårt rörelsehinder och kan inte förflytta sig själv. Hon tycker mycket om att prata med hjälp av bliss och fantiserar och skojar gärna. Hon är bestämd och vet ofta vad hon vill och hur hon ska göra för att få igenom sin vilja. Den här beskrivningen av Sofia gäller projektstarten, våren 2001. Hon medverkade sedan i projektet tillsammans med sin familj, skolpersonal och assistenter under ett år.

Utgångsläge

Rörelsehinder

Sofia har en CP-skada med tonusväxling och anarthri. Hon har ett mycket svårt rörelsehinder – kan inte stå eller sitta själv, kan sträcka sig efter saker men har inga preciserade armrörelser. Hon kan inte gripa/släppa eller peka. Sofia sitter i rullstol respektive står i ståstöd, men har ingen egen förflyttning. Hon har nedsatt huvudmotorik men god precision när hon får stöd. Hon satt vid projektstarten i en specialutformad stol som hon vuxit ur.

Skola

Sofia går i specialklass för barn med rörelsehinder. De är en liten grupp med 4–5 elever, som alla är svårt rörelsehindrade och kommunicerar med Bliss. Alla barnen i klassen har datorbaserade hjälpmedel men ingen har talande samtalshjälpmedel för direktkommunikation. Bliss och läs- och skrivinlärning ingår i Sofias undervisning. Sofias klasslärare är samtidigt speciallärare och förutom henne finns det elevassistenter i klassen. Det finns trots detta otillräckligt med resurser för att ge alla den individuella undervisning de behöver.

Sofia hade vid projektstarten just fått två personliga assistenter – unga, direkt från gymnasiet, utan erfarenhet av rörelsehinder eller bliss. De fungerar som Sofias ”språkrör”, men det är oklart hur de kommer in i undervisningen.

Kommunikation

Kommunikativ form

Sofia kommunicerar med ögon, mimik och tydliga ja och nej och styr sin omgivning effektivt med dessa medel. Ja och nej visar hon med huvudrörelser. Hon lärde sig bliss i förskoleåldern och är en duktig blissanvändare. Sofia har en blisskarta med drygt 500 symboler och pekar med peklampa på kartan med hjälp. Hon använder också bokstäverna för att kommunicera med ord, men har svårare att läsa.

Kommunikativt innehåll

Sofia pratar gärna om vardagliga saker som rör henne själv och hennes familj, och hittar också på sagor. Hon kan prata både om dåtid och framtid och fantiserar gärna om sådant hon vill ska hända. Hon förstår och kan svara adekvat på frågor. Det händer att hon själv begär nya symboler till sin blisskarta.

Kommunikativ användning

Sofia är bra på att ta initiativ, och kan både svara och upprätthålla kommunikationen. Hon kan uttrycka de flesta kommunikativa funktioner med sina olika kommunikationssätt, även den imaginativa. Hon tycker om att låtsas och fantiserar gärna med hjälp av sina blissymboler.

Kommunikativ kompetens

Språkliga färdigheter

Sofia har god språkförståelse. Hon kombinerar blissymboler till meningar.

Operationella färdigheter

Sofia pekar på symboler och bokstäver på sin blisskarta med hjälp av en peklampa som är fäst vid hennes glasögon. För att kunna göra detta är hon beroende av hjälp – någon måste hålla i hennes huvud för att stabilisera det. Sofia håller på att lära sig styra dator med huvudmus. Hon vet precis hur hon ska göra, men behöver ofta hjälp att stabilisera huvudet, precis som med peklampan.

Sociala färdigheter

Sofia söker gärna kontakt med andra och upplevs som mycket social. Har en nära relation till personliga assistenter och föräldrar.

Strategiska färdigheter

Hon kan använda olika sätt att uttrycka sig när hon behöver det. Visar tydligt när hon vill ha hjälp av samtalspartnern att vända fram en ny sida på blisskartan när hon vill prata om något som finns på andra sidan. Om det saknas en blissymbol på kartan för något hon vill säga kan hon visa det.

Kommunikationshjälpmedel

- Blisskarta med drygt 500 symboler.
- Peklampa på glasögon, monterad vid sidan.
- Dator + huvudmus ordinerad men användning inte påbörjad.

När Sofia var i förskoleåldern började hon leka med dator på datateket. Hon styrde då datorn med en fotkontakt men det fungerade inte längre när hon började skolan, hon blev för spänd. Hon fick då hjälp från ett dataresurscenter med utprovning av dator och styrsätt. Sofia provade både manöverkontakter och huvudmus. Huvudmus fungerade bäst, trots att hon behövde hjälp att hålla huvudet för att klara av det. Hon blev alltså beroende av hjälp att hantera datorn precis som med peklampa. Detta passar Sofia som är en ivrig person. Innan Sofia kom med i projektet hade datorn och huvudmusen levererats men inte börjat användas, bl.a. på grund av personalbyte. När man nu skulle komma igång med datorn så hade Sofia vuxit ur sin rullstol och satt mycket sämre, vilket gjorde att hon inte alls kunde hantera sin huvudmus lika bra. Eftersom man planerade en ortopedisk operation väntade man med ny rullstol. I detta skede knöts Sofia till projektet. Sofia opererades under våren och hade det mycket besvärligt efteråt och hade mycket ont. Hon var för svag för att orka arbeta med datorn under våren.

Intervention

Gemensam problemlösning

Under vårterminen 2001 hade vi ett möte kring Sofia och hennes kommunikation där vi gjorde en inventering av behov och problem. Medverkande var mamma, pappa, lärare, behandlande arbetsterapeut, logoped, sjukgymnast, två personliga assistenter samt arbetsterapeut och logoped från projektet. Följande behov och problem diskuterades:

- Sofia har en mycket stark vilja och stort behov av att kommunicera. Hon kommunicerar med blisskarta och peklampa både

hemma och i skola och uttrycker sig med hela meningar och berättar, skämtar och fantiserar. Hon är dock beroende av att någon håller hennes huvud eftersom hon har svårt att hålla huvudet upprätt. Hon är också beroende av att andra tar på peklampan, tar fram blisskarta och håller den framför henne. Detta tar lång tid vilket fördröjer spontan kommunikation.

- Sofia har fått en dator men denna är ännu inte anpassad för henne. Huvudmus är utprovad men Sofia har ännu inte använt den.
- Sofia är beroende av hjälp även i alla andra aktiviteter, tex. vid lek och kommunikation med okända människor.

Vid mötet prioriterades problemställningar kring bliss och dator. Olika orsaker och förslag till åtgärder diskuterades (se tabeller).

Tabell 13. Översikt över problem 1 med förklaringar, mål och åtgärder

PROBLEM 1 Det tar för lång tid för Sofia att komma igång att kommunicera med sin blisskarta	MÅL 2 Jane arbetar självständigt Delmål: ska med datorn kunna välja en symbol av 10 i Clicker själv	PRIORITERING Mycket viktigt prioriteras medan Sofia läker efter op.
FÖRKLARING Individ Dålig huvudkontroll, ramlar framåt Kan inte styra peklampa helt själv Sittställning Använder inte handen Blir spänd vid stress Miljö Tidsbrist, äta mm tar lång tid Arbetsamt för ass. att hålla Sofias huvud Hjälpmedel Problem m tillgänglighet bliss: Peklampa klumpig, Peklampa sitter inte fast Glasögon ramlar av, Tar lång tid ta på lampa Tar lång tid ta fram blisskarta Saknar anpassat fäste till blisskarta Aktivitet Exempel på svåra situationer: på stan, i sängen	ÅTGÄRD Individ Följa upp rullstol och arbetsstol Ev. prova Anatomik Sitt huvudstöd Motorisk utredning när Sofia återhämtat sig från op. Miljö Se över assistenters arbetsställning Hjälpmedel Bättre peklampa? Uppfällbart fäste för blisskarta på alla stolar Intensiv träning – anpassning med peklampa efter påsk Se över nuvarande komm.sätt? pekförmåga, symbolstorlek Alternativt peksätt? Ögonpekning Aktivitet Gå på stan-karta?	VEM Arbetsterapeut från hab, och projektet Som ovan + sjukgymnast Arbetsterapeut hab Arbetsterapeut proj Arbetsterapeut hab Alla Arbetsterapeut proj lärare, dataresursc. Arbetsterapeut proj lärare

Tabell 14. Problem 2 med förklaringar, mål och åtgärder.

PROBLEM 1 Sofia dokumenterar inte i skrift	MÅL 2 Sofia skriver på dator med både bokstäver och bliss Konkret mål: Sofia kan styra datorn själv	PRIORITERING Viktigt, prova befintligt system när S återhämtat sig från op.
FÖRKLARING Individ Huvudkontroll, Sittställning, Styrsett Miljö Arbetsplats inte anpassad än Hjälpmedel Huvudmusen har varit försvunnen Clicker är inte anpassat ännu	ÅTGÄRD Individ Följa upp sittställning Intensivträning med styrsett i höst Hjälpmedel Anpassa huvudmus Clickeranpassning	VEM Arbetsterapeut hab, proj. och dataresursc. Arbetsterapeut proj. och dataresursc. Läraren + pedagog från dataresursc.
UPPFÖLJNING		

Eftersom Sofia ännu inte återhämtat sig helt efter operationen beslutades att i första hand tillrättalägga situationen kring direktkommunikation med bliss. Översyn av dator planeras också efter påsk, men träning med dator och styrsett skulle få vänta till Sofia var återställd efter operationen.

Åtgärder gällande direktkommunikation

Insatserna när det gällde direktkommunikation påbörjades genast. En annan peklampa, My Point, införskaffades som Sofia fick prova. Så fort hon provat den ville hon ta med sig den hem, vilket hon fick. Så småningom ordinerades två lampor. Det har varit en del problem med laddingen, men hjälpmedelscentralen har varit snabba på att laga dem och trots problemen är Sofia och hennes omgivning mycket förtjusta i lamporna som man tycker gör det lättare för Sofia att peka mer distinkt. Lampan placeras med ett fäste på glasögon mitt i pannan. Det tycker man gör att det går mycket bättre att peka än med den förra lampan där fästet satt vid sidan.



Figur 20: Mätning för att utröna bästa placering och storlek på blisskantan

Ordinarie arbetsterapeut åtog sig att tillsammans med hjälpmedelscentralen ta fram ett smidigt fäste till rullstolen där man lätt kan haka på Sofias blisskarta och få rätt höjd och lutning på kartan med tanke på peklampen. Det gjordes också en utprovning av hur högt blisskantan skulle placeras för att Sofia skulle nå symbolerna bra. På det ställe där Sofia hade allra lättast att peka med sin lampa placerade man alfabetet så Sofia lätt kan komma åt att komplettera blissandet med bokstäver.

Inför att Sofia skulle få en anpassning med blissymboler i datorn gjordes en översyn av hennes vanliga blisskarta. Man tyckte det var viktigt att hon hade samma symboler på kartan och i datorn, och helst placerade på ett likartat sätt så det skulle vara lätt att hitta. Pedagogerna på dataresurscentret gick igenom Sofias blisskarta tillsammans med Sofia, hennes mamma och lärare. Det bestämdes att Sofia skulle få en ny, specialanpassad karta som var organiserad efter kategorier. Sofia hade redan den nya standardblisskantan som var organiserad på detta sätt, men den behövde anpassas efter hennes möjligheter att nå symboler i datorn. Den karta som man köper via Specialpedagogiska insti-

tutet är organiserad i grupper om 4 x 5 symboler, men Sofias karta behövde ha formatet 3 x 7 eftersom den sedan skulle fungera som underlag för hennes blissanpassning i datorn. Pedagogen på dataresurscentret har gjort denna anpassning till Sofia i programmet Bliss för Windows – göra papperskartor i samarbete med familj och lärare.

kusin	terapeut	tidig	alltid	ofta	ibland	plötsligt	vänster	först
sköterska	läkare	ny	gammal	ung	nyss	snart	"på gång"	sist
assistent	lärare	färdig	ljus	tyst	öppen	bara	nästa	höger
få	ge	göra	arbeta	läsa	skriva	rita, måla	åka	köra
ta	byta	laga mat	baka	köpa	kosta	räkna	vända	möta, träffa

Figur 21. Utdrag ur Sofias specialanpassade blisskarta

Arbetsställning och styrsätt till datorn

Sofia hade redan vid projektstarten fått dator och styrsätt. Datorn var stationär med ljudkort, talsyntes, skrivare och programmet Clicker 3. Styrsättet var huvudmus. Huvudmusen innebär för Sofias del att hon får en reflekterande, självhäftande prick i pannan. En infraröd mottagare som står på datorn känner av hennes huvudrörelser, dvs. prickens placering och muspilen flyttas där- efter. De program som Sofia använder ställs in så att det sker ett automatiskt musklick efter en förinställd tid. Eftersom en del program saknar denna inställning fick hon också hjälpprogram- met Dragger där man kan göra en sådan anpassning som passar generellt i Windows. Anpassning av Sofias styrsätt till datorn pågick hela höstterminen. I början var Sofia fortfarande svag och hennes nya arbetsstol var inte färdig. Hon fick börja arbeta med

huvudmusen och lite roliga musstyrda program med stora rutor. Ett program som fungerade bra under hösten var Blisscat – ett program där man utforskar en miljö med blissymboler och roliga animerade filmsekvenser. Ett annat program som Sofia tyckte var roligt var Veta mera Pyssel. Sofia fick också börja med några enkla anpassningar i Clicker 3, det dynamiska kommunikationsprogram Sofia fått som hjälpmedel. Först började man mycket enkelt med bara fyra rutor med blissymboler. Detta ökades snart till en anpassning med 2 X 4 rutor där läraren kunde lägga in nya övningar anpassade till dagsaktuella händelser. När Sofia klickade i en ruta skrevs blissymbolen i ett dokument och talsyntesen uttalade ordet.

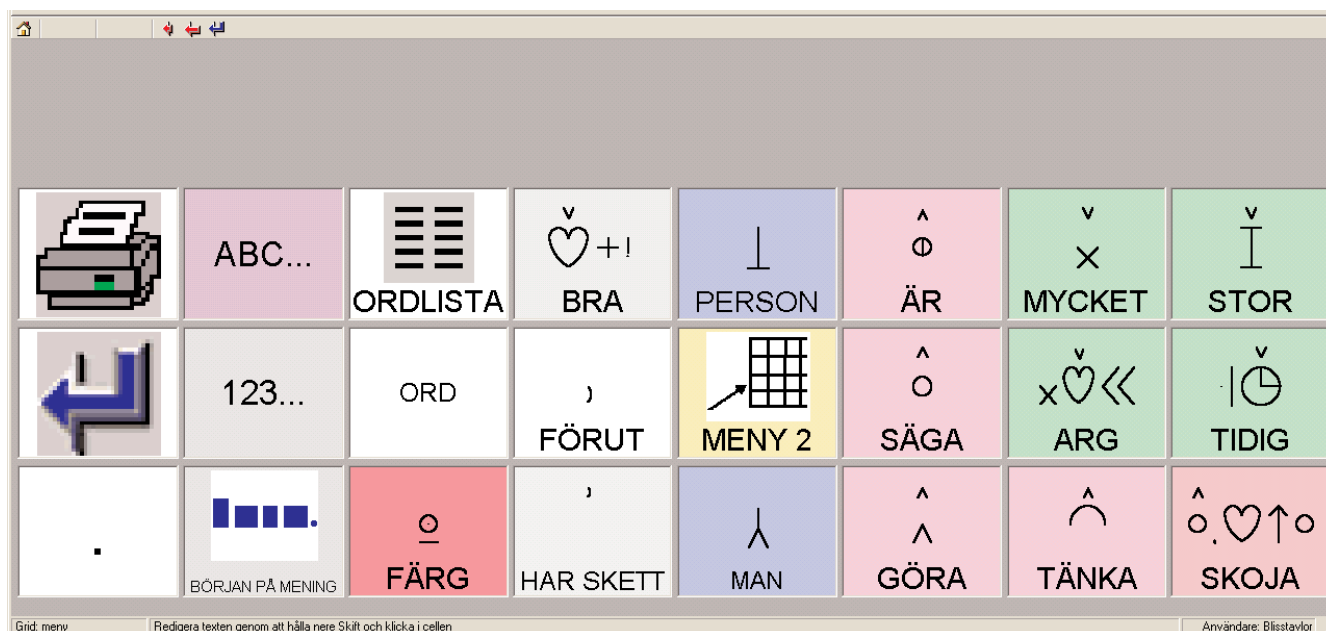
Många insatser när det gäller arbetsställning gjordes också. För varje åtgärd blev Sofia alltmer säker på att peka med sin huvudmus. Arbetsställningen är avgörande betydelse för Sofias möjlighet att lära sig att självständigt hantera datorn. Några viktiga förutsättningar har varit:

- När Sofia arbetar vid datorn har hon på sig korsett och en halskrage som hindrar huvudet från att falla framåt.
- Stolen har väl inställda huvudstöd och bålstöd.
- Hon behöver ha stöd för armarna på ett bord – så fort ena armen glider bakåt och förlorar understödet så förlorar hon stabilitet i huvud och bål.
- Den som är med henne behöver titta ofta på hur hon håller huvudet. Sitter hon framåtböjd utan huvudstöd har hon mycket svårt att styra huvudmusen. Hon behöver då hjälp att justera sittställningen, framför allt armarna.
- Hon ska inte ha för stor skärm, hellre 15 än 17 tum, annars har hon svårt att nå ut i sidorna, speciellt åt vänster sida. Hon måste också kunna ”kalibrera” musen. Om hon har huvudet för långt åt sidorna eller för långt upp/ner ändras muspilens läge och hon får svårare att nå över hela tavlan.

Åtgärder kring Sofias datorbaserade hjälpmedel

Sedan man bestämt innehåll och utformning för Sofias specialanpassade blisskarta var det dags att göra hennes datorbaserade anpassning i Clicker 4 (som ersatt Clicker 3). Tavlorna utformades för att användas med huvudmus med automatiskt musklick och muspilen ”fångad” i tavlan. Sofia behöver då ett område att ”vila” muspilen på. Detta område består av en inaktiv rad högst upp i tavlan. Önskemålet har varit att Sofia ska kunna nå samtliga

symboler som hon har på sin blisskarta utifrån kartans kategorier. Hon ska dessutom ha tillgång till bokstäver, siffror och vissa helord. Gränsen för vad Sofia just nu klarar att hantera är 3 rader och 8 kolumner i Clicker 4. Det gjorde det omöjligt för henne att komma åt alla blissymboler från en meny, så därför skapades istället 2 menyer.



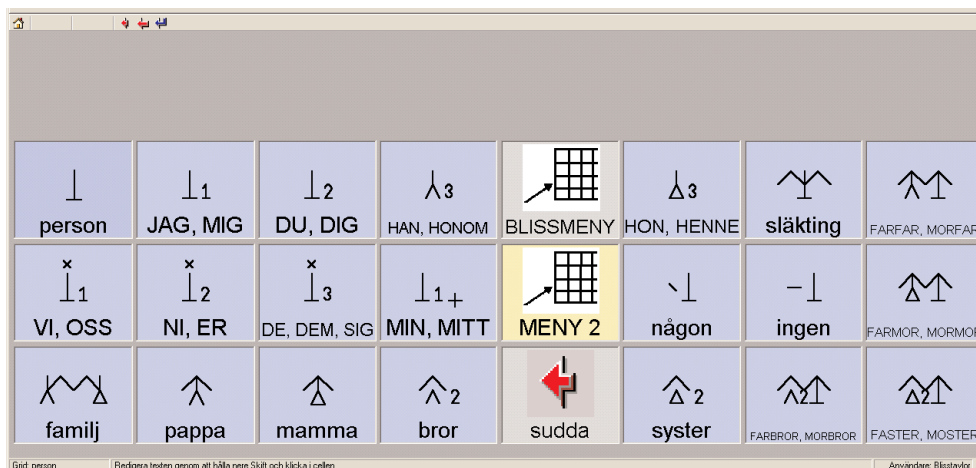
Figur 22. Första menyn i Sofias Clickeranpassning

På varje meny finns, förutom de olika länkarna till blissymbolerna också några andra fasta rutor. Längst till vänster finns rutor för "skriv ut", "Enter" och punkt. Det finns också en länk till bokstavstavlans och en till sifvertavlans. Likaså finns det en länk till en speciell sida med början på meningar, så Sofia snabbt kan skriva/säga sådant som: Jag tycker om, Jag vill etc. , utan att hela tiden behöva ta sig ut och in från olika sidor. Här kan hon sedan välja vilken hon vill av menyerna och därifrån välja en kompletterande blissymbol. Det finns utrymme att lägga till fler meningsstarter på sidan.

Från startsidan finns det en länk till en speciell "vila-sida" som är helt tom, förutom att den innehåller en länk tillbaka. Den är tänkt att ge Sofia en möjlighet att vila sig från skrivandet när hon behöver det och sedan själv kunna gå tillbaka och fortsätta.

Blissidor

Blissidorna har alla samma utseende: De har fyra kolumner med symboler till vänster, en kolumn med funktioner i mitten och sedan tre kolumner med blissymboler till höger. Blissymbolerna står i samma ordning som på Sofias papperskarta. Funktionerna består av länkar till meny 1 och 2, samt "sudda". Dessa är placerade i mitten för att det ska vara lätt för Sofia att komma åt.



Figur 23. Personsida i Sofias Clickeranpassning

Sidan "person" är lite speciell. Den innehåller många rutor där symbolerna har dubbel betydelse: jag-mig, du-dig, farfar-morfar etc. För att Sofia ska kunna välja den betydelse hon vill har dessa rutor därför en specialfunktion. Istället för att symbolen och orden skrivs leder rutan till en popupp-sida där Sofia får välja den betydelse hon vill ha. När hon valt symbol skrivs den i dokumentet och hon kommer tillbaka till föregående sida. Poppupp-funktionen är till att börja med endast aktiverad i ett fåtal rutor för att inte göra det för komplicerat för Sofia i början. Möjligheten finns inbyggd i programmet och kan aktiveras när Sofia lärt sig hantera det. Något som saknas i Sofias Clickerkarta är namn på personer (och platser). Det brukar vara viktigt, så det är troligt att de läggs till vid nästa revidering av anpassningen.

Bokstavssidan

Sofias bokstavssida har inte riktigt samma uppbyggnad som övriga sidor.

Bokstavssidan har tio kolumner istället för åtta. Förutom de funktioner som finns på de andra sidorna finns det också mellanslag,

Enter och punkt. Trots att den har fler rutor än övriga sidor saknas ändå vissa bokstäver: q, w, x, y och z. Bokstäverna är ordnade så att de mest frekventa ska finnas närmast mitten (enligt en modifiering av en tangentbordslayout som kallas Dvorak). Till bokstäverna är kopplat inspelade ljud, så programmet ljudar medan hon skriver. Ännu så länge behöver Sofia hjälp att hålla huvudet när hon använder bokstavstavlan. Om hon efter träning inte klarar den själv får man försöka lägga upp tavlan på annat sätt (tex. fördelas på två) eller välja annat skrivprogram. Sofia behöver också träna på att känna igen bokstäverna och placeringen.

Allmänna principer för Sofias Clickeranpassning

- Raden högst upp är inaktiv och avsedd att vila med muspilen på. Den går att ta bort om man upptäcker att den inte behövs eller fyller avsedd funktion.
- Sofia ska så snabbt som möjligt kunna ta sig till valfri sida i anpassningen. Därför finns länkar till båda menyerna på så gott som alla sidor.
- Rutor som innehåller länkar visar detta genom att texten är skriven med versaler.
- När Sofia har skrivit en mening måste hon ju ta sig till menyn för att kunna påbörja en ny – därför finns det i menyn också en punkt så hon kan fullborda meningen och få höra talsyntesen läsa upp den. Där finns också Enter, så hon kan börja på ny rad. Dessa funktioner behöver hon inte på övriga sidor.
- Popupp-sidor ger möjlighet att kunna uttrycka sig mer specifikt och grammatiskt korrekt. Dessa sidor kan introduceras efter hand som Sofia blir van vid programmet. Om de visar sig fungera bra för Sofia kan de på sikt utgöra grunden för grammatiska funktioner (t.ex. man väljer ordet "äta" och får fram en popupp-sida där man kan välja mellan äta, äter, åt och ätit). Man kan också länka till ett större ordförråd, t.ex. länka symbolen för "djur" till en popupp-sida med olika djur. Popupp-sidorna stängs automatiskt när man har valt en ruta.

Sofias inställning av huvudmus och Clicker

I Clicker finns några inställningar som är viktiga för Sofia och som kan behöva justeras:

- Fånga mus. Det innebär att musen stannar inom Clickertavlans område. Fördelen är att muspekaren inte far i väg så långt vilket har betydelse för Sofias precision och gör det lättare att kalibrera musen. Nackdelen är att när man som medhjälpare vill komma åt menyraden så måste man "låsa

upp” musen och sedan återställa den.

- Dwell innebär att man håller muspilen stilla i rutan en viss förutbestämd tid för att få ett klick.
- Tidsinställningar avgör hur länge hon behöver stanna i rutan innan dwell-funktionen aktiveras och symbolen väljs. Det är en balansgång mellan för kort och för lång tid. Vid för kort tid får hon en massa ofrivilliga klick och många fel, vid för lång tid blir det svårt att hålla kvar muspekaren tills symbolen väljs. Tidsinställningarna kan därför behöva ändras så de passar Sofia så bra som möjligt.

Uppföljning i juni 2002

Mot slutet av vårterminen gjordes en utvärdering, drygt ett år efter det första mötet för gemensam problemlösning. Under mellantiden hade inget stort, gemensamt möte ägt rum, men däremot många kontakter av olika slag under arbetet med de olika åtgärderna, mellan föräldrar, skolpersonal, ordinarie behandlingspersonal, personal från dataresurscentret och arbetsterapeut från projektet. Vid uppföljningsmötet deltog Sofias mamma, lärare, ordinarie behandlingspersonal, lärare från dataresurscentret och arbetsterapeut från projektet. Planeringstabellen gicks igenom och man konstaterade att det som planerats blivit gjort och att allt fungerar mycket bra.

Skattning med COPM

Vid uppföljningen användes COPM för att skatta vilka av de prioriterade områdena som läraren och mamma trodde var viktigast för Sofia och hur nöjda de var med resultatet. (Sofia var själv inte med vid detta tillfälle). Skattningen blev så här:

Aktivitet	Betydelse	Resultat
Kommunicera med blisskarta	10	10 (med hjälp)
Skriva på datorn m bokstäver	10	2 (utan hjälp)
Skriva på datorn m bliss	10	5 ”-”
Leka vid datorn	10	8 ”-”

Man hade svårt att skilja på resultat och utförande, varför utförande inte bedömdes.

Några dagar senare fick Sofia själv berätta vad hon tyckte med hjälp av COPM. Sofia fick också välja att bedöma något annat som hon tyckte mycket om att göra, att bada. Hon fick först

svara på frågan hur viktiga de olika sakerna var på en skala från 0 till 10. Sedan fick hon skatta hur "duktig" hon var på att göra dem. Så här skattade Sofia:

Aktivitet	Betydelse	Utförande (duktig)
Bada	10	6
Skriva med bliss	10	10
Leka vid datorn	10	8
Skriva med bokstäver	6	

Sofia fick frågan vad hon trodde det berodde på att hon skriver bättre än leker med datorn. Svar: Vet inte. Enligt assistenterna är vissa program jättesvåra för henne, t.ex. att flytta saker i Blisscat. Särskilt svårt är sådant man behöver vara snabb på.

Läge vid projektets slut

Lågteknologi

Sofia har nu använt sin nya peklampa och blissbord ca ett år. Hon tycker blissbordet vickar lite för mycket men det fungerar ändå tillfredsställande. Sofia kommunicerar mycket oftare med bliss nu när hon har en bra peklampa och en blisskarta som är lätt att sätta upp framför henne. Säkerligen har också avstånd, höjd och lutning medverkat till att hon har lite lättare att peka nu. Tidigare var det problem med att det tog tid att ta fram blisskartan från bak på rullstolen, sätta på peklampan (kom ofta fel), hålla blisskartan framför henne + hålla i huvudet. Nu finns lampan alltid tillgänglig att bara knäppa på glasögonen. En del av de förändringar av sittställningen som gjorts i samband med datorutprovningen har också haft en gynnsam effekt på direkt-kommunikation med bliss, hon behöver inte lika mycket stöd nu. Använder man halskrage kan hon ofta klara att peka helt själv.

I och med att Sofias sitt- och arbetsställning har förbättrats har också assistenternas arbetsställning förbättrats. Sofia behöver visserligen lite stöd för huvudet men mycket mindre än förr, vilket underlättat för assistenterna.

Datorbaserat hjälpmedel

Sofia klarar nu själv att välja en av 8 symboler och använder 4 X 2-mallen ofta. Läraren lägger in nya övningar och Sofia utför dem tillsammans med assistenten, som hjälper till att sudda oönskade symboler, men i övrigt arbetar Sofia själv. Bokstavs-

tavlan med 30 rutor är svårare, rutorna är för små, så där behöver hon stöd för huvudet fortfarande. Den dynamiska blisskartan har hon bara provat några gånger. Hon är helt uppslukad av att bläddra mellan olika menyer och prova olika symboler. Ännu är det mest lek, ska hon skriva ett bestämt meddelande behöver hon hjälp att stödja huvudet, tex. att man håller lätt i hårtofsen.

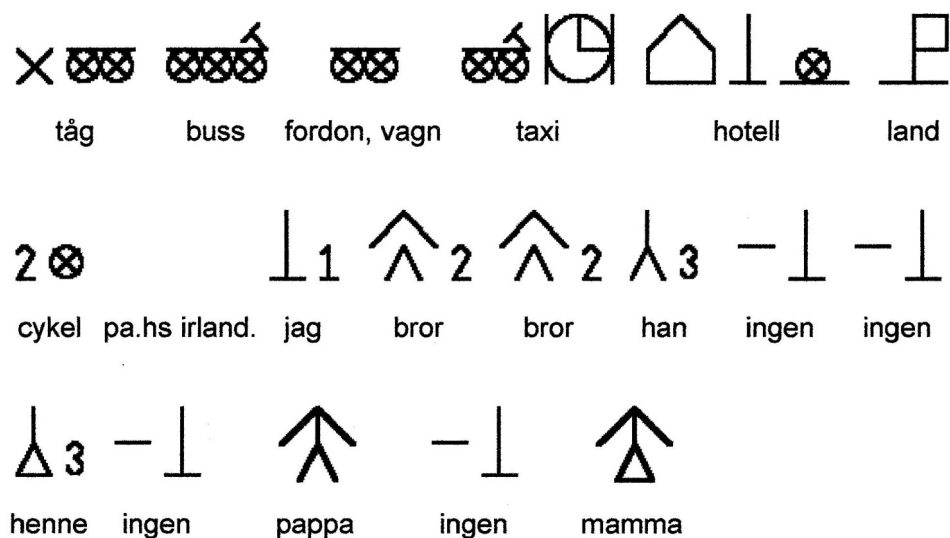
Kommunikation och samspel

Aktivitet

Både Sofia och hennes omgivning skattade vid uppföljningen förmågan att leka högt. Denna prioriterades inte under planeringsmötet utan det har man kommit på efterhand. Det är naturligt att träna och prova ut nya hjälpmedel på ett naturligt och motiverande sätt. Det är också viktigt att inläringen är knuten till en viktig aktivitet, i Sofias fall att leka. Träningen med huvudmusen har därför inte varit inriktad på träning, utan på lek. Introduktionen av dator gav alltså en sekundär effekt, att kunna leka, som inte prioriterades vid det första mötet men som sedan rankats högt i betydelse. Detta är inte på något sätt unikt utan är ofta ett naturligt led vid introduktion av datorbaserade hjälpmedel.

Eftersom Sofia just fått tillgång till sin nya anpassning i Clicker 4 har det ännu inte haft så stor inverkan på hennes aktivitets- och delaktighetsförmåga. Hon har dock skrivit en del uppgifter i skolan med den första anpassningen på 2x4 symboler. Läraren har lagt in nya symboler och givit Sofia uppgifter att lösa. Dessa har hon stolt tagit hem till mamma.

När Sofia första gången provade sin nya blissanpassning i datorn kom hon av en händelse in på transportsidan och provade alla olika transportmedel, skrattade hjärtligt när hon hörde det sägas med talsyntes. Hon fick frågan: "Vart ska du resa" och blev samtidigt visad var symbolerna för land och stad mm fanns på sidan. Sofia skrev genast "land". Hon fick uppmaningen att gå till bokstavstavla för att skriva vilket land det var, vilket hon gjorde med viss hjälp. De resonerade sedan om vilka som skulle med och letade upp personsidan. Sofia fortsatte på egen hand att skriva och resultatet blev detta:



Figur 24. Blisstext skriven av Sofia när hon första gången använde sin nya blissanpassning i Clicker 4

Först ser man uppräknningen av fordon från när Sofia testade, sedan en fantasifull berättelse om en cykelsemester på Irland. De som skulle med var Sofia själv, hennes båda bröder, men ingen assistent, ingen pappa och ingen mamma.

Delaktighet

Familjens engagemang och de personliga assistenterna har den största betydelsen för Sofias delaktighet i olika miljöer. De tar henne med ut i samhället och är hennes språkrör i samspel med andra. Men åtgärderna kring peklampa och blissbord har inneburit att Sofia nu kan ta mer aktiv del och kommunicera med sin blisstavla i fler miljöer, tex. ute på stan, och därmed är mer delaktig i samspelet med andra. Alla åtgärder kring arbetsställning har också medverkat till att hon inte är lika beroende av hjälp som tidigare. Omplacering av bokstäver har också lett till att hon nu använder bokstäver mer när det saknas symboler, vilket gör det lättare för mottagaren att förstå.

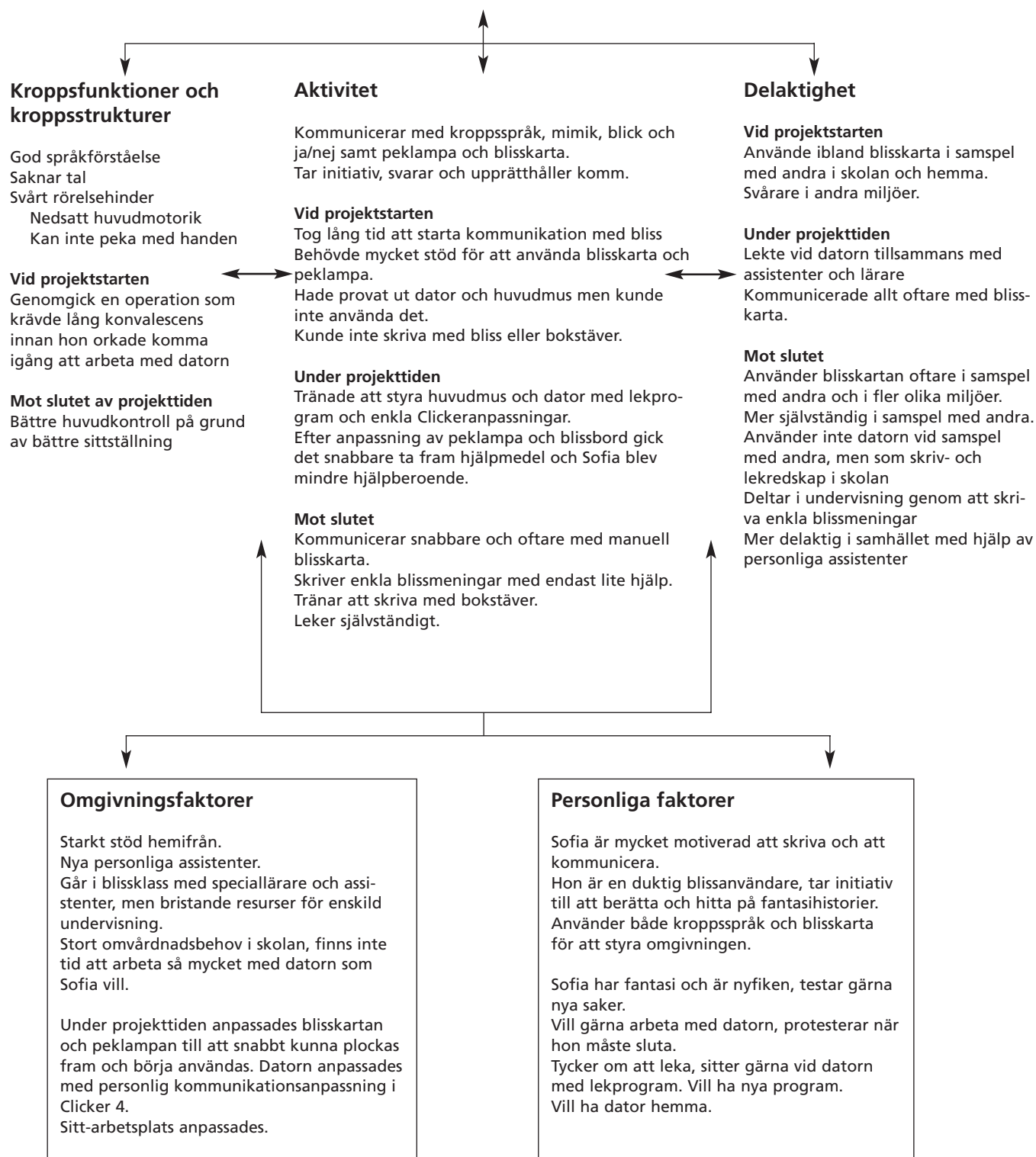
Datorn har också påverkat hennes roll i skolan, hon arbetar precis som de andra eleverna vid datorn och hon skriver små meddelanden själv.

Nya åtgärder

Ytterligare åtgärder diskuterades vid uppföljningsmötet:

- Ordinera mindre skärm, 15 tum. En mindre skärm är förutsättning för större självständighet eftersom hon har svårt att nå ut i hörnen.
- Prova med spatelmanschetter som håller armarna raka, det ger större stabilitet i huvudet.
- Prova högre halskrage som kan ge mer stöd för huvudet, även när hon använder blisskarta och peklampa.
- Säkerhetsinställningar för att undvika att hon stökar runt i datorn, vilket hon med förtjusning gärna gör, tex. letar sig fram till Internet.
- Ev. portabel dator i ett senare skede, så hon kan göra läxor hemma.
- Mer utbildning till personal
- Besök på datatek för fler lekprogram.

Det konstaterades också att när Sofia är motiverad har hon en fantastisk arbetslust och uthållighet men att tidsbrist i skolan gör att hon inte får jobba lika mycket med datorn som hon vill. Hon går i en klass med 4 elever med svåra rörelsehinder som alla är beroende av mycket hjälp och specialpedagogik. Det finns bara en lärare som skall leda arbetet med deras högteknologiska hjälpmedel och övriga behov vilket gör att varje enskild individ inte kan få all den hjälp som skulle behövas.



Figur 25. Sammanställning enligt ICF över Sofia och hennes deltagande i projektet.

Funderingar kring Sofia och hennes kommunikation

Sofia är den brukare som kom med i projektet sist och har varit med kortast tid, ett drygt år. Hon har alldeles nyligen fått sin dynamiska kommunikationsanpassning. Det är därför svårt att veta vad den kommer att innebära för henne. Hon och personerna i hennes omgivning har stora förväntningar på vad hjälpmedlet ska ge, precis som deltagarna i Salminens studie (2001). Samtidigt är det ingen som tror att datorn ska ersätta Sofias vanliga blisskarta, så förhoppningsvis är de bättre rustade när verkligheten tränger sig på med tekniska svårigheter och bakslag. Det är tyvärr så att teknik krånglar och det är viktigt att man är beredd på det. Hittills har skolan fått tekniskt stöd både från det närbelägna dataresurscentret och projektet och det är viktigt att det finns fortsatta tekniska resurser nu när Sofia ska köra igång på allvar. Att läraren kan hennes program, Clicker 4, är en viktig förutsättning för att innehållet ska kunna fortsätta anpassas efter hand som Sofia använder det. Eftersom hennes tid är begränsad är det oerhört viktigt att den resurs som Sofias personliga assistenter utgör tas tillvara på rätt sätt, inte bara för att tillgodose hennes behov av praktisk omvårdnad. Här gäller det att skola och inblandade instanser kan samarbeta på ett prestigelöst sätt för att se till Sofias totala behov av hjälp. Datorn har möjlighet att bli ett viktigt redskap för Sofia, men än så länge kan hon inte hantera den helt självständigt. För att assistenterna ska kunna hjälpa henne på ett bra sätt behöver de också vara med vid planering, få gå kurs i bliss och i Clicker och arbeta för att Sofia ska kunna följa sin individuella planering. Det är sällan som assistenter har utbildning inom området funktionshinder och kommunikation. Därför är utbildning kring bl.a. bliss och datorprogram mycket viktigt. Förhoppningsvis stannar de då kvar länge och utvecklas de också, tillsammans med Sofia.

Resultat

Brukarna i projektet har alla under projekttidens gång börjat använda dator med dynamiskt kommunikationsprogram. För alla tre har det varit en ganska lång startsträcka innan de kunnat komma igång och använda sina hjälpmedel, främst på grund av att de först behövt få anpassat och tränat sina styrsätt. Två av brukarna, Sofia och Jane, behövde också nya rullstolar, eftersom en förutsättning för att kunna styra sitt kommunikationshjälpmedel bra när man har ett svårt rörelsehinder är att man har en bra arbetsställning. Det tog i båda fallen mycket lång tid innan stolarna var anpassade med de bålstöd, nackstöd, halskragar etc. som flickorna behövde och tills deras styrsätt var monterat på rätt plats. Under denna tid använde de huvudsakligen annan, lättare programvara som Blisscat och Musse. Den tredje brukaren, Annelie, hade påbörjat utprovning av styrsättet redan före starten av detta interventionsprojekt. Hon är den av dem som har det allra svåraste rörelsehindret och som har haft den tekniskt mest komplicerade lösningen i form av styrsättet Cyberlink som består av ett band med sensorer som fästs runt huvudet och en programvara med många inställningsmöjligheter. Det har varit en mängd tekniska problem kring Annelies hjälpmedel, först för att få Cyberlinks programvara att fungera tillsammans med det dynamiska kommunikationsprogrammet, sedan minnesbrist i datorn som det tog tid att åtgärda.

De dynamiska kommunikationstillämpningarna skräddarsyddes under projekttidens gång för alla tre brukarna. Alla tre har parallellt med dessa använt lågteknologiska hjälpmedel i form av manuella kommunikationskartor. De lågteknologiska hjälpmedlen har, i kombination med kroppsspråk och mimik, utgjort den viktigaste grunden för brukarnas vardagskommunikation. Datorerna har använts som komplement för att t.ex. kunna skriva, leka, experimentera med bokstäver och ljud, bläddra i fotoalbum och arbeta självständigt.

Så här såg brukarnas kommunikationslösningar ut vid slutet av projekttiden:

Sofia

Lågteknologisk lösning: Skräddarsydd blisskarta med ca. 550 symboler organiserade i kategoribaserade grupper med 3x7 rutor. Laserpeklampa My Point som fästs på glasögonen. Snabbfäste för blisskartan på rullstolsbordet.

Högteknologisk lösning: Stationär dator med talsyntes, skrivare och programmet Clicker 4 med en blisstillämpning uppbyggd efter samma kategorier som den manuella blisskartan. Anpassningen innehåller också möjlighet att skriva med bokstäver och hela ord samt att efter hand lägga upp ämnesbaserade sidor. Datorn styrs med huvudmus med automatiskt musklick.

Jane

Lågteknologisk lösning: Skräddarsydd symbolkarta med 317 symboler, varav 121 blissymboler och 183 PCS. Symbolkartan är anpassad för ögonpekning i kombination med medhjälpärstödd avsökning. Laserpeklampa My Point som fästs på glasögon samt laserpeklampa Gewa som fästs vid band runt huvudet. Samtalsapparat Step-by-step som styrs med handen och säger ett meddelande per tryckning.

Högteknologisk lösning: Bärbar dator med talsyntes, skrivare och programmen Clicker 4 och Musse. I Musse används digitala fotografier som läggs in efter hand. I Clicker 4 finns en tillämpning med fotografier där Jane kan välja vilket fotografi hon vill tala om samt välja bland några olika yttranden. Det finns en annan tillämpning där Jane kan skiva med hjälp av blissymboler, PCS, fotografier och förinskrivna ord och meningar. Datorn styrs med två kontakter. Jane stegar/avsöker med en kontakt monterad på ett fäste vid vänstra kinden och väljer med en kontakt fäst vid stolens nackstöd. Hemma använder Jane också en stationär dator där hon har ett digitalt fotoalbum och programmet Musse.

Annelie

Lågteknologisk lösning: Standardblisskarta med 500 symboler indelade i kategorier. Annelie pekar på kartan med en kombination av ögonpekning och medhjälpärstyrd avsökning.

Högteknologisk lösning: Bärbar dator med programmet Clicker 3, talsyntes och skrivare. Programmet innehåller en skraddarsydd anpassning av standardblisskartan, kombinerad med ämnesbaserade sidor om TV-program och böcker. Datorn styrs med automatisk avsökning med en kontakt. Kontaktstyrningen sker via Cyberlink.

Aktivitet och delaktighet

Insatserna kring de högteknologiska lösningarna har i hög grad inriktats på att öka personernas aktivitetsförmåga. Mycket tid har gått för att lära sig hantera själva hjälpmedlen – styrsätten och programvarorna. Datorlösningarna har dock för det mesta haft begränsad betydelse för brukarnas delaktighet i det dagliga livet. Vissa undantag finns – med hjälp av datorn har Jane till slut fått möjlighet till en självständig aktivitet hemma – att bläddra bland sina foton. Hon har också en helt annan möjlighet än tidigare att medverka aktivt i samlingar i skolan – men det kräver mycket kringarrangemang från personalens sida. Under en period var datorn också väldigt viktig för Annelie – med hjälp av den gjorde hon sig bättre förstådd än när personerna runt omkring henne enbart var hänvisade till hennes kroppsspråk. Med datorn kunde hon tydligare svara ja och nej, hon skrev brev, fick klarat upp missförstånd och kunde berätta om viktiga barn-domsminnen. Vi tror också att datorn kommer att bli väldigt viktig för Sofias delaktighet i skolarbetet.

Det som snabbast och mest genomgripande haft betydelse för alla tre brukarnas delaktighet i det dagliga livet har varit de lågteknologiska hjälpmedlen i kombination med att de haft personer runt omkring sig som lärt sig att tolka deras kommunikations-sätt. Ofta har relativt små, avgränsade insatser haft stor betydelse: en peklampa med ett bättre fäste, ett ställ att sätta fast blisskartan i så kommunikationen snabbt kan komma igång, eller en ny, vikbar symbolkarta med ett ordförråd anpassat efter aktu-ella intressen. I det dagliga samspelet har de lågteknologiska lösningarna snabbt kunnat anpassas och användas i olika situa-tioner, medan datorhjälpmedlen vid specifika tillfällen fungerat som viktiga komplement.

Utvärdering med hjälp av QUEST

Quest är ett instrument för att mäta hur nöjd brukaren är med sitt hjälpmedel. Det består av ett frågeformulär med 12 frågor. I den del som gäller själva **hjälpmedlet** får man svara på hur nöjd man är med dimensionerna, vikten, lättheten att ställa in och justera de olika delarna på hjälpmedlet, hur tryggt och säker det är, hur varaktigt, hur lätt det är att använda, hur komfortabelt samt hur effektivt det är dvs. i vilken utsträckning det motsvarar brukarens behov. I den andra delen som handlar om **service** får man svara på hur nöjd man är med den service man har fått i samband med att man har erhållit hjälpmedlet, de reparationer och teknisk service som erbjudits, kvalitén på den professionella service man har fått och den uppföljning man har fått för sitt hjälpmedel. Till slut får man välja vilka tre av de aspekterna man tycker är viktigast.

Vi bad brukarna tillsammans med sina familjer och skolpersonal fylla i formuläret, gärna var för sig. Från två av brukarna fick vi två formulär som fyllts i av olika personer, från en av brukarna fick vi ett. Det handlade om de datorbaserade hjälpmedel de fått, inklusive deras styrsätt. Projektledarna var inte med när projektdeltagarna fyllde i formuläret, utan brukarna fick det med posten och skickade sedan tillbaka det till projektledarna.

Tabell15. Questsammanställning

Samlad bedömning för varje brukare

	A	S (L1, L2)		J (J1, J2)	
Hjälpmedel	2,08		4,0		4,0
Uppdelat värde när mer än en person svarat:		3,4	4,7	4,25	3,71
Service	2,06		3,13		4,29
Uppdelat värde när mer än en person svarat:		2,25	4,0	4,5	4,0
TOTALT	2,06		3,68		4,09
Uppdelat värde när mer än en person svarat:		3,0	4,36	4,33	3,8

Questformuläret användes lite olika för de olika brukarna. För Jane gällde svaren hela kommunikationslösningen, och två personer svarade för henne, en person skrev kommentarer till svaren. Annelie svarade på frågorna själv, tillsammans med sina assistenter och svaren gällde styrsättet Cyberlink. För Sofia kom det in två svar, ett om styrsättet och ett om datorn – olika personer svarade på frågorna om dator respektive styrsätt, svaren om styrsättet innehöll kommentarer.

QUEST Nöjdhet med:	1. Inte alls	2. Inte	3. Mer eller	4. Ganska	5. Mycket	Rangordning
1. Dimensionerna				_D	_S __	
2. Vikten			_D _		_S __	
3. Lättheten att ställa in o justera				_D _	_S __	
4. Hur tryggt och säkert hj är			_D _	__		
5. Varaktigheten (hållbart, tåligh)			_S __	_		5 (1 svar)
6. Lätthet att använda	–		_D __		_S	1 (4 svar)
7. Hur komfortabelt			_D _	_	_S	
8. Hur effektivt / motsvarar behov	_		_	_D _S _		3 (3 svar)
9. Service i samb m erhållandet	–D	_	_S _		_	
10. Reparationer o teknisk service	_		_D	_S_		5 (1 svar)
11. Professionell service	_		_D	_	_S _	4 (2 svar)
12. Uppföljning		_D	_	_S	__	1 (4 svar)

Kommentarer:
 _D Sofia dator
 _S Sofia styrsätt
 _Jane
 _Annelie

_: 3. Så länge inte allt för många pers ska göra monteringarna. 4. Ibland fungerar inte allt som det var tänkt. 5. En arm för kontaktstyrning redan utbytt. 6. Det är många saker som förflyttas och hållas reda på. 8. Med ännu mer avancerad teknik skulle det säkert gå att göra mer effektivt. 9. En del saker tog mycket lång tid.
 _S: 5. Reflexen är dålig eftersom klistret försvinner fort. Lådan verkar bra. 8. S har svårt att hålla huvudet still innanför skärmen, så därför ibland svårt att styra. 9. Har fortfarande inte fått hjälpmedlet hem.

I den samlade bedömningen har vi slagit samman alla svaren för varje brukare och räknat ut medelvärdet.

Vi kan se i sammanställningen att de flesta svaren fördelar sig mellan alternativen 3: “mer eller mindre nöjd”, 4: “ganska nöjd” och 5: “mycket nöjd”. Det visar sig också i den samlade bedömningen där man för både Jane och Sofia får medelvärdet 4 när det gäller hjälpmedlet. För Janes del får man ett ännu högre medelvärde när det gäller service, 4,29, medan det omdömet för Sofia ligger på 3,13. Minst nöjd med sitt hjälpmedel är Annelie, som hamnar nära 2: “inte särskilt nöjd” för både hjälpmedel och service. Så kunde hon ju inte heller, när denna utvärdering gjordes, använda sitt hjälpmedel längre, delvis på grund av bristfällig service.

De enskilda faktorer som Annelie var mest missnöjd med var hur lätt hjälpmedlet var att använda, hur väl det motsvarade hennes behov, reparationer och teknisk service samt professionell service. De fick alla omdömet 1: "inte nöjd alls". Det som man varit missnöjd med när det gäller Jane har varit service i samband med erhållandet och man har då kommenterat att vissa saker tagit mycket lång tid. Samma sak har man varit missnöjd med när det gäller Sofia, och man har då kommenterat att hon ännu inte fått hjälpmedlet hem. Man har också varit mindre nöjd med uppföljningen.

De som deltog i utvärderingen fick också ange vilka tre faktorer som de tyckte var allra viktigast. De faktorer som de flesta tyckte var viktigast var användbarhet, uppföljning och effektivitet. Några personer tyckte också att professionell service, reparation/service och varaktighet tillhörde de viktigaste faktorerna.

Projektdeltagarnas synpunkter på arbetet med gemensam problemlösning

Efter projektets slut bad vi deltagarna svara på en enkät angående deltagandet i projektet och arbetet med gemensam problemlösning. Vi fick in sex svar: ett gemensamt från Annelie och hennes assistenter, två från Jane och personer runt henne och tre från Sofia och personer runt henne. Det betyder att några personer som kunde ha svarat inte har gjort det. Eftersom enkäten skickades ut precis före sommaren och vi inte hade så lång tid på oss att sammanställa svaren nöjde vi oss med de svar vi fått in, som ju täckte alla tre brukarna.

Enkäten innehöll 16 frågor, varav 11 skulle besvaras genom att man ringade in ett av fem alternativ. Två frågor var skulle besvaras med ja eller nej och i de tre sista frågorna ombads deltagarna nämna faktorer som inverkat positivt resp. negativt på resultatet samt ge övriga kommentarer.

Alla som svarade hade deltagit i ett eller flera planeringsmöten.

Fråga: Hur aktivt deltog du i mötet?

Svar: Två personer svarade "mycket aktivt", tre svarade "aktivt" och en "ganska aktivt". Ingen svarade "inte särskilt aktivt" eller "passivt".

Fråga: Hur delaktig var du i att formulera problem och sätta upp mål?

Svar: Två personer svarade “mycket delaktig”, tre svarade “delaktig” och en svarade “ganska delaktig”. Ingen svarade “inte särskilt delaktig” eller “inte alls delaktig”.

Fråga: Hur delaktig var du i beslut om åtgärder?

Svar: En person svarade “mycket delaktig”, tre svarade “delaktig” och två svarade “inte särskilt delaktig”.

Fråga: Hur delaktig var du vid genomförandet av åtgärderna?

Svar: En person svarade “mycket delaktig”, en svarade “delaktig”, två svarade “ganska delaktig”, en svarade “inte särskilt delaktig” och en “inte alls delaktig”.

För alla dessa frågor är det Sofias personliga assistenter som har stått för de svar som har angett minst delaktighet. Sofias föräldrar har inte heller tyckt att de varit särskilt delaktiga vid beslut och genomförande av åtgärder.

Fråga: Vad har du tyckt om att vid mötena definiera problem, orsak, mål och åtgärder?

Svar: Fyra har svarat “mycket bra” och två har svarat “bra”.

Fråga: Vad har du tyckt om sammanfattningen i tabellform?

Svar: En har svarat “mycket bra”, två har svarat “bra”, en har skrivit “vet inte”. Sofias assistenter har inte sett någon sammanfattning.

Fråga: Hur nöjd är du med resultatet?

Svar: Två har svarat “mycket nöjd”, två har svarat “nöjd” och två har svarat “ganska nöjd”.

Annelie är en av dem som svarat ganska nöjd, trots att hon i questutvärderingen uttryckt missnöje med både hjälpmedel och service.

Sammanfattningsvis har de flesta deltagare upplevt en hög grad av delaktighet vid mötena när det har gällt att formulera problem och sätta upp mål och de har tyckt om arbetssättet. När det gällt beslut om åtgärder och genomförandet av dem har några känt sig mindre delaktiga, kanske på grund av att det i praktiken handlat om åtgärder som andra än de själva skulle utföra. Alla har varit mer eller mindre nöjda med resultatet.

Projektdeltagarnas synpunkter på projektets betydelse

Arbetet har för alla tre brukarna skett i deras vardagsmiljö och i samarbete med de stödpersoner som normalt finns i deras omgivning. Projektet har sedan på olika sätt gått in med ytterligare stöd när det gällt arbetet med brukarnas kommunikationshjälpmedel. Det har dels skett genom att projektledarna hållit i möten med gemensam problemlösning, dels genom att de bidragit med sin egen arbetsterapeut- respektive logopedkompetens och dels genom att projektet avlönat vissa personer i brukarnas närhet så att dessa haft mer tid att arbeta med brukarna och deras kommunikationshjälpmedel. Projektet har också köpt in vissa hjälpmedel och programvaror som brukarna har kunnat använda under utprovningstiden och i väntan på att ordinarie hjälpmedel förskrivits och levererats.

Vi ville veta vad projektdeltagarna trodde om projektets betydelse och ställde därför några frågor om detta.

Fråga: Kunde ni ha genomfört de åtgärder som gjorts utan projektets medverkan?

Fråga: Skulle ni nått samma resultat?

Svar: Båda frågorna har besvarats likadant. Ingen har svarat "helt och hållet", en har svarat "till stor del", en har svarat "i viss mån", en har svarat "i liten utsträckning" och tre har svarat "inte alls". Några har kommenterat att det var svåra frågor att svara på eftersom det ju handlar om rena gissningar – ingen kan ju veta säkert hur det skulle ha varit.

Fråga: Hur viktig har projektets medverkan varit för utprovning /anpassning av dator och programvara?

Svar: Fem har svarat "mycket viktig", en har svarat "viktig".

Fråga: Hur viktig har projektets medverkan varit för utprovning och Anpassning av styrsätt?

Svar: Fyra har svarat "mycket viktig", två har svarat "viktig".

Fråga: Nämn några faktorer som inverkat negativt på resultatet

Personerna kring Sofia har svarat att det varit mycket strul med Clicker och att samarbete och information till alla berörda under arbetets gång ibland kan vara svårt. Annelie och hennes assistenter har angett att datorkrångel, utbildning av assistenter och tidsbrist inverkat negativt. Personerna kring Jane har nämnt skolans

trånga och hårt utnyttjade lokaler och vissa svårigheter att hitta lämpliga tider för besök. De har också tyckt att det var synd att sittanpassningen tog så lång tid, tid som man kunde jobbat med program och dylikt istället.

Fråga: Nämn några faktorer som inverkat positivt på resultatet Personerna kring Sofia har svarat att Sofias sittställning, halskrage, hennes vilja och strävan efter så stor självständighet som möjligt vid datorn påverkat, liksom arbetsterapeutinsatserna från dataresurscentret och projektet. De har också tyckt att projektet har varit pådrivande och resultatet har åstadkommits snabbare. De har tyckt att det varit positivt med erfarna och kunniga medarbetare runt elever med stora problem. Annelie och hennes assistenter har svarat att positiva faktorer varit envishet, snabba beslut och bra kommunikation mellan utprovaren och projektet. Personerna kring Jane har tyckt att det varit positivt att de snabbt har kunnat få hjälp med problem och att det varit viktigt att känna att de arbetar med moderna och väl anpassade kommunikationshjälpmedel. De har också tyckt det varit positivt att projektledarna varit lyhörda för deras tankar och förslag och att alla berörda (brukaren, hemma, skolan) varit med i beslutet.

Sammanfattning av projektresultatet

Både brukarna själva och personer i deras närmiljö (lärare, familj, assistenter) har under projekttiden varit delaktiga i kartläggning och åtgärder. Detta har lett till att ny information och kunskap har kommit fram. Denna kunskap har använts i interventionsprocessen och bl.a. lett till förändringar i omgivningen, både när det gäller produkter, personligt stöd, attityder och tjänster. Alla tre brukarna har fått tillgång till datorer med dynamiska kommunikationsprogram. Det har tagit lång tid och mycket träning att få fram fungerande styrsätt och bra sittande. Datorerna har använts för att skriva med symboler, för skolarbete, fritidsaktiviteter och i begränsad omfattning för direkt kommunikation. Det har varit anpassningarna av de lågteknologiska kommunikationshjälpmedlen och styrsätten som har haft störst betydelse för brukarnas vardagskommunikation. Utan gemensam problemlösning skulle arbetet troligtvis huvudsakligen inriktats på de högteknologiska lösningarna. Alla deltagarna tycker att datorerna är viktiga, trots att de krävt mycket tid och varit svåra att använda.

Diskussion

Vardag och teknik

En stor del av projektet ”Kommunikation genom ny teknik – ur ett vardagsperspektiv” har kommit att handla om teknik. Vår ambition har varit att de båda andra komponenterna, kommunikation och vardagsperspektiv, skulle ta lika stor plats och i den här rapporten har vi försökt låta det bli så. När man handskas med kvalificerad teknik till vardags så har den en tendens att ta över. Det är en av de erfarenheter vi tyvärr har tvingats göra. Nästan oberoende av vad vi egentligen har tänkt göra vid våra besök hos brukarna så har det ofta kommit upp något tekniskt problem, litet eller stort. Det har handlat om program som hänger sig, skrivare som inte vill skriva ut, inställningar som måste justeras, fastsättningsanordningar som gått sönder, hjälpmedel som inte har kommit och laddning som inte fungerat. Vissa av problemen har varit oberäknliga – mycket tid har gått åt till att försöka klura ut varför det har fungerat ibland och ibland inte. En del saker har kunnat lösas snabbt och lätt via de lokala hjälpmedelsteknikerna, andra saker har tagit mycket lång tid att få ordning på. Tyvärr har det varit så att den av brukarna som haft den mest komplicerade tekniska lösningen har haft sämst tillgång till teknisk service och till tekniskt kunnig personal som verkligen haft tid och möjlighet att sätta sig in i hur de olika komponenterna i hennes hjälpmedel samverkat med varandra och med hennes möjligheter att aktivera dem.

Kommunikationshjälpmedel

En del som vi hade trott skulle få mycket större utrymme i projektet var de dynamiska kommunikationsprogrammets upplägg och innehåll. Det finns stora möjligheter med kommunikationstavlor anpassade för specifika situationer och ämnesområden och vi förväntade oss att det skulle komma fram många sådana lösningar under projektiden. Sådana anpassningar skulle kunna ge en snabbare och smidigare kommunikation och leda till samspel i specifika situationer, tex. samling. Ändå fick dessa lösningar inte alls den betydelse som vi trott. Annelie efterfrågade visserligen aktivitetsbaserade kommunikationstavlor för att välja och samtala kring talböcker och TV-program, vilket hon också fick, men

dessas användes aldrig. Kanske beror det i hennes fall på att det gick alldeles för långsamt att kommunicera via datorn – andra strategier fungerade bättre. Assistenterna tog t.ex. med henne till biblioteket där hon fick välja böcker direkt. Kanske hade en lågteknologisk karta med samma innehåll som i datorn underlättat i den situationen, men det var det ingen som tänkte på då.

Jane har en anpassning där hon med hjälp av digitala bilder kan berätta inför klassen vad hon har varit med om, men den kom inte till användning så ofta som tänkt. En stor anledning till detta har varit platsbrist i skolan. Samlingen hölls i en annan del av skolan än där Jane och datorn vanligtvis befann sig och man måste för varje tillfälle hämta dit en TV och koppla till dator, manöverkontakter och kontakthållare. Detta blev för tidskrävande för att kunna göras ofta. Sofia har haft en anpassning med 2X4 symboler i skolan som anpassats med aktuella symboler så att hon har kunnat skriva enkla meddelanden. Den har använts i skolarbetet, men har inte använts för samspel tillsammans med andra.

Förutom flera aktivitetsbaserade lösningar, hade vi också hoppats kunna presentera tre väl fungerande större lösningar tillsammans med erfarenheter och fallgropar på vägen dit. Istället har vi en helt ny anpassning som vi tror har stora möjligheter för den aktuella brukaren, men som är helt oprövad (Sofias). Vi har flera mindre, mycket intressanta lösningar för en brukare som både använder digitala fotografier, PCS och blissymboler (Jane), men de har heller inte hunnit provas så länge. Det beror delvis på att det tagit lång tid för brukaren att lära sig hantera styrsättet, men också på att hon har fått vänta väldigt länge på anpassningar innan hon har hunnit komma igång. Vi har en tredje blissanpassning som både hunnit provas och förkastas, huvudsakligen på grund av krångel med styrsättet (Annelie). Hade brukaren fortsatt att arbeta med sitt program hade vi velat vara med och försöka utveckla upplägget så att hon snabbare kommit fram till de viktigaste orden – att styra med hjälp av avsökning tar i sig så lång tid att man bör ta tillvara varje möjlighet programmet ger till genvägar. Vi är fortfarande lika övertygade om att möjligheterna i de dynamiska kommunikationsprogrammen är stora och att en av fördelarna med dem är att de går att skräddarsy och individualisera. Samtidigt vet vi att det kräver både tid, kunskap och samarbete mellan t.ex. logoped, arbetsterapeut och lärare för att bli bra. De som finns nära brukaren till vardags måste kunna lägga till nya symboler, ord och bilder, men man kan inte begära

att de ska kunna hålla i hela anpassningen. Vi har märkt genom projektet hur viktigt det är att ha att möjlighet att träffas och följa upp, och tillsammans göra små tillägg och ändringar. Vi har också sett att även om både lärare assistent och föräldrar går kurs i programvaran är det oftast en övermäktig uppgift för dem att själva göra stora anpassningar i dynamiska kommunikationsprogram som Clicker 4. När de får en färdig anpassning att utgå ifrån går det emellertid mycket bra att lägga in egna ord och symboler i anpassningen, något som är mycket viktigt för att programmen ska fungera till vardags.

Vi var från början inställda på att de dynamiska kommunikationshjälpmedlen främst skulle vara komplement till brukarnas övriga kommunikationssätt. Detta tycker vi har bekräftats genom projektet. Vad vi inte var riktigt beredda på var att de lågteknologiska hjälpmedlen skulle utgöra en så viktig del av både insatser och resultat. Alla tre brukarna kommunicerar nu bättre med sina symbolkartor än vid projektstarten. Sofia kan snabbare komma igång och kommunicera med hjälp av snabbfästen till både blisskartan och peklampan och hennes blisskarta är skraddarsydd efter hennes och närmiljöns önskemål. Jane har en ny smidig karta som är lätt att ta med sig och vars symbolförråd är bättre anpassad till hennes behov. Annelie har gått över till en standard-blisskarta med samma indelning som hennes datorprogram och hennes personliga assistenter har lärt sig tolka hennes ögonrörelser, mimik och kroppsspråk så att hon oftast kan få fram sitt budskap via kartan. Hon har också lärt sig uttrycka sig tydligare och med mer fullständiga meningar. Intressant är att brukarna i Salminens (2001) studie också blev bättre på att använda sina lågteknologiska hjälpmedel sedan de börjat använda dator som kommunikationshjälpmedel, men i hennes rapport finns ingen förklaring till detta fenomen.

Det finns många orsaker till att lågteknologiska hjälpmedel kan fungera bättre än datorbaserade i direkta samtalssituationer, särskilt för personer med mycket svåra rörelsehinder. I det vardagliga samtalet är det mycket som sker både snabbt och samtidigt. Det enda som brukarna i projektet kan göra riktigt snabbt är att svara med ögon, minspel och i viss mån ja och nej. Att kommunicera via symbolkartan tar längre tid – den måste tas fram, ev. peklampa ska sättas på etc., men det går ändå mycket snabbare än att arrangera dator, styrsätt och sittande så att brukarna kan börja kommunicera via datorn. Eftersom brukarna inte kan trycka direkt på sitt hjälpmedel tar det också lång tid att komma

fram till rätt symboler och ord. När de använder sina vanliga symbolkartor tolkar assistenten eller samtalspartnern ord för ord och man kommer ofta fram till vad brukaren vill säga utan att hon behöver välja varje symbol, ord eller bokstav som ingår i meddelandet. När man använder ett talande hjälpmedel kan man vilja att talsyntesen ska säga ut hela meddelandet och avbryter sig kanske inte i förtid även om budskapet har gått fram.

Gemensam problemlösning

En bärande idé i hela projektet har varit vardagsförankring och brukarmedverkan. För att uppnå detta har vi använt gemensam problemlösning, och hur det har gått till har vi beskrivit ingående tidigare i rapporten. De medverkande har varit positiva till detta arbetssätt och vi är övertygade om att det haft avgörande betydelse för både åtgärder och resultat. Genom att brukarna och viktiga personer i deras närmiljö satt upp målen och bestämt inriktningen på åtgärderna är det mycket som har blivit annorlunda än om vi som projektledare själva hade bestämt. Vi hade ju vissa idéer som vi gärna hade velat prova mer, t.ex. aktivitetsbaserade kommunikationskartor i de dynamiska kommunikationshjälpmedlen, men detta efterfrågades inte i någon större utsträckning. Istället kom det fram många små och stora problem och frågeställningar kring brukarnas kommunikation, inte bara kopplat till hjälpmedel och datoranvändning. En del av detta kunde lösas snabbt, annat har tagit längre tid. Utan gemensam problemlösning är det stor risk att målsättningar och åtgärder varit ännu mer inriktade på själva hjälpmedlen och mindre på att lösa vardagsproblem för brukarna och personerna i deras omgivning. En viktig faktor har också varit att låta brukarna själva få komma till tals i så stor utsträckning som möjligt, vilket inte är helt enkelt när det gäller personer med så stora uttryckssvårigheter. Vi har då använt oss av olika verktyg, såsom COPM och Talande matta som beskrivs nedan.

Kartläggnings och utvärderingsinstrument

Vid projektstarten sökte vi kartläggnings- och utvärderingsinstrument som kunde användas för brukare med svåra rörelsehinder och talhandikapp, utan att finna något riktigt bra. Salminen (2001) konstaterade samma sak och byggde därför sin avhandling främst på egna instrument och intervju. Vi beslutade oss för

att prova flera olika utvärderingsinstrument och hoppades att dessa tillsammans skulle ge oss en helhetsbild. De instrument vi valde var video, måluppfyllelseskalor (Kiresuk m.fl., 1994; Ferm, 1997), COPM (Law m.fl., 1999) och QUEST (Demers m.fl., 2001). Senare tillkom också "Talande matta" (Murphy, 1998)

Video

Videoinspelning gjordes i vardagliga situationer i skolan och på dagcenter. Vi dokumenterade också alla möten och insatser med video. Vi trodde från början att dator med aktivitetsbaserade kommunikationstavlor skulle komma att användas i några av de vardagliga situationer vi filmade, men det skedde endast i begränsad utsträckning. Video fick därför inte den betydelse som utvärderingsinstrument som vi från början hade trott. Vi hade emellertid nytta av videofilmerna när vi utvärderade våra åtgärder. Vi studerade oss själva och hur vi ställde frågor vid planeringsmöten och vilka svar vi fick. Det ledde bl.a. till insikten att man måste börja med öppna frågor och inte styra med specifika frågor från början. Vi kunde också dokumentera och följa förändringar under projektets gång, vilket har legat till grund för de fallbeskrivningar vi gjort.

COPM

När vi provade COPM med Annelie första gången var vi osäkra på om detta instrument skulle fungera för vår målgrupp. Skulle de kunna ge så graderade åsikter om sin egen prestation? Det visade sig att Annelie genast tog till sig detta sätt att själv prioritera och uppskatta sin förmåga. Hon har hela tiden givit adekvata svar som har varit vägledande för fortsatta insatser. Vi har använt COPM vid flera olika tillfällen med lång tid emellan och hon har hela tiden svarat lika medvetet. Gradering av prioritering har gett en tydligare bild än att svara med ja-nej-svar eller med blissymboler. På bliss finns bra, dåligt etc. vilket inte ger en lika nyanse-rad bild. Att svara ja och nej ger också bara två val. Annelie fick tex. själv identifiera olika viktiga aktiviteter med hjälp av blisskartan. När vi sedan frågade vilket som var viktigast svarade hon ja för alla aktiviteter, dvs. hon tyckte allt var viktigt. När vi sedan använde COPM kunde hon plötsligt gradera, tex. den ena aktiviteten 10, den andra 8. Hon har nu också börjat använda den 10-gradiga skalan i andra situationer. Man kan fråga "hur viktigt är det på en 10-gradig skala?" och få ett klart svar. Det förekommer ju också i vardagligt tal att man använder denna typ av kommentar "Hur bra var filmen på en skala från 1 till 10?"

Vi var också tveksamma till hur COPM skulle fungera för Sofia, som ju inte är så gammal, men även hon svarade adekvat. För att få bättre underlag ställde vi samma frågor till läraren och mamman och fick ganska enstämmiga resultat. Sofia skattade dock sitt utförande något högre än de vuxna gjorde.

Med Jane använde vi inte COPM eftersom hon inte har den sifferuppfattning och abstraktionsförmåga som krävs för att kunna använda ett sådant instrument. Vi använde istället COPM tillsammans med mamman, assistenten och specialläraren. Vi frågade dem om betydelse, utförande och resultat och bad dem var för sig att skriva ner sina svar. Trots att de tyckte det var svårt att gradera visade det sig att siffrorna var ganska samstämmiga, utom vid ett tillfälle när det gällde utförande. Mamman svarade då lägre än personalen, vilket gav tillfälle till en bra diskussion.

Med tanke på att instrumentet inte är validitetstestat för barn eller för personer utan tal så är vi medvetna om att vi inte kan använda COPM som ett vetenskapligt mätinstrument men vi har ändå funnit att COPM varit ett värdefullt kliniskt verktyg för våra brukare, omgivningen och oss projektansvariga. Även om vi inte kan mäta med exakta siffror kan man ändå få en bild av om brukarna och deras omgivning upplevt några förändringar.

Måluppfyllelseskalor

Måluppfyllelseskalor (Goal Attainment Scaling, Kiresuk m.fl., 1994) har tidigare provats med samma typ av brukare som i detta projekt, t.ex. i KomP-projektet (Ferm, 1997), och de har visat sig fungera bra,. Tanken med måluppfyllelseskalor är att brukaren själv skall sätta mål och gradera förväntat resultat. I KomP-projektet gjorde inte brukarna själva detta, utan det gjorde deras omgivning, föräldrar, lärare etc. I det här projektet eftersträvade vi dock ett instrument som kunde användas av brukarna själva. Ett första försök gjordes med Annelie, men det visade sig att hon hade svårt att formulera tänkbara mål och att gradera tänkbara resultat. Hon hade mycket höga förhoppningar om hur mycket hon skulle använda datorn och hur mycket hon skulle hinna skriva. Det var ju nyttig kunskap som kan förklara varför hon sedan gav upp, men orealistiskt som grund för utvärdering. När sedan COPM fungerade så bra för henne prioriterade vi detta.

Även för de andra brukarna hade vi för avsikt att använda måluppfyllelseskalor och tanken var att det skulle genomföras

vid planeringsmötena. Det visade sig dock att tiden vid planeringsmötena inte räckte till och vi försökte då få till extra möten för att specificera målen med hjälp av måluppfyllelseskalor. Vi gav dock upp eftersom alla inblandade hade ont om tid och vi tyckte det var viktigt att inte ställa för stora krav på anhöriga och personal. Säkerligen inverkade vår bristfälliga erfarenhet av måluppfyllelseskalor till att vi inte lyckades genomföra detta. Både Ferm (1997) och Granlund och Olsson (1998) har funnit att måluppfyllelseskalor är ett fungerande verktyg.

Talande matta

Talande matta använde vi endast tillsammans med Jane, som ett alternativ till COPM. Vi kände inte till detta instrument i början av projektet. Hade vi gjort det hade vi använt det också i ett tidigare skede, under probleminventering och målsättning. Nu använde vi det istället som ett sätt att bl.a. få reda på hur Jane trivdes med sina olika hjälpmedel och om hon tyckte att de förändringar som gjorts varit bra (ny stol, nytt fäste till pannlampan, ny kommunikationskarta). Det visade sig vara ett både stimulerande och lättanvänt redskap. Vi fick fram tydliga skillnader mellan de saker vi frågade om, som sedan ytterligare förstärktes när vi ställde två saker mot varandra: "Vilken tycker du bäst om, den gamla stolen eller den nya?". Det visade sig att Jane tyckte att den nya var bäst, men med hjälp av den talande mattan kunde vi samtidigt se att den gamla inte var riktigt dålig den heller.

QUEST

Frågorna i QUEST är ganska allmängiltiga för att det ska kunna användas för olika typer av hjälpmedel. Det gör att alla frågor inte passar lika bra för kommunikationshjälpmedel. Vi tyckte ändå att det gick att få fram en tydlig bild med hjälp av verktyget och det fanns ju också möjlighet till kommentarer. Vad som är viktigt och inte helt självklart när det gäller så sammansatta hjälpmedel som de som varit aktuella är vilken del av hjälpmedlet som svaren avser. Det bästa är kanske att behandla kommunikationshjälpmedel som en enhet och inte t.ex. skilja ut styrsätt, hårdvara och mjukvara från varandra. De olika delarna samverkar ju med varandra och det kan vara svårt att se vilken del som ställer till eventuella problem. Styrsättet kan ju t.ex. bero både på vad som är möjligt att plugga in i hårdvaran, detaljer i själva styrsättet som t.ex. vilka kontakter som används och på inställningar inne i programvaran hur denna ska reagera på styrsättet. När det gäller hur materialet använts i detta projekt så gav vi

inte någon sådan instruktion till brukarna. Det resulterade i att de olika deltagarna har svarat på delvis olika saker. För Jane gällde svaren hela kommunikationslösningen, för Annelie gällde det framför allt styrsättet Cyberlink (men hur det fungerar hänger ju intimt samman med både hårdvaran och det mottagande programmet) och för Sofia fick vi ett svar om styrsättet och ett om programvaran. Trots detta tyckte vi att vi fick fram nyttig information, inte minst om synen på service och på vilka faktorer som är viktigast: användbarhet, uppföljning och effektivitet. Man kanske ändå måste använda QUEST med försiktighet när det gäller en så liten grupp – materialets styrka är nog möjligheten att få svar från många brukare av en speciell typ av hjälpmedel och därmed kunna se trender och tendenser av mer allmängiltig karaktär, som kan ge fingervisningar om önskade förändringar av hjälpmedel, service och/eller rutiner.

ICF

ICF är ett mycket omfattande material som vi provat att använda både som teoretisk bas och som redskap för en övergripande beskrivning av brukarnas förutsättningar inom domänerna kroppsfunction/kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet. Som teoretisk bas fungerar ICF mycket bra för att belysa olika aspekter av kommunikation, framför allt skillnaden mellan aktivitet (att kunna kommunicera) och delaktighet (att samspela med andra). Det ger en klar och tydlig struktur som kan vara till hjälp när det gäller att beskriva problem och sätta mål. När det gäller kommunikation bör man eftersträva delaktighetsmål, men det är inte alltid detta kan uppnås inom rimlig tid. När man strävar mot "morgondagens system" kan man i stället till att börja med behöva sätta aktivitetsmål, tex. leka.

Användning av ICF för att ge en övergripande struktur har också fungerat tillfredsställande, det visar att svårigheterna för våra brukare till stor del ligger inom domänen kroppsfunction/kroppsstruktur, som i sin tur lett till begränsningar i aktivitet och delaktighet. ICF ger också en tydlig koppling till omgivning- en och dess betydelse som kan vara användbart inom området kommunikation, framför allt aspekterna "Produkter och teknologi", "Personligt stöd och personliga relationer", "Attityder och service" och "Tjänster, system och policyer".

Vi har också provat ICF som kartläggningsinstrument på individuell nivå, men tycker att ICF bedömningsfaktorer är ett för grovt instrument att använda för detta ändamål. Vi upplevde det

som ganska tungarbetat, samtidigt som det inte varit tillräckligt detaljerat eller känsligt för de specifika problem och förmågor som brukarna i projektet har. ICF verkar dock vara en bra ram för att utveckla nya bedömningsinstrument på mer detaljerad nivå inom de olika domänerna. Vi har därför inte använt det som ett instrument tillsammans med brukarna, deras anhöriga och personal utan bara för oss själva försökt se hur det skulle kunna användas. Det är också ett material som man behöver lära sig ordentligt innan man kan använda det på ett tillförlitligt sätt. Med mer genomarbetade manualer kan det bli enklare att använda ICF. Något som är mycket positivt med ICF är att det finns många olika sätt att använda det på och att man kan välja att bara använda vissa delar.

Självbestämmande respektive självständighet.

När vi följt våra brukare och studerat deras kommunikationsförmåga i olika sammanhang har detta väckt tankar kring självbestämmande respektive självständighet. Det är naturligt att tänka sig högteknologiska hjälpmedel som ett medel för ökad självständighet. Problemet är att våra brukare inte lyckats bli riktigt självständiga i hanterandet av kommunikationshjälpmedlen. Betyder det att de inte kan uppnå självbestämmande och delaktighet? Vi tror inte det. Att kunna bestämma själv förutsätter att man kan förmedla vad man vill, men inte att man gör allt själv. Det vi har sett hos brukarna i projektet är att personliga assistenter har visat sig vara mycket betydelsefulla för delaktighet och självbestämmande i vissa situationer. De personliga assistenterna tar med brukaren dit hon vill och ökar därmed hennes delaktighet i samhället på ett sätt som kan vara smidigare och snabbare än att tex. själv köra elrullstol om man har svårt för det. Likadant kan det vara med datorbaserade hjälpmedel. Om det tar lång tid att få fram ett meddelande via hjälpmedlet, kan assistenten fungera som tolk för att man snabbare ska kunna få fram sitt meddelande och därmed lättare hålla kvar sin samtalspartner. Annelie trodde först att hon skulle ha stor hjälp av datorn för att välja talböcker, men i själva verket löstes detta mycket smidigare genom att assistenterna körde henne till biblioteket där hon själv kunde låna.

Självständighet och självbestämmande är aspekter som man bör tänka på när man söker förklaringar och lösningar på delaktighetsproblem. Det viktigaste är att man bestämmer över sitt liv

och personliga assistenter kan var ett sätt att uppnå detta. Det innebär inte att man skall överge tanken på självständighet med hjälp av datorbaserade hjälpmedel. Olika situationer och olika mål kräver olika lösningar. När Blackstone (2002) studerade hur datorbaserade hjälpmedel användes i olika miljöer fann hon att de sällan användes i den närmaste kretsen. Däremot användes de mer ju mer okänd kommunikationspartnern var (Blackstone, Hunt Berg & Soto, 2002).

Personer med stora kommunikationssvårigheter behöver människor i sin närhet som känner dem väl och kan tolka deras uttrycks-sätt. Personliga assistenter som kommunikationsstöd kan vara ett snabbt och smidigt sätt att kommunicera, men det är samtidigt bräckligt. Är det verkligen helt och hållet brukarens egna synpunkter som kommer fram? Det ställer stora krav på assistentens förmåga att bortse från sina egna synpunkter och preferenser vid tolkningen av brukaren. Assistentyrket är också lågbetalt och lockar sällan till att stanna i yrket. När assistenten försvinner så försvinner också kunskapen kring brukarens kommunikationssätt och det kan lätt uppstå ett vakuum. Då är det viktigt att det finns hjälpmedel som brukaren kan hantera själv. Det bör också finnas en balans mellan självbestämmande och självständighet. Hjälpmedel är inte alltid den snabbaste lösningen för att nå större självbestämmande, det kan ibland vara enklare att uppnå genom förändringar i miljön och/eller tillgång till personliga assistenter. Hjälpmedel är däremot ofta förutsättning för självständighet, att kunna utföra något själv i stället för att ständigt vara beroende av andra. Här kommer den aspekt som Paulson och Winnberg-Lindqvist (1997) påtalar in: hjälpmedel är inte bara kompensation för funktionshinder, det är också förutsättning för utveckling. Att kunna leka vid datorn kan ha stor betydelse för funktionshindrade barns utveckling, för att inte tala om den tillfredsställelse det ger att äntligen kunna göra något själv.

Inlärld hjälplöshet är ett känt fenomen som leder till passivitet och svårighet att ta initiativ. Utvecklas ett sådant mönster är det troligt att även kommunikationsförmågan påverkas, det blir svårare att ta initiativ även till kommunikation. Att självständigt kunna leka/arbota vid datorn kan då kanske bryta detta mönster. Det kan också leda till andra, framtida mål som att skriva i skolan, samspele med andra etc. Beukelman och Mirenda (1998) påtalar vikten av att både lösa dagens problem och ge möjlighet till fortsatt utveckling. När man introducerar datorbaserade

hjälpmedel kan det vara ”morgondagens system”, men det är viktigt att man inte enbart sätter morgondags mål, tex. samspela med andra, utan även mer aktuella aktivitetsmål som går att uppfå inom rimlig tid, som tex. att leka.

Resurser och samarbete vid AKK

När ett så dyrbart hjälpmedel som ett datorbaserat förskrivs förutsätter det ett samarbete mellan olika instanser. Utprovarna kan vara det ordinarie (re)habiliteringsteamet, men eftersom det ofta rör sig om komplicerade hjälpmedel och ställningstaganden blir ibland ett specialiserat kommunikationsteam inblandat. I detta projekt har projektansvarig arbetsterapeut och logoped stått för specialkunnandet och tillsammans med familj och omgivning har vi genomfört kartläggningen och givit förslag till åtgärder. Varken vi eller något annat av de involverade kommunikationsteamerna har haft förskrivningsrätt, det har vilat på arbetsterapeut och/eller logoped i ordinarie team (t.ex. inom rehabiliteringen). När en utprovning är klar skriver förskrivaren en ordination, men vem som sedan tar ställning till den kan vara olika beroende på var man bor. Förskrivaren är inte alltid insatt i området och kan behöva mycket stöd för att formulera innehållet i ordinationen. Det fortsatta ansvaret för hjälpmedlet ligger ändå på förskrivaren som inte alltid har tillräcklig kunskap kring kommunikation och avancerad teknik. Eftersom det handlar om dyra hjälpmedel måste ärendet ofta upp i någon sorts nämnd, där det behandlas på ett av deras möten. Därefter lämnas en beställning till hjälpmedelscentralen, som ofta deltagit i hela processen. Här ska det registreras och beställas och, när varorna levererats, sätts ihop och anpassas. När leveransen till brukaren sker kan bl.a. bero på hur lång väntetid teknikern på hjälpmedelscentralen har. När det gäller specialgjorda hjälpmedel deltar ibland också leverantören i processen. Hela denna process kan omöjligt gå snabbt och kräver samarbete mellan olika parter. Med tanke på resursbrist är det dock ofta svårt att finna gemensamma tider för de åtgärder och möten som behövs, kalendrarna är fullbokade lång tid framöver. Skall detta dessutom samordnas med en skola med fastlåst schema samt familj som yrkesarbetar – ja då är det lätt att förstå att det kan ta månader innan man hittar en gemensam tid. Även kommunikationscentren har ofta långa väntetider. Allt detta gör att väntetiden på att få ett datorbaserat hjälpmedel, från det att behovet uppmärksammas tills hjälpmedlet levereras, i värsta fall kan ta flera år, vilket inte är rimligt. Så lång

tid har det inte tagit för brukarna i det här projektet, men vissa saker har ändå tagit väldigt lång tid, t.ex. utprovning av sittande och störsätt där just flera personer varit inblandade och haft svårt att samordna sina almanackor. Annelies uppdatering av datorminne gick ovanligt fort men avbrottet räckte för att hon skulle ha svårt att komma igen. Speciellt barn kan inte vänta i flera månader på ett hjälpmedel som de just provat ut. Det är risk att de tappar motivationen och att förhållanden förändrats så att de inte kommer ihåg hur de hanterade sina hjälpmedel tidigare utan måste starta en ny utprovning. Ett sätt att lösa sådana problem inom nuvarande organisation är förstås ökade resurser. Datorbaserade kommunikationshjälpmedel är mycket tidskrävande och tekniskt avancerade och hjälpmedelsverksamheterna har oftast inte fått ökade resurser för denna stora belastning. Ett annat sätt är att införa ”intensivverksamhet” där man redan initialt planerar för gemensamma intensiva insatser under vissa perioder, tex. vid utprovning och leverans/anpassning av dator.

Paulsson och Winnberg-Lindqvist (1998) har påtalat problemet med långa väntetider och hennes förslag är att samordna de ekonomiska resurserna för barnhjälpmedel på ett administrativt och organisatoriskt smidigt sätt där barnets behov är utgångspunkten och inte verksamhetens organisation. Ett annat förslag som gäller hela AKK-området ges av Heister Trygg och medarbetare (2002). De föreslår en nationell policy för insatser när det gäller barn med grav tal- och språkstörning och behov av AKK. De hänvisar till att det inte finns något samlat omhändertagande, inga kontinuerliga insatser och ingen instans som har ansvar för att tillgodose gruppens kommunikationsbehov i ett längre perspektiv. Därför är insatser på AKK-området, däribland hjälpmedelsinsatser, ofta fragmentariska. Det ena hjälpmedlet efter det andra kan komma att provas och förkastas, utan att det finns någon riktig plan eller utvärdering att gå efter. Detta problem ser vi också när det gäller brukarna i den här studien – nu när projektet är slut finns det ingen given instans som har ansvar för och följer upp brukarnas kommunikation, (förutom de arbetsterapeuter som finns inom vuxenhabilitering och primärvård, men dessa saknar oftast både tid och kompetens för heltäckande AKK-insatser). För Jane kan detta t.ex. komma att bli ett problem när hon om ett år går över från skola till daglig verksamhet. Vid sådana övergångar finns det en risk att brukaren får ”börja om” och vänta in att nya personer lär känna dem, ibland utan att det sker en ordentlig överföring och kontinuitet från tidigare verksamhet.

Insatser ger resultat

Att det behövs ordentliga insatser för den målgrupp som det här projektet handlat om, personer med svåra rörelsehinder och avsaknad av tal, tycker vi har bekräftats genom vårt projekt. Under den tid projektet har pågått har både vi, kommunikationscentra, ordinarie habiliterings- och stödverksamhet, personal från skola och daglig verksamhet, personer i närmiljön, samt inte minst brukarna själva lagt ner mycket tid och energi på att utveckla brukarnas kommunikation. Detta har gett resultat. Inte alltid det resultat vi förväntat oss, men ändå påtagliga resultat som har betydelse för brukarnas vardagskommunikation, självbestämmande och självständighet. Men kommunikationshjälpmedel är färskvara: det som fungerar just nu i de situationer brukaren befinner sig i kanske inte fungerar i morgon när sammanhanget är ett annat. Nya intressen kräver utökad vokabulär, andra samspelepartners kräver andra kommunikationssätt. Språket utvecklas hela livet, icke-talande personers kommunikationsförmåga måste också få göra det.

Referenser

- Abery, B., & Stancliffe, R. (1996) The ecology of self determination. I D. Sands & M. Wehmeyer (Red.), *Self-determination across the life span* (pp. 111-146). Baltimore: Paul. H. Brookes Publishing Co.
- Aitken, S., & Millar, S. (2002). *Listening to children with communication support needs*. Glasgow and Edinburgh, Sense Scotland, CALL Centre and Scottish Executive Education Department.
- Alm, N., Waller, A., & Newell, A. F. (1997). Developing computer-based cognitive prostheses, i *Communication...Naturally in Proceedings of the Fourth ISAAC Research Symposium* (Vancouver, Canada, 11-12 August 1997) (red. E. Bjork-Akesson and P. Lindsay) pp.157-165.
- Bain, B., & Leger, D. (1997). *Assistive Technology; an Interdisciplinary Approach*. New York. Churchill Livingstone
- Bauby, J-D. (1997). *Fjärilen i glaskupan*. Bokförlaget DN.
- Berg, M., & Bergsten, C. (1998). *AKK på rätt nivå*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Björck-Åkesson, E. (1992). *Samspel mellan små barn med rörelsehinder och talhandikapp och föräldrar – en longitudinell studie*. Göteborg Studies in Educational Sciences, 90, Acta Universitatis Gothoburgensis. Göteborg. Göteborgs Universitet.
- Björck-Åkesson, E., Brodin, J., & Fälth, I-B. (1997). *Åtgärder – Samspel – Kommunikation. En modell för tidig familjeorienterad intervention*. Rockneby: WRP International och Jönköping: Högskolan för Lärarutbildning och Kommunikation, Högskolan i Jönköping
- Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2000). *Att arbeta med gemensam problemlösning i förskola och skola*. Västerås. Institutionen för Samhälls- och Beteendevetenskap, Mälardalens Högskola.
- Björck-Åkesson, E., Granlund, M., & Olsson, C. (1996). Collaborative problem solving in communication intervention. In Tetzchner, S., & Jensen, M. (1996). *Augmentative and Alternative Communication*. London. Whurr Publisher. pp. 324-341.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and Alternative Communication*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Blackstone, S. (1993). *Augmentative communication: An introduction*. American Speech-Language-Hearing Association.
- Blackstone, S. (1999). *Communication partners*. *Augmentative Communication News*, 12 (1-2), 2-6.
- Blackstone, S, Hunt Berg, M., & Soto, G. (2002). *Social networks: Augmented Communicators and their Communication partners*. *Proceedings at 10th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication*, Odense. ISAAC.
- Bloom, L., & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York; NY: John Wiley & Sons.
- Brodin, J., & Fasth, Å. (1999). *Att fånga dagen och framtiden. En studie om livssituationen för ungdomar med rörelsehinder och/eller andra funktionshinder*. Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för Specialpedagogik.

Burkhart, L. (1994). Organizing Vocabulary on Dynamic Display Devices: Practical Ideas and strategies. Handout vid ISAAC-konferensen i Maastricht.

Burkhart, L. (2001). Designing Dynamic Displays for the Beginning Communicator. Handout and proceedings: CSUN Conference, Los Angeles.

Burkhart, L. (2002). Two Switch Step Scanning: Access for Children with Severe Physical and/or Multiple Challenges. Proceedings: CSUN Conference, Los Angeles.

Cockerill, C., & Fuller, P. (2001). Assessing Children for Augmentative and Alternative Communication. I Cockerill, H. & Carroll-Few, L. (red.), Communication Without Speech: Practical Augmentative and Alternative Communication, Mac Keith Press, London. pp 73-87.

Demers, L., Wessels, R., Weiss-Lambrou, R., Ska, B., & De Witte, L.P. (1999). An international content validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). Occupational Therapy International, 6(3), 159-175. Whurr Publishers Ltd

Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (1996) Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). Assistive Technology 1996;8:3-13. RESNA

Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2001). QUEST 2.0 – ett utvärderingsinstrument för hjälpmedel. Stockholm. Hjälpmedelsinstitutet.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1994) Supporting and Strengthening Families. Cambridge: Brookline.

Ferm, U. (1997). Goal Attainment Scaling – ett kliniskt redskap i arbete med Alternativ och kompletterande Kommunikation. Göteborg. Bräcke Östergård.

Granlund, M. (1993) Communicative competence in persons with profound mental retardation. Acta Universitatis Upsaliensis, Studia Psychologica Clinica Upsaliensia, 3. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.

Granlund, M., Björck-Åkesson, E., Olsson, C., & Rydeman, B. (2001). Working with Families to Introduce Augmentative and Alternative Communication Systems. I Cockerill, H. & Carroll-Few, L. (red.), Communication Without Speech: Practical Augmentative and Alternative Communication, Mac Keith Press, London. pp 88-102.

Granlund, M., & Olsson, C. (1998). Familjen och habiliteringen. Stockholm. Stiftelsen ALA.

Granlund, M., & Olsson, C. (1988). Kommuniera Mera. Stockholm. Stiftelsen ALA.

Granlund, M., & Sundin, M. (1999) Funktionalitet i mål och metoder. I M. Granlund (red.). Elever med flera funktionsnedsättningar i särskolan. – Utbildningens effekter och effektivitet. Stockholm: Stiftelsen ALA. s. 45-104.

Halliday, M.A.K. (1977) Learning how to mean. Explorations in the development of language. London, Edward Arnold.

Harris, D. (1982). Communicative Interaction process involving nonvocal physically handicapped children. Topics in Language Disorders; 2, 2:21-37.

Hass, U., Andersson, A., Brodin, H., & Persson, J. (1997). Assessment of Computer-Aided Assistive Technology: Analysis of Outcomes and Costs. Augmentative and Alternative Communication, 13, 125 – 135.

Heister Trygg, B., Andersson, I., Hardenstedt, L., & Sigurd Pilesjö, M (1998). Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) i teori och praktik. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

- Heister Trygg, B. (2002) Policy för insatser – barn med grav tal- och språkstörning och behov av alternativa kommunikationsvägar (AKK), Arbetsmaterial, presenterat vid Hjälpmedelsinstitutets ID-dagar i Sollentuna, oktober 2002.
- Hildén, A. (1992). Beskrivning av datorprogram i förhållande till begåvningsnivåer. Stockholm. Handikappinstitutet.
- Havstam, Ch., & Holmqvist, E. (1998) Inventering av barn/ungdomar med grava tal/kommunikationsstörningar. Göteborg. Bräcke Östergård.
- Höök, O., Lagerman, U., Lekemo, U., Olow, I., Zachrisson, G., & Björck-Åkesson, E. (1983) Kommunikationshjälpmedel för talhandikappade – ramberättelse och diskussion. Göteborg. Institutionen för medicinsk rehabilitering, Göteborgs universitet.
- Kiresuk, T.J., Smith, A., & Cardillo, J.E. (1994). Goal Attainment Scaling; Applications, Theory and Measurment. New Jersey. Laurence Elbaum Ass. Inc.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (1999). Canadian Occupational Performance Measure. Nacka. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
- Light, J. (1989) Toward a difinition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 137-144.
- Light, J., & Binger, C. (1998). Building Communicative Competence with Individuals Who Use Augmentative and Alternative Communication. Baltimore, Paul H. Brookes Co.
- Light, J., & Gulens, M. (2000). Rebuilding communicative competence and self-determination. I D.R. Beukelman, K. M. Yorkston, and J. Reichle (red.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders*, (pp. 137-179). Baltimore, MD: Brookes.
- Lorentzon P., & Sandqvist C. (1995). Frihet jämlikhet datorteknik. Stockholm. Handikappinstitutet.
- Martinsen, H., & von Tetzchner, S. (1996) Situating augmentative and alternative language intervention. I Tetzchner, S., Jensen, M. (red.). *Augmentative and Alternative Communication*. London. Whurr Publisher. pp. 37-48.
- Millar, S., & Larcher, J. (1998). Symbol Software. Edinburgh: Call Centre.
- Millar, S., Larcher, J., & Robinson, P. (1999). Dynamic Screen Communication Systems: Part 1. *Communication Matters*, Vol. 13 No. 3.
- Murphy, J. (1988). Talking Mats: speech and language research in practice. *Speech & Language Therapy in Practice*, Autumn 1998.
- Nolan, C. (1989). Under klockans öga. Forum
- Paulsson, K., Fasth, Å., & Fågelhammar, U. (1997). Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva. Stockholm, RBU.
- Paulsson, K., & Winnberg-Lindqvist, P. (1997) Från hinder till möjligheter. Stockholm. RBU.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 15: 121-148.

Renblad, K. (2001). Empowerment. Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information-/ och kommunikation. Stockholm, Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för Individ, omvärld och lärande.

Riemer-Reiss, M. (2000). Assistive Technology Discontinuance. Presentation vid CSUN-konferens. Los Angeles.

Rydeman, B., & Zachrisson, G. (2001). Dynamiska kommunikationsprogram och styrsätt för personer med rörelsehinder. Stockholm, Hjälpmedelsinstitutet.

Salminen, A.-L. (2001). Daily Life with Computer Augmented Communication. Real Life Experiences from the Lives of Severely Disabled Speech Impaired Children. Helsinki, STAKES, Research Report 119.

Sienkiewicz- Mercer, R., & Kaplan, S. (1989). I raise my eyes to say yes. West Hartford CT. Whole Health Books.

Socialdepartementet (2000). Regeringens proposition 1999/2000:79. Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Stockholm, Socialdepartementet

SOU 1998:66. Slutbetänkande av Utredningen FUNKIS. Stockholm, Socialdepartementet.

SOU 1999:21. Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötande av personer med funktionshinder. Slutbetänkande av utredningen om bemötande av personer med funktionshinder. Stockholm, Socialdepartementet.

Sporre, M. (2000). Digitala bilders kommunikativa funktion för människor med talhandikapp. Vetenskapligt arbete i logopedi, Institutionen för logopedi och foniatri, Lunds Universitet.

Wehmeyer, M. (1996) Self-determination as an Educational Outcome. Why Is It Important to Children, Youth, and Adults with Disabilities? In D. Sands & M. Wehmeyer (Eds.), Self-determination across the life span (pp. 17 -36). Baltimore: Paul. H. Brookes Publishing Co.

World Health Organization (1980). International Classification of Impairment, Disability and Handicap. Geneva: WHO.

World Health Organisation (1992). The International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems, tenth revision. Geneva: WHO

World Health Organization (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO.

Zachrisson, G. (1993). Motorisk bedömning av elever på Bräcke Östergård med svåra rörelsehinder – med tanke på styrsätt. Göteborg. Bräcke Östergård

Zachrisson, G. (1994). Träning med datorbaserade hjälpmedel. Stockholm, Handikappinstitutet.

Zachrisson, G. (1997). Blod, svett och lycka. Stockholm. Handikappinstitutet.

Zachrisson, G., Rydeman, B., & Björck-Åkesson, E. (2002) Gemensam problemlösning vid Alternativ och Kompletterande kommunikation (AKK). Stockholm. Hjälpmedelsinstitutet.

Rapporten har tagits fram i samarbete mellan Vinnova och Hjälpmedelsinstitutet.



VINNOVAs uppgift är att främja hållbar tillväxt genom utveckling av effektiva innovationssystem och finansiering av behovsmotiverad forskning.

VINNOVA
Verket för Innovationssystem
101 58 Stockholm
Tfn 08-473 30 00
www.VINNOVA.se

Hjälpmedelsinstitutet (HI) är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Vi arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

Hjälpmedelsinstitutets verksamhet omfattar:

- provning och upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- insatser inom tillgänglighetsområdet
- internationell verksamhet
- information

Hjälpmedelsinstitutets huvudmän är staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet.



Hjälpmedelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby
Tfn 08-620 17 00
Fax 08-739 21 52
Texttfn 08-759 66 30
E-post registrator@hi.se
Webbplats www.hi.se

Best nr 04323-pdf