

Rigshospitalet

Juliane Marie Centret

Afdeling for Børn og Unge

Klinik for Rett syndrom

Rett syndrom og kommunikation

- En brochure til forældre og fagpersoner om alternativ og supplerende kommunikation (ASK)

Indhold

Rett syndrom og kommunikation.....	4
Formålet med et alternativt og supplerende sprog (ASK).....	5
Alternativ og supplerende kommunikation	6
Kropsbaseret kommunikation	6
Ja og nej.....	9
Low-tech ASK.....	10
Partnerstøttet scanning.....	12
High-tech ASK	14
En kombination - totalkommunikation.....	15
Den kommunikative rollemodel	17
RTT-specifikke udfordringer med kommunikation	18
Indre betingelser for god kommunikation	19
Ydre betingelser for god kommunikation	22
Ressourcesyn	22

Motivation	23
Netværk.....	24
Literacy	27
Aktiv deltagelse	28
Identitet.....	29
Hvem kan hjælpe?	30

Rett syndrom og kommunikation

Rett syndrom (RTT) forårsager nedsat eller fraværende talesprog. Udviklingen af kommunikation vil, hos personer med RTT, derfor være anderledes end hos andre børn. Dette betyder dog ikke, at personen med RTT ikke vil kunne få en alternativ måde at kommunikere med jer og andre på.

Personens kommunikative udvikling behøver hjælp fra både forældrene og eksterne samarbejdspartnere med specialviden inden for alternativ og supplerende kommunikation (ASK). I denne brochure kan du læse lidt om, hvordan forældre og fagprofessionelle i samarbejde kan hjælpe barnet/personen med RTT med den kommunikative udvikling. Ligeledes kan du læse om, hvor man kan søge hjælp og vejledning.

At udvikle et alternativt og supplerende sprog kræver:

- Udvikling af kropsbaserede og mimiske kommunikative udtryk
- Intentionel (bevidst) brug af uartikuleret stemme (ikke ordlignende lyde)
- Udvikling af brug af alternative og supplerende kommunikationshjælpemidler

Formålet med et alternativt og supplerende sprog (ASK)

Et alternativt og supplerende sprog henviser til en række anderledes måder at kommunikere på, når talesproget ikke udvikles eller ikke udvikles tilstrækkeligt. Det alternative og supplerende sprog består af kropsbaserede og mimiske kommunikative udtryk, blikretning samt brug af uarticuleret stemme (uden ordlignende lyde) kombineret med brugen af symboler, billeder eller konkrete (ting der fungerer som symboler f.eks. en ble for toiletbesøg).

Formålet med at arbejde med ASK

- Give personen et så nuanceret og frit sprog som muligt
- Give mulighed for at kunne kommunikere med dem personen ønsker, når personen ønsker det, og om de emner, personen ønsker at kommunikere om
- Give personen øget mulighed for at deltage aktivt i hverdagslivet både i institution/skole/aktivitetstilbud og hjemme
- Give personen mulighed for at give udtryk for sine præferencer og interesser samt livslangt at udvikle identiteten



ASK

Formålet med ASK er ikke blot at hjælpe personen med RTT til at forstå sine omgivelser, og det personen skal. Formålet er også at give personen mulighed for at udtrykke sig så nuanceret som muligt ved hjælp af sin krop kombineret med symboler. ASK bidrager både til udviklingen af det impressive sprog (sprogforståelsen) og det ekspressive sprog (det udtrykte sprog) og giver personen mulighed for mere frit og selvstændigt at kunne give udtryk for sine tanker, følelser og holdninger.

Alternativ og supplerende kommunikation

Alternativ og supplerende kommunikation kan opdeles i tre forskellige underkategorier: 1) De kropsbaserede udtryk 2) Low-tech kommunikationsteknologier og 3) High-tech kommunikations-teknologier. Disse vil kort blive beskrevet i nedenstående afsnit.

Kropsbaseret kommunikation

Nogle personer med RTT vil udvikle lidt talesprog, og andre vil udelukkende bruge stemmen uarticuleret. Uarticuleret stemmebrug er dog fortsat en vigtig del af personens kommunikation og kan have mange nuancer, der giver samtalepartneren viden om, hvordan personen har det. Med tiden vil mange også udvikle

uartikulerede lyde, der bruges med en bevidst og konkret betydning f.eks. ”kom her” eller ”ja/nej”. Det er derfor vigtigt, som pårørende og fagperson, at være opmærksom på, hvilke mønstre der er i, hvornår særlige uartikulerede stemmeudtryk bruges, samt hvilke betydninger de kan have.

Ligeledes er det vigtigt, som samtalepartner, at have fokus på mimik og kropssprog. Personen med RTT kan bruge mimik og kropssprog bevidst til at fortælle noget. F.eks. kan rynkede bryn betyde nej. En hånd rakt mod en genstand eller kroppens lette foroverbøjning mod noget kan betyde, at personen gerne vil have genstanden. De kropsbaserede udtryk er dog ikke altid nemme at forstå. Nogle gange er de svære at se og tolke, og de kan være personligt udviklede og derfor ikke være genkendelige for andre, end dem der kender personen godt.



Eksempel

Charlotte sidder ved spisebordet og får aftensmad. Mor har glemt at hælde noget at drikke op til Charlotte. Charlotte kigger vedholdende på mælkekartonen, og mor siger: ”Du kigger rigtig meget på mælkekartonen, vil du have noget at drikke?” Charlotte bekræfter ved at bekræfte morens øjenkontakt med et intenst blik.

Ovenstående er et eksempel på let aflæselig kropsbaseret kommunikation.

Eksempel

Agnete sidder ved spisebordet og får aftensmad. Mor har glemt at hælde noget at drikke op til Agnete. Agnete griber ud efter sin serviet og holder om den, imens hun søger intens øjenkontakt med mor. Mor siger undrende: "Jeg tror, du vil fortælle mig noget. Du har taget din serviet og kigger på mig, som om du vil fortælle noget". Hun tørrer Agnete om munden. Agnete brokker sig. Mor siger: "Du ville ikke tørres om munden. Vil du have mere at spise?" Agnete siger igen den brokkende lyd. "Er du færdig med at spise?" spørger mor. Agnete gentager den brokkende lyd. "Er du tørstig?" Agnete lyser op i et smil. Moren deler denne oplevelse med resten af familien og personalet på skolen. I en periode sørger alle for, at der ligger en serviet indenfor rækkevidde, når Agnete skal spise. De fortæller hende, at når hun tager den og søger øjenkontakt, så tolker de, at hun er tørstig.

Ovenstående er et eksempel på et personligt udviklet udtryk. Udtrykket kan være svært for andre at aflæse og tolke, men det er nemt at lære for Agnete, fordi det tager udgangspunkt i noget, hun selv kan og gør. Moren forholder sig nysgerrigt, deler sin oplevelse, og alle omkring hende prøver efterfølgende at understøtte det kommunikative udtryk.

Kropssprog og mimik har, i de situationer hvor udtrykkene ikke bruges bevidst, fortsat en kommunikativ kvalitet. F.eks. kan spændinger i kroppen eller øgning af intensiteten af håndstereotyperne give samtalepartneren en fornemmelse af, hvordan personen med RTT har det. I disse situationer er nysgerrighed, verbal understøttelse af udtrykkene og gentagelser vigtige i den gensidige læreproces mellem dig og personen med RTT. Derudover er deling af observationer samt informationer mellem forældre og fagpersoner omkring personen med RTT vigtigt.

Blikket er endnu et kropsbaseret udtryk, som er vigtigt for samtalepartneren at have fokus på. Blikket kan både bruges til at udtrykke følelser, søge kontakt og til at øjenudpege f.eks. det der ønskes, personer af interesse eller valg af symboler. Blikket kan ligeledes bruges til at styre en øjenstyringscomputer.

Ja og nej

Et vigtigt udviklingspunkt i kommunikationen er udviklingen af ja og nej. Udviklingen af ja/nej er oftest nemmest og mest motiverende for personen med RTT, når der tages udgangspunkt i kropsbaserede udtryk, som personen allerede mestrer. Eksempler på dette kan være intens øjenkontakt eller et langsomt blink, der tolkes og italesættes som et ja. Et eksempel på nej kan være, at personen kigger

væk og/eller vender hovedet væk, når der stilles et spørgsmål. Øjenudpegning af ja/nej-kort gør kommunikationen tydelig, og nogle vil være motiverede for at lære dette. Andre vil ikke være motiverede for det.

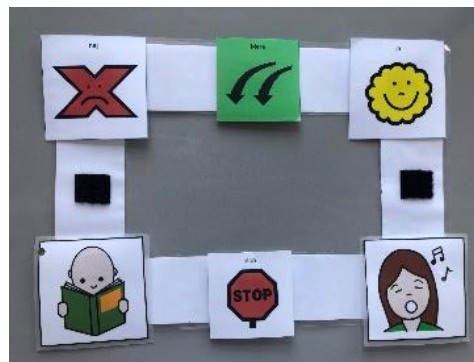
Nogle personer med RTT udvikler kun et ja eller kun et nej. Kan personen kun give udtryk for ja, må andet tolkes og italesættes som nej, at det ikke har interesse eller er et ønske om noget andet. Omvendt gælder det, hvis personen kun kan give udtryk for nej/manglende interesse. Så må et manglende svar tolkes og italesættes som ja og/eller interesse.

Når personen med RTT kan give udtryk for ja/nej, bliver det nemmere for samtalepartnern at give valgmuligheder f.eks. knyttet til ønsker, præferencer og aktiviteter.

Low-tech ASK

Low-tech ASK betegner brug af konkrete (f.eks. en ske med betydningen ”spise”) og ”pap-teknologierne” baseret på fotos og symboler uden computerbaseret teknologi. Fotos eller symboler kan fungere enkeltstående eller være arrangeret på en eyegazer, kommunikationstavler eller i kommunikationsbøger.

Mange personer med RTT vil kunne lære at øjenudpege konkrete/fotos/symboler. Få personer med RTT vil kunne lære at finger-/håndudpege på grund af nedsat håndfunktion og/eller pga. håndstereotyper. Hvis det ikke er muligt at hånd- eller øjenudpege, er partnerstøttet scanning en god metode. Det kræver dog, at personen kan give udtryk for ja og/eller nej.



Partnerstøttet scanning

Partnerstøttet scanning betegner en kommunikationsmetode, hvor samtalepartneren først nævner en række udsagn eller genstande, som ofte er understøttet med symboler/fotos eller konkrete. Derefter siger samtalepartneren: "Nu nævner jeg valgene igen, og så kan du vælge" (ved at vedholde blikket på det ønskede eller give udtryk for ja/nej). Derefter gentager samtalepartneren de samme udsagn i et tempo, hvor personen med RTT har tid til at reagere på den enkelte konkret eller det enkelte foto/symbol/ udsagn. De opremsede muligheder bør i mange tilfælde afsluttes med muligheden for at vælge udsagnet "noget andet". Formålet med dette er, at personen med Rett kan give udtryk for, at det er noget andet personen ønsker, end det der er blevet tilbudt.



Eksempel

Storesøster: "Zenia, hvilken kjole vil du have på til festen? Først viser jeg dig dem èn efter èn, bagefter viser jeg dig dem igen, og så kan du vælge. Først er der den lyserøde..." Kjolen holdes op, så Zenia kan se den. "...og så er der den gule. Nu viser jeg dem igen, og så vil jeg gerne have, du kigger på den, du gerne vil have på/siger ja, når jeg viser den, du vil have på" Kjolerne vises igen, og der spørges: "Vil du have den lyserøde på?" (Pause) "Vil du have den gule på?"

Zenia svarer ikke, så søsteren prøver igen med længere ventetid efter hvert spørgsmål. Da Zenia stadig ikke svarer, siger søsteren: "Måske vil du gerne have en helt anden kjole på?" Zenia svarer ja/kigger hen på skabet, og søsteren siger: "Øjeblik, jeg kigger lige i skabet efter to andre kjoler, du kan vælge imellem".

High-tech ASK

High-tech ASK betegner både enkle, elektroniske talemaskiner med ét eller få trykfelter og udsagn samt mere avancerede talecomputere med fotos, symboler, bogstaver samt ord- og sætningsvalg. Eksempler på high-tech ASK kan dermed være de enkle 0-1-kontaktbaserede maskiner, som en talebøf eller en talemaskine med flere optagede beskeder, symboler og trykfunktion. De mere avancerede talemaskiner udgør computere med rige muligheder, der spænder fra tidlig symbolkommunikation til stavning og sætningsopbygning af symboler eller ord. Mange med RTT kan lære at bruge en talecomputer vha. øjenstyring, og få vil kunne lære at bruge hænderne til betjening.



En kombination - totalkommunikation

Kropsbaseret kommunikation, low- og high-tech ASK har alle fordele og ulemper, og vi anbefaler, at der arbejdes sideløbende med alle tre typer kommunikation.

Det understreges i Communication Bill of Rights¹, at alle mennesker uden talesprog har ret til ASK, og forskningen viser, at det hverken kan være for tidligt eller for sent at starte arbejdet med ASK. Derudover viser forskningen også, at det ikke kræver forudgående kompetencer at lære et symbolsprog (et sprog som baseres på symboler). Et symbolsprog kan nemlig kun læres gennem aktiv og gensidig brug af ASK. Det kræver, at symbolsproget er tilgængeligt løbende gennem hele dagen, og på tværs af de steder, personen med RTT kommer i løbet af dagen.

Jo tidligere barnet præsenteres for et symbolsprog, jo tidligere vil det lære det, særligt hvis samtalepartnerne omkring barnet er kommunikative rollemodeller.

¹ Communication Bill of Rights er lavet af National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities (NJC) og omhandler de rettigheder personer med multiple funktionsnedsættelser har ift. kommunikation. Se bl.a.:

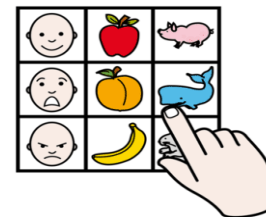
<https://www.asha.org/siteassets/uploadedfiles/njc-communication-bill-rights.pdf>

Eksempler på kommunikationsformer der alle supplerer hinanden

- Kropsbaserede udtryk
Blikretning, hånd- og øjenudpegning, ord, lyde uden ord, mimik, kropsholdning, ændringer i intensitet af håndstereotyper eller vejrtrækningsforstyrrelser m.m.
- Low-tech kommunikationshjælpemidler
Kommunikationstavler og tematavler med symboler, løse symboler, PODD-bøger, Eye-gazer med symboler, samtalestriber m.m.
- High-tech kommunikationshjælpemidler
Talebøffer, simple talemaskiner med trykfunktion, talecomputere eller tablets med øjenstyring eller touch-funktion.

Den kommunikative rollemodel

Når man som samtalepartner er kommunikativ rollemodel, bruger man den samme kommunikationsform, som personen med RTT bruger, når man taler sammen. I stedet for blot at bruge talesproget supplerer man altså, det der siges, ved at trykke på symbolerne på talemaskinen, udpege symbolerne på et symbolark eller vise løse symboler.



Formålet er, at vise personen med RTT, hvad symbolerne betyder, hvor de kan findes, og hvordan de kan sættes sammen, så de danner sætninger og nye betydninger. Dette er en af de vigtigste forudsætninger for, at personen lærer symbolsproget.

Hvordan kan vi understøtte udviklingen af et ASK sprog?

- Vær personens advokat; alle mennesker uden talesprog har ret til et ASK sprog
- Arbejd sideløbende med de kropsbaserede udtryk, low-tech og high-tech ASK
- Brug selv symboler, billeder eller konkrete, når du taler med personen med RTT
- Husk; læring af et symbolsprog tager lang tid. Det gør udviklingen af talesproget hos typiskudviklede børn også

RTT-specifikke udfordringer med kommunikation

Mennesker med RTT har udfordringer, der påvirker deres kommunikation.

Nogle af disse udfordringer kan være:

- Kontrol af kroppen samt af hovedstilling (pga. f.eks. bevægeforstyrrelser eller lav tonus)
- Ændringer i vejrtrækning som f.eks. vejrhold og hyperventilering
- Dyspraksi (svært ved at planlægge og udføre handlinger), lang latenstid (øget responstid) og initieringsvanskeligheder
- Svingninger i arousal (vågenhed)
- Synsnedsættelse
- Håndstereotyper og udfordringer med finmotorikken, hvilket forhindrer/ besværliggør at bruge fingrene til udpegning på lowtech- samt styring af hightech-kommunikationsteknologier.

På trods af ovennævnte udfordringer har de fleste personer med RTT et meget udtryksfuldt blik samt viljebestemt blikretning. Derfor er øjenudpegning og øjenstyring af kommunikationsteknologier ofte den foretrukne kommunikations- og

styringsform hos mennesker med RTT. Yderligere er partnerstøttet scanning en mulighed, hvis personen kan give udtryk for ja og/eller nej.

Når mennesker med RTT kommunikerer, må det forventes, at deres præstationer varierer alt efter de indre og ydre omstændigheder på den enkelte dag og det enkelte tidspunkt.

Indre betingelser for god kommunikation

Det autonome (ufrivillige) nervesystem påvirker kroppens indre tilstande. Kroppens indre tilstande har betydning for, at vi kan være parate til at indgå i kommunikation præget af opmærksomhed, nærvær og gensidighed. Det autonome nervesystem består af to systemer, som stort set er uden for vores egen kontrol: 1) Det sympatiske nervesystem er det system, der særligt er aktivt, når vi er energiske, er under pres eller i en stresstilstand, og det kan sætte os i en forsvarstilstand. 2) Det parasympatiske nervesystem er aktivt, når vi er i en afslappet, tryk og rolig tilstand og restituerer. Hos de fleste personer med RTT er der en ubalance i det autonome nervesystem, hvilket kan have betydning for deres arousal (vågenhed).

Et uroligt nervesystem kan vise sig f.eks. gennem tegn på uro, utryghed og ængstelse. Dette kan aflæses i personens ansigtsudtryk, som ængstelse, ubehag eller vrede. Det kan også vise sig som ændringer i åndedræt, måden at bruge stemmen på, øget hjerteslag eller gennem gestik og muskelspænding.

Det er vigtigt for udbyttet af kommunikationen, at man, så vidt det er muligt, beroliger og skaber tryghed forud for den samtale, man ønsker at indgå i. Det er individuelt, hvilke tiltag som afstemmer et uroligt nervesystem og gør personen tryk og parat til kommunikation.

Arousal spiller ligeledes en rolle i betingelserne for god kommunikation. Er personen f.eks. urolig, vred eller utryk vil arousal stige, og samtalepartneren må hjælpe personen med RTT ned i et tilpas arousalniveau, hvor opmærksomhed og fokus har bedre vilkår. Herefter er der skabt bedre basis for, at den gode kommunikative kontakt kan opnås. Omvendt må samtalepartneren hjælpe personen med RTT op i arousal, hvis personen har lav arousal. Lav arousal kan få udtryk som "træthed", halvlukkede øjne, et tomt blik, sammenfalden kropsholdning eller halvsovende tilstand. Nogle gange vil personen med RTT reelt være træt, andre gange vil det være et udtryk for lav arousal. I de tilfælde hvor der er tale om lav arousal, må

samtalepartneren hjælpe personen med RTT til øget arousal. Dette kan f.eks. gøres vha. stillingskift, fysisk aktivitet, kropslige stimuli, sociale stimuli eller en tur udenfor i den friske luft. Formålet med at iagttage og reflektere over personens arousal er at skabe de bedst mulige betingelser for kommunikation.

Eksempler på tiltag som kan dæmpe arousal samt et uroligt nervesystem:

- At skabe et roligt og trygt miljø med fravær af forstyrrende stimuli
- At anvende et stemmeleje som er afdæmpet og varmt
- At anvende tyngdeprodukter som f.eks. et tøjdyr med tyngde eller et tyngdetæppe over skødet
- At anvende en pude med varme og/eller vibration

Eksempler på tiltag som kan øge arousal:

- Stillingsskift
- Frisk luft
- Tæt social kontakt og samtaler om emner, der interesserer personen
- Fysisk aktivitet

Del observationer og erfaringer om hvilke tiltag der virker for den enkelte på tværs af hjem og andre steder personen med RTT kommer, så denne viden indgår i bestræbelserne på at fremme bedst mulig kommunikation.

Ydre betingelser for god kommunikation

Ydre forhold kan ligeledes påvirke personens betingelser for kommunikation. F.eks. kan megen larm, mange forstyrrende stimuli, tidspres, manglende inddragelse og stor afstand til andre i rummet, gøre det svært for personen med RTT at kommunikere. Det er vigtigt at være opmærksom på og evt. modificere de ydre forhold for at skabe de bedst mulige betingelser for kommunikation.

Ressourcesyn

Under perioden hvor barnet med RTT taber færdigheder (regressionsperioden), er det svært at skabe udvikling i kommunikationen. I denne periode vil kommunikationen, øjenkontakten og den sociale kontakt, i de fleste tilfælde, vil være dårligere end før regressionen. Det er dog vigtigt fortsat at understøtte barnets kommunikation, da den efter regressionsperioden, gennem træning, igen kan blive bedre, mere tydelig, mere nuanceret og mere selvstændig.

Mennesker med RTT har oftest et større impressivt sprog (sprogforståelse) end ekspressivt sprog (de ord og sætninger der kan kommunikeres til andre). Dette gør, at de sproglige kompetencer kan risikere at blive undervurderet. Det er vigtigt, at man vedholder et ressourcesyn og tror på hans/hendes kommunikative kompetencer. Kommunikationen kan udvikles gennem hele livet.

Motivation

Kommunikationen kan være hæmmet af bl.a. udfordringer med latenstid, svingende arousal (regulering af vågenhed) samt dyspraksi (udfordringer med at planlægge, initiere og udføre handlinger). Udefrakommende motivation, altså motivation som du er med til at skabe, kan mindske udfordringerne.

Det kan virke motiverende, når der skabes en god stemning, og samtaleemnerne tager udgangspunkt i noget, som interesserer personen med RTT. Derudover er det motiverende, når samtalepartnere følger de ideer og ændringer i samtalens emne, som personen med RTT bidrager med, samt når samtalepartneren også selv deler sine meninger, følelser og personlige historier.

Det er vigtigt, når man kommunikerer med en person med RTT, at ikke taler hen over hovedet på personen, men at man altid søger øjenkontakt og taler direkte til personen, da dette øger motivationen. Vigtigst af alt er motivationen i, at samtalepartneren er tålmodig og tydeligt viser, at han/hun tror på, at personen med RTT har noget på hjertet.

Netværk

For at udvikle et robust ASK-sprog baseret på en kombination af kropsbaserede udtryk og low- samt high-tech kommunikationsteknologier, har personen med RTT brug for hjælp fra både familien og de fagpersoner, der er en del af institutionslivet samt fra specialister i ASK. For at opnå den højeste værdi i udviklingsarbejdet, bør der dannes et netværk omkring udviklingen af kommunikationen. I netværket er det en fordel, hvis der indgår personer fra børnehave/skole/STU/aktivitetstilbud, fra hjemmet/botilbud og eventuelt også fra aflastningstilbud samt ved behov en ekstern specialist i ASK. Det tværfaglige samarbejde giver de bedste muligheder for fælles erfaringsudveksling samt ensartet og kontinuerlig støtte samt indsats i udviklingen af personens ASK sprog. Derudover bidrager fælles målsætning og evaluering til en fælles indsats.

Yderligere er det en god ide, at personen med RTT selv involveres i f.eks. udviklingen af ordforråd og temaer, som de ønsker er tilgængelige på både low- og hightech kommunikationshjælpe-midler.

Det er en fordel at indgå klare aftaler om, hvem der står for opdateringen af ordforråd, hvem der står for at indkalde til løbende møder, samt hvem der står for den løbende evaluering af de kommunikative kompetencer. Det er vigtigt, at alle i netværket sørger for, at high-/low-teknologierne gøres tilgængelige for personen med RTT gennem dagen på tværs af de steder personen kommer, samt at alle arbejder efter de fælles mål med øje for, at det altid er personen med RTT og hans/hendes trivsel, der er i centrum for arbejdet.



Hvordan kan I hjælpe og understøtte udviklingen af et ASK sprog?

- Sørg for at omstændighederne er gode for kommunikation; er hun/han frisk, glad, motiveret?
- Tro på at hun/han har kompetencerne og lysten til at kommunikere.
- Snak om ting der er motiverende for personen med RTT og følg hans/hendes initiativ og ændringer i samtalen
- Skab et godt samarbejde med dem der er sammen med ham/hende i løbet af dagen og løft i flok

Literacy

Literacy er en fællesbetegnelse for udviklingen og forståelsen af det at læse og skrive. Selvom RTT medfører kognitive funktionsnedsættelser, betyder det ikke, at personen med RTT ikke kan have glæde af at stifte bekendtskab med bogstavslæring, skriftsprog og læsning. Der er flere eksempler på personer med RTT i USA, England og Australien, som har lært at formulere ord og sætninger på kommunikations-computer eller vha. bogstavsbøger. Det tager lang tid at lære, men det er relevant at lege med og undervise i literacy. Man kan arbejde med literacy gennem f.eks. højtlesning, leg med bogstaver og bogstavsslyde og gennem udpegning af bogstaver i de ord, der ofte er en del af hverdagen (f.eks. på dagsskemaer og navne). Man kan også lade personen med RTT lege med at sætte bogstaver sammen i vilkårlig rækkefølge (legeskrivning) og lave personlige billedbøger eller alfabetbøger med billeder og ord, som tager udgangspunkt i personens interesser og nære hverdag.

Aktiv deltagelse

Et solidt ASK-sprog er ikke kun vigtigt, fordi det giver personen med RTT mulighed for at give udtryk for egne behov, præferencer og ønsker. Et ASK-sprog giver også mulighed for øget aktiv deltagelse i hverdagen både hjemme og i institutionslivet. Når omsorgspersoner og professionelle sørger for, at de rette symboler er tilgængelige på en ASK-teknologi, kan personen med RTT deltage mere aktivt og ligeværdigt i hverdagens samtaler og aktiviteter. Muligheden for at kunne stille spørgsmål, kunne kommentere på det der sker, kunne tilkalde venner/familie-medlemmer/professionelle, vælge imellem f.eks. aktiviteter, kunne komme med sociale hilsner og kommentarer som ”Hvordan har du det?” har stor betydning for mulighederne for at deltage aktivt i hverdagen.

Identitet

Når vi giver udtryk for vores identitet, gør vi det til dels gennem kropssproget og til dels gennem det talte sprog. Personer med RTT giver ligeledes udtryk for, hvem de er gennem deres kropsbaserede kommunikative udtryk. Lærer de et symbolsprog, får de også et beskrivende sprog og har dermed væsentlig bedre muligheder for at fortælle om, hvem de er. Dette kan de f.eks. gøre ved at give udtryk for præferencer samt ønsker og ved at fortælle historier fra deres hverdag.

Symbolsproget kan også personaliseres, så det passer til den enkelte person. Et robust ASK-sprog gør, at personen med RTT i højere grad selv kan give udtryk for, hvem han/hun er og i lavere grad blot italesættes som havende en bestemt identitet af dem, de er sammen med.



Hvem kan hjælpe?

I Klinik for Rett syndrom har vi et gratis tilbud om generel indføring i, hvad RTT er, og hvilken betydning RTT kan have for kognition, krop og kommunikation. Dette tilbud gælder børnehaver, skoler, STU'er, aflastningstilbud, aktivitetstilbud samt botilbud. Derudover indkalder vi til undersøgelse med ½-2 års mellemrum, alt efter hvor gammel personen med RTT er. Her taler vi specifikt om de medicinske problemstillinger, de fysiske kompetencer og hans/hendes kommunikation.

Yderligere kan I kontakte vores pædagogisk psykologiske rådgiver og planlægge en samtale eller et forløb med fokus på konkrete udfordringer knyttet til kommunikation og ASK. Dette kan enten foregå i Klinik for Rett syndrom eller som online videomøde, hvor vi i samarbejde søger at løse de udfordringer, I møder relateret til ASK.

Man kan også søge hjælp hos det lokale kommunikationscenter eller gennem VISO (den nationale Viden- og Specialrådgivnings Organisation). Ansøgning om hjælp gennem disse ekspertgrupper går gennem kommunen. Det er også gennem kommunen, man kan søge om kurser i ASK samt søge om ASK-hjælpemidler.

ASK hjælpemidler kan bevilges enten som et personligt hjælpemiddel eller som et pædagogisk hjælpemiddel. Søges f.eks. en kommunikationscomputer gennem kommunen, anbefaler vi, at den søges som et personligt hjælpemiddel. Dette anbefaler vi, fordi et ASK-hjælpemiddel er meget mere end et pædagogisk hjælpemiddel, det er personens stemme og bør altid være tilgængeligt, alle steder og gennem hele livet.

Det vil for de fleste personer med RTT tage lang tid at lære et symbolsprog og betjeningen af et ASK hjælpemiddel. Vi anbefaler derfor, at en afprøvning minimum varer 6 måneder, for at få en god fornemmelse af, om det er det rette hjælpemiddel. Selve kommunikationsudviklingen varer hele livet.

De fem hurtige

- Man lærer ikke et symbolsprog når ”sproget ligger i tasken” – sørg for at symbolsproget altid er tilgængeligt
- Tal altid direkte til og i øjenhøjde med personen med RTT og vær tålmodig
- Tro på personens potentiale og på at personen har noget på hjertet
- Skab de bedst mulige indre og ydre betingelser for kommunikation
- Man lærer ikke et symbolsprog og en kommunikationsteknologi ved udelukkende at høre det talte sprog – vær den gode kommunikative rollemodel og brug personens sprog aktivt, når I taler sammen

Stor tak fra os i Klinik for Rett syndrom til de familier og fagprofessionelle, der har været med i tilblivelsesprocessen af denne brochure.