

Danmark mangler en plan! Hvordan gøres ideologi til praksis på kommunikationsområdet?

At kommunikere er en fundamental menneskelig eksistensbetingelse. FN's Handicapkonvention, som Danmark har tiltrådt, er en fornem ideologi, der understreger adgang til kommunikationsmuligheder som en rettighed. Men for mange mennesker med svære kommunikationsvanskeligheder er denne ret desværre langt fra en selvfølge. Hvem kan sikre dem rettigheden? Hvem kan sikre, at ideologi gøres til praksis?

At bruge talesproget til at kommunikere i dagligdagen er for de fleste mennesker lige så selvfølgeligt som at trække vejret. Skriftsproget er vores anden vigtige daglige kommunikationsform. Vi henter information og kommunikerer skriftligt som aldrig før, primært via teknologi.

Mennesker med handicap skal have de samme valgmuligheder som andre. Det fastslår FN's konvention om rettigheder for personer med handicap, som trådte i kraft i Danmark i 2009. Der står bl.a.: *"Deltagerstaterne skal træffe alle passende foranstaltninger til at sikre, at personer med handicap kan udøve deres ret til ytrings- og meningsfrihed, herunder frihed til at søge, modtage og meddele oplysninger og tanker på lige fod med andre og ved alle former for kommunikation efter eget valg [...]"*. (Artikel 21).

Men en stor gruppe mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog, holdes helt eller delvis udenfor disse almindelige muligheder.

De har komplekse kommunikationsbehov:

- a. De skal lære at udtrykke sig gennem andre kommunikationsformer end tale.
- b. De fleste har brug for alternative løsninger også i forhold til skriftsproget.
- c. De har, som andre, brug for adgang til almene teknologisk baserede kommunikationsformer (sms, internet, email, Skype, digitale billeder, sociale medier, mv).
- d. De er livslangt afhængige af støtte fra deres nære omgivelser - som skal kunne afklare deres kommunikationsbehov, kende til alternative løsninger samt give livslang støtte til så selvstændig kommunikation som muligt.
- e. De skal have tilgængelighed til deres personlige kommunikationsformer i dagligdagen.

Den almindelige kommunikationskultur, disse mennesker lever i, er primært baseret på tale og skrift. De møder ingen eller ganske få rollemodeller for de udtryksmåder, de skal lære at udtrykke sig med, det være sig billed- eller symbolbaserede kommunikationssystemer (papirform eller talemaskiner), tegn til tale, oma. Til sammenligning har børn, der lærer tale, rollemodeller helt fra fødslen og resten af livet.

Kompenserende soft- og hardwareteknologier til almen teknologisk baseret kommunikation findes, men fagmiljøerne mangler ofte det fornødne kendskab til at kunne tilbyde valgmuligheder og støtte.

Med andre ord: Vi har et stort problem i Danmark! På den ene side stiller vi krav om, at fagfolk varetager behov og undervisning for mennesker med svære kommunikative funktionsnedsættelser. På den anden side er virkeligheden desværre, at mange fagpersoner er klædt yderst dårligt på til at udvælge, tilpasse og implementere individuelt egnede kommunikationssystemer, som de kan stille til rådighed og være rollemodeller for.

I praksis har hverken stat eller kommune forholdt sig til, hvordan nærmeste fagfolk på bo- dag- og fritidstilbud sikres uddannelse i alternative og supplerende kommunikationsformer og systemer. Elever med kommunikationsvanskeligheder på specialskoler er på ingen måde sikret, at lærere, pædagoger og andet fagpersonale er uddannede i deres kommunikationsformer. Til sammenligning

skal fx folkeskolelærere i den almindelige folkeskole være uddannede i de kommunikationsformer, som eleverne undervises i.

De almindelige uddannelsesinstitutioner, der uddanner store grupper af fagfolk til specialområdet, udbyder ikke uddannelsesforløb i alternativ og supplerende kommunikation. Måske fordi kommunerne ikke efterspørger den type faglig kompetence.

Mange sociale tilbud er påvirket af snævre økonomiske rammer og stort personaleskift. Den enkeltes adgang til alternative kommunikationsmuligheder afhænger af tilfældige ildsjæle, og kontinuiteten i erhvervede muligheder lider ved miljø- og personaleskift mange steder. Kompetenceudvikling på kommunikations-området prioriteres ikke.

Opfordring til handling – fra ideologi til praksis

På Hjælpeinstituttets årlige HIT messe om teknologi og kommunikation var vi en flok fagfolk, med bred erfaring fra forskellige fagmiljøer, der fordybede os i temaet "Sikring af retten til kommunikation". Vi drøftede ansvaret for den nødvendige faglighed og for koordinering af indsatsen. Vi peger på:

1. at der er brug for et øget fokus på kommunikation og rettigheder til kommunikation for mennesker med komplekse kommunikationsbehov.
2. at en holdningsdiskussion blandt både fagfolk og pårørende er en forudsætning for at komme videre. Fordi mange endnu ikke har opdaget, at så selvstændig kommunikation som muligt er altafgørende i et menneskes liv. Fordi mange endnu ikke er bevidste om deres egen betydning som kommunikationspartnere, og ikke møder folk med kommunikationsvanskeligheder med forventninger, tillid og den fornødne støtte.
3. at der er behov for uddannelse både på grunduddannelser og på mere specialiserede niveauer indenfor kommunikation. Især må staten stille krav til uddannelsesinstitutioner for pædagoger, lærere, ergoterapeuter, talepædagoger og andre fagfolk, så de kan vise vejen og tilbyde kompetenceudvikling til området.
4. at der er behov for at regioner, kommuner og selvejende driftsherrer/enheder har uddannelse i alternativ og supplerende kommunikation som ansættelses/efteruddannelseskra, på lige fod med krav der stilles indenfor normalområdet. Dette vil styrke både kommunikationsrettighederne, rekruttering og fastholdelse af ambitiøse fagfolk der ønsker udfordringer, samt efterspørgslen til uddannelsesinstitutionerne.
5. at man etablerer en "ombudsmand" for kommunikationsrettigheder på kommunalt niveau med tilknytning til specialistteams, som kunne være opsøgende, overvågende og rådgivende i de miljøer, hvor mennesker med komplekse kommunikationsbehov færdes.
6. at der er behov for retningslinjer oppefra, der sikrer, at kommunikation tænkes med i forhold til borgere med komplekse kommunikationsbehov. Social- og Undervisningsministeriet skal med regioner og kommuner beslutte retningslinjer for, hvordan kommunikation tilgodeses for den enkelte borger og det enkelte sociale tilbud.
7. at der er behov for strategier, som sikrer at de fagpersoner, der i det daglige arbejder med mennesker med komplekse kommunikationsbehov, bedst muligt kan varetage arbejdet med alternativ og supplerende kommunikation (ASK).

8. at der er brug for, at kommunalpolitikere og Handicapråd i kommunerne klædes bedre på indenfor dette felt og får kendskab til rettigheder som beskrevet i FN's Handicapkonvention.
9. at det er vigtigt, at en borgers kommunikation og kommunikationssystemer tænkes med, når borgere med komplekse kommunikationsbehov flytter fra et miljø til et andet, og at "gammelt" personale er med til at overlevere viden til "nyt" personale.
10. at der på hvert enkelt socialt tilbud kan etableres kommunikationsteams, hvor emnet er i fokus, og hvor viden kan akkumuleres og bredes ud til hele medarbejdergruppen.
11. at det er meget vigtigt med en stor grad af tværfaglighed i arbejdet med kommunikation og ASK.

Nedsættelse af en arbejdsgruppe

En særlig indsats er nødvendig på kommunikationsområdet for en gruppe mennesker med komplekse behov, som er nødvendige og fagligt krævende at imødekomme.

Aktuelt vil vi foreslå, at der nedsættes en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra gruppen, pårørende, handicaporganisationer, fagfolk, Socialministeriet, Undervisningsministeriet, KL og Danske Regioner. Gruppen skal arbejde videre med at klarlægge, hvordan de aktuelle behov indenfor ASK området kan opfyldes. Dette kunne blive starten på en særlig politisk prioritering, så vi i Danmark bliver i stand til at leve reelt op til forpligtelserne i FN's konvention for personer med handicap.

Forslag til deltagere i en arbejdsgruppe fra fagfeltet og handicaporganisationer:

- ISAAC – International Society of Augmentative and Alternative Communication, www.isaac.dk
- Specialfunktionen for personer med kommunikation og multihandicap i ViHS. Tidligere VIKOM, www.vikom.dk
- Landsforeningen LEV, udvikling for udviklingshæmmede, www.lev.dk
- Spastikerforeningen, www.spastikerforeningen.dk
- HMI, Hjælpemiddelinstitutet, www.hmi.dk
- DH, Danske Handicaporganisationer, www.handicap.dk
- DCH, Det Centrale Handicapråd, www.dch.dk

Med venlig hilsen

Birgitte Brandt, ergoterapeut og ASK vejleder, specialbørnehave, Odense
Vibe Lund Jensen, konsulent og ASKvejleder, Kommunikationscentret, Hillerød
Marina Lindehøj Hansen, ergoterapeut, Jonstrupvang-bebyggelsen, Værløse
Soffi Rasmussen, ergoterapeut, Jonstrupvang-bebyggelsen, Værløse
Karen Mortensen, pædagog, Ådalskolen Ringsted
Alice Hasselgren, ergoterapeut, Landsforeningen LEV
Jesper Homann, lærer og IKT vejleder, Dybkær Specialskole, Silkeborg