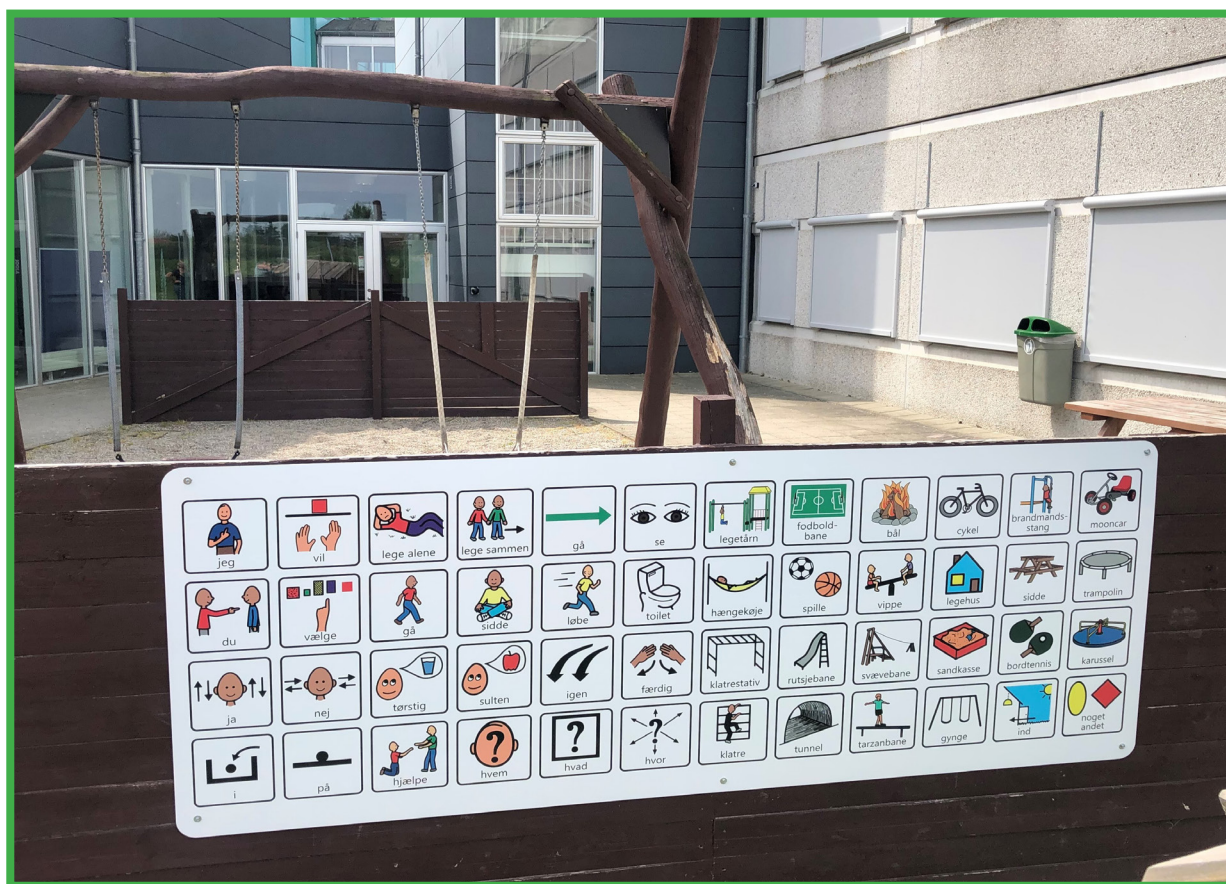


isaaac Nyt

Hvordan sikrer man tilgængelig kommunikation på legepladsen? Se hvordan de har gjort på Storebæltsskolen."Efter tavlerne er sat op har mange elever på eget initiativ benyttet tavlerne til at fortælle, hvad de gerne vil, når de er på legepladsen."
Medarbejder på Storebæltsskolen



Om ISAAC Danmark

Formand:

Ulla Sir Eichenauer
Baunehøjen 4
3600 Frederikssund
Tlf.: 60 16 88 64
e-mail: ulla.eichenauer@gmail.com

Sekretær:

Margit Grønkjær
Tlf.: 22 71 57 68
e-mail: margit99@gmail.com

Kasserer:

Gert Krabsen
HandiKram
Grenen 15
9260 Gistrup
Tlf.: 96 36 47 90
e-mail: kasserer@isaac.dk

Vil du være medlem:

Indmeldelse på www.isaac.dk eller via formanden eller kassereren.

Kontingent pr. år (dækker medlemskab af både det internationale ISAAC og ISAAC Danmark):

AAC bruger	kr.	275,-
Enkelt medlem	kr.	520,-
Studerende/pensionister	kr.	375,-
Dobbelt medlemskab (Institutioner/skoler)	kr.	990,-
Trippel medlemskab (Institutioner/skoler)	kr.	1.450,-
Støttemedlem	kr.	2.500,-

ISAACs officielle tidsskrift:

"Alternative and Augmentative
Communication – AAC",
Abonnement pr. årgang

kr.	660,-
-----	-------

Foreningens postadresse:

ISAAC Danmark
c/o Ulla Sir Eichenauer
Baunehøjen 4
3600 Frederikssund

CVR nr. 2994 8445

Foreningens webside: www.isaac.dk

Foreningens mailadresse: isaac@isaac.dk

ISAAC-NYT

Medlemsblad for foreningen ISAAC Danmark
(International Society for Alternative and Augmentative Communication)

Bladet udkommer 2 - 3 gange om året.

Redaktør: Ida Mundt

e-mail: im@kp.dk

Alle henvendelser på redaktionelle spørgsmål stiles skriftligt til redaktionen.

Redaktionen påtager sig intet ansvar for manuskripter, fotografier og tegninger, der indsendes uopfordret.

ISSN nr. 1397-0747

Oplag: ca. 200 stk.

Tryk: Palle Madsen

Layout: Ida Mundt

Velkommen til nye medlemmer

- CSU Egedammen, Hillerød
- Kommunikationscenter Odense
- Enghaveskolen, Odense
- PPR, Kolding
- Bofællesskabet Postens Vej, Børkop

Nyhedsmail

ISAAC har en e-mail liste, hvor vi sender nyheder fra ISAAC, orientering om kurser, konferencer og anden information.

Maillisten er åben for alle, uanset om man er medlem af ISAAC Danmark. Tilmelding til listen sker ved at sende en mail til: mailliste@isaac.dk.

Ny e-mail adresse?

Har du fået ny e-mail adresse, f.eks. via nyt arbejde, så husk at tilmelde den nye mail til listen, så du ikke går glip af informationer!



Velkommen til efterårsudgaven af ISAAC-nyt.

Efteråret er over os, vi samler her op på årets ISAAC konference, både vores danske udgave, samt den internationale online konference, der begge i Covid-19's skygge blev afholdt som webinar. Den internationale fik navnet ISAAC Connect, og varede over en uge. Der vil her i bladet være indslag fra enkelte af de meget spændende oplæg, samt tanker om disse. Vi har blandt andet også været heldige at få lov at trykke et par digte af Jacob Buurgård Pedersen, samt en artikel tidligere udgivet i Rettsnyt. Endelig er der indslag fra praksis.

Ideer og forslag til indslag og artikler modtages på isaac@isaac.dk eller redaktørens mail im@kp.dk

Ida Marie Mundt, Redaktør, samt Ulla Sir Eichenauer, Formand

- 4 Formandens klumme**
- 5 Oktober Awareness Month**
- 6 kommunikationstavler til legepladsen på Storebæltskolen**
- 7 opsamling på årest webinarer**
- 8 ASK Begynder ordforråd - Janice Lights oplæg på Issac Connect**
- 9 Becoming a supermodel - Highlights om "modeling" fra konferencen Rett Education 2020**
- 11 Rytmer uden takt: en spastikers livsmelodi**
- 12 Nyt regionalt samarbejde i ISAAC international**
- 15 UPS fra Frank Dalhoff**
- 16 Indkaldelse til Generalforsamling 2022**
- 16 Indkaldelse generalforsamling**



Ullas klumme

De to seneste fysiske ISAAC konferencer måtte aflyses. Et ihærdigt bestyrelsesarbejde førte i stedet til en række webinarer med både danske og udenlandske oplægsholdere. Det blev til en succes ud over al forventning. Via webinarerne nåede oplæggene ud til omkring 400 mennesker (hvorimod der plejer at deltage ca. 200 mennesker ved de normale konferencer, endda inkl. forhandlere). Blandt deltagerne var der demens-koordinatorer og andre, som normalt ikke ville komme på en Isaac konference. I bestyrelsen vil vi nok konkludere, at webinarerne formentlig er kommet for at blive i en eller form og udstrækning.

Ikke desto mindre håber vi på et gensyn til Isaac konferencen i Vingsted d. 28. og 29. marts 2022.

Internationalt har der også været tanker om den forgange periode, og jeg vil blot her citere og oversætte et lille udpluk af ISAACs Executive Director Franklin Smith. Han skrev dette indlæg i det seneste ISAAC International Nyt, kaldet Communicator.

"ISAAC International har i 2021

opnået et medlemsantal på 1800, hvilket er det højeste niveau i mange år. Og dette i en tid, hvor de globale udfordringer har medført en udskydelse af den internationale konference i Cancún til 2022, og har skabt store personlige og faglige udfordringer for mange af vores medlemmer og Chapters (regionale og nationale afdelinger).

Årsagerne til denne meget positive vækst i medlemskaber er sandsynligvis mange og forskellige, men der er et par fælles temaer, som vi kender til:

1. Behovet for fortsat kontakt: De fleste af os er blevet ramt af adskillige lockdownrunder, men behovet for at være i kontakt med venner, familie og professionelle medarbejdere er der selvsagt fortsat.

2. Muligheden for at anvende teknologi meningsfuldt: Det har været svært i mange lande for profitorienterede virksomheder at opretholde meningsfuld aktivitet, når folk ikke længere har kunnet mødes personligt. Denne vanskelighed kan være endnu mere udfordrende for en non-profit, frivilligt drevet organisation som ISAAC. Det er lykkedes os at fastholde meningsfulde aktiviteter under den globale pandemi, ved at anvende de mange teknologiske muligheder det muliggør kommunikation på tværs af organisationen, og det er lykkedes os at forblive i kontakt, samt udvikle mulighederne inden for dette med stor succes,

3. Organisatorisk meningsfuldhed medfører vækst. Organisationer, der fortsat giver mening for deres medlemmer, selv i de mest vanskelige tider, har den bedste

chance for at omsætte dette til vækst. Dette kan være en af grundene til, at ISAAC-medlemskab i 2021 nåede op på 44 lande rundt om i verden!

Oktober er AAC/ASK Awareness Month

Den nuværende COVID-19 pandemi har skabt en større afhængighed af teknologi for alle, og det har skabt nye måder at arbejde på. At kommunikere med støtte af teknologi ved mange sociale arrangementer har ændret måden hvorpå mennesker værdsætter alternative kommunikationsformer. Brug af en kombination af video, tekstchat og lydopkald samtidigt i en samtale er blevet almindelig i nutidens samfund.

Der skiftes til forskellige tilgængelige kommunikationsformer uden nævneværdige brud på samtalen. Mange bruger nu apps og ikke-spontan kommunikation til basale daglige aktiviteter, såsom at bestille mad og købe varer. Og det er netop det, Awareness Month 2021 fokuserer på!"

Til slut et fælles feedback fra ASK-brugere rundt omkring i verden, som Franklin Smith videregav på et Special Council Meeting for ganske nylig: Den internationale online konference "Isaac Connect" 2021 har haft helt enormt mange ASK-brugere som deltagere. Online konferencen gjorde det muligt for ASK-brugere at deltage, som ellers aldrig ville have en chance for at deltage på en fysisk konference, dels pga afstand, ledsagersituation økonomi og andre grunde. Denne mulighed for ligestilling er jo et af målene for ISAAC i det hele taget."



Som nævnt af Franklin Smith, citeret i Formandens Klumme, fejrer ISAAC International Awareness Month hvert år i oktober over hele verden.

Målet er at fremme bevidstheden om alternativ og supplerende kommunikation (ASK) og at informere offentligheden om de mange forskellige måder, folk kommunikerer på.

Initiativet blev taget i 2007, og siden 2011 har vi i ISAAC's PR-gruppe fulgt op med forskellige arrangementer.

Vi har haft kapaciteter som Birgit Kirkebæk, Per Lorentzen, Sissel Sollied og Linda Burkhart samt andre forskere og frontløbere på området som oplægsholdere.

Men de senere år har vi fokuseret på samarbejde, først med Socialstyrelsen om "Overgange for ASK brugere", senere med LEV og CP Danmark om Seksualitet og i år med Landsforeningen Autisme om ASK og autisme.

Vi er blevet overvældet over den store interesse, der har været for

arrangementet i år.

Vi lejede et lokale med plads til 100 i år, fordi vi tænkte, at der nok ville være nogle Corona restriktioner med afstandskrav i oktober. Restriktionerne kom ikke, og lokalet er fyldt op.

Der er stor interesse for tilmelding til Cafiero oplægget fra både Sverige og Norge, hvor de efter tilmeldingsfristen til det fysiske



Joanne Cafiero.
Autism Research Coordinator
Autism Faculty, Johns Hopkins
University

møde melder, at de gerne vil med digitalt. Det glæder os meget, for vi er alle enige om, at der er

behov for at blive bygget broer mellem de mange små handikaporganisationer, og at vi gør brug af de ildsjæle, der brænder rundt omkring optimalt på tværs af diagnoser, til gavn for kommunikationen.

Og hvad sker der så i anledning af Awareness Month i år?

Vi sætter fokus på mennesker med udfordringer indenfor autismespektret og rettigheden til kommunikation og ASK. Vi synes, at vi har et spændende program, en veksling mellem nationale og internationale oplæg – mellem forskningsbaseret viden og praksiserfaringer og ikke mindst forældre, som forsøger at navigere og tage ansvar mellem disse. Vi glæder os kort sagt til den 25. oktober. Til dig, der ikke nåede tilmelding, må vi bare sige, skynd dig til næste år. Vi kommer igen med nye konferencer og temadage. orbindelse med forberedelse og afholdelse af arrangementet vil vi sige stor tak til Simon Felskov, hovedbestyrelsesmedlem i bestyrelsen for Landsforeningen Autisme for tålmodighed, samarbejdsånd og stor interesse i kommunikationsfeltet.



Simon Felskov – medlem af Hovedbestyrelsen i Landsforeningen Autisme

Kommunikationstavler til legepladsen på Storebæltsskolen

Af Anne Kruse og Mette Svendsen

Behov for synlig og tilgængelig kommunikation

På Storebæltsskolen har vi en ASK-afdeling med elever uden verbalt talesprog, og vi syntes at der manglede kommunikationsmuligheder for dem, når de var på legepladsen. Vi havde brug for et stationært system, som altid var tilgængeligt for både børn og voksne. Tanken bag kommunikationstavlerne udsprang fra de øvrige kommunikationshjælpe-midler, som vi i forvejen anvender i ASK, såsom aktivitetsbaserede tavler, kommunikationsbøger og diverse opsætninger på iPads. Ofte oplevede vi, at man som fagperson glemte at medbringe de i forvejen tilgængelige hjælpemidler, når vi var ude. Samtidig er vi på skolen i gang med at udbrede kendskabet til, og brugen af Boardmaker-symboler, for at lave en ensartethed for alle elever på skolen. Derfor ville en tavle til legepladsen også kunne anvendes og være gavnlig for skolens øvrige elever, da en del af eleverne er udfordret på sprog og sprogforståelse. Derfor har vi designet to kommunikationstavler til vores legeplads.



Fremgangsmåde

Inden vi begyndte på designet af selve tavlerne, overvejede vi hvilke aktiviteter, der skulle være på. Vi tog naturligvis udgangspunkt i de aktiviteter og redskaber vi har på legepladsen samt hvilke kerneord og basale behov (toiletbesøg, sulten, tørstig, ind fra legeplads osv.), der skulle være plads til på tavlerne. Vores beslutning var, at kerneordforrådet blev placeret til venstre på tavlen, da nogle elever i forvejen er kendt med den opsætning. Ord som "jeg", "vil", "du", "vælge" fungerer ligeledes som sætningsstartere, hvorfor det giver rigtig god mening at placere dem til venstre, så det følger læseretningen, ligesom at valgmuligheden "noget andet" er placeret til sidst. Herefter lavede vi opsætningen i Boardmaker,

som gjorde det muligt at ændre og flytte rundt på symbolerne indtil de, for os, havde den rigtige placering i forhold til hinanden. Symbolerne måler hver 15x15 cm med en fed sort kant og med ca. 2 cm mellemrum mellem hvert symbol. Tavlerne indeholder hver 48 symboler og måler 80x210 cm. Samtlige symboler er oprettet i Boardmaker, konverteret til PDF og sendt til et skiltefirma, som efterfølgende sendte et udkast, som vi endeligt godkendte inden det blev trykt. Beslutningen om størrelse og antallet af symboler på tavlerne er taget ud fra, at elever i kørestol også skal kunne anvende tavlerne. Derfor er tavlerne også placeret i en bestemt højde, så alle kan nå.

Tavlerne er placeret i starten af legepladsen, i hver sin side, så alle elever fra alle afdelinger har mulighed for at se og anvende dem. Efter tavlerne er sat op, har mange elever på eget initiativ benyttet tavlerne til at fortælle, hvad de gerne vil, når de er på legepladsen. Dette beviser endnu engang, at kommunikation skal være synlig og tilgængelig for alle, både de elever der ikke har verbalt sprog, og dem som er udfordret inden for andre sproglige områder.



Forfatterne ved legepladstavlen

Opsamling på Isaac connect og vore egne webinarer

Af Ida Mundt, redaktør

Dette år har som tidlige nævnt i bladet budt på alternative måder at gå til konference på. I løbet af året har bestyrelsens medlemmer deltaget i ISAAC internationals konference omdøbt til ISAAC Connect. Det har været et meget højt faligt niveau, med deltagelse fra hele verden, og dette selvfølgelig muliggjort, fordi vi alle kunne deltage uden de store transportudfordringer. Alt foregik som webinarer. Vi har afholdt vores egen konference som webinar, svenskerne har afholdt Kommunikations-Karnevallen 14.-15. april 2021 online og den britiske Communication Matters 13.-17. september 2021 blev også afholdt digitalt. Vi har udvalgt enkelte oplæg som bestyrelsen har været optaget af, og præsenteret vores erfaringer fra disse.

Af Margit Grønkjær, bestyrelsesmedlem samt international koordinator

Vi har alle lært at svømme rundt på digitale platforme, dele skærme og være moderatorer, (noget jeg personligt havde svært ved at finde ud af i starten.) Vi har savnet møderne, hvor det at mødes fysisk giver en ekstra dimension I de tider, hvor der var begrænset mulighed for fællesskab, gav webinarerne os noget særligt. Men skal de så bare forsvinde, fordi det nu er muligt at mødes?

Vi har i ISAAC Danmark fået flg. positivt udbytte af "webinaråret": Vi har mærket at mennesker, der tidligere har haft kontakt med ISAAC har bakket op om foreningen ved at melde sig på banen og komme med opmuntringer efter aflysningen af konferencen

Vi er kommet ud til en bredere kontaktflade end før, fordi det har været muligt at melde sig

til enkeltoplæg, det har gjort det mere interessebetonet for den enkelte og mere overkommeligt økonomisk for arbejdspladserne

Vi har efterhånden fundet ud af at selv mere "snævre emner" kan løbe rundt, og det er jo så fint, at vi kan nørde lidt mere ud i afkrogene af ASK, og måske få nye brugere af vores webinar tilbud ind og forstå betydningen af Alternativ og Supplerende Kommunikation.

Det er nemt at få en oplægsholder fra f.eks. Australien når han/hun ikke skal flyves ind og det giver nye udvekslingsmuligheder på tværs af grænser

Så alt i alt, nye erfaringer at bygge videre på i arbejdet med at udbrede kendskabet til ASK. Vi ses, enten fysisk, eller på webinar. Og bestyrelsen har fået nogle nye udfordringer og valg at træffe.

Kommende webinar den 9. november om øjenstyring

Af Margit Grønkjær, bestyrelsesmedlem samt international koordinator

Eyes on Communication: Clinical Guidelines for Eye-Gaze Control for People with Cerebral Palsy

Præsenteret af: Tom Griffiths (Addenbrooke's Hospital and University College London) on behalf of the Eyes on Communication project.

Hvornår og hvordan skal vi introducere øjenstyring. Hvordan kan en bruger "kvalificere" sig til at "få lov" til at prøve? Hvor lang tid skal de så have lov til at øve sig? Vi er sikkert mange, som i vores arbejde har mødt diskussioner

om det med forskellige fagpersoner. Nu har vi i dette projekt et forskningsarbejde at henvise til.

Jeg har fulgt Toms arbejde om øjenstyring gennem flere års præsentationer på "Communication Matters" konferencerne i Leeds. Han er en meget grundig, men også meget letforståelig oplægsholder og det projekt, han præsenterer, dækker et hul i vores viden.

Oplægget vil fortælle om formål, undersøgelsesmetode og resultater.

Formålet med undersøgelsen

var at opnå en fælles forståelse for hvilke retningslinjer vi skal følge, når vi bruger øjenstyringsteknologi sammen med mennesker med cerebral parese. Der fandtes før dette ikke valideret forskning om emnet.

Deltagerne i webinar den 9. november vil få viden om retningslinjerne (guidelines) og adgang til at søge mere viden i publikationer

Delphi survey - spørgeskemaundersøgelse i 3 runder blev udviklet i samarbejde med et internationalt "Stakeholder Advisory Panel" som inkluderede mennesker med CP og deres familie.

Deltagerne kom fra 17 lande og inkluderede sundhedspersonale (71%), uddannelsespersonale (11%), familiemedlemmer (10%), og mennesker med CP (2%).

De mest hyppige svar var:

- Øjenstyringsteknologi bør afprøves uanset alder og funktionsniveau
- Ved afprøvning er det vigtigt der er tilgængelighed til support og det er vigtigt at modellere brugen af øjnene
- Træning af bruger, familie og andre støttepersoner er af kritisk betydning i prøveperioden
- Det er bedst at øve i hyppige, korte sessioner
- Goal Attainment Scaling kan anbefales som målemetode for udbyttet

Tom har en baggrund som lingvist og arbejde med sprogudvikling, og har arbejdet praktisk og forskningsmæssigt med området sprog og funktionsnedsættelse i over 15 år. Toms praksis har været at arbejde med børn og voksne for at vælge implementere og supporte en bred vifte af støttende teknologi med fokus på Alternativ og støttende kommunikation (ASK) og computer adgang.

Tom afsluttede i 2020 sin PhD, hvor han fokuserede på udvikling af tidlige øjenstyrings færdigheder hos børn. Sideløbende har han været engageret i et stort internationalt projekt, som han vil fortælle om på vores webinar i 9. november.

Arbejdet blev finansieret af the Cerebral Palsy Alliance, Sydney, Australia.

Janice Light om begynder ordforråd

Af *Ida Mundt, redaktør*

Janice Light lavede et oplæg på ISAAC Connect om børns sproglige udvikling, og sammenstillede med udvikling hos børn der avender **Alternativ og Supplerende Kommunikation**

Janice Light er talepædagog, PhD og forsker på Penn State University. Jeg deltog i hendes session, der handlede om at iværksætte ASK i forhold til at opbygge sprog- og læsefærdigheder med børn med komplekse kommunikationsbehov. Jeg har her udvalgt et par enkelte. Janice Light pegede først og fremmest på, at



det aldrig er for tidligt at lave en ASK indsats og at det er aldrig for sent. Men den tidlige indsats skal svare til den præsymbolske sprogudvikling, som børn generelt går igennem før de tager fat på deres første ord. Det handler om aktiviteter der er knyttet til den umiddelbare kontekst; at række ud, skubbe væk, pege, holde deres arme op for at blive taget op og efterligne at drikke fra en kop eller spise. Her vil målene først og fremmest være at arbejde med denne adfærd, dvs. målsætte efter den, være rollemodel, for at gøre opmærksom på disse aktiviteter. Ved typisk udvikling overgår børn gradvist

fra præsymbolsk til symbolsk kommunikation omkring 12 måneders alderen (fra 10-14 måneder). Her skal symbol forstås som meningsbærende enhed; talte ord, tegn, tegnet symbol, billede. Her kommer de første ord, der læres i forbindelse med barnets umiddelbare interaktioner med omverden. Ordene afspejler mennesker, genstande og aktiviteter i deres miljø. Det er personlige ord. I denne alder er der intet sammenfald med de ellers meget brugte sæt af kerneord. Kerneordforrådet er defineret som de 200 – 250 ord, som udgør 70 % af ordbruget hos voksne mennesker, er først relevante omkring skolealder. Der er altså ikke en gruppe ord, der er fælles på tværs af alle børn. Det tidlige ordforråd udvikler sig afhængigt af børns interesser, oplevelser, samtalepartnere og miljøer. De ordforråd vi tilbyder barnet skal afspejle de interesser og aktiviteter, der er i miljøet. Hun gav eksempler på de vigtigste ord, som kunne være søskendes navn, katten, jordbær, græsplæneklipper, aadw, se, eget navn, danse, hår, hest, bad samt en hel del pludreord. Som barnet selvfølgelig vælger ud fra de ord, det hører, ser og som andre anvender. Konsekvensen af dette er at når vi starter op med tidlig indsats, skal miljøet og aktiviteterne nøje undersøges for hvad der kunne være relevant for barnet og ikke kun en formodning om hvad der er relevant. Og som hun siger; aktiviteterne er vigtigere end at bede om saft. Og endelig peger hun på, at disse ord primært læres i hjemmemiljøet, hvilket egentlig betyder, at den første indsats ikke kun må være i daginstitutionen, men som vigtigste indsats hjemme.

Becoming a supermodel - Highligts om "modeling" fra konferencen Rett Education 2020

Af Anne-Lise Ettrup Wahlun Laursen, Center for Rett syndrom, bestyrelsesmedlem Isaac

"What will you do to become a Supermodel?" spørger Tracy Campbell og Laura Jones lidt humoristisk tilhørerne under konferencen Rett Education 2020. De fremhæver, i deres oplæg, pointen om, at en af de vigtigste måder at lære personer med Rett syndrom at bruge symbolsprog på, hvad enten det er hightech eller lowtech, er ved at være kommunikativ rollemodel.

Om konferencen

Rett Education 2020 - Communicate, Educate, Advocate var en syv dages konference, der foregik online fra d. 15. til d. 21. november 2020, og den bød på mange spændende oplæg. Vi fra Center for Rett syndrom, med interesse for alternativ supplerende kommunikation (ASK) fulgte nøje med og vil her fremhæve en af de mange vigtige pointer, der blev præsenteret på konferencen.

Hvad er en kommunikativ rollemodel?

Under konferencen blev begrebet "modeling" gentaget i mange af oplæggene bl.a. af Susan Norwell, Jane Farell samt Tracy Campbell og Laura Jones – fire kvinder med specialistviden og mange års

erfaring indenfor AAC. Forskningen peger også på, at "modeling" er en af de vigtigste faktorer i udviklingen af et symbolsprog, men hvad er "modeling" egentlig?

På dansk bruges ordet "modelering" ofte, hvilket ikke dækker det engelske ords betydning tilstrækkeligt. Derfor bruger vi i denne artikel i stedet for begrebet "kommunikativ rollemodel". Når man som forældre, søskende eller professionel er kommunikativ rollemodel, bruger man den samme kommunikationsform som personen med Rett syndrom bruger, når man taler sammen. I stedet for blot at bruge talesproget supplerer man altså det, der siges, med at trykke på symbolerne på talemaskinen, udpege symbolerne på et symbolark eller vise løse symboler. Formålet er at vise personen med Rett syndrom, hvad symbolerne betyder, hvor de kan findes, og hvordan de kan sættes sammen og bruges kommunikativt.

Hvis vi som forældre og professionelle f.eks. skal lære fransk, men aldrig hører andre tale fransk, kan vi snildt forestille os, hvor uoverstigelig en udfordring det vil være at lære sproget. Er vi derimod i Frankrig, hvor vi har mulighed for at bruge sproget i

praksis og er omgivet af franskmænd, som kan hjælpe os ved at tilbyde os ord, når vi ikke kan finde dem, rette vores fejl på en behagelig måde og lære os nye ord og sætninger, vil det være væsentlig lettere at lære sproget. Læringen af fransk og et symbolsprog kan selvsagt ikke sammenlignes en-til-en men pointen om, at vi har brug for kommunikative rollemodeller samt for et sprogligt miljø, hvor det pågældende sprog bruges aktivt i hverdagen er dog tydelig.

Selvom det talte sprog bruges konstant i samværet med personer med Rett syndrom, betyder det ikke, at symbolsproget læres i forlængelse af det. Det skal hjælpes på vej gennem aktivt at blive brugt i hverdagen af de nære relationer.

Hvordan kan man arbejde på at blive kommunikativ rollemodel?

Den vigtigste måde at være kommunikativ rollemodel på er i hverdags samtalen. Det er nemlig her, den naturlige brug af symbolerne om hverdagens emner og begivenheder bliver brugt samt her den naturlige, selvfølgelige tilgang samt selvtilliden bliver opbygget for både personen med Rett syndrom og samtalepartnere.

Derudover er der flere måder, man kan arbejde systematisk og aktivt med symbolsproget på. Det kan, som Susan Norwell viser i et af sine oplæg, gøres gennem reflekteret brug af udvalgte symboler, når de tilføjes til det allerede eksisterende symbolsprog. Gennem gentagen præsentation af de

AIDED LANGUAGE MODELING IS...

a strategy in which the communication partner speaks while pointing at symbols in order to support receptive language and to provide vocabulary. The partner may select vocabulary on the individual's own AAC system or use another AAC system as they talk.

Aided Language Modeling may also be known as Aided Language Stimulation or Augmented Language Input.

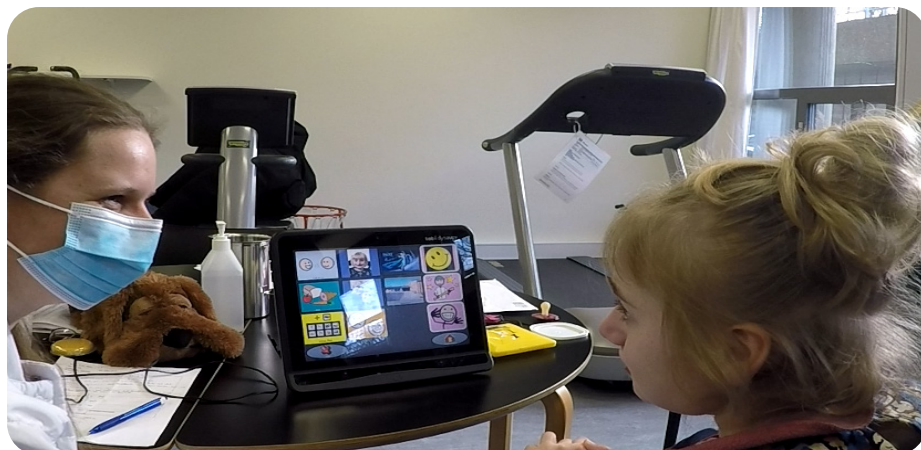
For further explanations of how to model, see Appendix 2.

Townend, G. S. et. al. (2020) Rett Syndrome Communication Guidelines: A Handbook for therapists, educators and parents. pp. 62)

nye symboler, kan personen med Rett syndrom lære symbolerne, deres betydning, og hvordan de kan bruges i forskellige sammenhænge. Dette kan f.eks. gøres ved højtlesning, hvor symbolerne gentages. Man kan også arbejde med temaer som f.eks. følelser ved at læse bøger, se film/tegnefilm eller høre musik, som vækker særlige følelser og tale om dem, imens symbolerne bruges. Der kan også tales om årsagen til følelserne vha. symbolerne og om, hvordan følelserne kan reguleres, som Tracy Campbell og Laura Jones fortæller om, i deres oplæg. Er man f.eks. ked af det, kan der være noget musik, som hjælper til, at humøret bliver godt igen. Dette kan man som kommunikativ rollemodel hjælpe personen med Rett syndrom til selv at opdage og bruge aktivt, ligesom man kan fortælle om egne følelser, og hvad man gør for at regulere dem.

Er det nemt at være kommunikativ rollemodel?

“Becoming a supermodel takes a lot of practice” skriver Tracy Campbell og Laura Jones på en af deres slides og ligesom flere af de andre oplægsholdere fremhæver de, at målet ikke er at gøre det perfekt. Det er også okay at føle, det er akavet, svært og kun-



stigt, når man øver sig i at blive kommunikativ rollemodel. Målet er altså ikke, at det skal være perfekt, men derimod at udvide kompetencerne hos personen med Rett syndrom, og hele tiden være et skridt foran samt kunne mere end ASK-brugeren. Det er dermed ikke kun en læring og udvikling for personen med Rett syndrom men for hele familien samt de professionelle, der er en del af personens hverdag. Det kræver øvelse for alle, og det kræver, at symbolkommunikationen (øjenstyringscomputeren, bogen, symbolarket eller de løse symboler) er tilgængelig løbende gennem dagen både for personen med Rett syndrom og familien/de professionelle. Formålet er, som bl.a. Judy Lariviere nævner i sit oplæg, at personen med Rett syndrom på sigt oplever symbolsproget som sin egen stemme, samt at det på sigt bliver tydeligt for per-

sonen med Rett syndrom, at der gennem symbolkommunikation er muligheder for at udtrykke sig og få indflydelse i sit eget liv.

Det er okay at lave fejl eller ikke at kunne finde et ord også selv om man er supermodel – det er nemlig en naturlig del af læringsprocessen både for personen med Rett syndrom og for samtalepartnere. Når der sker fejl, er det en kærkommen mulighed for at vise (med symboler), hvordan man markerer, at der er sket en fejl, samt hvordan den kan rettes. At lave og rette fejl kan give mange grin og megen læring sammen, og så giver det et tydeligt signal om, at det er okay at lave fejl eller ikke kunne finde det rette symbol. Symboler og sætninger som ”UPS!”, ”Jeg kan ikke finde ordet” og ”Du misforstår mig” er derfor vigtige at tilføje til talemaskinen eller symbolarkene.



Skal en kommunikativ rollemodel blot pege på symboler? At være en kommunikativ rollemodel er vigtigt. Det er dog også vigtigt hele tiden at have for øje, hvad der er formålet med al kommunikation. Det er nemlig at skabe kontakt, nærvær og mulighed for gensidigt at give udtryk for, hvem man er, sine oplevelser og hvad man har lyst til, når man har lyst til det, og til dem man har lyst til at fortælle det til. Det er derfor også vigtigt ikke kun at fokusere på det tekniske, men

samtidig være nærværende, give god tid til at personen med Rett syndrom kan svare og tolke både kropssprog, mimik, blikretning og uartikuleret stemmebrug samtidig med, at man er kommunikativ rollemodel. Som det nævnes i oplægget af Tracy Campbell og Laura Jones, så er det kontakten og kommunikationen, der er det vigtigste, og supermodeller gør mere end blot at være kommunikative rollemodeller, de obser-

verer, responderer, underbygger kommunikationen og hjælper samt udvider samtalen, så der skabes dynamik.

På Center for Rett syndrom synes vi, at netop pointen med at være kommunikativ rollemodel er et vigtigt element, når symbolsproget hos personer med Rett syndrom udvikles. Det var også én af de pointer, der blev nævnt gentagne gange på tværs af de oplæg, vi hørte. Her-

hjemme er det vores oplevelse, at det blandt professionelle og pårørende endnu ikke har fået så meget opmærksomhed, men mon ikke det begynder at komme...?

Faktaboks

Artiklen er tidligere udgivet i Rettnyt nr. 2 2021 Side 34-35, 32.årgang, Landsforeningen Rett Syndrom. "What would you do to become a supermodel?" blev præsenteret 5. - 21. november 2020 på Online konferencen Rett Education 2020 - Communicate, Educate Advocate by Rett UK

Rytmer uden takt: en spastikers livsmelodi

Digte af Jacob Buurgård Pedersen



SPASSER

Når dine venner gør noget forkert
Alle siger noget, der ikke passer
Kalder du dem for spasser
Men faktisk er det dig
Som begår fejlen
For du siger noget, som ikke passer
Kalder dem spasser
Jeg sidder og ryster i en kørestol
Så det passer, når jeg siger
Jeg er spasser

Faktaboks

Digtsamlingen er skrevet af Jacob Buurgård Pedersen på 37 år.
Jacob har altid godt kunne lide at skrive og har skrevet digte i de seneste ti år, som nu er blevet udgivet.
Digtene handler både om hans barndom, ungdom og om hans hverdagsliv. Jacob deler ud af sine livserfaringer og skriver for eksempel om, hvordan det er at være ung og finde ud af, at man ikke er ligesom alle andre, om en hverdag med mange forskellige hjælpere og om nogle af de udfordringer, der kan være ved at have et handicap.

Udgivet på forlaget Zalamanca i 2014

KOMMUNIKATION

Vi kan ikke undgå det
Vi kan heller ikke undvære det
Kommunikation er og bliver nødvendigt
Hvornår går bussen
Jeg ved det ikke
Et simpelt spørgsmål, et simpelt svar
Men ikke for alle
Skal jeg svare på dette spørgsmål
Kræver det lidt tid
Ikke at finde ud af det
Men at få ordene sagt
Netop dette
Er en stor del af mit handicap
Det rammer mig tit
Når modparten ikke har tid til
At lade mig tale ud
Eller blot lader som om
At det, jeg vil sige, er forstået

Nyt regionalt samarbejde i ISAAC international: videndeling, inspiration og gensidig hjælp.

Af Margit Grønkjær, bestyrelsesmedlem samt international koordinator

Den afgående og den tilgående formand for ISAAC international Council, Nadia Browning og Signild Skogdal har taget initiativ til at oprette regionale grupper, der tilgodeser dels sprogfællesskaber og dels muligheder for at samarbejde med lande tæt på.

Formålet er dels at øge det internationale samarbejde udover de internationale konferencer. For os har det resulteret nogle givtige kontakter, som giver os nyt mod på at arbejde på idéer sammen med andre lande om ASK, det ser vi ser frem til at fortsætte.



Ida og Margit har oplevet, at få meget inspiration at bringe videre, ikke blot til ISAAC Danmarks bestyrelse, men til alle vores medlemmer.

Det er vigtigt at være en del af

et internationalt fællesskab, både når det gælder om at få en stemme i vores egne lande, men også til opbakning og udbygning af vores nationale arbejde.

Og det er også rart at kunne hjælpe, hvor vi nu kan.

Vi håber at det også giver idé til læsere af ISAAC nyt, om hvor de har lyst og kræfter til at tage fat i egne initiativer til internationalt/regionalt samarbejde.

Omfanget af det regionale samarbejde er af Nadia og Signhild fra start sat til 2 virtuelle, regionale møder om året. Det følges op af et møde mellem koordinatorerne for de 4 regioner og Franklin Smith, Nadia og Signhild efter hver runde af regionale møder, så vi får opsummeret på hele verden og regionerne kan komme med ønsker til ISAAC's internationale organisation.

Regionerne er:

Den første runde fandt sted i juni, det næste i oktober (netop afholdt i region 2).

I vores region 2 har vi haft nogle meget inspirerende møder med stor lyst til at samarbejde. Vi måtte desværre undvære Rus-

land begge gange, men ellers var alle repræsenteret af enten 1 eller 2 medlemmer (i Danmarks tilfælde af Ida Mundt og Margit Grønkjær).

Møderne blev brugt til dels at lufte udfordringer, og at dele evt. løsningsforslag, dels havde landene forberedt spændende oplæg om deres arbejde, til inspiration for os alle. Da samarbejdet er helt nyt, var landene selvfølgelig meget forskelligt forberedt på de to møder. Men vi har alle fået ny inspiration.

Hermed ganske kort fra de enkelte lande:

Norge:

Arbejde med at udvide retten til ASK til flere grupper i lovgivningen

ASK på hospitaler, genoptræningssteder, plejehjem, sundhedsvæset generelt

ASK ved erhvervet hjerneskaide og sygdom

Polen:

Har ligesom Danmark begrænset forskning, men har været gode til at samarbejde med forskellige internationale kapaciteter, som

Region	Lande	Koordinator
1	ISAAC-Canada, USSAAC (ISAAC-US), Peru, ISAAC-Brazil	Tami Altschuler
2	ISAAC-Sweden, ISAAC-Norway, ISAAC-NF, ISAAC-Denmark, Russian Federation, ISAAC-Poland	Margit Grønkjær
3	ISAAC-UK, ISAAC-FSC, ISAAC-Italy, ISAAC-Israel, Spain	Helen Whittle
4	ISAAC-Australia, New Zealand, ISAAC-India, South Africa, ISAAC-Taiwan, Egypt, Japan	Shakila Dada

f.eks. Stephen von Tetzchner og Kristine Stadkleiv, Bridge School, California mv.

Polen er et bindeled til Rusland og Kina, som er meget små, trods deres landes størrelse.

Netherlands N/F: (Omfatter flamsktalende del af Belgien).

Viste en meget spændende film de havde produceret om ASK, som vi opfordrede dem til at få sat engelske undertekster på, se den her: <https://vimeo.com/625473616>, filmen afliver myter og viser veje til god ASK-brug i relationer. Den så vi sammen på mødet, og selvom vi ikke alle forstod hollandsk, forstod vi godt meningen og betydningen, god film, kan anbefales, den er meget fin og varm.

Tilgængelighed til museer for alle. De har udarbejdet et kommunikationssmateriale til Hollands største museum, Rijksmuseum (Rembrandts Nattevagten mv). Her overrækker de materialet under pressebevågenhed. De er på vej til at følge op på materialet med en instruktionsfilm til de ansatte.

Den Hollandske Monster bog



Den hollandske fil på <https://vimeo.com/625473616>,

(I Norge har de også et museumsinitiativ, hvis nogen får lyst til at tage idéen op i Danmark, er der også idéer at hente i Norge).

Tilgængelighed til legepladser: 3 skoler i Holland og en park i Belgien har skilte med ASK symboler (Det har vi også på flere skoler i Danmark og Norge, det kan være spændende at udveksle erfaringer om ordforråd, favekoder mm.)

Et misundelsesværdigt, fantastisk projekt fra ISAAC NF: Gratis undervisning til 40 skoler – et projekt, som starter 3. november i år, det omfatter:

- Hvad er ASK

- Myter og virkelighed vedr ASK
- Hvordan starte med ASK
- Kick off set med kerneord

I Holland er der en uge, hvor alle børn i skolerne læser den samme bog (dog forskellige bøger, forskellige alderstrin)

Derfor er det oplagt, at inkludere ASK brugere i det nationale projekt, ved at producere specielt materiale, til brug for lærere og elever.

Det minder mig om, at vi faktisk her i Norden har et fantastisk samarbejde på Nordisklitteratur.org, som Kirkebækskolen udarbejdede materialer til, og indgik i. Hvert år vælges der litteratur, som læses på samme tidspunkt. Et år var det Jacob Martin Striids: «Mustafas kiosk» med stor succes. Måske flere har lyst til at tage den idé op? Og det bliver nemmere, jo flere man er til at forberede, få ideer og producere materialer. Man kunne jo f.eks. starte med et samarbejde med Sverige, Norge og udvide til de andre lande, som er med i samarbejdet allerede: Åland, Færøerne, Letland, Belarus, Grønland, Estland, Island, Rusland, Finland og Litauen?

TAVS gruppen har desuden udarbejdet materialer om Kirkegaard i Kirkegaard året.

Danmark:

Vi har satset meget på samarbejde med andre handicaporganisationer de seneste år, og i år har vi haft fokus på ASK og autisme, som vi synes er to verdener, det er vigtigt at bygge bro over. Det gør vi bl.a. med vores første fysiske arrangement siden marts 2019, 25. oktober.

Vi er glade for, at vi har fået et frugtbart samarbejde med Landsforeningen Autisme om arrangementet.

Vi har derudover gennemført en fin webinarække med et webinar om måneden med både nationale og internationale oplægsholdere og deltagere. Rammen var, at give konferencen som blev covidaflyst tilbage til brugerne, men vi fik nye erfaringer, og nye måder at se formidling på, som vi vil gerne bruge videre.

Det har givet os blod på tanden til at invitere til samarbejde i vores region 2 (og måske 3?) til fæl-

les webinarer, hvor vi kan løfte i flok, og hvor vi kan invitere lande med større sprogbarrierer (med tolkebistand) og økonomiske barrierer ind og møde internationale kapaciteter.

Udfordringerne:

Er i nogen grad fælles, bare i forskellige varianter:

Hvordan øger vi medlemstallet? Rejst af Sverige og Polen, men evige fælles udfordringer: Hvordan forbedrer vi hjemmesider, sociale medier mv., arrangerer konferencer, får opmærksomhed om ASK

Hvordan sikrer vi retten til kommunikation i lovgivningen? (Norge går forrest og vi andre forsøger at bryde igennem til myndighederne).

Hvordan giver vi mennesker med autisme større adgang til ASK? (Danmark, Holland oplever fælles udfordringer)

Sprogbarrierer og tolkebehov ved

internationalt samarbejde (Polen), (men vi andre er nok også delvist udfordrede ved enskelskprogligheden i ISAAC

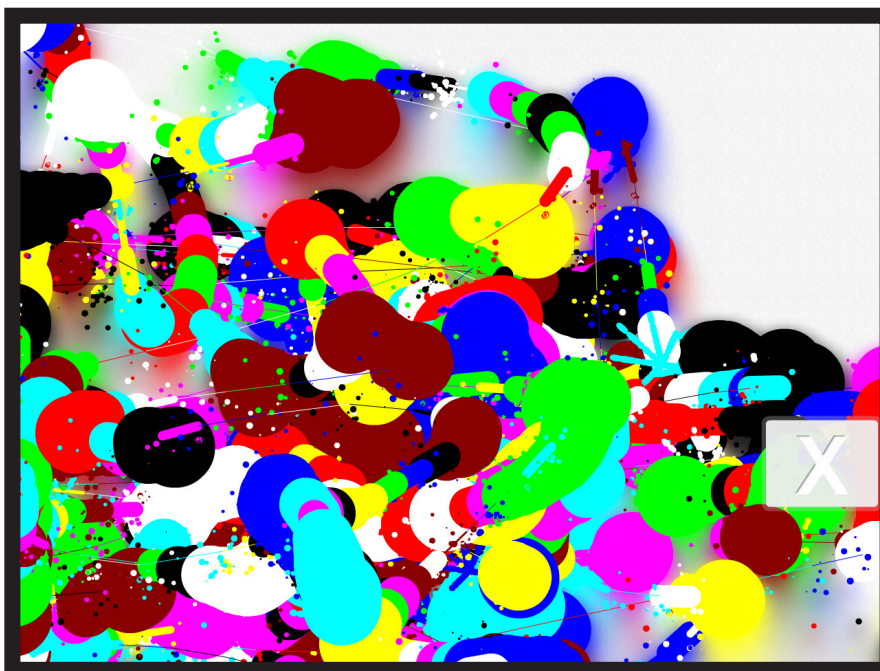
Pris barriere ved ISAAC Connect deltagelse (Polen især).

Region 2 er i hvert fald enige om det givtige i mere internationalt samarbejde, og derfor vil vi holde flere møder, end vi er blevet bedt om af ISAAC international. Fordi vi synes, det er lykkedes at få gang i en udveksling, til gavn for alle. Vi glæder os til at kunne udbyde fælles europæiske webinarer: foreløbig er "Overgange" bl.a. blevet foreslået som emne. Vi modtager gerne forslag fra jer til temaer og oplægsholdere.

Håber, at I også fik nogle gode idéer. Hvis I har behov for at få kontakt til nogle af de lande, vi har nævnt, så skriv til margit99@gmail.com.

Faktaboks

Maleri af Freja Enggård, Freja anvender øjenstyret computer til sine værker



UPS ved Frank Dalhoff

Tegner, maler, arbejder med ler og digter

Man skal følge linjen til den rette bås

Danmark er et pænt land og os som bor her i dette pæne, grønne land, er pæne og høflige over for hinanden. Nå ja, det smutter nu og da for nogle, men så kommer de i radio og tv. Og det er ok – eller er det? For tør vi sige eller rettere, får vi kommunikeret det vi vil – eller er strengen ikke blevet lige tynd nok på alle måder? Alt skal snart være på en bestemt måde.

Tag hele debatten om, hvad kunst er, hvor f.eks. en kvinde smed en buste i Københavns havn og hævdede det var kunst. Jeg ved ikke, hærværk måske? Her må jeg bede læsere af dette om tilgivelse, for jeg har allerede nu overtrådt reglerne for god opførelse, ved at benævne mennesket, der smed hovedet i havnen, som kvinde. Dette er dybt beklageligt, da jeg rettelig skulle have omtalt personen som hen.

For mig. virker det som om, vi ikke tør sige vores meninger mere uden, at det er pakket ind. Kan vi spille med sproget, må jeg rose et andet menneskes tøj, sige: "Det klæder dig", uden at få en sag på halsen? Det bliver vanskeligt at formulere sig på skrift - ja i det hele taget at fatte sig i kort-hed - som er et nødvendigt onde for ask brugere. For os, der har vanskeligt ved at nå andre, er vigtigheden af at formulere os kort og præcist helt afgørende. Vi har ofte ikke tid til at pakke tingene ind i sølvpapir, for eksempel ved at give udtryk for, at man kan lide en person. Helt galt kan det gå, hvis man siger til en hjælper: "Det var et godt bad". Mama Mia, hvis

hjælperen misforstår én, er det er helt sikkert man vil blive berømt. Det kunne være, at man skulle prøve...

Ét er, at det er bøvlet for mennesker uden verbalt sprog, det er lige så slemt for forfattere, ja kunstnerne i bredeste forstand. For hvad må man male? Ville Anna Ankers portræt af den gamle og blindefisker kone være inden for det norm-tilladte, hvis det var malet i dag? Jeg ved det ikke, for man kan vel dybest set stille to kritiske spørgsmål ved maleriet.

Det første, jeg hæfter mig ved, er det er en kvinde, hvilket er problematisk set med nutidens briller. For kan vi være sikre på, at personen på malerriget virkelig ville være kvinde og ovenikøbet en fiskerkvinde?

Det andet, der kan støde den voggende elite er, at den portrætterede er blind, hvilket umiddelbart ikke er noget problem og dog - for personen kan jo ikke selv godkende billedet og hvem har så... Det bliver noget kompliceret noget, så skal vi ikke løsne grebet bare lidt og lad os give os selv frihed til at bruge det danske sprog og udtryksmåder i det hele taget. Hvis jeg vil sige til en kvinde: "Du ser godt ud", vil jeg have lov til det og jeg vil sågar male hende, hvis hun altså giver mig lov. Sagt kort, jeg synes vi gør det sværere end det er. Et hvert fornuftsvæsen ved, hvordan man begår sig i denne verden. Har nogle så en anden opfattelse af sit eget og andres køn, så må vi tage den hen og hen i mellem.



Indkaldelse til Generalforsamling 2022

Hermed indkaldes til ISAAC Danmarks generalforsamling 2022

Mandag den 28. marts 2022 på Vingstedcentret

Dagsorden ifølge vedtægterne.

1. Valg af ordstyrer, referent og 3 personer til et stemmeoptællingsudvalg.
2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning.
3. Forelæggelse af regnskab for 2021.
4. Indkomne forslag.
I henhold til vedtægterne skal forslag være sekretæren (Margit Grønkjær) i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.
5. Fastlæggelse af budget 2022, herunder medlemskontingent.
6. Valg af bestyrelsesmedlemmer, herunder formand, sekretær og kasserer.
7. Valg af revisor.
8. Eventuelt.

Yderligere information om generalforsamlingen, bestyrelseskandidater m.v. udsendes via www.isaac.dk og nyhedsmail efter nytår.



Isaac konferencen på Vingstedcenteret 2016 - fuldt hus