

ISAAC 2000

Facilitated Communication resultater

ved Rosemary Crossley

& Marilyn Chadwick

Kort sammendrag

Da de første mennesker der begyndte at skrive med facilitation afslutter højere uddannelser, er det tydeligt at resultaterne af Facilitated Communication er vigtige og ikke kan ignoreres. Denne præsentation vil gennemgå både de negative og de positive resultater af Facilitated Communication, og vil prøve at belyse de faktorer der er nødvendige for at få succes.

Fremgangsmåder

Facilitated Communication træning blev først introduceret for ISAAC ved 1988 konferencen i et foredrag kaldet "Uventede kommunikationsevner hos personer diagnosticeret som autistiske og mentalt retarderede" (Crossley, 1988). Siden da har Facilitated Communication (kendt som FC i USA og som FCT i Australien) tiltrukket mere opmærksomhed fra medierne end nogen anden AAC¹ teknik. Den er blevet spottet og lovprist. Nogle steder er den forbudt; andre steder er det et muligt tiltag for visse diagnostiske grupper.

Mere end ti år senere er det tid til at se tilbage på FC-situationen, og undersøge dens resultater.

Det oprindelige foredrag i 1988 omhandlede de personer med diagnosen autisme med mental retardering eller mental retardering med autistiske tendenser som havde deltaget i tre eller flere vurderings- og behandlingsmøder hos DEAL Communication Centre i perioden 1986-7 (n=34). Af disse havde de fleste "let iagttagelige fysiske problemer der påvirkede håndfunktionen, såsom stærkt svækket øje-hånd koordination, unormal muskelspænding (normalt lav, lejlighedsvis høj) og initiations-forstyrrelser, hæmning og perseveration. Andre mere specifikke problemer, inklusiv umodent greb, manglende evne til at isolere pegefingern, skuldermuskel-svaghed og radial/ulnar-muskel ubalance var ofte synlige under den tværfaglige vurderings procedure." (Crossley, 1988).

Foredraget beskriver strategierne brugt til afhjælpning af disse problemer under vurdering og gennem den videre terapi, og oplyste at 23 af de 34 kommunikerede med hjælpere og/eller lærere ved at stave sætninger, heraf var ni i stand til at skrive korte udtalelser uden facilitation. Udover behovet for facilitation, viste personerne varierende vanskeligheder med skreven samtale, inklusiv ordmobilisering og auditive hukommelses problemer, mangel på opmærksomhed på kommunikativ skik og brug og ekstrem selvoptagethed i deres valg af samtaleemner. (Crossley, 1988).

¹ Augmentative and Alternative Communication (supplerende og alternativ kommunikation).

Ved Facilitated Communication gør en partner eller facilitator det nemmere for en ikke-talende at få tilgang til et kommunikationshjælpemiddel ved at sørge for struktureret fysisk støtte. I FC-træning er denne støtte kombineret med øvelser, udarbejdet med henblik på at forbedre kommunikations hjælpemiddel-brugerens håndfunktion, med det mål at gøre ham eller hende i stand til at bruge kommunikations hjælpemidlet selvstændigt (Crossley, 1994).

FC-træning var aldrig problemfri. De mest åbenlyse bekymringer var behovet for facilitation, den afhængighed som dette kunne medføre, og risikoen for facilitatorens påvirkning af kommunikationen. I bund og grund var Facilitated Communication træning en ad hoc løsning til nogle af de kommunikative problemer hos skolebørn eller voksne med både stærk tale- og håndfunktions-svækkelser, hvis kommunikation ikke kunne stilles i bero, mens de foretog et længere beskæftigelsesterapeutisk program (Crossley, 1992). Det tiltrak opmærksomhed fordi kommunikationen foretaget med facilitation var uventet i både stil og indhold, og rejste tvivl om tidligere formodninger om de sproglige evner hos bestemte grupper, specielt personer med autisme (Biklen, 1990). Det skabte strid, da personer som skrev med facilitation klagede over deres behandling, specielt da nogle af disse personer ikke bestod tests udarbejdet med det formål at bestemme forfatterskabet (Cummins & Prior, 1992).

Mængden af artikler om FC efter 1990 kan indeles i tre grupper – pædagogiske og teoretiske tekster (såsom Duchan, 1993), kvalitativ forskning og case studier (såsom Biklen & Schubert, 1991), og kvantitativ forskning og testresultater (såsom Wheeler et al., 1993). De kvalitative artikler har overvejende været positive og de kvantitative artikler har overvejende været negative. Omfanget og bitterheden af striden i begyndelsen af halvfemserne var usædvanlig (Cardinal, 1994).

Facilitated Communication var et emne på 1994 ISAAC forsknings symposiet. Formanden, Steven Calculator, kommenterede at ingen anden kommunikativ strategi, eller dets brugere, nogensinde havde været udsat for lignende gransken. Steven Calculator spekulerede over, hvad der ville være sket med andre supplerende kommunikations strategier, hvis de eller deres brugere var blevet testet i et sådant omfang ved opstarten af AAC.

Fem år senere er både den tidlige entusiasme og den senere kritik reduceret, efterladende en samling bestemmelser og stillingtagende udtalelser udformet af professionelle organer og handicapgrupper i stridens hjerte. (Crossley, 1997) Også ladet tilbage er de personer som brugte kommunikations hjælpemidler med facilitation i begyndelsen af halvfemserne. På grund af den negative omtale and fortsatte strid, har mange ikke længere adgang til facilitation, eller overhovedet nogen AAC. For nylig solgte et voksencenter i Melbourne ti kommunikationshjælpemidler, som havde været låst væk siden striden var på sit højeste. Deres brugere havde omfattet nogle af de personer som blev beskrevet som selvstændigt skrivende i Crossley's foredrag i 1988 eller Biklen's artikel fra 1990. Disse personer var ikke "dumpet" til nogle test – de blev forhindret i at bruge deres kommunikations hjælpemiddel efter at adskillige lokale psykologer kritiserede FC i medierne (Crossley, 1997).

Alle familier og organer var dog ikke blevet afskrækket af striden, og resultaterne som er blevet opnået af de som har fortsat med at bruge FC rejser vigtige spørgsmål for alle AAC brugere.

Beukelman og Miranda beskriver en langtidsbruger i deres afsnit om Facilitated Communication i 1998 udgaven af deres vidt udbredte lærebog

"Sharisa Kochmeister er en person med autisme som på et tidspunkt havde en målt IQ et sted mellem 10 og 15 ... Hun taler ikke. Da hun først begyndte at bruge Facilitated Communication (FC) for adskillige år siden til at skrive på et tastatur, behøvede hun en FC facilitator til at holde hendes hånd eller arm, mens hun ledte efter bogstaver på et tastatur.

Ingen troede at hun kunne læse, skrive eller stave. Hun kan nu skrive selvstændigt (det vil sige uden fysisk støtte) på en computer eller skrivemaskine.

Sharisa er nu en del af en lille gruppe personer verden over, som begyndte at kommunikere ved hjælp af FC og nu er i stand til at skrive enten selvstændigt eller med minimal hånd-på-skulder støtte. Der kan derfor ikke være nogen tvivl om at for dem "virkede" FC, i og med at det åbnede en dør til kommunikation for første gang. Desuden bruger hundreder (eller endda tusinder) af personer FC med fysisk støtte. For mange iagttagere er det uklart hvorvidt disse personer selv forfatter deres egne beskeder. Således er FC blevet kontroversiel og stærkt bestridt som en gyldig og troværdig teknik... Vi inkluderer FC her på grund af Sharisa ...og andre som nu kommunikerer flydende og selvstændigt, takket være FC. For dem er striden ovre." (Beukelman & Mirenda, 1998, 327)

Efter at have beskrevet FC og striden, diskuterer Beukelman og Mirenda argumenter for og imod dens brug, før de giver det sidste ord til Sharisa:

"JEG HAR NU EN STEMME – DE VIL IKKE SÆTTE MIG TILBAGE I FÆNGSEL. DE VILLE IKKE GØRE DETTE MOD HELEN KELLER OG OVERLEVE USKADTE, DE VIL HELLER IKKE GØRE DET MOD OS. DET ER VORES TUR NU. (Skrevet selvstændigt af Sharisa Kochmeister, 15 år, ved en pressekonference som svar på et tv-show som kritiserede FC, 1994)" (ibid 329). I 1999 fik Sharisa Kochmeister en vellykket studentereksamen.

De negative studier fra begyndelsen af halvfemserne stimulerede forskning vedrørende faktorerne som bevirker gode testresultater for FC-brugere, inklusiv hvilken type opgave, facilitatorerne og FC-brugernes træning, og deres erfaring i at foretage tests. Denne forskning viste at testresultater er forudsigelige. Studier som de foretaget af Cardinal et al. (1996) hvor brugerne blev tilladt at øve sig i testning og på de nødvendige færdigheder, giver en stor del gode resultater; studier der ikke tillod træning gav næsten ingen (Biklen & Cardinal, 1997).

Der er stadig mange spørgsmål. Procentdelen af FC-brugere som kan forventes at opnå selvstændig tilgang til kommunikations hjælpemidler er ikke fastslået. De neurologiske svækkelser der ligger til grund for mange af de observerede håndfunktions svækkelser afventer belysning. Facilitator-træning er ofte af tvivlsom kvalitet, til trods for forskellige instansers forsøg på at etablere læseplaner og bedste træning (Disability Program, 1997) og der er et umiddelbart behov for at sikre fremtidig tilgang til kommunikation for personer der ikke har opnået selvstændig brug af kommunikations hjælpemidler.

Foredraget "Uventede kommunikationsevner ..." sluttede med et forslag:

"I betragtning af de ekstra vanskeligheder som dette studie har tilført de eksisterende problemer forbundet med autisme og mental retardering, virker det afgørende at vende tilbage til en basal omdefinering af denne del af befolkningen. Hvad der behøves er en ny terminologi der adskiller (hvilket 'autisme' og 'mental retardering' ikke gør) iagttagelige fysiske karakteristika fra adfærdsmæssig interaktion, og som så vidt muligt undgår at basere vurderinger på antagelser hvad angår kognitiv vigtighed af social funktion eller fysiske evner." (Crossley, 1988)

En af foredragets emner var Lucy Blackman, dengang 15 år, som havde været diagnosticeret som autistisk og stemplet som alvorligt mentalt retarderet. Lucy er nu i stand til at skrive selvstændigt. Hun har taget afsluttende eksamen med udmærkelse fra Deakin University og har for nylig udgivet sin første bog (Blackman, 1999).

Resultaterne af Facilitated Communication er vigtige og kan ikke ignoreres. Denne præsentation vil gennemgå både de negative og de positive resultater af Facilitated Communication, og vil prøve at belyse de faktorer der er nødvendige for at få succes.

Referencer

Beukelman, D. & Mirenda, P., 1998.

Augmentative and alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults

Baltimore, Paul H. Brookes.

Biklen, D., 1990.

Communication unbound: autism and praxis,

Harvard Education Review, 60, 3, 291-314.

Biklen, D., & Schubert, A., 1990.

New words: the communication of students with autism,

Remedial and Special Education, 12, 6, 46,57.

Biklen, D., & Cardinal, D., 1997.

Contested Words, Contested science,

N.Y., Teachers College Press.

Blackman, L., 1999.

Lucy's story,

Brisbane, Book-in-Hand.

Cardinal, D., 1994.

Researchers and the press: a cautionary tale,

The Chronicle of Higher Education, October 12, B3.

Cardinal, D., Hanson, D., & Wakeham, L., 1996.

An investigation of authorship in facilitated communication,

Mental Retardation, 34, 4, 231-242.

Crossley, R., 1988.

Unexpected communication attainments by persons diagnosed as autistic and intellectually impaired,

Paper presented at ISAAC Biennial Conference, Anaheim, CA.

Crossley, R., 1992.

Lending a hand – a personal account of facilitated communication training,
American Journal of Speech-Language Pathology, 1, 3, 15-17.

Crossley, R., 1994.

Facilitated Communication Training,
Teachers College Press, New York.

Crossley, R., 1997.

Breaking The Silence: Institutional Responses to People Who Use Atypical Communication Strategies,
Unpublished doctoral dissertation, Melbourne, Victoria University.

Cummings, R., & Prior, M., 1992.

Autism and assisted communication: A response to Biklen,
Harvard Educational Review, 62, 2, 228-241.

Disability Program, Queensland Department of Family Services, 1997.

Facilitated Communication – Syllabus Document,
Brisbane, Author

Duchan, J., 1993.

Issues raised by facilitated communication for theorizing and research on autism,
Journal of Speech and Hearing Research, 36, 1108-119.

Wheeler, D., Jacobson, J., Paglieri, R., and Schwartz, A., 1993.

An experimental assessment of facilitated communication,
Mental Retardation, 31, 1, 49-60.

**Tak til Rosemary Crossley og Marilyn Chadwick , som
venligst har tilladt brugen af deres artikel på vores web-site.**