**FC-föreningen i Göteborg**

**2014-04-02**

**BEDÖMNINGAR AV TILLFÖRLITLIGHET I FC-KOMMUNIKATION**

**Aktuella frågor med anledning av Socialstyrelsens slutsatser i granskningsrapporten**

***Socialstyrelsens slutsatser***

Det finns ett antal frågor som väcks vid läsning av Socialstyrelsens rapport efter granskningen av FC. Mer information om rapporten och reaktioner på rapporten finns på annan plats på hemsidan (www.fc-goteborg.se/?page\_id=306). Här ska vi ta upp några frågor kring bedömningar vid användning av FC.

Socialstyrelsens sammanfattning i den slutliga granskningsrapporten (http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-1-21):

”Om inte andra studieresultat tillkommer är Socialstyrelsens bedömning *att andra mer tillförlitliga kommunikationsmetoder är att föredra* för att främja målgruppens kommunikationsförmåga. Denna slutsats bygger på resultat som beskrivs på gruppnivå. Enligt LSS ska verksamheten vara grundad på *respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet*. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. (6 § LSS). *För de personer som använder FC idag är det därför viktigt att göra en översyn av om det är individens behov och rättigheter som kommer till uttryck*.” (vår kursivering)

***Vad handlar kommunikation om?***

Kommunikation innebär kontakt och utbyte mellan två eller flera personer. Det går att kommunicera på olika sätt: Tal och skrift är det allmänna. Om det finns funktions­­ned­­sättningar som försvårar användning av tal och/eller skrift finns alternativa och kompletterande kommunikationsformer (AKK). Personer med synskador kan använda punktskrift, personer med hörselskador teckenspråk och personer med rörelsehinder som inte kan tala har Bliss. I de grupper som kan använda FC finns ofta inga alternativa kommunikationsformer. Vissa kan använda tecken och/eller bilder men innehållet i kommunikationen blir då torftigt. Tecken och bilder är begränsande om man vill t.ex. berätta eller förklara något. De väljs dessutom ut av vuxna personer och påverkas av deras förmåga att förstå vad personen med funktionsnedsättning vill säga. Möjligheterna att uttrycka något är då avhängigt av de förväntningar omgivningen har på deras förmåga att tänka och förstå. Många som använder FC kan som komplement ha tecken och bilder, men när de vill förmedla något som omgivningen t.ex. inte känner till eller ta upp mer komplicerade frågor är FC mer användbar.

Alla dessa kommunikationsformer bygger på samma kunskap om hur individer förmedlar tankar och känslor. Förutsättningar och utmaningar är desamma. Ofta tar personer som är skeptiska till FC upp att stödpersonen påverkar. Det är helt riktigt. Men då måste man tillägga att påverkan är del i all kommunikation. Påverkan kan ibland vara så stark att manipulation uppstår.

Tal och skrift är självklara färdigheter i vår vardag. Därigenom gör vi oss inte alltid medvetna om att vi faktiskt tar intryck av vad vi hör och läser, särskilt om vi har respekt för eller är beroende av den som talar eller skriver. Det finns därför en stor risk för påverkan och också manipulation inte minst i tal och skrift. Det som sägs nedan om bedömningar av tillförlitlighet i FC gäller också alla andra kommunikations­former.

***FC och Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar***

Socialstyrelsen hänvisar till LSS där det betonas att den enskilde ska ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Det finns anledning att också hänvisa till Gregor Noll, professor i folkrätt och specialist på Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, CRPD. Han diskuterade i sitt svar i samband med remiss­förfarandet de krav som måste uppfyllas för att det ska vara möjligt att bedöma tillförlitlighet i kommunikation med FC. Hela hans svar finns på <http://works.bepress.com/gregor_noll/14/>. Han utgår från en fråga i rapporten:

Professor Gregor Noll:

”Finns det stöd för att FC är en tillförlitlig kommunikationsmetod för personer med autism utan kommunikativt tal? (s 11)

Det står givetvis Rapportens författare fritt att välja vilken frågeställning man vill. Denna frågeställning och de resultat som den genererar har dock en ytterst begränsad relevans för den konkreta situationen när den enskilde funktionshindrade uttrycker önskemål om användning av FC. Till en alldeles övervägande del är mänskliga rättigheter individuella rättigheter. Om en vägran att ta emot kommunikationer genom FC eller att stödja kommunikation medelst FC utgör en kränkning av mänskliga rättigheter kan aldrig besvaras på ett kollektivt plan. Därför har den evidensbaserade litteraturen som behandlar kommunikativ tillförlitlighet utifrån ett kollektivt och dekontextualiseratperspektiv *en marginell relevans för prövningen av den enskildes begäran att välja en viss kommunikationsmetod*.

Ur ett perspektiv som beaktar de mänskliga rättigheterna är frågan om kommunikationens tillförlitlighet alltid en individuell och situerad fråga. Frågan hur tillförlitlig den enskilde funktionshindrades kommunikation är kräver en individuell bedömning. Att avgöra tillförlitlighet enbart eller till övervägande del genom det vetenskapliga materialet som Socialstyrelsen stödjer sina slutsatser på är metodologiskt felaktig när CRPD tillämpas.”

Gregor Noll skriver vidare: ” Om en beslutsfattare däremot, efter en individuell bedömning, kommer till slutsatsen att tillräckliga andelar av den funktions­hindrades egen viljeinriktning kommunicerades genom FC, så utgör det en kränkning av konventionen att förvägra kommunikation genom FC framöver.”

Detta innebär att tillförlitlighet i kommunikation i ett individuellt fall aldrig kan bedömas i studier på, som Socialstyrelsen formulerar det, ”gruppnivå”[[1]](#footnote-1). Rapporten ger därmed ingen ledning för hur bedömningar ska göras i enskilda fall. *Där måste då enligt professor Noll tillförlitlighet alltid utgå från individ och situation.* Det innebär att i en situation kan ett uttalande vara tillförlitligt men i en annan med samma person inte helt tillförlitligt. Det kan handla om att något missuppfattats, att orden inte räckt till att beskriva något eller att det är ett skämt, en lögn etc. Det kan också handla om att personen vill vara till lags och svarar det som förväntas. Detta gäller alla slag av kommunikationsformer, inklusive tal och skrift.

Vidare betonar Gregor Noll att mänskliga rättigheter till övervägande del är individuella rättigheter vilket också stärks av formuleringar om självbestämmande och inflytande enligt LSS. *Enkelt uttryckt kan man säga att om en person uttrycker önskan att använda FC men förvägras det begår man ett brott mot konventionen.*

Frågan uppstår då: *Hur kan vi komma fram till en bedömning av om det faktiskt är FC-skrivaren som själv önskar använda FC och som skriver egna tankar?*

***Bedömningar av tillförlitlighet i kommunikationen***

Flera aspekter måste beaktas vid bedömningar. Socialstyrelsen skriver i sin sammanfattning: *”För de personer som använder FC idag är det därför viktigt att göra en översyn av om det är individens behov och rättigheter som kommer till uttryck*.” Att så sker är en självklar och viktig del i den process som inleds när en person erbjuds lära sig FC.

Vi har främst arbetat med gymnasiesärskoIan. De första åren deltog dessutom några vuxna i FC-arbetet. Till följd av en stadsdelsförvaltnings beslut att förbjuda FC kunde vi dock inte fortsätta att ge dem stöd. När det gäller skolan har det i de flesta fall utifrån vår erfarenhet inte varit ett problem för involverade pedagoger och föräldrar att göra den bedömningen, och deras rätt att göra den kan inte heller ifrågasättas. *Det är lärarens ansvar att besluta vilka metoder som ska användas.*

I vanliga fall får föräldrarna information om hur man arbetar i undervisningen men det finns inga krav på föräldrars godkännande av val av t.ex. kommunikationsform. När det gällt FC har vi på grund av motsättningarna efterfrågat föräldrarnas uppfattning och godkännande, om de inte själva tagit aktivt del i processen och därmed i förtroende lämnat över bedömningen till pedagogen.

Pedagogen inleder en process på samma sätt som med andra kommunikations­verktyg. Under processens gång visar det sig om det blir en framgång. Processen är helt individuell och tidsförloppet ytterst skiftande.

Ett intresse och en delaktighet från föräldrar, syskon eller vänner verkar stimulerande på processen. Ett sådant förtroendefullt samarbete är det optimala för att FC-skrivaren ska kunna förankra sig i en värld av här och nu och fakta, något som kanske dittills inte varit möjligt. Det är också en del av processen att bedöma tillförlitlighet i nya individuella vägval som efterhand framträder allt tydligare.

I vuxenverksamheterna är inte ansvarsfrågan så enkel. Det finns inte på samma sätt som i skolan en person som ansvarar för en person eller en grupp. Därför bör frågan om vem som kan ta initiativ till och besluta om en person ska erbjudas FC diskuteras. Krav på den person som ska ta ansvar för FC-arbetet är att denne kan följa den blivande FC-skrivaren i vardagen och leda lärandeprocessen och dessutom har utbildning. Det går inte med personer i en stödfunktion med rådgivande uppgifter.

Eleverna i gymnasiesärskolan går efter fyra år över i vuxenverksamheter. Stadsdels­förvaltningens förbud drabbar också elever när de lämnar skolan. De tvingas till tystnad. Nu får Socialstyrel­sens ställningstagande konsekvenser för det beslutet. En myndighet kan inte längre förbjuda FC som kommunikationsform. Man kan räkna med att föräldrar kommer att ta initiativ till fortsatt användning av FC för dem som tidigare lärt sig FC men också när eleverna framöver flyttar till vuxenverksamheter.

***Krav vid bedömningar***

Vid bedömningar av om FC kan bli ett användbart verktyg för en enskild person gäller samma krav som allmänt vid bedömningar av om det är aktuellt att introducera ett nytt verktyg:

* Ansvarig bedömare, t.ex. en lärare, måste ha erfarenhet av, kunskap om och utbildning inom området.
* Kommunikation är en process vilket innebär att utprovning måste grundas på situationer som speglar kommunikationsprocessen. Det innebär att det måste skapas förutsättningar för en fri kommunikation så att FC-skrivaren kan framföra sina tankar, berätta något etc.
* Om en bedömning ska göras av värdet för en person som använt FC under en längre tid krävs också ett samtal där FC-skrivaren själv gör en beskrivning av värdet av FC för honom/henne. Vidare måste en beskrivning göras av hur förmågan att kommunicera med FC förändrat personens livssituation, t.ex. delaktighet i beslut och aktiviteter, möjligheter att förklara reaktioner, nya intressen, förmågor och kunskaper och förändrade reaktioner som mindre aggressivitet

Fler exempel finns i forskningsrapporten Liljeroth: FC - PÅ TRÖSKELN TILL EN ANNAN VÄRLD - Facilitated communication i utveckling av medvetenhet och identitet hos personer med funktionsnedsättningar [[2]](#footnote-2) ([www.stromstadakademi.se](http://www.stromstadakademi.se)).

*B****edömning av om en FC-skrivare använder FC utifrån egna behov***

Våra erfarenheter visar att det bästa sättet att bedöma om en FC-skrivare väljer att använda FC är att göra observationer i vardagen. Bevis kommer tydligast fram i vanliga vardagliga situationer. Några exempel på hur det kan komma fram är följande:

*FC-skrivarens sätt att visa intresse att skriva*

* FC-skrivaren pekar på dator eller bokstavstavla, visar med ett pekfinger etc. att han/hon vill skriva.
* När en stödperson tar initiativ till ett samtal kan han/hon erbjuda FC-skrivaren sin öppna hand. Om FC-skrivaren vill skriva lägger han/hon sin hand i stödpersonens eller på annat sätt visar sitt intresse att skriva.
* Reaktioner av iver, glädje etc. som svar på att t.ex. läraren talar om att det är tid att sätta sig ner och skriva visar en positiv attityd till FC.
* Om det finns en klass eller grupp kan någon visa intresse när andra skriver och markera att han/hon också vill skriva.

*Lärandeprocessen*

Under den första fasen ger lärandeprocessen viktig information om FC-skrivarens intresse att lära sig FC. Observationer kan t.ex. besvara följande frågor:

* Hur svarar FC-skrivaren på erbjudandet om att lära sig FC?
* Hur utvecklas lärandet (läs- och skrivförmågan, förmågan att finna ord etc.)?
* Ändras FC-skrivarens reaktioner efterhand som säkerheten ökar?

*Innehållet i samtalen*

I början är det oftast stödpersonen som väljer innehåll. Då är lärandet främst inriktat på FC som färdighet. Intressant är dock att notera det första egna uttalandet. Vad handlade det om?

Samtalen blir successivt mer innehållsrika och FC-skrivaren kan börja berätta, ta upp frågor osv. Då går det också att lättare avgöra vad som är FC-skrivarens egna tankar och känslor eftersom sammanhangen blir tydligare. I denna fas förmedlar FC-skrivaren ofta något som inte är känt eller förväntat.

*Personlig utveckling*

Successivt kommer konsekvenserna av den nya förmågan att kommunicera tydligare till uttryck i den personliga utvecklingen. Exempel:

* FC-skrivaren kan förklara sina reaktioner och behöver inte reagera med t.ex. aggressivitet på samma sätt som tidigare.
* Genom att kommunicera kan FC-skrivaren få bekräftelse på det som framkommer vilket leder till ökad medvetenhet om sig själv och omgivningen.
* De nya erfarenheterna påverkar identitetsutvecklingen och ger bättre självkänsla, självbild, självförtroende och självständighet.
* Samarbete med föräldrar leder till att det då är möjligt att också få föräldrars erfarenheter av effekten av FC i hemmet, t.ex. att kontakten med barnet fördjupas och familje­situationen påverkas positivt.

*När är man självständig?*

Frågan om *självständighet* kommer ofta upp i diskussioner om FC. Det finns en strävan att personer med funktionsnedsättningar ska stimuleras till allt större självständighet vilket är utmärkt. Det som dock inte diskuteras är vad självständighet egentligen handlar om. Självständighet finns på flera nivåer:

1. *Fysisk självständighet*: att motoriskt klara en uppgift, t.ex. att själv peka på en bild eller göra ett tecken.
2. *Psykisk självständighet*: att klara att med ord, tecken eller bilder besvara en fråga.
3. *Självständighet på jagnivå*: att förmedla och kämpa för sina upplevelser, önskningar mm.

Bilder och tecken kan användas på nivå 1 och 2. FC handlar om alla nivåer men viktigast är att den formen kan leda till självständighet på jagnivå, d.v.s. att förmedla en mer omfattande uppfattning och sedan följa upp att det får konsekvenser. Ett uttalande av en FC-skrivare beskriver vad det handlar om: *”Självständig blev jag först när jag fick ett fysiskt stöd.”*

Fler exempel finns i ovanstående forskningsrapport.

***FC och kognitiv förmåga***

Det finns också en diskussion om den kognitiva bedömningen. De som är aktuella för FC har genomgått utredning där det också ingår en testning av den kognitiva förmågan. Det förväntas att den nivå som förmågan visar i en sådan testning ska gälla över tid. De som kan ha glädje av FC har ofta blivit bedömda på nivåer som säger att de har begränsade förmågor att uppfatta sin omvärld och klara av de krav som ställs.

När FC använts under en tid och personen fått möjligheter att se hur FC kan vidga deras värld kan det också komma fram förmågor som dittills varit dolda. Funktions­nedsättningen kvarstår dock. Konsekvensen blir att livssituationen framstår som mer komplex och är utmanande för omgivningen. En annan aspekt på förändringen av den kognitiva förmågan är att efterhand som barnet blir äldre mognar nya förmågor och förändrar bilden av den kognitiva förmågan. Bilden av individens faktiska kapacitet vidgas.

En ytterligare aspekt handlar om att funktionsnedsättningen uttrycks individuellt. Personer runt barnet, ungdomen eller den vuxne måste därför vara uppmärksamma på hur denna tar sig uttryck från situation till situation och också från fas till fas. Det sker en kontinuerlig förändring och ett lärande som visar sig i förmågor, förståelse och färdigheter.

***Tillförlitlighetstestningar***

Det finns diskussion om och en önskan att det ska gå att utveckla test som kan användas för att ge ett generellt svar på om FC som kommunikationsform är tillförlitlig, d.v.s. om det alltid är FC-skrivarens egna tankar som kommer till uttryck.

Eftersom FC handlar om fri kommunikation kan konstruerade testsituationer inte ge svar på tillförlitlighet allmänt (se också ovan). Test handlar om förhör och förs i en avgränsad situation där en utanförstående testledare styr innehåll och bedömning. Där ingår inte att FC-skrivaren förmedlar sin uppfattning. Inte heller stödpersonens upplevelser beaktas.

***Extern bedömning?***

Det kan troligen uppkomma en diskussion om att använda en extern bedömare och också om denna behöver erfarenheter och kunskaper om FC. Vi kan föreställa oss att valet kan falla på en icke-erfaren bedömare som om det skulle bli mer ”objektivt”. Så är inte fallet. Det krävs erfarenhet och kunskap för att observera och bedöma om FC är en lämplig kommunikationsform eller om en FC-skrivare förmedlar sina egna tankar, men framförallt krävs att situationen är trygg och att personer som deltar känner FC-skrivaren.

Som framgått ovan görs bedömningar bäst i naturliga vardagssituationer med många olika aspekter som underlag. Att i sådana fall använda en extern bedömare skapar svårigheter att erbjuda en tillräckligt meningsfull situation.

En kunnig FC-stödjare kan göra en viss bedömning av skrivförmågan med FC-stöd, men om den presumtiva FC- skrivaren är främmande för bedömaren, så har man ingen rätt att utesluta en skrivförmåga med FC-stöd utan att ha prövat det under en tid. En enstaka situation räcker inte.

Processen måste, som vi tidigare betonat, få tala och visa vilka förmågor som kan finnas att göra sig förstådd med FC som kommunikationsstöd.

I vissa fall har ett fruktbart samarbete kunnat utvecklas mellan en pedagog och en logoped eller en kurator, men då har det handlat om att använda FC som en möjlighet till en ny bedömning av FC-skrivarens behov och kapacitet. Eventuellt skulle det gå att pröva testning av kognitiv förmåga med ett fysiska stöd. Kravet är då att trygghet och meningsfullhet byggs in i situationen.

***FC relaterad till andra kommunikationsformer***

Ibland förefaller det i diskussioner som om FC är något bortom vanligen använda kommunikationsformer. Så är inte fallet. Om man är osäker på hur man ska resonera kan man byta ut FC mot en annan form som tal, skrift, tecken eller bilder.

* Hur vet man att de bilder och tecken som valts ut av vuxna verkligen täcker vad personen vill förmedla?
* Hur bedömer man tillförlitlighet i tal eller skrift, d.v.s. hur kan man lita på respektive inte lita på vad en person förmedlar?
* Hur sker manipulation med andra kommunikationsformer?
* Hur blir man påverkad av olika budskap från personer med status, personer man har god kontakt med, främmande personer, personer man inte gillar etc.?

Margareta Koppen Ingrid Liljeroth

Ordförande Psykolog, docent i specialpedagogik

FC-handledare Bitr. professor i Strömstad akademi

1. Gruppnivå innebär att resultaten består av en statistisk bedömning av rätt-felsvar. Viktigt är att inse att det inte handlar om fri kommunikation. Det är inte FC-skrivaren som avgör vad han/hon vill förmedla. Innehållet/svaret är avgjort i förväg. Analyser av tillförlitligheten i de enskilda, individuella svaren saknas. Ett bättre underlag för tolkning skulle vara möjligt att uppnå om intervjuer av båda parter gjordes efter varje svar. [↑](#footnote-ref-1)
2. När kan FC ses som vetenskapligt grundad? FCs verklighet är vardag och praktik. Den måste studeras systematiskt, dokumen­teras och ordsätts. Om det sker i olika grupper, med olika stödpersoner och under olika förut­sättningar skapas ett empiriskt material. Man kan också tala om beprövad erfarenhet. Om materialet dessutom analyseras på en teoretisk nivå och relateras till annan forskning får kunskapen stark vetenskaplig grund. Rapporten illustrerar denna process. [↑](#footnote-ref-2)