

Kommunikation vid Angelman syndrom

Personer med Angelman syndrom kan utveckla sin kommunikation betydligt mer än vad man tidigare trott. Nya sätt att stötta kommunikation och ny teknik har öppnat nya möjligheter. Framför allt har det betydelse att omgivningen har förväntningar på kommunikation och att personen kan lära sig nya sätt att kommunicera på. Många med Angelman syndrom har ett starkt socialt intresse och beskrivs ofta söka uppmärksamhet.

Kommunikationen påverkas av socialt intresse, motorik, kognition, allmänt hälsotillstånd, personlighet etc. Inom alla dessa områden är variationen stor mellan olika individer. Erfarenhet – av världen, kommunikation och kommunikationshjälpmedel och av att få påverka sin tillvaro är också oerhört viktigt för att lära sig språk och att kommunicera på alternativa sätt. Samspelet med de uttryckssätt personen redan har (med kroppen) underlättas av en omgivning som är lyhörd, nyfiken och tydlig.

Hinder och strategier för dessa

Motorik

De allra flesta med Angelman syndrom saknar tal även om en liten grupp har tal till viss del. Svårigheter att koordinera rörelser medför också att det kan vara svårt att använda teckenkommunikation för att uttrycka sig i tillräckligt stor utsträckning. Det är vanligt med hypoton munmotorik (låg grundspänning) vilket också är en bidragande orsak till ättsvårigheter. Oralmotorisk träning kan vara gynnsamt och exempelvis minska salivering men förefaller inte vara tillräckligt för att stimulera tal. För de allra flesta är bildkommunikation ett nödvändigt komplement till kroppskommunikation.

Hyperaktivitet och flyktig uppmärksamhet

Att ofta vara i rörelse och ofta byta uppmärksamhetsfokus hindrar inläring av språk. Hyperaktivitet och flyktig uppmärksamhet kan också göra det svårt för omgivningen att hinna urskilja vilka signaler och uttryck som är viktiga. Längre samtal eller turtagningar kräver också uppmärksamhet. De allra flesta personer kan fokusera längre stunder på aktiviteter och föremål de är intresserade av och det är en bra utgångspunkt för kommunikation. Några strategier som kan underlätta uppmärksamhet är:

- Aktiviteter som personen är intresserad av.
- Bus och lek.
- Att begränsa mängden intryck som stör.
- Att sitta stabilt och omsluten, exempelvis i en gunga eller med en tung filt.
- Tydlighet och visuellt stöd.

Kommunikationsstrategier

Strategierna nedan behövs samtliga för att underlätta kommunikationen ”här och nu” och för att utveckla nya kommunikationssätt på längre sikt.

Skapa förutsättningar för samspel genom att

- Se till att det händer saker som väcker intresse och engagemang. Rutiner, välkänd miljö och välkända aktiviteter ger trygghet men alltför lugn och förutsägbar tillvaro kan göra att man blir passiv. Utforska vad som väcker intresse och hjälp till att vidga världen på olika sätt.
- Se till att det finns saker i miljön att titta på, gå fram till, känna på. Om blicken fångas eller om en person går fram till något – tolka detta som ett initiativ till kommunikation. Benäm det som väcker intresse, titta tillsammans.
- Använda bilder och föremål i samtalet för gemensamt fokus.
- Göra pauser och invänta svar i samspelet. Vara engagerad, lyhörd, närvarande och fokuserad.

Att visa ”mer/stopp” i aktivitet

Att stanna i en sång, stanna gungan, hålla upp en liten mängd dryck etc. ger chans att visa ”mer” genom minspel, tecken, blickar etc.

Att välja

Erbjud val i många olika situationer och är det ovant – börja gärna när du ser att personen är väldigt intresserad och engagerad i en aktivitet. Då är chansen som störst att hon eller han verkligen vill ha något av de alternativen som erbjuds.

Visa ja/nej

JA kan se ut på olika sätt, ögonkontakt, leende, NEJ kan vara att inte svara alls eller att titta bort, vrida på huvudet, titta på en bild för nej. Börja med att erbjuda något, tolka svaret och sätt ord på det. Fråga exempelvis ”vill du ha bulle?” Om personen tittar på dig, säg ”Du tittar på mig. Du säger JA, du vill ha bulle”. Visa gärna nick/vrida på huvudet för nej men tolka alla svar som ja och inget svar som nej. Se klipp på PODD-låtarna på vår hemsida för tips på att lekfullt utforska sätt att visa ja/nej.

Pekprat

För att utveckla språket, ge möjlighet att själv kunna uttrycka språk med bilder är pekprat, det vill säga att själv peka på bilder tillsammans med talet det bästa sättet att ge rikligt med möjligheter att koppla bilden till dess betydelse och hur de kan användas för att uttrycka sina behov, tankar och känslor. Pekprat kan också ge delad uppmärksamhet och ett sätt till för personen att vara delaktig i samtalet.

Möjlighet att uttrycka språk

När bildkommunikation introduceras, vare sig i pappersform eller i smartplatta eller liknande, kan lusten att bläddra och trycka ta över. Under en övergångsperiod kan det då vara bra i samspel att den vuxne håller i boken/plattan men ger rikliga tillfällen för personen med Angelman syndrom att använda den. Det är också viktigt att ge möjlighet att utforska orden och deras betydelse. Svara på det som sägs. Om personen inte pekar på något du förväntade dig kan det vara ett led i att utforska det nya kommunikationssystemet och då lär denne sig betydelsen med hjälp av dina svar.

Det är också möjligt att personen uttrycker något du inte redan vet eller uttrycker sig på ett oväntat sätt.

”Att inte kunna prata betyder inte att jag inte har något att säga”

Att kunna påverka det som sker och att kommunicera sina önskemål, tankar och känslor till någon som är intresserad och nyfiken är viktigt för alla och kanske ännu viktigare för personer som inte pratar. För personer med Angelman syndrom är det personerna i omgivningen som behöver ge möjlighet till ett gott samspel och redskap för att kommunikationen ska utvecklas. Det allra viktigaste är dock att vara engagerad, lyhörd, fokuserad, att vänta på svar och förvänta sig att personen har något att säga.