

Lokaverkefni til B.A. -prófs

Picture Exchange Communication System, PECS

Myndrænt boðskiptakerfi

Guðbjörg Ösp Einarsdóttir
181284-3159

Íris Dögg Rúnarsdóttir
120281-5939

Háskóli Íslands
Menntavísindasvið
Íþróttá-, tólmstunda- og þroskaþjálfadeild
Apríl 2010

Ágrip

Mikilvægt er fyrir alla að geta haft samskipti við annað fólk. Þeir sem eiga í erfiðleikum með tjáskipti þurfa oft að notast við óhefðbundnar leiðir. *Picture Exchange Communication System* (PECS) er myndrænt boðskiptakerfi sem getur nýst fólki á öllum aldri, með mismunandi fatlanir. PECS er viðurkennd og útbreidd aðferð sem hefur verið rannsökuð og hafa þær rannsóknir sýnt fram á góðan árangur. Sem dæmi má nefna aukna boðskiptafærni, aukið frumkvæði, aukinn orðaforða og bætta hegðun.

Markmið þessa verkefnis er að gera fræðslubækling um PECS og greinargerð samhliða honum. Útskýrt verður hvernig PECS virkar og nýjungar sem orðið hafa á útfærslu aðferðarinnar skoðaðar. Nýjasta tæknin er forrit fyrir iPhone og iPod touch ¹ með PECS myndum, sem gæti nýst mörgum til að auðvelda boðskipti. Skoðuð var rannsókn Sigrúnar Kristjánsdóttur, *Áhrif myndræna boðskiptakerfisins PECS á boðskiptafærni og hegðun* frá árinu 2008 og tvær yfirlitsgreinar um rannsóknir á PECS frá árinu 2009.

¹ iPhone er sími og iPod touch er tónlistar og myndbandsspilari, þessi tvö tæki flokkast sem margmiðlunartæki.

Formáli

Greinargerð þessi er hluti af lokaverkefni okkar ásamt bæklingi sem svarar til 10 ECTS eininga til BA-gráðu í þroskaþjálfrafræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands.

Við ákváðum að fjalla um boðskiptakerfið *Picture Exchange Communication System* sem er skammstafað PECS og munum við nota skammstöfunina hér eftir í þessari greinargerð. Ástæðan fyrir því að við völdum að fjalla um þetta efni var áhugi okkar á óhefðbundnum tjáskiptaleiðum og mikilvægi þess að allir geti tjáð sig á einn eða annan hátt. Þegar við hófum undirbúning okkar og ræddum við leiðbeinendur okkar varð til sú hugmynd að útbúa fræðslubækling um PECS þar sem lítið er til af aðgengilegum upplýsingum á íslensku. PECS er ætlað fyrir alla aldurshópa en við ákváðum að miða umfjöllun okkar við börn.

Við öfluðum okkur upplýsinga með því að fara á tveggja daga námskeið þar sem ítarlega var farið í fyrstu þrjú stig þjálfunarinnar. Þá lásum við einnig bækur eftir Bondy og Frost, sem þróðu þessa aðferð ásamt fleiri heimildum um PECS.

Leiðbeinendur okkar voru Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari MA og Sigrún Kristjánsdóttir, þroskaþjálfari MA. Við viljum þakka þeim innilega fyrir alla aðstoðina og stuðninginn sem þær veittu okkur við gerð þessa verkefnis.

Notað verður orðalag og þýðingar sem áður hefur verið notað varðandi PECS boðskiptakerfið og er það fengið úr meistaraprófsritgerðum Guðnýjar Stefánsdóttur (*Aðferðir við þjálfun og kennslu barna með einhverfu í grunnskólum, 2008*) og Sigrúnar Kristjánsdóttur (*Áhrif myndræna boðskiptakerfisins PECS á boðskiptafærni og hegðun 2008*).

Efnisyfirlit

Ágrip.....	2
Formáli.....	3
Efnisyfirlit.....	4
Inngangur	5
1. PECS boðskiptakerfið	6
1.1. PECS stigin	6
1.2. Undirbúningur fyrir PECS þjálfun	9
1.2.1. Hugleiðingar.....	11
1.3. Rannsóknir.....	12
2. Bæklingur	14
Lokaorð.....	16
Heimildir	17
Fylgiskjöl.....	18
Fylgiskjal 1	19
Fylgiskjal 2.....	21

Inngangur

Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eru aðrar leiðir en talmál, en þær geta verið notaðar með talmáli. Þetta geta verið bendingar, tákni sem gerð eru með höndunum eða myndir (Bondy og Frost, 2001). Samskipti og málþroski þróast ekki á sama hátt hjá öllum börnum. Þegar málþroskinn þróast ekki á eðlilegan hátt er mikilvægt að reyna að finna leið til þess að auðvelda tjáningu (Frost og Bondy, 2002). Barn sem á í erfiðleikum með að tjá sig þarf að fá þjálfun í óhefðbundnum tjáskiptaleiðum. Finna þarf út hvaða aðferð hentar hverju barni. Börn sem eiga í erfiðleikum með tjáningu sýna oft óviðeigandi hegðun og er það yfirleitt vegna þess að þau geta ekki tjáð sig. Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir geta leitt til þess að óviðeigandi hegðun minnkar hjá barni, því það verður færð um að tjá skoðun sína og vilja. Notkun óhefðbundinna tjáskiptaleiða getur leitt til þess að börn þrói með sér talmál og þurfa því sum þeirra einungis að nota þær tímabundið (Bondy og Frost, 2001).

PECS er boðskiptakerfi sem tilheyrir óhefðbundnum tjáskiptaleiðum (Bondy og Frost, 2001). PECS var þróað með börnum með einhverfu sem höfðu lítið sem ekkert talmál. Markmiðið með PECS var að efla frumkvæði barnanna til boðskipta. Nú er PECS notað með fólki á öllum aldri með mismunandi fatlanir (Frost og Bondy, 2002).

Þegar foreldrar standa frammi fyrir þeirri ákvörðun að velja þjálfunarleið fyrir barnið sitt er úr mörgu að velja. Fyrstu upplýsingar um mögulegar aðferðir koma oftast frá fagmönnum. Algengt er einnig að fólk leiti sér upplýsinga á netinu. Misjafnt er hversu áreiðanlegar upplýsingar eru. Oft er gott að fá stuttar og hnitmiðaðar upplýsingar til að byrja með til dæmis í formi bæklinga og leita þá nánari heimilda ef áhugi er fyrir hendi. Við gerðum bækling um PECS boðskiptakerfið samhliða þessari greinargerð. Markmið með gerð bæklinga er að kynna PECS boðskiptakerfið á einfaldan og skýran hátt og leggja áherslu á aðalatriði aðferðarinnar. Þannig geta foreldrar og fagfólk kynnt sér aðferðina á fljótlegan og auðveldan hátt. Bæklinginn ætti að vera hægt að fá á sem flestum stöðum þar sem fólk með fötlun leitar þjónustu, til dæmis hjá Umsjónarfélagi einhverfra, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og skólaþjónustu sveitarfélaga svo eitthvað sé nefnt.

Í þessari greinargerð verður fjallað um PECS boðskiptakerfið, hugmyndafræðina sem liggur að baki, útfærslur á aðferðinni og rannsóknir sem gerðar hafa verið á notkun PECS. Einnig mun verða tekið saman það sem kemur fram í bæklingnum og hvernig hann getur nýst.

1. PECS boðskiptakerfið

PECS var þróað af Andrew S. Bondy og Lori Frost árið 1985 (Pyramid, e.d.). Í vinnu sinni með börnum með einhverfu komust þau að því að mikil þörf væri á að þjálfra boðskipti hjá þessum börnum þar sem mörg þeirra skortir frumkvæði til boðskipta. Aðferðin var því þróuð með börnum með einhverfu sem höfðu lítið sem ekkert talmál og markmiðið var að efla frumkvæði barnanna til boðskipta. Það er að segja að börnum með málörðugleika yrði kennt að ná athygli viðmælanda síns og eiga í boðskiptum (Bondy og Frost, 2001).

PECS boðskiptakerfið byggir á aðferðum hagnýtrar atferlisgreiningar þar sem hverjum færniþætti er skipt niður í minni einingar og hver þáttur þjálfaður á skipulagðan hátt. Þá er viðeigandi hegðun styrkt á jákvæðan hátt með hrósi og/eða eftirsóknarverðum hlutum. Í PECS þjálfun er hvatning og styrking notuð til þess að ýta undir frumkvæði til boðskipta (Frost og Bondy, 2002). Í byrjun er barninu kennt að rétta þjálfra (sá sem þjálfar barnið) mynd af eftirsóknarverðum hlut fyrir barnið. Barnið fær það sem er á myndinni og hegðun er þar með styrkt. PECS aðferðin er þekkt um allan heim og hefur reynst mjög vel fyrir þá sem skortir frumkvæði til að eiga boðskipti við aðra, óháð aldri og fötlun (Pyramid, e.d.).

Barnið þarf ekki að búa yfir ákveðinni grunnfærni til að geta hafið þjálfun. PECS krefst til dæmis ekki að barnið búi yfir mikilli fínhyrfifærni þar sem hægt er að hafa myndirnar stórar eða jafnvel að festa þær á kubb svo auðveldara sé að taka þær upp. Barnið þarf heldur ekki að vita hvað myndirnar þýða áður en þjálfun hefst, því að í þjálfuninni er barninu kennt að greina á milli mynda og þá lærir það hvað hver mynd þýðir (Bondy og Frost, 2001). PECS skiptist í sex vel skipulögð stig þar sem þjálfuð er stigvaxandi færni til boðskipta. Það fer eftir getu einstaklings hvort hann fer í gegnum öll stigin. Þjálfari þarf að læra aðferðina og fylgja leiðbeiningum um framvindu svo árangur náist (Guðný Stefánsdóttir og Sigrún Kristjánsdóttir munnleg heimild, 21. janúar 2010).

1.1. PECS stigin

Á fyrsta stigi í PECS þjálfun er markmiðið að þjálfra barnið í að hefja boðskipti. Það er gert í skipulögðum þjálfunaraðstæðum, þjálfar eru tveir og er annar viðmælandi en hinn stýrir barninu. Nálægð barnsins og þjálfara er mikil á þessu stigi. Barnið fær að sjá hlut sem vitað er að vekur áhuga og er barnið þjálfað í að taka upp mynd af hlutnum og afhenda viðmælanda hana. Sá sem stýrir aðstoðar barnið í fyrstu við að taka myndina upp og rétta

hana, en dregur fljótt úr stýringunni til þess að barnið átti sig á því að það verði að gera þetta sjálf. Viðmælandi styrkir hegðun barnsins með því að rétta því hlutinn um leið, til þess að það átti sig á samhenginu. Viðmælandi stýrir líka í byrjun með því að vera með opinn lófa og sýna að hann sé að bíða eftir mynd en dregur úr stýringu þegar barnið er farið að átta sig á hvað eigi að gera. Barnið fær að leika sér með það sem beðið var um í stutta stund, þá er það tekið af barninu og ferlið endurtekið aftur þangað til barnið hefur náð færni. Mikilvægt er að nota ekki munnlegar stýringar eða krefja barnið um að segja nafnið á hlutnum vegna þess að þjálfunin gengur ekki út á það að barnið læri að tala. Viðmælandi nefnir heiti hlutarins um leið og hann tekur við myndinni, áður en hann réttir barninu samsvarandi hlut (Frost og Bondy, 2002).

Á öðru stigi er markmiðið að barnið nái í mynd, finni viðmælanda og láti hann hafa myndina. Þjálfar eru ennþá tveir á þessu stigi. Byrjað er á því að setja mynd framan á sérútbúna PECS möppu sem barnið geymir myndirnar sínar í. Einungis á að vera ein mynd í einu framan á möppunni og fjarlægð er aukin, þannig að barnið læri að finna möppuna og ná í mynd. Fjarlægð milli barnsins og viðmælanda er aukin og skapaðar eru aðstæður þar sem reynir á útsjónarsemi barnsins. Þjálfunin er færð yfir á fjölbreyttar aðstæður eins og til dæmis í matartíma. Nú lætur viðmælandi eins og hann sé upptekinn og þarf þá að þjálfar barnið í að ná athygli hans, til dæmis með því að pikka í handlegg eða aðrar sambærilegar leiðir. Þetta er gert til þess að barnið læri að eiga frumkvæði að boðskiptum. Þegar náðst hefur færni í að hafa fjarlægð innan herbergis er barnið þjálfað í að fara á milli herbergja og ná í viðmælandann sem er ekki alltaf sá sami. Stig tvö endar ekki þó að færni barnsins færist á næsta stig og þetta stig er mjög mikilvægt til að festa í sessi alhæfingu barns í boðskiptafærni (Frost og Bondy, 2002; Sigrún Kristjánsdóttir, 2008).

Á þriðja stigi er markmiðið að barnið læri að greina á milli mynda. Þá fer barnið að fá fleiri en eina mynd til að velja á milli. Í byrjun eru notaðar myndir fyrir tvo ólíka hluti þar sem annar er eftirsóknarverður en hinn eitthvað sem barnið hefur ekki áhuga á. Barnið sér báða hlutina, velur sér mynd og fær það sem er á myndinni. Ef barnið velur myndina með hlutnum sem vekur ekki áhuga fær það samt þann hlut. Það er mikilvægt að koma í veg fyrir að barnið geri endurtekinn mistök. Ef það velur ekki myndina af áhugaverða hlutnum þá er farið í það sem kallast leiðréttingarferli. Það gengur út á að koma í veg fyrir að barnið endurtaki mistök, sem felst í því að þjálfari stýrir barninu í að gera rétt eftir ákveðnu leiðréttingar kerfi (Frost og Bondy, 2002).

Á þriðja stigi er farið að setja myndir inn í PECS möppu og barnið þarf að finna þá mynd sem það ætlar að nota. Gott er að breyta staðsetningu myndanna í möppunni, til þess að barnið læri ekki að þekkja mynd einungis út frá staðsetningu. Þegar barnið hefur áttað sig á þessu þá er næsta skref að velja á milli tveggja eftirsóknarverðra hluta og auka svo smám saman fjölda mynda. Barnið lærir á þessu stigi að nota möppuna og fletta henni. Hafa verður í huga að alltaf verður að fara til baka til að leggja inn nýjar myndir áður en þær eru settar í möppuna, til þess að barnið læri að þekkja hverja mynd fyrir sig. Þegar barnið hefur náð tökum á þessu stigi á það að geta greint á milli fleiri mynda og valið mynd af þeim hlut eða athöfn sem það vill og rétt viðmælanda (Frost og Bondy, 2002).

Fjórða stig hefst þegar börnin hafa náð því að biðja ýmsa aðila á mismunandi stöðum um hluti sem þau vilja. Á þessu stigi er lagður grunnur að því að barnið geti gert athugasemdir og þróað meiri samskiptafærni, með því að geta tjáð sig um atburði eða hluti í umhverfinu. Það er gert með því að leggja inn upphaf setningar eins og „ég vil“, „ég heyri“, „ég sé“ og „ég er með“. Þá er farið að nota setningarborðann sem er í möppunni og er hægt að taka hann af til þess að barnið geti rétt öðrum. Barnið er þjálfað í að setja upphaf setninga á setningarborðann ásamt mynd af hlutnum. Þjálfar skal barnið í að myndin „ég vil“ kemur fyrst og síðan mynd af hlutnum. Setningarborði skal snúa að barninu og viðmælandi les af honum og bendir um leið á myndirnar. Mikilvægt er að reyna skapa tækifæri til samskipta í öllum aðstæðum, allan daginn (Frost og Bondy, 2002; Sigrún Kristjánsdóttir, 2008).

Þegar barnið hefur náð tökum á fjórða stigi getur það sótt PECS möppuna sína, fundið myndina með „ég vil“ sett hana á setningarborðann og náð í mynd af þeim hlut/athöfn sem það langar í. Barnið getur tekið setningarborðann og látið mismunandi viðmælendur fá hann (Frost og Bondy, 2002).

Á fimmta stigi má byrja að nota munnlegar stýringar því barnið á að vera orðið öruggt með að hefja boðskipti. Markmiðið er að þjálfar barnið í að svara spurningum eins og til dæmis „hvað viltu?“. Þá er byrjað á að setja á setningarborðann myndina „ég vil“ og síðan mynd af þeim hlut eða athöfn sem barnið sækist eftir. Þá þarf þjálfari að benda fyrst á myndina „ég vil“ og spyrja síðan „hvað vilt þú?“. Barnið á líka að geta notað myndirnar án þess að það fái spurningu. Til þess að fá barnið til að taka báðar myndirnar, byrjar þjálfari að spyrja „hvað vilt þú?“ Ef það svarar ekki með mynd verður þjálfari að stýra barninu. Stýringin er þannig að þjálfari bendir fyrst á myndina „ég vil“ og ef barnið tekur ekki myndina þá aðstoðar þjálfari barnið við að taka myndina „ég vil“ og síðan mynd af hlut.

Fljótlega er dregið úr stýringu til þess að barnið fari að gera sjálft. Þjálfari bendir síðan á myndirnar og les, setningarborði á að snúa að barninu. Barnið fer yfirleitt að benda líka á myndirnar og í sumum tilvikum fer nafnið á hlutnum að koma (Frost og Bondy, 2002).

Á sjötta stigi er barnið ekki lengur að biðja um eftirsóknarverða hluti heldur snúast samskiptin um að vekja athygli á hlutum og atburðum í umhverfinu. Þá er byrjað að þjálfari flóknari málnotkun, það er að segja barnið er farið að geta notað setningarbyrjunina „ég vil“ og þá er hægt að bæta inn fleiri setningarbyrjunum. Þá eru lagðar inn myndir sem á stendur „ég sé“, „ég heyri“ og „ég er með“, ein mynd í einu. Þjálfari spyr spurninga „hvað sérð þú?“, „hvað heyrir þú?“ og „hvað ertu með?“. Þetta er þjálfað á sama hátt og gert er á fimmta stigi. Þegar barnið setur „ég sé“ myndina ásamt mynd af því sem það sér styrkir þjálfari barnið fyrir rétta svörun og nefnir það sem er á myndinni en lætur barnið ekki fá hlutinn. Barnið á að geta átt frumkvæði að því að segja hvað það sér. Þetta er gott að gera í áhugaverðu umhverfi, þar sem eitthvað er sem vekur áhuga barnsins (Frost og Bondy, 2002; Sigrún Kristjánsdóttir, 2008).

1.2. Undirbúningur fyrir PECS þjálfun

Þegar hefja á þjálfun er mikilvægt fyrir þjálfara að kynna sér vel þjálfunaraðferðina. Eins og áður segir inniheldur PECS boðskiptakerfið sex stig og þarf að kynna sér öll stigin áður en byrjað er að þjálfari, skoða vel aðferðina og markmið hennar.

Fyrsta skrefið í undirbúningi fyrir PECS þjálfun er að finna út úr því hvað barninu þykir eftirsóknarvert. Það er gert með svokallaðri styrkjaathugun sem felst í því að athuga hvað barninu finnst eftirsóknarvert. Þetta getur verið hvort sem er matur, drykkur, leikfang eða jafnvel ákveðnar athafnir. Það sem barninu þykir eftirsóknarverðast er síðan notað sem styrkir fyrir barnið til að læra að nota kerfið (Frost og Bondy, 2002).

Styrkjaathugun er hægt að gera með því að skoða hvaða hlut barnið velur og hvernig það leikur með hann og hvort það sækist aftur eftir honum. Einnig er gott að spyrja foreldra og þá sem þekkja barnið vel hvað barninu þykir gott og gaman. Þetta þarf að skrá niður og tilgreina hvað er eftirsóknarvert fyrir barnið (Frost og Bondy, 2002).

Næsta stig í undirbúningi fyrir PECS þjálfun er að taka saman þær myndir sem á að byrja að leggja inn samkvæmt styrkjaathugun. Hægt er að nota til dæmis ljósmyndir, stafrænar myndir og teiknaðar myndir. Annar búnaður sem þarf fyrir PECS þjálfun er mappa, setningarborði, franskur rennilás til þess að festa myndir í möppu og einnig er gott

að plasta inn myndirnar. Plöstun eykur endingu myndanna og auðveldar barninu að nota þær. Æskilegt er að fylgjast með framvindu þjálfunar með skráningu. Góð skráning auðveldar vinnuna og stuðlar að markvissari þjálfun (Frost og Bondy, 2002).

Þegar barnið notar PECS verður það að hafa með sér PECS myndir í möppu eða á spjaldi til þess að geta átt í boðskiptum. Stundum er handhægt að útbúa spjald með þeim myndum sem eiga við í ákveðnum aðstæðum svo sem í matartíma eða í útiveru. Þá þarf ekki að hafa allt myndasafnið eða PECS möppuna með sér heldur aðeins þær myndir sem barnið gæti þurft að nota til boðskipta í viðkomandi aðstæðum (Frost og Bondy, 2002). Ekki er víst að PECS mappan henti öllum. Þá þarf að finna aðrar lausnir sem gætu hentað betur, til dæmis að fá forrit með PECS myndum í margmiðlunartækin iPhone og iPod touch. Mörgum þykir örugglega betra að nota þessi tæki frekar en möppu.

iPhone og iPod touch bjóða upp á ýmis forrit sem hafa myndir líkt og notaðar eru í PECS og hægt er að nota sem boðskiptaleið. Höfundar skoðuðu átta forrit með það að markmiði að sjá hvernig þau gætu nýst börnum sem nota PECS. Þegar forritið hefur verið sett í tækin þá er hægt að ýta á myndirnar sem koma upp á skjáinn og bjóða flest þeirra upp á talað mál þar sem nafnið á hlutnum er sagt. Hægt er að velja hvort talið er haft á, en gallinn við flest af þeim forritum sem eru með talmál er að það er á ensku sem hentar ekki öllum. Hentugustu forritin fyrir þær þjóðir sem ekki eru með enskt talmál eru þau sem gefa möguleika á upptöku. Þá er til dæmis hægt að fá einhvern nákominn barninu til að lesa inn á tækið. Nafnið á hlutnum stendur yfirleitt fyrir neðan myndirnar á ensku en sum forritin bjóða upp á að breyta textanum. Fjöldi mynda í þeim forritum sem bjóðast er mismunandi, en í flestum forritunum er hægt að bæta inn rafrænum myndum. iPhone og iPod touch gefa möguleika á að fara á netið og er því hægt að ná í mynd þaðan. Það getur verið mjög hentugt til dæmis ef börn eru á ferðalagi og það vantar mynd yfir eitthvað. Myndunum er síðan hægt að raða niður eins og hentar best fyrir hvern og einn. Yfirleitt eru 6-8 yfirflokkar til dæmis matur, föt og frístundir og síðan margar myndir innan hvers flokks. Sum forritin bjóða upp á fleiri kosti en að þau séu einungis notuð til boðskipta. Sem dæmi má nefna að í sumum forritunum er hægt að gera myndræna stundaskrá yfir þær athafnir dagsins sem snúa að félagsfærni og hegðun (fylgiskjal 1).

Öll þau forrit sem voru skoðuð eru fáanleg á netinu á iTunes <http://www.apple.com/itunes/>. Þau forrit sem skoðuð voru eru hönnuð af foreldrum, sérfræðingum og kennurum og eiga að geta gagnast þeim sem nýta sér óhefðbundnar leiðir til boðskipta. Barnið þarf að búa yfir vissri fínhyrfærni til þess að geta ýtt á skjáinn á

margmiðlunartækjunum. Hægt er að auðvelda notkun tækjanna með hjálpartækjum til dæmis með pinna sem barnið á auðveldara með að stjórna heldur en að ýta á skjáinn (fylgiskjal 1).

1.2.1. Hugleiðingar

Mjög fræðandi og áhugavert var að kynna sér þá möguleika sem iPhone og iPod touch bjóða upp á. Okkur þótti sérstaklega áhugavert að hægt er að bæta inn myndum og þar af leiðandi að útfæra aðferðina fyrir hvern og einn. Við veltum þó fyrir okkur ýmsu sem þarf að huga að við þjálfun aðferðarinnar í gegnum þessi tæki. Hvernig fer innlögn mynda fram? Á að leggja inn myndirnar í gegnum iPhone og iPod touch eða þarf að gera það með útprentuðum myndum fyrst og yfirfæra síðan yfir á margmiðlunartækið? Hægt er fara báðar leiðirnar svo framarlega sem farið er eftir leiðbeiningum um þjálfunartækni PECS. Barnið þarf að læra að greina á milli mynda og að hafa frumkvæði að boðskiptum á sama hátt og lögð er áhersla á í PECS þjálfun. Í umfjöllun um eitt forritið var tekið fram að hægt væri að leggja inn myndir strax í gegnum iPhone og iPod touch. Annað sem við höfum velt fyrir okkur er að passa þarf upp á að barnið læri að beina tækinu markvisst að viðmælanda sínum. Hætta gæti verið á því að barnið og þjálfari verði upptekið af tækinu og þjálfun boðskiptanna gleymist. Ekki er nóg að barnið kunni á tækið heldur þarf það líka að geta náð athygli viðmælanda. Því teljum við mikilvægt að þjálfari frumkvæði til boðskipta við viðmælanda með tækinu til þess að þjálfunin skili tilætluðum árangri.

iPhone og iPod touch gætu verið spennandi kostir og auðveldað notkun á PECS, þetta eru einnig fyrirferðalítill og handhæg tæki. Það er líklega fljótlegra að setja inn myndir í iPhone og iPod touch heldur en að búa til myndir í möppu. Gallinn sem við sáum við þetta er að á Íslandi eru þetta mjög dýr tæki. Þó svo að tækin geti á margan hátt auðveldað notkun á PECS þá er ekki víst að þetta henti öllum, mikilvægt er að sú útfærsla sem valin er henti barninu. Þegar aflað er upplýsinga um þessi forrit má sjá skilaboð frá þeim sem hafa prófað að notað þessa tækni og er það kostur að okkar mati því alltaf er gott að sjá hvað notandi segir um hlutina.

1.3. Rannsóknir

Hvernig getum við vitað að ákveðin aðferð sé áhrifarík fyrir þá sem hún er ætluð? Til þess þarf að skoða rannsóknir sem gerðar hafa verið og sjá hvernig þær hafa gengið fyrir sig og hverjar niðurstöður þeirra hafa verið.

Árið 2008 gerði Sigrún Kristjánsdóttir rannsóknina „*Áhrif myndræna boðskiptakerfisins PECS á boðskiptafærni og hegðun barna með einhverfu*“. Þar skoðaði hún og gerði grein fyrir niðurstöðum þeirra rannsókna sem þá höfðu verið gerðar á PECS boðskiptakerfinu og hvernig það hefur nýst einstaklingum sem hafa ekki talmál til að tjá sig með og/eða skortir frumkvæði til boðskipta. Hér verður rannsókn Sigrúnar skoðuð, en hún er eina íslenska rannsóknin á PECS að því er höfundar best vita. Einnig verða tvær yfirlitsgreinar um rannsóknir á PECS skoðaðar („*A review of efficacy of the Picture Exchange Communication System intervention*” eftir Deborah Preston og Mark Carter, 2009 og „*What do the data say.*” eftir Sulzer-Azaroff, Hoffman, Horton, Bondy og Frost, 2009). Ástæðan fyrir því að fjallað er um þessar tvær yfirlitsgreinar er að þar eru teknar saman helstu rannsóknir sem gerðar hafa verið á PECS.

Markmið íslensku rannsóknarinnar var að auka þekkingu á árangursríkum og viðurkenndum leiðum til að auka boðskiptafærni hjá börnum með einhverfu. Rannsakað var hvort PECS þjálfun auki frumkvæði til boðskipta og munnlega tjáningu hjá börnum með einhverfu. Þá var einnig skoðað hvort færni í PECS dragi úr óviðeigandi hegðun og hvernig PECS boðskiptafærnin viðhelst. Þátttakendur í rannsókninni voru þrjú börn á leikskólum í Reykjavík. Öll höfðu þau fengið frumgreiningu sem benti til röskunar á einhverfurófi. Við ákvörðun þátttakenda var það skilyrði sett að börnin hefðu ekki áður notað PECS og væru ekki að nota aðra óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Viðmiðið var að þátttakendur skorti færni til boðskipta og að foreldrar og starfsfólk á leikskólum barnanna teldu þörf á íhlutun til aukinnar boðskiptafærni hjá börnunum (Sigrún Kristjánsdóttir, 2008).

Börnin þrjú fengu þjálfun í fyrstu þremur stigum á PECS. Þjálfunin fór fram við hinar ýmsu aðstæður innan leikskóla barnanna og var stuðst við handbók Frost og Bondy (2002) við framkvæmd þjálfunarinnar. Þjálfunin fór fram fimm daga vikunnar, 30-45 mínútur í senn en fór þó eftir áhuga og úthaldi þátttakanda (Sigrún Kristjánsdóttir, 2008).

Niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að hjá öllum þátttakendum varð veruleg aukning á frumkvæði til boðskipta, munnleg tjáning jókst hjá þátttakendum meðan á

þjálfuninni stóð og tíðni óviðeigandi hegðunar minnkaði í hlutfalli við réttar svananir í þjálfuninni (Sigrún Kristjánsdóttir, 2008).

Deborah Preston og Mark Carter (2009) tóku saman rannsóknir á PECS boðskiptakerfinu í yfirlitsgrein sem ber nafnið „*A review of efficacy of the Picture Exchange Communication System intervention*”. Við val á rannsóknum í yfirlitsgreininni var tekið mið af breskum rannsóknum frá árinu 1992 til 2007. Aðeins voru skoðaðar rannsóknir þar sem stuðst var við hugmyndafræði Bondy og Frost um PECS og notkun aðferðarinnar.

Alls voru 27 rannsóknir skoðaðar og voru þátttakendur í heildina 456 talsins. Þar af voru 394 (86%) sem fengu PECS íhlutun og 62 (14%) í samanburðahópum sem fengu aðra tegund íhlutunar eða fengu ekki íhlutun. Þátttakendur voru á aldrinum 20 mánaða til 40 ára, 377 þátttakendur eða 83% voru með röskun á einhverfurófi. Í sumum tilvikum bjuggu þátttakendur yfir einhverri mállegri færni en í öðrum tilfellum stunduðu þeir engin virk boðskipti. Fjórtán rannsóknanna voru gerðar í sérskólum á leik- og grunnskólastigi. Hinar rannsóknirnar voru gerðar í öðrum aðstæðum til dæmis á heimilum, almennum skólum og á heilsugæslustöðvum (Preston og Carter, 2009).

Niðurstöður þessara rannsókna sýndu fram á aukningu á boðskiptum og orðaforða hjá þátttakendum og aukin félagsleg samskipti. Einnig sýndu niðurstöður fram á jákvæð áhrif á hegðun, það er að segja að óviðeigandi hegðun minnkaði samfara PECS þjálfuninni. Niðurstöður rannsókna í þessari grein sýndu fram á mismunandi áhrif íhlutunar og sumar þeirra leiddu í ljós að PECS þjálfun hefði lítil eða engin áhrif á talmál. Gangi má út frá því að niðurstöðurnar veiti vísbendingar um að PECS sé áhrifarík leið til að auka boðskipti fyrir börn og fullorðna með röskun á einhverfurófi og aðrar þroskaraskanir, sem búa yfir lítilli eða engri færni til munnlegrar tjáningar (Preston og Carter, 2009).

Sulzer-Azaroff, Hoffman, Horton, Bondy og Frost (2009) tóku saman rannsóknir á PECS í yfirlitsgrein sem ber nafnið „*What do the data say?*” Í þessari grein skoða þau 34 ritrýndar greinar um PECS. Flestar þessara rannsókna voru gerðar í almennum skólum, sérskólum og leikskólum. Tilgangur rannsókna var að athuga hvort PECS hjálpaði þátttakendum sem ekki notuðu talmál við að hefja virk boðskipti. Aðrar ástæður rannsókna voru til dæmis að kanna félagslega hegðun og þá fjölluðu nokkrar þeirra um breytingar á tíðni árásargjarnrar hegðunar (Sulzer-Azaroff o.fl., 2009).

Þátttakendur voru alls 386 og var meirihlutinn börn á einhverfurófi, en allir

Þátttakendur voru greindir með þroskaraskanir. Í nokkrum tilfellum var um að ræða einstaklingsrannsóknarsnið (single subject design) þar sem þátttakendur voru einn til þrjár. Fjölmennasta rannsóknin af þeim sem skoðaðar voru í þessari grein hafði 85 þátttakendur. (Sulzer-Azaroff o.fl., 2009).

Niðurstöður voru í stórum dráttum þær að rannsakendur greindu framfarir í boðskiptum meðal mikils meirihluta þátttakenda sem bendir til þess að PECS sé aðferð sem hjálpar fólki sem skortir talmál að hafa boðskipti við aðra og gerir því kleift að tjá vilja sinn og þarfir. Niðurstöður þessara rannsókna styðja að með því að fara eftir PECS aðferðinni geti fagmenn og foreldrar kennt einstaklingum á árangursríkan hátt að eiga í virkum boðskiptum. Fleiri þættir hafa þó sennilega líka áhrif á hvernig þessir boðskiptahæfileikar þróast og þroskast. Niðurstöður nokkurra rannsókna sýna meðal annars að mikil og markviss PECS þjálfun í allt að tvö ár getur stuðlað að langvarandi þekkingu hjá einstaklingum. Hluti rannsókna sýndi auk þess fram á að fjöldi einstaklinga sem nota PECS fara að nýta sér talmál að einhverju leiti og/eða sýna minni óviðeigandi hegðun. PECS er þó ekki þróað til að þjálfar talmál eða draga úr óviðeigandi hegðun og því er þörf á að rannsaka þá þætti frekar (Sulzer-Azaroff o.fl., 2009).

Þrátt fyrir þær rannsóknir og athuganir sem hafa verið gerðar á áhrifum PECS þjálfunar þá er enn mörgum spurningum ósvarað og þörf á fleiri rannsóknum. Þar sem PECS virðist vera að auka færni á fleiri sviðum en boðskiptum. Rannsakendur eru því hvattir til að halda áfram að skoða leiðir til að bæta gagnsemi og virkni kerfisins (Preston og Carter, 2009; Sulzer-Azaroff o.fl., 2009). Höfundar telja að áhugavert væri að rannsaka hvernig notkun á forritunum sem sett eru í iPhone og iPod touch virka fyrir notendur PECS.

Rétt er að athuga að í þessum tveimur yfirlitsgreinum var farið yfir 61 rannsókn og voru 20 þeirra sameiginlegar í báðum greinunum.

2. Bæklingur

Mest allar upplýsingar um PECS eru á ensku og því mikilvægt að búa til efni á íslensku. Bæklingur er mjög handhægur og getur komið helstu upplýsingum til skila. Því er bæklingur um PECS góð leið til að upplýsa fólk um helstu atriði aðferðarinnar. Tilgangurinn með bæklingnum sem hér er kynntur er að kynna PECS boðskiptakerfið fyrir foreldrum og fagfólki. Bæklingurinn ætti að vera til á öllum þeim stöðum sem hafa með

málefni fatlaðra að gera. Þar sem PECS er mikið notað með börnum með einhverfu ætti að vera hægt að nálgast bæklinginn hjá Umsjónarfélagi einhverfra og líka á heimasíðu hjá þeim. Ráðgjafar sveitarfélaganna ættu einnig að hafa hann til taks svo og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Upplýsingarnar í bæklingnum eru settar fram á hnitmiðaðan hátt og helstu þættir aðferðarinnar kynntir. Þannig getur fólk fengið á einfaldan hátt hugmynd um hvort PECS geti hentað í þeirra aðstæðum. Í bæklingnum kemur fram hvað PECS er og fyrir hverja það er. Settar voru fram staðreyndir og hvað reynsla af PECS þjálfun hefur sýnt fram á. Þá var einnig farið út í útfærslur á aðferðinni sem hægt er að nota. Við fengum foreldra til að segja í stuttu máli frá reynslu sinni af PECS. Ef ætlunin er að nýta sér þessa aðferð þarf þó að afla sér frekari upplýsinga. Því kemur fram í bæklingnum hvar hægt er að leita nánari upplýsinga. Bæklinginn er að finna sem fylgiskjal 2.

Lokaorð

Til að kynna okkur PECS boðskiptakerfið fórum við á tveggja daga námskeið þar sem ítarlega var farið í fyrstu þrjú stig þjálfunarinnar. Þá lásum við bækur eftir Bondy og Frost, sem þróðu þessa aðferð, og þá aðallega handbókina. PECS er vel skilgreind aðferð með nákvæmum leiðbeiningum um hvernig íhlutun er framkvæmd og í handbókinni er farið mjög nákvæmlega í hvernig þjálfunin fer fram stig frá stigi og lýst markmiðum aðferðarinnar. Handbókin er mjög aðgengileg og hugsað er fyrir öllu, það er meðal annars farið út í hvað hægt er að gera ef upp koma vandamál tengd þjálfuninni. Einnig voru skoðaðar rannsóknir til að sjá hvaða niðurstöðum þær hafa skilað.

Skoðaðar voru nýjungar í aðferðinni, forrit sem sett eru í iPhone og iPod touch. Mörg forrit eru í boði og voru ekki öllum gerð skil þannig að ef fólk vill kynna sér þetta meira þá er hægt að finna fleiri forrit á netinu. Mikilvægt er að lesa sér vel til um þessa tækni og leita nánari upplýsinga hjá fagfólki. Vonast er til að í framtíðinni muni fleiri nýta sér þessa tækni sem iPhone og iPod touch bjóða upp á og að forritin muni verða notuð hér á landi.

Verið er að vinna að útgáfu bæklinga og vonandi mun hann koma foreldrum og fagfólki að gagni. Gott er að fá helstu upplýsingar á stuttan og hnitmiðaðan hátt og því eru bæklingar góð lausn, síðan er hægt að verða sér úti um enn frekari upplýsingar. Það er áhugavert fyrir þá sem vilja kynna sér þessa aðferð að heyra hvað foreldrar barna sem nota eða hafa notað PECS hafa að segja, því voru foreldrar fengnir til að segja sína skoðun á aðferðinni og fá þeir þakkir fyrir það.

Heimildir

Bondy, A. og Frost, L. (2001). *Topics in Autism - A Picture's Worth - PECS and Other Visual Communication Strategies in Autism*. Bandaríkin: Woodbine House.

Frost, L. og Bondy, A. (2002). *The Picture Exchange Communication System: Training manual*. Newark: Pyramid Products, Inc.

Preston, D. og Carter, M. (2009). A Review of the Efficacy of the Picture Exchange Communication System Intervention. *J Autism Dev Disord*, 39, 1471-1486.

Pyramid.(e.d.). *What is PECS?* Sótt 15. febrúar 2010 af <http://www.pecsusa.com/pecs.php>

Sigrún Kristjánsdóttir. (2008). *Áhrif myndræna boðskiptakerfisins PECS á boðskiptafærni og hegðun*. Óbirt M.A. - ritgerð: Háskóli Íslands, Menntavísindasvið.

Sulzer-Azaroff, B., Hoffman, A.O., Horton, C. B., Bondy, A. og Frost, L. (2009). The Picture Exchange Communication System (PECS): What Do the Data Say? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 89-103.

Fylgiskjöl

Fylgiskjal 1

Enskar síður með upplýsingum um PECS forrit sem hægt er að setja í iPhone og iPod touch. Hægt er að nota fleira en eitt forrit, í einu.

Icommunicate

Það sem er viðbót við PECS myndir í þessu forriti er að gera dagskrá þannig að barnið sjái hvað eigi að gera yfir daginn.

<http://www.grembe.com/>

<http://itunes.apple.com/us/app/icommunicate/id320986580?mt=8>

Proloquo2go

<http://www.proloquo2go.com/>

<http://itunes.apple.com/app/proloquo2go/id308368164?mt=8>

iConverse

Hannað fyrir börn, alveg niður í mjög ung börn sem eru að þróa mál

http://download.cnet.com/iConverse-Assisted-Communication/3000-20415_4-10907965.html

<http://itunes.apple.com/us/app/id304852637?mt=8&ign-mpt=uo%3D6>

Look2Learn

<http://www.look2learn.com/look2learn/Home.html>

<http://itunes.apple.com/us/app/look2learn-aac/id319600029?mt=8>

Expressionist

Hægt er að leggja inn myndirnar beint í gegnum iPhone og iPod touch.

<http://www.adastrasoft.com/>

<http://itunes.apple.com/us/app/expressionist/id318022654?mt=8>

iPACS

<http://www.adastrasoft.com/>

<http://itunes.apple.com/us/app/ipacs/id322441370?mt=8#>

Speaking Images

Þetta forrit geta foreldrar notað með ungum börnum sem eru að þróa mál.

<http://itunes.apple.com/us/app/speaking-images/id320238523?mt=8#>

MyTalk

Hægt er að fá 30 daga prufu af þessu forriti

<http://www.mytalktools.com/pHome.html>

<http://itunes.apple.com/us/app/mytalk/id324286288?mt=8>

Fylgiskjal 2