

Pedagogiske tiltak for personer med store og sammensatte funksjonsvansker: en presentasjon og vurdering av forskning 2000-2013

Bjarne Øyen

Høgskolen i Oslo og Akershus

Innledning

Personer med store og sammensatte funksjonsvansker betegnes i engelsk faglitteratur som individuals with profound multiple disabilities, PMD. Dette er personer med dyp utviklingshemning som uansett alder skårer som småbarn på utviklingsskalaer og som har store lærevansker. Ofte har de ingen forflytningsferdighet. Noen kan krabbe, rulle eller åle og noen få gå noen skritt med støtte. Mangel på kontroll over stilling og bevegelser med hodet er også typisk. Vanlig er også mangel på målrettet atferd med armer og hender. Alle har store begrensninger i både reseptivt og ekspressivt språk. Noen er i stand til å søke eller avvise sosial kontakt, vanligvis bare ved gester og mimikk. I en undersøkelse blant voksne med PMD fant Silverman, Zigman og Silver (1992) at 97,5% ikke kunne forflytte seg, 95% var ikke i stand til å svare «ja» eller «nei», 70% klarte ikke å spise med skje og 32,5% var ikke i stand til å undersøke gjenstander som ble lagt i handa deres. Dette gjør at de fleste i gruppen ikke mestrer selv de enkleste oppgaver i dagliglivet og heller ikke har mulighet til å lære enkle selvstendighetsferdigheter.

Korrespondanse angående denne artikkelen kan adresseres til Bjarne Øyes, Avdeling for atferdsvitenskap, Høgskolen i Oslo og Akershus. E-post: Bjarne.Oyen@hioa.no

Mennesker med PMD har ofte store medisinske problemer. Kobe, Mulick, Rash og Martin gjorde i 1994 en undersøkelse av karakteristika blant 203 personer med PMD på to omsorgsenheter i USA. 71,8% hadde epilepsi, 31,5% hadde cerebral parese, 23,8 hadde mikrocefalus, 15,8 hadde hydrocefalus, 15,8 var blinde eller kortikalt blinde. Dette samsvarer med en nyere undersøkelse fra Nederland og Belgia (Petry, Maes og Vlaskamp, 2009). Nærpersoner til 49 mennesker med PMD deltok. Alle 49 hadde motoriske begrensninger. Mer enn halvparten hadde bevegelsesvansker med ben og føtter og nærmere halvparten med armer og hender. Deformiteter ble rapportert hos 69% og spastisitet hos 75%. Hos mer enn halvparten fant man sansesvikt, hvorav synsvikt var vanligst. 79% hadde epilepsi og nær halvparten hadde problemer med fordøyelse. Luftveisplager forekom også ofte, og noen puster med en sonde i halsen. Undersøkelsen viser at spisevansker forekom hos 76 % av utvalget, mer enn halvparten hadde problemer med å tygge og svelge. Nesten en tredjedel ble matet med sonde. Lært passivitet og problemer med våkenhet og oppmerksomhet er også noe tjenesteytere til mennesker med PMD vil møte. I begynnelsen av 1990 tallet dokumenterte Guess og medarbeidere problemer med våkenhet

og oppmerksomhet hos personer med PMD. De fant at personer med PMD kunne variere mellom nivåer av våkenhet og søvn, og at mange sov eller døde store deler av dagen. Dette kombinert med alvorlige medisinske problemer, sansesvikt og kroppslige deformiteter med store motoriske begrensninger gjør at personer med PMD har få muligheter til å påvirke omgivelsene. Og det betyr at noe av det viktigste man kan lære personer med PMD er ferdigheter som kan skaffe dem det de har lyst på og som kan fjerne ubehag.

I 2008 undersøkte Vlaskamp og Nakken hvilke tilbud personer med PMD får i Nederland og Belgia. Det første forskerne gjorde var at de laget en oversiktsliste over behandlinger som ble anbefalt helsearbeidere i Nederland og Belgia. Denne oversikten ble lagd på bakgrunn av informasjon fra artikler og fra internettsider som hadde som mål å nå de ulike behandlerne som daglig jobbet med mennesker med dyp utviklingshemning og multifunksjonshemming. Deretter undersøkte forfatterne i hvilken grad disse behandlingene ble brukt, og hva slags evalueringer som gjøres i forhold til bruken av dem. Undersøkelsen ble gjort på en rekke ulike arenaer, som dagsenter, boliger og skoler, tilsammen 48 institusjoner. Resultatet viser at en rekke forskjellige behandlingsmetoder var i bruk, ofte flere på hvert sted. Det stedet som brukte flest metoder, brukte 11 forskjellige. Noen av metodene brukes veldig ofte og av mange steder, mens noen bare brukes noen få steder. Snoezelen var den mest populære, men også metoder som rideterapi, aromaterapi, sanseintegrerende terapi, grunnleggende (basic) stimulering og mer eksotiske som shantal massasje og tibetanske symbaler var i bruk. Vlaskamp og Nakken hevder at det foreligger lite forskning om virkningen av disse terapeutiske tilnærmingene og at for tilnærminger hvor det foreligger forskning, er dokumentasjon av ønsket virkning svak. Dette viser at det foreligger lite dokumentasjon av effekten av tiltak som det er vanlig å anvende overfor personer med PMD. Valg av metode gjøres

altså ikke ut fra empirisk grunnlag. Forfatterne hevder også at de fleste terapeutiske intervensjonene som ble brukt, i utgangspunktet er designet og utviklet for personer med mindre alvorlige funksjonshemninger, og de har i noen tilfeller blitt "modifisert" til å passe mennesker med PMD. Undersøkelsen til Vlaskamp og Nakken viser også at evalueringen av tiltakene er dårlig. Nærmere 60% ble bare evaluert månedlig, sjeldnere eller ikke i det hele tatt. Jeg kjenner ikke til liknende undersøkelse fra Norge, så jeg kan ikke trekke konklusjonen at det artikkelen beskriver også gjelder her. Men Nederland og Belgia er nordeuropeiske velferdsstater. Artikkelen indikerer at terapeutiske tiltak for mennesker med PMD ikke velges ut fra den enkeltes problemer/læringsbehov eller ut fra forskning.

Metode

Det var tidligere få studier som dokumenterte effektive pedagogiske tiltak for mennesker med store og sammensatte funksjonsvansker. I de siste årene har det imidlertid skjedd en stor økning i antall publikasjoner. Målet med denne artikkelen er å presentere og vurdere forskning mellom 2000 og 2013. Jeg har gjennomført manuelt og elektronisk søk for å finne artikler som omhandler pedagogiske tiltak for mennesker med PMD. Elektronisk har jeg søkt i Eric og PubMed med søkeordene: *profound multiple disability* og *profound intellectual and multiple disability*. Det meste av det elektroniske søket har skjedd ved hjemmesiden til tidsskriftet *Research in Developmental Disabilities*, fordi siden gir tilgang til artikler i full tekst og det henvises til relaterte artikler, også fra andre tidsskrifter. Manuelt har jeg søkt ved å gå gjennom referanselistene på artiklene jeg fant for å se etter relaterte artikler, og jeg har gått gjennom alle årganger fra 2000 til 2013 av tidsskrifter som finnes på biblioteket på Høyskolen i Oslo og Akershus, avd. Kjeller, tidsskrifter hvor det er sannsynlig at noen vil publisere artikler om mennesker med PMD.

Krav til aktuelle artikler var at de skulle være engelskspråklige og publisert i fagfellevurderte tidsskrifter i tiden 2000-2013. Målpersonene i artiklene skulle beskrives som dypt psykisk utviklingshemmede uten språk og med store bevegelsesvansker. De skulle beskrives som å være uten selv enkle dagliglivs ferdigheter og være totalt avhengig av andres hjelp. Aktuelle artikler skulle beskrive gjennomføring av opplæringstiltak og resultatene være kvantifisert. Dette betyr at de fleste artiklene som presenteres har et N=1 design, men noen oversiktsartikler er også vurdert. Artikler som ikke er databasert eller som bare redegjør for meninger om hvordan tiltak bør utformes, blir ikke omtalt. Artikler som omhandler andre temaer enn pedagogiske tiltak er ikke vurdert. Ved bruk av andre søkeord ville jeg kanskje funnet godt dokumenterte tiltak innen f.eks. fysioterapi eller medisin, men det har ikke vært målet med denne undersøkelsen.

Preferanse og forsterkerkartlegging

Å kunne be om det man er interessert i og å kunne avvise det man ikke ønsker, er viktig for livskvaliteten til alle mennesker. Mange med PMD har problemer med å vise om en stimulus er av interesse eller ikke, på grunn av sansesvikt, mangel på språk, inkludert mimikk, og tilnærings atferd som å strekke ut armen eller gripe. Å gjennomføre preferanse og forsterkerkartlegging med personer med PMD er derfor vanskelig. I følge Spevack, Yu, Lee og Martin (2006) finnes det få studier som beskriver kartlegging av preferanser hos mennesker med PMD. Preferanser kartlegges ofte ved å spørre nærpersoner. Informasjon fra slike intervjuer kan være usikker. Preferansekartlegging innebærer oftest at målpersonen blir presentert forskjellige stimuli samtidig eller i rekkefølge. For personer som ikke kan strekke seg mot gjenstander eller gripe, vurderes handlinger som å snu hodet mot, lengde på blikkfokusering, smil og latter eller smatting og svelging hvis gjenstanden

er spiselig, som tegn på interesse eller preferanse. Reaksjoner som indikerer mangel på interesse eller missliking kan være snu seg bort, dytte vekk, sutring, lukke øynene og spytte eller lukke munnen hvis gjenstanden er spiselig. Om en person viser interesse for en stimulus, betyr ikke alltid at en forsterker er funnet. Stimuli som vekker interesse vil ikke alltid ha forsterkereffekt

En artikkel av Matson, Bamburg og Smalls (2004) analyserer problemer med interesse/forsterkerkartlegging med personer med store lære- og bevegelsesvansker og undersøker om snoezelen utstyr kan være aktuelle forsterkere. 36 menn og 16 kvinner i alderen 24 til 73 år deltok. 45 var klassifisert med dyp utviklingshemning og 7 med alvorlig utviklingshemning. 18 var diagnostisert med CP. 6 former for snoezelen utstyr ble brukt, radio/CD, film av dyr under vann, en roterende speilball, en roterende speilball belyst med fargede diskolys, en bevegende «tornado» lampe og en berøringstavle. Stimulus preferanse ble bedømt utfra om en målperson snudde hodet mot en stimulus, om personen så på eller viste generell interesse f.eks. i form av skifte i ansiktsuttrykk eller ved forsøk på å komme fysisk i kontakt med gjenstanden. Det ble gjennomført 1 økt daglig i 6 dager og alle stimuli ble presentert 6 ganger i 20 sekunder. Snu hodet mot og se på, var de mest brukte «søke mot» atferdene. Visuelle stimuli, særlig speilballen med lys, vakte mest interesse, mens den taktile tavlen og radioen var minst populær. Undersøkelsen viser at snoezelen utstyr kan være interessevekkende, men de interessevekkende stimuli ble i denne undersøkelsen ikke testet som forsterkere slik tittelen på artikkelen indikerer.

Saunders, Saunders, Mulugeta, Henderson, Kedziorski, Hekker og Wilson (2005) beskriver en framgangsmåte for å kartlegge både preferanser og forsterkere. Målpersoner var 10 voksne uten forflytningsferdigheter, uten kroppsspråk eller andre kommunikasjonsferdigheter og uten ta- eller gripeferdigheter. De var klassifisert som dypt

utviklingshemmede. Alle hadde CP, 8 var blinde eller synssvekket, 1 var hørselssvekket, 9 hadde epilepsi og 6 ble matet med sonde. Alle hadde erfaring med bruk av bryter for å starte massasjearranger, elektriske leker og forskjellige former for lyd og musikk. I denne studien benytter de utstyr hvor målpersonen kan aktivere en bryter for å starte stimulering og holde stimuleringen i gang så lenge bryteren er aktivert, betjene en bryter for å stoppe en stimulering og for å veksle mellom stimuleringer, ved å stimulering nr. 1 kan stoppes ved å deaktivere bryteren, og dette starter samtidig stimulering nr. 2. Målet var både å undersøke preferanser og om læring forekom. Bryterne ble individuelt valgt. Det ble valgt to former for stimulering for hver person, stimulering de tidligere hadde startet med bruk av bryter. Alle unntatt to av målpersonene betjente bryteren oftere for å starte stimulering enn for å stoppe stimulering. Dette er tegn på at de satte pris på stimuleringen. Når det ble mulig å bytte en stimulering med en annen, viste flere av målpersonene preferanse ved å skifte til en annen stimulering. Undersøkelsen viser også at preferansestimuli som enten er valgt av nærpå personer eller ved observasjon av målpersonens reaksjoner under en preferansekartlegging, ikke behøver å fungere som forsterkere. Og at mulighet til å velge/skifte mellom stimuli, kan avsløre forsterkere bedre enn ved presentasjon av en stimulus av gangen. Dette har betydning for å kunne tilrettelegge omgivelser med gjenstander og hendelser som en person setter pris på, og for å tilrettelegge for læring, valg og mulighet for å velge bort.

Liknende resultat beskrives i en artikkel av Tam, Phillips og Mudford (2011). Deltakere var 6 voksne med PMD. Først gjennomførte forskerne en preferansekartlegging ved å presentere en stimulus av gangen og registrerte tilnærming eller avvisning. For 4 av målpersonene var det mulig å finne hvilke stimuli de prefererte. Deretter ble deltakerne trent i å aktivere en bryter for å starte stimulering. Stimuleringen varte så lenge

bryteren var aktivert og stoppet når deltaker ikke lenger trykket på bryteren. En ny bryter ble så introdusert. Ikke-prefererte stimuli kunne også aktiveres. På denne måten kunne deltakerne starte stimulering, bytte stimulering og velge bort stimulering ved å skifte mellom bryterne. Brytertrykk økte for alle deltakerne, og 3 av deltakerne viste valg ved å aktivere prefererte stimuli oftere enn ikke-prefererte stimuli. En deltaker aktiverte oftest ikke-prefererte stimuli og to viste ingen diskriminering mellom stimuli.

I en artikkel i 2011 av Saunders og Saunders videreføres evalueringen av å benytte valg og kontrastere stimuli med mål å kartlegge forsterkere. Undersøkelsen har 6 voksne målpå personer som bare behersker en bevegelse som kan betjene en bryter. Aktivert av bryter starter en form for stimulering og deaktivert starter en annen. Stimuleringene er valgt ut fra en preferansekartlegging. I tillegg byttet forskerne på hvilke stimuli som ble startet ved aktivert av bryteren og hvilke som ble startet ved deaktivert av bryteren. Ved å kontrastere stimuli på denne måten var det mulig å finne hvilke stimuli som ble foretrukket for 4 av de 6 deltakerne.

Spevack, Yu, Lee og Martin (2006) kartla preferanser hos to barn med PMD, og evaluerte forsterkereffekten av prefererte stimuli når de ble formidlet avhengig av trykk på bryter og når de ble formidlet avhengig av en mindre krevende atferd som å se. To barn deltok i undersøkelsen. Barna utførte nesten ingen bevegelser. Tolv stimuli ble testet for hvert av barna. Stimuli ble valgt etter råd fra barnas lærere. Hver stimulus ble presentert en av gangen i 60 sekunder, f.eks. ved å bevege et kirsebær-luktende stearinlys sakte inn foran barnets ansikt. Barnets reaksjon ble registrert som avvisning hvis det kom med en grimase, gråt eller stivnet til. Hvis barnet strekte seg mot stimulus, berørte eller manipulerte den, ble det registrert som en aktiv tilnærming. Hvis barnet snudde seg mot stimulus, smilte eller så på gjenstanden, ble det registrert som en passiv tilnærming. En teddybjørn var den mest interessevek-

kende for begge barna. Handmassasje viste det ene barnet minst interesse for, mens det andre barnet viste minst interesse for et massasjeapparat. Ingen av barna viste aktiv tilnærming til noen stimuli. Det ene barnet viste passiv tilnærming til 7 stimuli og avviste 3. Det andre barnet viste enten passiv tilnærming eller ingen interesse. Etter at preferansekartleggingen var gjennomført, ble forsterkereffekten av stimuli testet ved at barna skulle aktivere en bryter for å starte stimulering. Resultatene for begge barna var nær null. Når kravet til målatferd ble senket ved at stimuleringen ble formidlet avhengig av at barna så på bryteren, som er en mindre krevende atferd, var resultatene langt bedre. Denne studien viser at bruk av enkel-stimuli presentasjon og passive tilnæringsresponses var effektive for å identifisere fortrukne stimuli for begge barna, og at de foretrukne stimuli hadde forsterkereffekt dersom målatferden ikke var anstrengende. Dette forteller oss at dersom målet er å få en elev til å bevege seg eller lære nye ferdigheter, bør man starte treningen med en målatferd som er lett å utføre.

Logan og Gast (2001) vurderte 13 undersøkelser om preferansekartlegging med personer med PMD. De hevder at undersøkelsene viser at kartleggingsmetoder som å presentere to eller flere stimuli samtidig er uegnet med personer med PMD, fordi disse ofte har motoriske problemer og sansesvikt som gjør at de har problemer med å se eller interagere med flere gjenstander og derved mangler ferdighet til å kunne velge mellom gjenstander. Logan & Gast anbefaler derfor at stimuli presenteres en av gangen for mennesker med PMD. De anbefaler at hver stimulus presenteres i 15-30 sekunder, 15 sekunder anbefales for individer som reagerer innen 5-10 sekunder, og 30 sekunder for individer som ikke reagerer innen 10-15 sekunder. Dette intervallet bør holdes konstant for alle presentasjoner. Det anbefales også at personen som gjennomfører vurderingen venter 10-15 sekunder mellom presentasjonen av ulike gjenstander.

Testing av preferanser i studiene foregikk ved at stimuli ble formidlet avhengig av spesifikke handlinger som å løfte hodet, til å plukke opp gjenstander. Stimuli som systematisk hadde blitt kartlagt som prefererte, fungerte mer konsekvent som forsterkere enn stimuli som nærpersonene hadde foreslått. Stimuli som ikke var prefererte fungerte i liten grad som forsterkere. Noen stimuli som først ble identifisert som nøytrale, ble foretrukket over tid. Den forsterkende effekten av stimuli var varierende og ikke alltid spesielt kraftig. Preferanser kunne også endre seg over tid, det være seg uker, dager eller under en treningsøkt.

Forfatteren konkluderer med at preferansevurdering er viktig, på tross av den noe svekkede forsterkereffekten for mange stimuli. Dette mener de, fordi det kommer klart fram i forskningen at ikke-prefererte stimuli sjelden har forsterkereffekt. For å korrekt kunne foreta en preferansevurdering foreslår Logan og Gast at trenere bør sette opp en systematisk oversikt over preferanser og teste i stedet for å kun lytte til subjektive meninger fra nærpersoner. Preferansevurdering bør repeteres jevnlig for å kartlegge om individets preferanser har endret seg, og for å se om prefererte stimuli fortsatt har forsterkereffekt. Foretrukne stimuli bør inkorporeres i daglig trening og undervisning, og bør brukes i systematisk opplæring av valg.

Artikkelforfatteren mener den viktigste grunnen til å gjennomføre preferansevurderingen med personer med PMD er å identifisere foretrukne og nøytrale stimuli som kan brukes i undervisning. Det å øke tilnærmingatferdene er viktig fordi dette er atferd som er assosiert med økt våkenhet, oppmerksomhet, sosial interaksjon, tidlig ikke-symbolisk kommunikasjon og det å foreta valg. Disse atferdene er viktige fordi de er indikasjon på en bedre livskvalitet.

Våken og oppmerksom

I en serie undersøkelser i begynnelsen av 1990 tallet dokumenterte Guess og

medarbeidere problemer med våkenhet og oppmerksomhet hos mennesker med PMD. De utarbeidet en observasjonsskala som de kalte Behavior State Observation Scale som inneholdt kategorier som sove/inaktiv, døsig, våken/inaktiv, våken/aktiv, våken/oppmerksom, og de fant at personer med PMD kunne variere nærmest syklisk mellom nivåene av våkenhet og søvn. Mange sov eller døde store deler av dagen. I tillegg kan nærpersoner til mennesker med PMD ha problemer med å oppdage og forstå hvilke reaksjoner som er uttrykk for oppmerksomhet på grunn av begrensede kommunikasjonsferdigheter. Dette kompliseres ytterligere av sangesvikt og store helseproblemer.

Vellykket opplæring er avhengig av hvor oppmerksom målpersonen er, og det er derfor viktig at de som driver opplæring er i stand til å vurdere dette slik at opplæringstilbudet gis når eleven er oppmerksom. Mattie og Kozen (2007) intervjuet lærere til elever med PMD om i hvilken grad de la vekt på oppmerksomhetstilstander og sammenliknet med elevenes individuelle opplæringsplaner og timeplaner. Resultatene viser at både opplæringsplaner og timeplaner hadde oppgaver og «fag» som krevde at elevene var våkne, aktive og oppmerksomme, men at lærere i liten grad vurderte grad av oppmerksomhet når de la planer og gjennomførte undervisning, til tross for at de selv rapporterte at i mer enn halvparten av aktivitetene var ikke elevene engasjert. Mattie og Kozen mente dette kan skyldes at lærere i liten grad kjente til forskningen om problemene med manglende våkenhet og oppmerksomhet.

I følge Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars og Nakken (2009) mangler vi en presis beskrivelse av hva det vil si å være våken og oppmerksom for disse personene, og vi mangler fortsatt kunnskap om hvilke betingelser i omgivelsene som er relatert til oppmerksomhet. De vurderte 42 publikasjoner med mål å avdekke hvordan oppmerksomhet for mennesker med PMD beskrives i faglitteraturen, hvilke observasjonsmetoder som brukes og hvilke miljøbetingelser som i

følge faglitteraturen er relatert til oppmerksomhet. De fant at det ble brukt forskjellige observasjonsmetoder i alle studiene. De fant også at forskere ikke var enige om navn på fenomenet og kategorisering. Navn som blir brukt er til eksempel årvåkenhet, oppmerksomhet, responsivitet, engasjement og konsentrasjon. Observasjonsskalaen til Guess og medarbeidere med 9 kategorier ble brukt i en rekke undersøkelser, mens andre økte antall kategorier opp til 15, mens andre igjen reduserte ned til 5. Det er også forskjell på hvordan forskere operasjonaliserte kategoriene.

Munde og medarbeidere fant også at i noen artikler var observasjonsgrunnlaget for oppmerksomhet ikke bare graden av våkenhet og hvordan den varierte hos den enkelte, men om og hvordan individet reagerte på hendelser i omgivelsene. Det fremheves i flere artikler betydningen miljømessige forandringer har for hvor oppmerksom en person med PMD vil være, men forskningen er usikker. Funn gjort i en undersøkelse blir ikke bekreftet i andre. Men det framkommer noen indikasjoner på hva som fremmer oppmerksomhet: Samhandling med andre synes å føre til økt oppmerksomhet, også etter at samhandlingen er avsluttet (Arthur, 2004). Å være elev i en vanlig klasse ser ut til å fremme mer aktivitet og høyere grad av oppmerksomhet enn å være elev i en spesialklasse. (Foreman, Arthur-Kelly, Pascoe og King, 2004. Arthur, 2003). Skifte mellom aktiviteter synes å fremme oppmerksomhet, og aktivisering som innebærer bevegelse av målpersonens kropp, synes å ha bedre effekt enn aktivisering hvor målpersonen ligger eller sitter stille (Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars og Nakken, 2009). Multisensorisk stimulering, særlig i form av snoezelen, er blitt svært populært, men ifølge Munde og medarbeidere er resultatene av undersøkelsene motstridende med hensyn til om stimuleringen fremmer våkenhet og oppmerksomhet.

Å trene nærpersoner i å bli dyktigere til å se når en person er oppmerksom og

derved kunne gi tilbud om aktivisering og opplæring på et gunstig tidspunkt, synes å være en lovende strategi. Realon, Bligen, La Force, Helsel, og Goldman (2002) gjennomførte en undersøkelse som evaluerer effektene av miljøprogrammet PEP (Positive Environment Program) i en statlig gruppebolig gjennom en 2 ½ års periode. Deltakerne var 19 voksne beboere med PMD og 11 tjenesteytere. Data ble samlet inn om oppmerksomhet, beboernes humør, engasjement, bruk av tilgjengelig fritidsmateriale/leker og samhandling med ansatte. De ansatte ble instruert i forhold til de forskjellige komponentene i programmet som etablering av øyekontakt, komme med positive kommentarer, måter å øke samspillet mellom beboere, svare på en beboers forsøk på kommunikasjon og bidra med fritidsmaterieell. Opplæringen av tjenesteyterne gikk over en periode på to uker til alle var kjent med programmet. Gjennomføringen av PEP førte til en klar økning av hvor lenge beboerne var våkne.

Jeg kommer i denne artikkelen til å omtale en rekke studier som beskriver trening av mennesker med PMD til selv å påvirke omgivelsen. I mange av studiene skjer dette ved bruk av bryterteknologi ved at målpersonen ved å aktivere en bryter starter preferert stimulering som musikk eller vibrasjon eller tilkaller tjenesteyter. Problemer med våkenhet og manglende oppmerksomhet beskrives ikke som et problem i de aller fleste av disse artiklene. Det indikerer at å gi personer med PMD mulighet til selv å påvirke omgivelsene kanskje er det beste tiltaket for å fremme våkenhet og oppmerksomhet.

Trivsel og glede

Dyp utviklingshemning, få motoriske ferdigheter og store språkvansker gjør at det kan være vanskelig å bedømme om en person med PMD er tilfreds og har god livskvalitet. Å kunne vurdere om en person er tilfreds og hva det er som skaper tilfredshet, er viktig

for å tilrettelegge et godt tilbud. Viktige tema i de siste 25 årenes forskning har derfor vært kartlegging av individuelle preferanser og identifisering av indikasjoner på lykke/trivsel og mistrivsel. Denne identifiseringen har utgangspunkt i trivsel og mistrivsel reaksjoner hos mennesker som ikke er utviklingshemmet. Smil og latter regnes som tegn på trivsel/glede, sutring og gråt som tegn på mistrivsel. Mye av forskningen har også hatt som mål å avdekke om miljømessige forandringer kan øke indikasjoner på trivsel og hvilke miljømessige forandringer som kan ha en slik effekt. Undersøkelser av Green, Reid m.fl. fra slutten av 1990-årene har vært grunnlag og modell for mye av denne forskningen.

Davis, Young, Cherry, Dahman og Rehfeldt, (2004) brukte fun time programmet til Green og Reid for å undersøke om sosial samhandling og sosial samhandling med prefererte gjenstander ville øke indikasjoner på glede. De hadde 3 voksne forsøkspersoner. Undersøkelsen foregikk i et klasserom på et rehabiliteringssenter der det var 15-20 andre med funksjonsnedsettelse. Før tiltak ble det gjennomført en preferansekartlegging. De sammenliknet indikasjoner på glede i standard klasseromopplæring, hvor trenerne valgte opplæringsmaterieell og ikke involverte seg så mye sosialt, samhandling hvor trenerne samhandlet med elevene kontinuerlig, og kontinuerlig samhandling med foretrukne objekter.

Alle forsøkspersonene viste størst økning i indikasjoner på glede ved sosial samhandling med prefererte gjenstander, men også ved sosial samhandling uten gjenstander var det flere gledes reaksjoner enn i standard undervisning. En undersøkelse av Lancioni, O'Reilly, Campodonico og Mantini (2002) viser også at når tjenesteytere presenterte prefererte stimuli og vekslet mellom slike stimuli, økte både indikasjoner på glede og engasjement hos fire voksne med PMD.

Green, Reid, Rollyson og Passante (2005) benyttet noe de kalte et beriket opplæringsprogram for å redusere motstand mot

opplæring og mistrivsel. Programmet besto av 4 komponenter:

Identifisere foretrukne gjenstander og aktiviteter for hver deltaker. Gjennomføre foretrukne aktiviteter like før opplæringen. Ha det foretrukne tilstede mens opplæring pågår, f.eks. musikk. Umiddelbart etter siste trening gjennomføres det en foretrukket aktivitet. I tillegg stoppet de trening straks motstand oppsto og iverksatte en foretrukket aktivitet. Straks denne var fullført, gikk de tilbake til trening. Treningen besto av enkle oppgaver som å holde en hårbørste og å føre en serviett til ansiktet og stryke den over munnen. Et viktig trinn i opplæringsopplegget var å sikre så mye assistanse, at forsøkspersonene mestret oppgaven som skulle utføres.

Programmet ble anvendt på tre voksne kvinner. De var valgt ut som følge av at de gjorde motstand mot tradisjonelle opplæringsprogram. Motstanden ble vurdert som et ønske om unnslippelse. Eksempel på motstand var å stritte imot når tjenesteyter prøvde å handlede. For alle deltakerne ble det reduksjon i forekomst av motstand og indikasjoner på mistrivsel.

Programmet ble utført av ansatte som arbeidet i deltakernes bomiljø. Alle tjenesteyterne fikk opplæring i programmet og det var ingen indikasjoner på at beriket opplæringsopplegg hadde noen negativ effekt på personalets ferdigheter. De ansatte vurderte det slik at forsøkspersonene mislikte den tradisjonelle opplæringen og rapporterte at de selv heller ville fortsette med den nye opplæringsmetoden fremfor tidligere program.

Singh, Lancioni, Winton, Wahler, Singh og Sage (2004) gjorde en undersøkelse av om økt oppmerksomhet fra omsorgsgiveres side fører til økt lykke til mennesker med PMD. Forskerne hevder at lykke er en viktig faktor for livskvalitet, og de registrerte indikasjoner på lykke ut fra ansiktsuttrykk og vokalisering, som smil, latter og andre lyder mens forsøkspersonen smiler.

Deltakerne var tre voksne menn som hadde bodd på institusjon i over førti år,

og seks omsorgsgivere. Disse ble valgt på bakgrunn av fem observasjonsperioder hvor man målte indikasjoner på lykke hos den de jobbet med. Det ble gjennomført fritidsaktiviteter ved at hver tjenestemottaker var sammen med én tjenesteyter som skulle hjelpe dem med leker og engasjere dem i foretrukne aktiviteter som for eksempel synging, børsting av hår og massasje. Halvparten av omsorgspersoner fikk opplæring i mindfulness, som er en metode for å styrke oppmerksomhet overfor tjenestemottaker slik at man straks kan reagere på det som skjer.

Opplæringen i mindfulness var omfattende og startet med forelesning om livskvalitet og lykke og hensikten med trening av mindfulness. Deretter fikk tjenesteyterne mulighet til å lese en bok om mindfulness og meditasjon. Neste ledd i opplæringen var meditasjonsøvelser med mål å øke fokusering på klient, unngå å la seg distrahere, ikke minst av egne tanker, og kunne reagere på signaler fra klienten. Tjenesteyterne ble også trent i å praktisere mindfulness i hverdagen og fikk individuell oppfølging.

Resultatene i denne studien indikerer at det å tilby opplæring i mindfulness til tjenesteytere, gjør dem i stand til å samhandle med personer som med PMD på en måte som fører til økte indikasjoner på lykke. Indikasjonene økte betydelig i løpet av øktene med fritidsaktiviteter og var fortsatt økende på slutten av undersøkelsen. Det var nesten ikke endring i indikasjoner på lykke når klientene samhandlet med ansatte som ikke fikk opplæring i mindfulness.

Realon, Bligen, La Force, Helsel og Goldman, (2002) fikk også en klar øking av indikasjoner på glede i en undersøkelse som evaluerte effektene av miljøprogrammet PEP (Positive Environment Program). I programmet ble ansatte trent i å etablere blikk kontakt, komme med positive kommentarer, måter å øke samspillet mellom beboere, svare på en beboers forsøk på kommunikasjon og bidra med fritidsmaterieell.

Stimuleringsprogram som består av presentasjon av stimuli man har kartlagt eller

antar at målpersonene setter pris på, har som mål å skape glede. Målet er vanligvis ikke å etablere nye ferdigheter. Lancioni, O`Reilly, Singh, Oliva og Groeneweg (2002) undersøkte om begge mål kunne nås samtidig ved å sammenlikne gledes reaksjoner hos tre personer med PMD når de ble trent til å bruke mikrobryter for selv å starte stimulering og når de deltok i et stimuleringsprogram. Lancioni og medarbeidere hadde 3 forsøkspersonene, alle var rullestolbrukere. Forsøksperson 1 og 2 hadde hodekontroll og noe funksjon i armer og hender. Deltaker 3 mestret en liten bevegelse med hode og kropp. 1 og 3 hadde noe nedsatt syn, men normal hørsel. Deltaker 2 var blind, men med normal hørsel. Intervju med omsorgspersonene, observasjon og preferansekartlegging ble først gjennomført. Mellom 6 og 9 prefererte stimuli ble valgt til hver deltager. Det var f. eks. kjente stemmer, flimrende lys, hårføner, musikk, sanger og vibrerende puter.

Forsøksperson 1 hadde 2 brytere, en fargerik ball som ble aktivert når hun flyttet på ballen, og en pressbryter som ble aktivert ved å presse ryggen mot rullestol-ryggen. Bryterne for deltaker 2 var en sylinder på siden av nakken som ble aktivert ved en liten berøring, og en liten pressbryter ved ribbensområdet. Bryteren til deltaker 3 var en trykknapp på hodestøtten som ble aktivert når hun beveget på hodet. Bryterne var koblet til et styresystem som var knyttet til 3 – 6 av de utvalgte stimuleringsene. Ble bryterne aktivert, startet stimulering som varte i 8-10 sekunder. Stimuleringsprogrammet besto i at en ansatt presenterte foretrukne stimuli som musikk, vibrasjoner og hårtørrer i halvannet minutt og byttet deretter til en ny stimulering. Dette foregikk i 10 minutter.

I løpet av den mikrobryterbaserte treningen nådde deltaker 2 et svært høyt nivå i aktivering av mikrobryterne. 1 og 3 hadde noe lavere frekvens på aktiveringer av mikrobryterne. Både det bryterbaserte programmet og stimuleringsprogrammet produserte økninger i indikasjoner av glede og effekten var nokså lik for begge program-

mene. De tre forsøkspersonene fortsatte med begge programmene og indikasjoner på glede ble vurdert på nytt etter et halvt år. (Lancioni, O`Reilly, Singh, Oliva, Campodonico og Groeneweg, 2003). Indikasjonene var uforandret for to av personene, men var litt redusert for den tredje.

Liknende resultater fikk Lancioni, O`Reilly, Singh, Oliva, Marziani, og Groeneweg (2002). De gjennomførte en sosial validering av bruk av bryterteknologi opp mot stimulering/interaksjonsstrategier. Undersøkelsen er todelt, en med barn og en med voksne. Lærerassistentsstudenter fikk se videokutt av barn med PMD som benyttet brytere til å skaffe seg korte perioder lysstimulering og musikk. De fikk også se kutt med interaksjonstiltak som besto av at trener snakket til barnet, presenterte forskjellige stimuli og strøk barnet på hendene og i ansiktet. Studentene skulle bedømme tiltakene på et syv punkts spørreskjema hvor av et av spørsmålene var om barnet så ut til å trives.

Samme framgangsmåte ble benyttet med videokutt av fire voksne, bortsett fra at nå ble bryterbasertstrategi evaluert sammen med en stimuleringsstrategi som gikk ut på å presentere forsøkspersonene for forskjellige favorittstimuli i roterende rekkefølge. Bedømmere var lærerassistentsstudenter og rehabiliteringspersonale. Bedømmingen av trivsel var nokså lik for barn og voksne, og bedømmerne i begge undersøkelsene vurderte forsøkspersonene til å trives best i situasjonene med bruk av brytere.

Lancioni, Singh, O`Reilly, Sigafos, Alberti, Oliva. & Buono (2011) undersøkte om å foreta valg med hjelp av bryter fører til økte indikasjoner på glede. Det var to målpersoner med PMD med så store motoriske begrensninger at de ikke kunne strekke seg etter og gripe gjenstander. Begge var blinde. De aktiverte en bryter som reagerte på lukking av en hånd. Målpersonene hadde tilgang til 16 stimuleringer, hvorav 12 var kartlagt som prefererte og 4 som ikke-prefererte. Tiltaket startet med at målpersonen ble presentert for 5 sekunder

med en av stimuleringene. Hvis personen så aktiverte bryteren, varte stimuleringen i 20 sekunder. En ny aktivering av bryteren medførte nye 20 sekunder med stimulering. Dette ble gjennomført for alle de utvalgte stimuli. Indikasjoner på glede, som smil og latter ble registrert under tiltaket og i perioder hvor det ikke forekom annen stimulering enn hverdagslyder fra omgivelsene. Undere hverdagsbetingelser viste målpersonene nesten ingen tegn på glede, mens dette forekom hyppig under tiltaket.

Øking i indikasjoner på glede som en fin sideeffekt ved bevegelsestrening med bruk av brytere er rapportert i flere undersøkelser bl.a. Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafoos, Alberti, Oliva, og Campodonico (2013) og Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafoos, Oliva, Campodonico og Buono (2013). Dette tyder på at det å selv kunne starte, stoppe og velge mellom stimulering er noe også mennesker med PMD setter pris på. De nevnte undersøkelser tyder på at å selv kunne starte og stoppe preferert stimulering, øker indikasjoner på glede/trivsel. Dette synes, som nevnt tidligere, også å føre til økt våkenhet og oppmerksomhet. Å samhandle med nærpersoner som er oppmerksomme på tjenestemottakers ønsker, som er flinke til å tolke signaler og som ikke lett lar seg distrahere, synes også å føre til trivsel. Tjenesteytneres kunnskap synes derfor å være avgjørende for livskvaliteten til mennesker med PMD, enten tjenesteytterne tilrettelegger for bruk av bryterteknologi eller legger vekt på å fremme tjenestemottakers påvirkning av omgivelsene ved å være sensitive til signaler fra tjenestemottaker. Dette er en stor utfordring for personalopplæring.

Motorikk

Mennesker med PMD har store motoriske vansker. Ofte har de ingen forflyttingsferdighet. Noen kan krabbe, rulle eller åle og noen få gå noen skritt med støtte. Mangel på kontroll over stilling og bevegelser med hodet er også typisk. Vanlig er også mangel

på målrettet atferd med armer og hender. Deformiteter og spastisitet er også vanlig. Dette sammen med store lærevansker gjør at mulighetene til å lære nye motoriske ferdigheter kan synes håpløst. Bruk av bryterteknologi har imidlertid gitt nye muligheter.

Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafoos, Didden og Oliva (2009) hadde som mål å lære 2 gutter å trykke/presse på brytere uten at det utløste spastisk atferd. Guttene var 4 og 13 år gamle. De var dypt utviklingshemmet med spastisk tetraplegi, scoliose og sterkt synssvekket. Begge var rullestolbrukere. Den minste guttens spastiske atferd var å presse mage og bryst fremover. Målatferden hans var å trykke med høyre hand på en på en pressbryter, en fleksibel sylinder som var plassert på leggen. Den største guttens spastiske atferd var å strekke begge beina. Målatferden hans var å trykke med øvre del av ryggen på en pressbryter som var plassert øverst på seteryggen på rullestolen. Trykk på bryterne medførte forskjellige former for stimulering som musikk, opptak av kjente stemmer, vibrasjon, støy og sanger. Disse var valgt etter en preferansekartlegging. I første tiltaksfase utløste trykk på bryterne stimulering selv om spasmene forekom. Resultatet for begge guttene var en tredobling av brytertrykk. Spastisk atferd forekom ved ca. halvparten av trykkene. I neste tiltaksfase benyttet man i tillegg brytere som registrerte spasmer. Den minste gutten hadde en bryter som var plassert nederst på seteryggen på rullestolen. Hvis gutten presset mage og bryst framover, ble trykket på ryggbryteren bryteren fjernet, noe som førte til at trykk på den første bryteren ikke ville medføre stimulering. Den største gutten fikk en bryter plassert ved ankene. Denne reagerte på at beina ble strekt, noe som førte til at trykk på den første bryteren ikke ville utløse stimulering. I denne tiltaksfasen forsterkes altså bare brytertrykk uten at det forekom spasmer. Forsterkerformidlingen varte i 8 sekunder, men ble avbrutt dersom spasmer oppsto. Brytertrykk økte noe for begge guttene, og trykk uten spastisk atferd økte betydelig.

Resultatene samsvarer med en tidligere undersøkelse av Lancioni og medarbeidere (Lancioni, Singh, Oliva og Groeneweg, 2003). Undersøkelsene viser at det er mulig å lære mennesker med PMD å utføre atferd som tidligere har medført spasmer uten at spasmer forekommer. Dette må vurderes som svært lovende, men det er nødvendig med langt flere undersøkelser overfor flere former for spastisk atferd før man kan konkludere med at dette er løsningen på et av de mest funksjonshemmende problemer for mennesker med PMD.

Fysioterapi vurderes som viktig for personer som tilbringer livet i rullestol eller seng, men hvis målpersonen ikke selv øver på og gjentar bevegelsene som er målet med terapien, er det lite sannsynlig at terapien vil ha vedvarende betydning for personens bevegelse, muskelstyrke og helse. Det er neppe mange med PMD som er motivert for å øve på egen hånd. Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Alberti, Oliva, og Campodonico (2013) beskriver hvordan dette kan løses ved bruk av bryterteknologi. Målpersoner var 3 voksne med spastisk tetraplegi og misdannelser i knær og føtter. Bevegelse av legger og føtter var en del av fysioterapiprogrammet deres, og det ble vurdert som viktig at de utførte bevegelsene utenom terapiøktene. Deltakerne satt i rullestolene under tiltaket og målatferdene var å strekke ut beina og løfte dem litt opp. Bryterne som ble brukt, var optiske sensorer for to av deltakerne. Disse var montert på rullestolen. Den tredje deltakeren hadde trykkbrytere som var festet under skoene. Løft og strekk av beina aktiverte bryterne og startet stimulering som sang, musikk og vibrering. Stimuleringen var valgt etter en preferansekartlegging. Treningsøktene ble gjennomført 5 til 10 minutter, 2 til 5 ganger per dag. Under første baseline bevegde deltakerne nesten ikke beina. Effekten av tiltaket var god. En fin sideeffekt av tiltaket var økning i indiksjoner på glede.

Lancioni og medarbeidere har også benyttet bryterteknologi for å fremme beve-

gelser som målpersoner motsetter seg under fysioterapi (Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Oliva, Campodonico og Lang, 2012). Målpersonene var 2 voksne med spastisk tetraplegi og hydrocefalus. Den ene holdt hodet i en bestemt stilling mot hodestøtten på rullestolen og motsatte seg og mislikte at noen forsøkte å bevege hodet hans. Den andre hadde armer og hender tett inntil kroppen. Dette gjorde at det var vanskelig både å utøve omsorg og å utføre fysisk trening. Ved å feste optiske sensorer på begge sider av hodestøtten kunne den ene deltakeren starte stimulering ved å snu hodet fra side til side. For den andre deltakeren ble optiske sensorer brukt for å forsterke det å løfte opp venstre arm. Å strekke ut høyre arm ble fremmet ved at man plasserte en trykkbryter på bordet like foran henne, og ved å ta på denne startet hun stimulering.

Mange med PMD har ikke kontroll over hodebevegelser. De kan ha problemer med å snu hodet fra side til side, noe som gjør det vanskelig å følge med når noe skjer i nærheten eller å følge personer som beveger seg. At hodet faller forover er også vanlig, og noen har problemer med å løfte hodet opp og holde det oppe. Det er grunn til å anta at mangel på hodekontroll kan ha alvorlige følger, som problemer med å spise og puste. Mangel på hodekontroll kan også gjøre læring av viktige ferdigheter vanskelig. Det vil være vanskelig å putte mat i munnen hvis hodet faller framover, og det vil være vanskelig både å lære å krabbe og gå. Bedring av hodekontroll er derfor et viktig mål i arbeid med mennesker med PMD.

Lancioni og medarbeidere publiserte mellom 2004 og 2008 en rekke artikler hvor målet var å etablere hodekontroll i kombinasjon med å utføre bevegelser med andre kroppsdeler. Til eksempel lærte målpersonene å sette i gang preferert stimulering ved å aktivere en bryter. Aktivering kunne bare skje når målpersonene samtidig løftet opp hodet. Hodeløft ble registrert av en kvikk-sølvbryter som var festet på et pannebånd.

(Lancioni, Singh, O`Reilly, Oliva, Scalini, Vigo og Groeneweg, 2005).

To år etter kom en oppfølgingsundersøkelse (Lancioni, Singh, O`Reilly, Sigafoos, Didden, Oliva og Severini, 2007) med 5 målpersoner som var i alderen 7 til 21. Alle var rullestolbrukere med begrensede bevegelser i arm, hånd og kropp og dårlig hodekontroll i form av at hodet falt forover. De hadde normal hørsel, men 4 var blinde og 1 var synssvekket. Deltakerne hadde individuelt tilpassede brytere som trykkbrytere for deltakere som hadde den ferdigheten, kvikksølvbrytere for deltakere som kunne løfte armen og lydsensor for deltakere som kom med lyder. Bryterne kunne bare aktiveres og starte preferert stimulering dersom hodet ble løftet, noe som ble registrert av kvikksølvbryterne på pannebåndene. Etterundersøkelsen ble gjennomført 12-17 mnd. etter den opprinnelige undersøkelsen. Alle målpersonene hadde opprettholdt ferdighetene i å starte stimuleringen med bryterne samtidig som de løftet hodet. 2 av målpersonene holdt stort sett hodet oppe så lenge stimuleringen varte (6 sekunder). For de 3 øvrige falt hodet forover når stimuleringen startet. For disse ble programmet forandret slik at de måtte holde hodet oppe gjennom hele stimuleringen. Falt hodet forover, stoppet stimuleringen. Dette bedret hodekontrollen betydelig.

Lancioni, Singh, O`Reilly, Sigafoos, Oliva, Gatti, Manfredi, Megna, La Martire, Tota, Smaldone og Groeneweg (2008) er en replikasjon av metodene om bruk av kombinasjon av brytere for å lære mennesker med PMD å selv starte preferert stimulering samtidig med at de holder hodet oppe. Deltakere er 3 barn 7-17 år gamle. Alle er rullestolbrukere med dårlig hodekontroll og lite atferd med armer, hender og ben. Alle var hørende, men uten syn. Målatferd for deltaker 1 var å løfte foten. For deltaker 2 og 3 var målatferden å aktivere berøring- og trykkbrytere på bordet foran dem. Alle hadde fin økning av målatferd, både bryteraktiverende bevegelser og holde hodet oppe. I

t tillegg til replikasjonen inneholder artikkelen en validering av tiltakene. To grupper bestående av 72 personer på bachelorstudiet i fysioterapi og 72 personer med 3-20 års arbeidserfaring innenfor fysioterapi fikk se film av trening av de 3 deltakerne og 3 fra et tidligere forsøk. Deretter skåret de vurderingene sine på et skjema. Vurderingene var bl.a. at tiltakene hadde god effekt på målpersonenes kroppsholdning, kunne bidra til motorisk utvikling og kunne være gunstig for pusting og spising.

Mye av utstyret som beskrives i artiklene til Lancioni og medarbeidere er laget spesielt for undersøkelsene. En artikkel av Shih, Shih, og Shih (2011) beskriver bruk av Nintendo Wii Remote Controller for å etablere hodekontroll. Undersøkelsen har to deltakere med PMD, 17 og 18 år gamle med problemer med å holde hodet i midtstilling. Nintendo fjernkontroll ble festet på hodet på deltakerne på bøylen på øretelefoner. Ved å løfte hodet til midtstilling kunne de starte f.eks. tegnefilm på en skjerm. Hvis hodet falt til siden eller framover, stoppet filmen. Tiden målpersonene holdt hodet i midtstilling økte betydelig.

Artiklene til Lancioni og medarbeidere beskriver ikke bare etablering av hodekontroll, men også indirekte forbedring av kroppsholdning ved at personer som blir i stand til å holde hodet oppe også får bedre sittestilling. Shih og medarbeidere har utprøvd kommersielt tilgjengelig utstyr for å trene mennesker med PMD til selv å korrigere unormal kroppsstilling når de står. I to artikler beskriver de bruk av Wii balanse brett til korrigeringen. (Shih, Shih og Chiang, 2010. Shih, Shih og Chu 2010). Det var 2 deltakere i begge studiene, 8 til 11 år gamle. Alle de fire deltakerne kunne stå, men med unormal kroppsholdning og ingen mer enn 7 minutter av gangen. Et Wii balanse brett er et brett som ligner litt på en badevekt. Det har 4 sensorer i hvert hjørne som reagerer på bevegelse, føttenes posisjon og vektfordeling og gir derved informasjon hvis deltakerens stående stilling forandres.

Når deltakerens forandrer stående stilling til det som er definert som tilnærmet normalt, registreres dette av en PC som starter formidling av prefererte stimuli som video. Deltakerne kunne altså selv skaffe seg favoritt stimulering ved selv å forandre på stilling av kroppen, og resultatet for alle fire var at de sto betydelig lenger med riktig stilling i intervensjonsfasene enn i baselinefasen. Disse studiene viser at ved bruk av bryterteknologi kan man øke praktiseringen av bevegelser fysioterapeuter har som mål å fremme, og motvirke feilstillinger.

Passivitet er et stort problem blant mennesker med PMD. Dette gjør at de tilbringer store deler av livet i rullestol eller seng. Mangel på fysisk aktivitet kan ha alvorlige følger som tilstivning av ledd, redusert muskelstyrke, fordøyelsesproblemer, luftveisproblemer, problemer med blodomløp og svak beinbygning. Dette innebærer at fysisk aktivitet ofte vil være et viktig mål i arbeid med multifunksjonshemmede. Lancioni og medarbeidere har i en rekke undersøkelser vist at økt fysisk aktivitet kan oppnås ved å benytte treningsapparater som ergometersyssel og stepper. Dette er treningsapparater som vanlige folk bruker for å komme i bedre fysisk form eller gå ned i vekt, men de konsekvensene som får vanlige folk til å bruke disse apparatene, vil neppe fungere som forsterkere for multifunksjonshemmedes bruk. Lancioni og medarbeidere løser dette ved bryterteknologi slik at hver målatferd utløser prefererte stimuli. Et eksempel på dette er Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva, Campodonico og Groeneweg (2003). De trente 3 menn i tyveårene til å trække på en stepper og sykle på en ergometersyssel. Hvert trakk på stepperen og hvert halve pedaltrekk på sykkelen aktiverte automatisk stimulering som musikk, luftblåsing, entusiastiske kommentarer og vibrasjoner i 3 til 4 sekunder. Stimuleringen var valgt etter en preferansekartlegging. Det ble gjennomført 2-4 økter pr. dag. Lengden på øktene var stort sett 5 minutter. Forsøket varte i 4,5 mnd. Forskerne observerte også indikasjoner på trivsel. Bare to av deltakerne

viste klar øking i indikasjoner på trivsel under tiltaket. Målatferdene økte for alle deltakerne når atferdene utløste preferert stimulering, bortsett fra pedaltrekk for en av deltakerne. Lancioni og medarbeidere gjentok forsøket med to voksne kvinner, men denne gangen bare med ergometersyssel. (Lancioni, Singh, O'Reilly, Campodonico, Oliva og Groeneweg, 2004). Begge deltakerne hadde en klar øking i pedaltrekk, mens indikasjoner på trivsel bare økte hos den ene.

Trakk på stepper og ergometersyssel kan bedre den fysiske formen til en person med PMD, men er ikke atferder som øker selvstendighet og derved kan bidra til et bedre liv. Bruk av walker kan både bedre fysisk form og i beste fall føre til at personen kan forflytte seg selvstendig. De naturlige forsterkere for å gå i walker oppnås først når man har lært å gå. Når en multifunksjonshemmet skal lære å ta de første skrittene, finnes det ingen naturlige forsterkere. Lancioni og medarbeidere har fra 2005 til 2013 publisert en rekke artikler om bruk av walker og bryterteknologi. I Lancioni, Singh, O'Reilly, Campodonico, Piazzolla, Scalini og Oliva (2005) var det to deltakere, en 10 år gammel gutt og en 47 år gammel kvinne. Begge hadde redusert syn, men normal hørsel. De hadde scoliose, spastisk tetraparese og epilepsi. Mesteparten av tiden satt de i rullestol. Walkerne de brukte, hadde fire hjul, et tilpasset sete med ramme som støtter kroppen og armene og en fotskiller. Dette gjør at skritt kan utføres med minimal anstrengelse. I tillegg ble det installert paneler mellom for- og bakhjul med en optisk sensor som ble aktivert ved en bevegelse av legg/fot, og som utløste stimulering som vibrasjoner, musikk og sang, støy, lys eller oppmuntrende stemmer i tre sekunder. Formidlerne av de prefererte stimuleringene var festet på walkeren eller på kroppen på deltakerne. Stimuleringene var valgt etter en preferansekartlegging. Treningsøktene varte i 5 minutter, 3 til 4 ganger pr. dag, 4 til 6 dager i uken i 4 mnd. Målatferd var antall skritt og indikasjoner på trivsel. Antall skritt var under baseline 24 for deltaker 1 og 70 for

deltaker 2. I treningsfasen økte antall skritt for deltaker en til 103 og for deltaker to til 194. Det ble også observert en stor øking av indikasjoner på trivsel.

Lancioni, O'Reilly, Sigafos, Oliva, Smaldone, La Martire, Stasolla, Castagnaro og Groeneweg (2010) er en replikasjon av tidligere undersøkelser med bruk av walker. Deltakere er 5 barn. I denne studien anvendes ikke bare optiske sensorer for å registrere skritt, men trykksensorer under føttene på 3 av barna. Skritt utløste 3 til 5 sekunder stimulering som lys, musikk, entusiastiske kommentarer og vibrasjoner. Resultatene av treningen er en bekreftelse av funn i tidligere undersøkelser. Alle barna hadde en betydelig økning i antall skritt under tiltaksfasen sammenliknet med baseline.

Å bidra til at mennesker med PMD er fysisk aktive er avgjørende for helsen deres. Problemene med aktivitet som mål er ofte målpersonenes mangel på selv enkle bevegelser, kroppslige deformiteter, lammelser og spasmer. Et annet problem er motivasjon. Bruk av preferansekartlegging og bryterteknologi ser ut til å være en effektiv måte å løse motivasjonsproblemene og derved bidra til å fremme aktivitet. Jeg ble overrasket over at søket mitt ikke frambrakte databaserte artikler om andre og mer tradisjonelle former for motorisk trening. Jeg ble også overrasket over at søket ikke frambrakte artikler om systematisk og intensiv trening av små barn med PMD. Kanskje vil mange av de motoriske vanskene man ser hos voksne med PMD være mindre omfattende hvis man starter trening mens kroppen fortsatt er myk og uten deformiteter.

Språk

Personer med PMD har store begrensninger i både reseptivt og ekspressivt språk. Noen er i stand til å søke eller avvise sosial kontakt, men vanligvis bare ved gester og mimikk. Motoriske vansker i taleorganene og diagnosen dyp psykisk utviklingshemning betyr at talespråk sjelden vil være et aktuelt

læringsmål. Jeg fant da heller ingen artikler om trening av tale ved mitt søk. Å lære enkle tegn for å be om noe man har lyst på eller for å nekte, skulle man tro var aktuelle mål for personer med PMD. Ved mitt søk fant jeg ingen artikler hvor etablering av enkle tegn var målet. Dette var overraskende, så jeg gikk gjennom referanselisten på noen artikler som beskrev trening av tegn med personer som ikke kunne klassifiseres med å ha PMD. (Van der Meer, Kagohara, Achmadi, O'Reilly, Lancioni, Sutherland og Sigafos, 2012. Schlosser og Raghavendra, 2004. Schlosser, og Lee, 2000). Jeg fant ingen nyere referanser hvor det fremgikk at mennesker med PMD var forsøkspersoner. Lancioni, O'Reilly, Cuvo, Singh, Sigafos, og Didden (2007) hevder at tidligere var manuelle tegn den mest populære strategien innen alternativ kommunikasjon, men at det var mange problemer med strategien. Det var ofte nødvendig med svært mye trening for å lære noen få tegn, tegnene forekom ofte ikke spontant og de forekom ofte ikke utenom treningssituasjonen. Videre ble de ikke alltid forstått eller de ble feiltolket. Forfatterne hevder at tegn som læringsmål nærmest har blitt forkastet. Også enkle manuelle tegn vil de fleste med PMD ha problemer med å lære. Til det er begrensningene i handmotorikk for store. Dette kan være grunnene til at søket mitt ikke brakte fram artikler om tegn. Men dette betyr etter min mening ikke at tegn bør utelukkes for alle med PMD.

En artikkel av Dicarolo og Banajee (2000) viser indirekte framgang i tegnspråk etter opplæring i bruk av talebrytere. Målpersonene var 2 barn mellom 2 og 3 år. Barn 1 kunne ikke gå, men krabbet for å forflytte seg. Han deltok i enkle former for lek, men for det meste observerte han andre barns lek. Han kommuniserte i form av peking og gestikulering. Klapp på gulvet betydde "sitt ned", og han strakk seg mot objekter han ønsker tilgang til. Han brukte lyder som "grynting" for å få oppmerksomhet fra voksne. Barn 2 dro seg bortover gulvet på magen for å forflytte seg og måtte ha støtte

for å sitte oppreist. I lek kunne han utføre enkle handlinger som å slå på startbryter på leken og rulle en ball. Han kunne smile for å få oppmerksomhet og gråte for å uttrykke misnøye. Før eksperimentet ble utført, ble begge barna testet. Resultatene fra testen, la så grunnlaget for hvilken type kommunikasjonshjelpemiddel som ville være mest hensiktsmessig for hver av barna. Barn 1 ble trent i å bruke en finger til å aktivisere en 4 x 4cm stor talebryter, og han kunne ta valg fra et felt av minst 8 forskjellige bilder. Barn 2 ble trent i å ta valg på en bryter med to bilder. Begge barna viste fin framgang. Initiativ til å kommunisere og antall utsagn gjennom talebryterne økte betydelig. Det ble også registrert en økning av tegnspråk. Sannsynligvis skjedde denne økningen fordi barnas nærpå personer brukte tegn sammen med tale.

Lancioni m.fl. (2007) er en oversikt over litteraturen om bruk av Pecs og Voca i tidsrommet 1992 til 2006. Pecs bygger på tradisjonelle bilde-språk programmer, men skiller seg i opplæringsprosedyre ved at Pecs ikke starter med trening i matching eller diskriminering mellom bilder, men går rett på å trene målpersonen i å gi et bilde av noe han/hun har lyst på til trener. Målet er altså først å etablere en mand funksjon med et bilde. Diskriminering mellom bilder og derved valg kommer senere. Voca består av bryter(e) koblet til en talemaskin som når målpersonen aktiverer bryteren, utløser en talt beskjed. Dette er lettere for en lytter å oppfatte enn tegn eller bildepeking. I Lancioni og medarbeideres oversikt over artikler framgår det ikke at Pecs har vært anvendt overfor personer med PMD. Grunnen til dette kan være at Pecs starter med trening av å gripe et bilde og gi til trener. Mange med PMD har ikke ferdigheter i å gripe og gi. Manglende forskning betyr likevel ikke at trening i å peke med hand eller blikk på bilde av noe eleven har lyst på, skal utelukkes i arbeid med mennesker med PMD.

Mitt søk på personer med PMD og språktrening tyder på at de siste års forskning mest har omhandlet bruk av enkle talebry-

tere. Cosbey og Johnston (2006) trente 3 små barn i barnehage og førskole i å bruke en enkel bryterstyrt talemaskin for å be om tilgang til ting og aktiviteter sammen med medelever. Det er typisk for barn med PMD at de mangler ferdigheter til å engasjere seg i sosial samhandling med medelever og målet med studien var å fremme slik samhandling. Barn 1 var 6 ½ år, hadde cerebral parese og nedsatt syn og hørsel. Hun viste interesse for atferden til medelever, men deltok sjelden i aktiviteter sammen med dem. Hun var hovedsakelig engasjert i selvstimulerende atferd. Barn 2 var 3 ½ år, hadde cerebral parese med omfattende motoriske problemer. Tester indikerte at hun hadde normalt syn og hørsel, og hennes kognitive utvikling syntes å være aldersadekvat. Hun var i stand til å sitte alene å leke med medelever og med leker hvis lekene var plassert foran henne. Hun tok kun sporadisk initiativ til å leke med andre. Barn 3 var 4 ½ år, hadde cerebral parese med stor fysisk funksjonshemming. Hun var bare i stand til å holde ting som ble plassert i hendene hennes i noen få sekunder. Hun hadde relativ god hørsel, men svekket syn. Hun reagerte på lyder i miljøet ved av og til å bevege hodet i retning lyden. Hun tok ikke initiativ til samhandling med medelever eller voksne.

Talemaskinene var programmert med enkle fraser som: "Det ser morsomt ut. Kan jeg få leke?". Talemaskinen ble plassert slik at deltagerne selvstendig kunne aktivisere bryteren. For barn 3 ble talemaskinen tilkoblet en mindre bryter som ble montert på hennes spesialtilpassede stol nær hennes høyre kinn. Treningen ble gjennomført daglig i frilek, og medelever fikk opplæring i hvordan talemaskinene ble brukt. De ble instruert å dele leker med de funksjonshemmede barna hvis disse ba om det via maskinen. Lekene var aldersbestemte leker man kan kjøpe i en vanlig lekebutikk, som lekedyr med lyder og vibrering, speil, bildebøker, handdokka, snurrebass ol. Disse var valgt etter en interessekartlegging. Opplæringsstrategien for de funksjonshemmede

barna besto i å arrangere frilek slik at det var andre barn og lekene nær dem, gi nødvendig hjelp for å betjene talemaskinen når barna viste interesse og etter hvert utsette hjelpen for å fremme eget initiativ. Tiltaket førte til en klar økning i samhandling mellom de funksjonshemmede barna og medelever. Alle tre lærte å stille spørsmål til medelevene via bruk av talemaskinene, og det var likeledes en klar økning fra medelever i å etterkomme ønskene.

Mye av forskningen om personer med PMD og bruk av Voca har vært gjort av Lancioni og medarbeidere. Lancioni, Singh, O'Reilly og Oliva (2003) trente 2 ungdommer i å bruke bryterkombinasjoner, tre spørsmålsbrytere og en valgbryter. Begge målpersonene var alvorlig utviklingshemmede, med sterkt synssvekkelse, spastisk tetraplegi og skoliose. Begge hadde noe reseptivt språk og kunne si noen ord og korte setninger. Ungdommene ble utstyrt med tre forskjellige spørsmålsbrytere. Eksempel på spørsmålsbrytere var kvikksølvbryter som reagerte på hodeløft, trykkbryter for hand, trykkbryter for fot og stavbryter for hand. I tillegg hadde de en valgbryter som var en mikrofon på halsen koblet til utstyr som tolket ja-utsagn. Aktivering av en spørsmålsbryter resulterte i 3 talte spørsmål/tilbud om stimulering. Målpersonene kunne velge mellom spørsmål ved å si «ja» og de fikk da stimuleringen de hadde valgt eller de kunne aktivere spørsmålsbryteren på nytt og de fikk et nytt tilbud. Framgangsmåten var den samme for alle spørsmålsbryterne. Det var forskjellige spørsmål/tilbud for hver spørsmålsbryter, og det de kunne velge var individualisert ved at det var gjennomført en preferansekartlegging for begge ungdommene. Til eksempel kunne målperson 1 aktivere en kvikksølvbryter for å få tilbud om å høre sanger, musikkinstrumenter eller spill. Aktivering av en trykkbryter med handa ga tilbud om snakk av familiemedlemmer, rim eller bønn. Treningen ble først gjennomført med en spørsmålsbryter pluss valgbryter. Når målpersonen mestret bruk av disse, ble neste

spørsmålsbryter introdusert. Resultatene var gode. Begge ungdommene hadde klar økning i aktivering av alle spørsmålsbryterne og valgbryteren. Dette viser at ved bryterteknologi kan sterkt funksjonshemmede personer skaffe seg goder de i øyeblikket er interessert i, og derved få en mer meningsfull fritid.

I Lancioni, Singh, O'Reilly, Olivia, Montironi, Piazza, Ciavattini og Bettarelli (2004) er valgbryterteknologien blitt mer avansert ved at mikrofon og datasystemet gjenkjenner flere vokale ytringer. Derved er det ikke nødvendig å tilby målpersonene stimuluskategorier de kan velge mellom for å dekke flere interesser, men trene dem i å spontant komme med ønsker ved å ytre lyder og lydkombinasjoner. Dette forutsetter selvfølgelig at en person er i stand til det. To ungdommer deltok i forsøket. Person 1 var i stand til å uttale tre lydkombinasjoner som datasystemet gjenkjente og formidlet tilhørende stimulering til. Person 2 mestret ni forskjellige ytringer som datasystemet kunne gjenkjenne og formidle tilhørende stimulering til. Undersøkelsen er et forsøk på etablering av vokale mand hos personer med minimalt vokalt repertoar, og resultatet var en markant økning fra baseline til posttest.

Disse to artiklene av Lancioni og medarbeidere har målpersoner som ikke kan bedømmes som å være blant de svakest fungerende i gruppen mennesker med PMD, men også blant disse er det gjort lovende forsøk med bruk av Voca. I en artikkel av Lancioni, O'Reilly, Singh, Sigafos, Oliva, og Baccani, (2006) var målet å lære to barn å svare ja og nei. Barn 1 var 9 år. Han hadde normal hørsel, men var blind. Han svarte «ja» med et lite løft med venstre fot og bevegde hodet til siden for å svare «nei». Barn 2 var 12 år. Hun hadde normal hørsel, men var svaksynt. Hun svarte ja med en svak vokal lyd og nei med en sidebevegelse med hodet. Barn 1 fikk en bryter på tuppen av foten for at man lettere skulle oppdage bevegelsen. I tillegg fikk han to brytere på hodet for at de skulle oppdage hodebevegelesene. På barn 2 ble det festet en mikrofon i nærheten av munnen

slik at de lave vokale lydene ble oppdaget. I tillegg fikk hun også to brytere festet på hodet som oppdaget hodebevegelser. Bryterne var koblet til en tale-boks som uttalte ja eller nei avhengig av hvilken bevegelse barna utførte. En preferansekartlegging avdekket 14 prefererte og 14 ikke-prefererte stimuli for barn 1 og 12 prefererte og 12 ikke-prefererte stimuli for barn 2. Riktig ja-svar førte til at preferert stimulus ble presentert, f.eks. potetgull eller risting av rullestol. Riktig nei-svar førte til en umiddelbar fjerning av ikke-preferert stimulus, f.eks. ta vekk håndkle fra hodet. Svar måtte komme innen 15 sekunder for at svaret skulle være gyldig. Barn 1 hadde nesten ingen riktige svar under baseline, men svarte riktig 90% av gangene på slutten av forsøket. Barn 2 hadde flere riktige svar enn barn 1 under baseline og trengte færre forsøk under intervensjonen for å nå 90%

Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Oliva, og Baccani, (2007) trente 2 barn i å velge mellom kategorier av stimuli og vokalt akseptere eller avvise tilbud innen kategorien. Barna var i 12-15 års alderen. De forsto noen ord og setninger som omhandler kjente personer, sanger og mat. De kunne også si noen ord som nærpå personer kunne gjenkjenne, som ja, nei og navn på nærpå personer. Barn 1 fikk to press brytere, en på nakkestøtten på rullestolen og en på høyre bein. Barn 2 fikk en bryter på hårbåndet som reagerte på hodebevegelser og en bryter på høyre hand som reagerte på handbevegelser. Aktivering av en av bryterne startet en datamaskin som presenterer en kategori av forskjellige stimuli. Aktivering av den andre bryteren presenterte stimuli fra en annen kategori. Kategoriene var de samme for begge barna. Kategori 1 besto av forskjellige sanger og musikk. Kategori 2 besto av opptak av folk som snakket, barnestemmer og mødre som fortalte historier. I hver kategori var det 45 prefererte og 10 eller 15 ikke-prefererte stimuli. I tillegg hadde hvert barn en mikrofonbryter som kunne diskriminere barnas vokale ytringer til ja eller nei, og som gjorde det mulig for barna

vokalt å akseptere eller avslå stimuli. Når barna aktiverte en av bryterne, presenterte datasystemet en stimulus fra kategorien i 3 sekunder sammen med spørsmålet "vil du ha dette?" Hvis barnet kom med en ytring som maskinen tolket som ja, ble stimulus presentert i ca. 20 sekunder. Hvis barnet svarte nei, ble ingen stimulus presentert før barnet på ny aktiverte bryter. Hvis barnet unnlot å svare innen 7 sekunder fra spørsmålet ble stilt, ble det oppfattet som et nei. Dataene viste at begge elevene lærte å aktivere de grunnleggende mikrobryterne konsekvent, de valgte de ønskede stimuliene 90 % av gangene, og stort sett avviste de ikke-ønskede stimuliene.

Undersøkelsen er replikert av Lancioni og medarbeidere (Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Oliva, og Cingolani, 2009) med 5 nye målpersoner. I denne undersøkelsen kunne målpersonene også velge å samhandle med en nærpå person ved f.eks. å be om vann eller bli sunget for. Lancioni og medarbeidere har også prøvd ut bryterteknologien med personer med ervervede hjerneskader, post-coma pasienter, og resultatene er svært lovende. (Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Buonocunto, Sacco, Colonna, Navarro, Oliva, Signorino, og Megna, 2009. Lancioni, O'Reilly, Singh, Sigafos, Buonocunto, Sacco, Colonna, Navarro, Lanzilotti, De Pace, Megna, og Olivia. 2011).

Bruk av enkle talemaskiner er viktig for å bidra til at personer med PMD kan få en viss mulighet til å påvirke omgivelsene og derved unngå passivitet. Tale vil nærpå personer forstå slik at feiltolkninger kan unngås. Tale er også mer oppmerksomhetskrevende enn gester og mimikk og derved vanskeligere å overse. Bryterstyrte talemaskiner gir også mulighet til mange utsagn selv for personer med store bevegelsesvansker. Utstyret har imidlertid begrensninger. Det kan være komplisert og kostbart og må konstrueres spesielt for mange med PMD.

En artikkel av Salmento og Bambra (2000) viser at mye kan oppnås ved god personalopplæring. Målet med opplæringen var å øke ansattes ferdighet i å tilby voksne

målpersonene valg. De ansatte ble trent i å se etter bevegelser som kunne tolkes som tilnærming og bevegelser som kunne tolkes som avvisning. Eksempler på tilnærming/aksepteringsatferd var å se på/smile eller peke mot objekt. Eksempel på avvisning var å se bort eller ta fingeren/hånden tilbake. Målpersonene fikk mulighet til f.eks. å velge på spørsmål som: «Vil du ha på parfyme eller ikke»? «Hva vil du ta på deg først, trøye eller truse»? De ansatte ble trent i å presentere og beskrive alternativene ved å la målpersonene se på objektene, kjenne på dem eller komme i kontakt på annen måte. Deretter ble første alternativ presentert og hvis målpersonen viste tilnærmingsatferd, var valget foretatt. Hvis målpersonen avviste eller ikke reagerte, ble andre alternativ presentert. Hvis ingen av alternativene ble valgt, ble framgangsmåten gjentatt. Skulle dette heller ikke medføre valg eller hvis begge alternativene ble avvist, skulle målpersonen om mulig presenteres for to nye alternativer. De ansatte ble også trent i å jobbe rolig slik at målpersonene fikk tid til å bestemme seg og tid til å utføre tilnærming eller avvisningsatferd. Ansatte ble også trent i bruk av sosiale forsterkere. Opplæringsprogrammet førte til at ansatte ble flinke til å gjenkjenne valgsvarene til målpersonene, og at de økte valgmuligheter under daglige rutiner. Når antall valgmuligheter ble økt, økte også antall valg som målpersonene tok.

Fritid

Mangel på språk og store bevegelsesvan-sker gjør at mennesker med PMD oftest ikke er i stand til å utøve fritidsferdigheter. Svaret på dette fra nærpersoner er gjerne å la de være passive deltakere på forskjellige aktiviteter som å bli gynet på en trampoline, sitte i huska, bli sunget for, høre musikk, se på tegnefilm ol. Aktiviteter kan også være utenfor hjem/bolig som kafebesøk, tur på stranda, tur med trikken, tur i skogen ol. Dette er viktige aktiviteter som kan bidra til et rikere liv. Det er imidlertid viktig å vurdere

indikasjoner på trivsel ved slike aktiviteter. Målet med aktivitetene er trivsel, vanligvis ikke forbedring av funksjonsnivå.

Er hensikten å oppnå funksjonsforbedring eller at målpersonen blir mer aktiv, er bruk av multisensoriske omgivelser blitt populært. En multisensorisk omgivelse er laget for å stimulere sansene gjennom lys, lyd, berøring og lukt. Denne type omgivelse ble først konstruert i Nederland og kalt Snoezelen. Størrelsen kan variere fra et rom til hus. Snoezelen inneholder mye sansestimulerende utstyr som optiske fibre, boblesøyler, diskolys, stereoanlegg, vibrasjonsstoler ol. Noe av utstyret er meget kostbart. Blant effektene man ønsker å oppnå, nevnes ofte mental og fysisk avslapping, reduksjon av problematferd, økt oppmerksomhet, økt glede, bedring av sosiale ferdigheter og ferdigheter i å velge.

Vlaskamp, de Geeter, Huijsmans og Smith gjorde i 2003 en undersøkelse på institusjoner i Nederland og Belgia om bruk av multisensoriske omgivelser førte til økt aktivitet. Etter en omfattende utvelging endte de med 19 målpersoner med PMD, alle eldre enn 18 år. Målet med bruk av multisensoriske omgivelser var for alle å øke aktivitetsnivået. Observasjoner ble gjennomført i multisensoriske omgivelser og i dagligdags omgivelser. Observasjonene i sanserommet hadde en varighet på 30 minutter. I tillegg til målpersonen var det 1 til 2 ansatte og mellom 2 til 7 andre funksjonshemmede i rommet. Det ble bl.a. observert om målpersonene var våkne og oppmerksomme, om de trykte på brytere, antall ansatte i rommet og deres atferd, som tilsnakk eller berøring. Observasjonene i de dagligdags omgivelsene foregikk hjemme hos personene mellom 11-12 før lunsj. Under observasjonene var det 2 til 3 ansatte og 10 funksjonshemmede. Denne undersøkelsen viste lite forskjell i aktivitet mellom sanserom og dagligdags omgivelser. Noen var mer aktive i multisensoriske omgivelser mens andre var mer aktive i de dagligdags omgivelsene. Forskerne konkluderer med at multisensoriske omgivelser kan være en god

arena for samhandling og aktivitet, men det samme kan sies om dagligdagse omgivelser. Og de konkluderer med at det ikke er godt dokumentert at bruk av sanserom gir bedre effekt enn å delta i de naturlige omgivelsene. Det synes som det avgjørende for interesse og aktivitet ikke er sansestimuleringen, men at stimuliene blir tilbudt/presentert av nærpersoner.

Bruk av multisensoriske omgivelser kan utvilsomt være et godt fritidstilbud for mange med PMD. I starten var ikke målet med bruk av snoezelen å lære spesifikke ferdigheter, men å fremme nytelse, avslapping og restituasjon ved å ta del i hyggelige og stimulerende aktiviteter. (Lancioni, Cuvo og O'Reilly, 2002). Problemet er at snoezelen i dag er blitt butikk og markedsføres med å ha effekter utover det overnevnte. Stephenson (2002) sammenlignet hva markedsførerne av snoezelen påstår og hva de har forskningsmessig dekning for, ved å gå gjennom nettsidene til markedsførere og produsenter. Hun fant at snoezelen ble markedsført som å kunne fremme kontroll og selvstendighet, bedring av motoriske ferdigheter, utvikling av kognitive ferdigheter og motvirkning av utagerende atferd. Hun fant ikke at dette var underbygd av forskning.

Lek finner man ikke mye av blant mennesker med PMD. Dette skyldes at lek krever både kognitive og motoriske ferdigheter. Likevel kan dette være et viktig område for både materiell og metodeutvikling, fordi lek kan motvirke passivitet og gi mulighet for sosial samhandling. DiCarlo, Reid og Stricklin gjorde i 2003 en undersøkelse av hvordan man kan øke lek med leker. Målpersoner var 3 barn med PMD. Ingen av barna kunne gå og de hadde ikke talespråk. Barn 1 kunne se mot gjenstander, noe som ble tolket som at hun viste interesse. Barn 2 så mot nærpersoner og pekte på gjenstander hun var interessert i, og i blant brukte hun tegn for «mer» og «ferdig». Barn 3 så også på nærpersoner for å få oppmerksomhet og han strakte seg mot gjenstander han var interessert i. Undersøkelsen ble gjennomført i et

tidligintervensjonsklasserom hvor det også var seks barn med normal utvikling. Lek ble definert som manipulering av en leke med hendene. Manipulering av gjenstander som ikke var leker, f.eks. klær, ble ikke definert som lek. Å holde en leke i hendene uten manipulering ble heller ikke definert som lek. Funksjonell lek ble definert som manipulering av leken på måten leken var laget for å bli manipulert, f.eks. sette en legokloss oppå en annen og presse dem fast. Det ble gjennomført en kartlegging av hvilke leker barna var interessert i basert på nærpersoners utsagn, ved å observere hvilke leker barna syntes å være interessert i og ved å teste interessen for de utvalgte lekene. Dette var leker som et lekepiano som spilte musikk i kombinasjon med lys, ringer som tres på en stav med og uten musikk som effekt, to brikkers puslespill og legoklosser. Forskerne undersøkte deretter frekvens og varighet av lek uten hjelp av ansatte og lek som ble startet med fysisk assistanse av nærpersonene. For et av barna økte mengden lek ved at barnet fikk tilgang til favorittleker. For de to andre var øking i lek avhengig av at ansatte hjalp de i gang med handledning og forklaring. Det skjedde også en øking i funksjonell bruk av lekene under den assisterte betingelsen.

Folk flest liker å lese og leseferdighet er avgjørende for å kunne delta og ha utbytte av fritidssysler som TV, film og spill. Lesing som fritidsferdighet kan synes umulig for mennesker med PMD, men en artikkel av Browder, Mims, Ahlgrim-Delzell og Lee (2008) viser at også her finnes det muligheter. Forskerne hadde som mål å gi barn med PMD interesse for høytlesing. De kaller tiltaket for deltakelse i shared stories. De hadde 3 elever, alder 7-10 år, klassifisert som å ha dyp utviklingshemning, med IQ under 20 og utviklingsnivå nivå under ett år. Ingen av personene viste interesse eller oppmerksomhet under høytlesing. 3 populære bildebøker for barn ble brukt i tiltaket. Hver bok ble forkortet, sidene ble laminert og bilder ble festet til teksten. Hovedpersonen i bøkene ble gitt samme navn som eleven som det ble lest

for. Dette ble gjort for å øke oppmerksomheten til historien. Et viktig poeng i boken ble valgt ut og gjentatt en rekke ganger. Dette representerte hovedinnholdet i historien. Eksempel på dette er boken Joseph hadde en liten frakk, hvor utsagnet «den var gammel og slitt», ble gjentatt. Og hver lesing ble avsluttet med en overraskelse som at en ballong slapp ut av en veske. Overraskelsen var relatert til innholdet i boken. Fordi elevene sjelden reagerte på lesning, ble det lagt inn oppgaver med mål å fremme deltakelse. Elevene ble trent i å velge mellom 3 bøker ved enten å ta på, strekke seg mot eller stirre på en av bøkene. Før boka ble lest, fikk de mulighet til å svare på spørsmålet: ”Hva handler historien om”, ved å peke på et av to objekter, det ene var relatert til boka. Hvis valget av bok var Joseph hadde en liten frakk, var aktuelle objekter en liten frakk, jakke eller skjerf. Høyt-leseren skulle også bare begynne den gjentagende setningen, f.eks. «frakken var» og eleven ble trent i å fullføre ved å trykke på en talebryter som sa «gammel og slitt». Etter høytlesingen ble eleven spurt hva historien handlet om og to objekter ble presentert. Disse målatferdene ble registrert, og det var en klar økning for alle elevene.

Artiklene til DiCarlo m.fl. og Browder m.fl. viser at ved forenkling og tilrettelegging kan noen fritidsaktiviteter som folk flest setter pris på, gjøres tilgjengelig for personer med PMD. Begrensningene er imidlertid store, og løsningen for å få en meningsfylt fritid, ser ut til å være bruk av tekniske hjelpemidler. En studie av Holburn, Nguyen og Vietze (2004) hadde som mål å undersøke om personer med PMD kunne lære å bruke en datamaskin for å se på bilder av foretrukne gjenstander og aktiviteter. 5 voksne deltok. Det ble foretatt en preferansekartlegging ved at ansatte fortalte hva de antok målpersonene likte godt av gjenstander og hendelser. Disse stimuliene ble systematisk presentert for målpersonene og klassifisert ut fra målpersonenes reaksjoner. Deretter ble det tatt foto av stimuliene og av målpersonene i interaksjon med disse. Eksempel på dette er deltaker som viste sterk

interesse for et perlekjede. Interaksjonsbildet er en miljøarbeider som tar perlekjeden på deltakeren. Bildene ble lagt inn i en Power Point presentasjon. Målpersonene var ikke i stand til å bruke en vanlig data-mus, så denne ble erstattet med en bryter som var tilpasset den enkelte deltaker. Når deltageren trykket på bryteren, skiftet bildet på PC skjermen.

Alle deltagerne hadde hver sin individuelle bildeserie. Bildeserien besto av 50 bilder, som automatisk repeterte seg etter det femtiende bilde. I tillegg til bilder av favoritt stimuli, var det bilder av dyr og landskapsbilder. Bildeserien var designet slik at nye elementer etterhvert ble tilført bildene. Første presentasjon besto av svart/hvitt og farge bilder. Bilder som deltageren hadde reagert positivt på, ble repetert hver tredje gang i bildeserien. Neste element som ble tilført var at interaksjonsbildet ble vist etter favorittbildet. Siste effekt som ble lagt på var lyd, eksempelvis klokkespill, klapping og trommevirvel. Tre av deltakerne viste en gradvis økning i bryteraktivering, men tilføring av nye elementer førte ikke til samme økning for alle. To av deltakerne viste lav aktivering av brytere, men denne økte betydelig når de fikk ny bryter.

Denne undersøkelsen viser at bruk av PC med tilpasset program og bryter kan være en aktuell fritidsbeskjeftigelse også for mennesker med PMD. Selv om det ikke var en markant øking i hverken brytertrykk eller tid brukt på aktiviteten hos alle deltagerne, lærte alle å betjene utstyret og opprettholdt ferdigheten. Undersøkelsen viser også hvor viktig det er både å finne riktig tilpasset bryter for den enkelte og bilder som interesserer. Det finnes en rekke programmer som er laget for mennesker med utviklingshemning, som kan være til nytte for disse etter at de har lært å bruke PC selvstendig. En person som har lært seg å diskriminere ulike bilder på en PC, vil kanskje senere klare å bruke og ha glede av mere avanserte dataprogrammer som enkle spill eller film.

I studien til Holburn m.fl. ble brytere tilpasset hver deltaker slik at de kunne betjene

datamaskinen. Shih og Shih (2009) beskriver hvordan vanlige data-mus kan tilpasses slik at mennesker med PMD kan bruke en data-maskin. Bruk av data-mus krever som regel full fysisk kontroll av brukerens hånd, noe svært få personer med PMD har. Data-mus kan imidlertid tilpasses slik at bevegelser med andre kroppsdeler kan utnyttes for å få musekontroll. Høyrehånden kan f.eks. bevege en mus opp og ned, mens den venstre hånden kan kontrollerer høyre - venstre bevegelsen. Samtidig kan knappen på musen presses med høyre tå. Dette krever tre data-mus. Høyrehånds musens funksjon er begrenset til opp - ned bevegelse, mens høyre - venstre funksjonen er fjernet. Venstrehånds musen har kun høyre - venstre funksjon, mens opp - ned funksjonen er fjernet. Musen til høyre tå har da bare klikke funksjon. Disse musene kan plasseres på hvilken som helst kroppsdelt som fortsatt har bevegelse. Denne tilpasningen gir da full musekontroll.

Shih og Shih gjennomførte denne tilpasningen på 2 barn, 10 og 11 år gamle. Målet var å lære barna å bevege en markør på en dataskjerm og derved peke på et ikon, bilde eller tekst. Deltaker 1 brukte tre data-mus. En ble plassert under høyre hånd. Funksjonen til denne musen var å flytte markøren til høyre og venstre. Den andre musen, en styrekule, var plassert nær hans venstre tommel. Funksjonen her var å føre markøren opp og ned. Den siste ble plassert under deltakerens venstre tå. Her virket bare klikke funksjonen. Deltaker 2 brukte to data-mus. Den ene opererte hun med høyre hånd, og funksjonene her var for å flytte markøren opp/ned og høyre/venstre. Den andre ble plassert under venstre hånd, og denne var for å trykke på knappen. Det ble gitt hjelp i form av vokal instruksjon og handledning. Resultatene fra dette forsøket viser at begge deltakerne hadde forbedret pekeferdighet og hastigheten etter trening, og at de opprettholdt disse ferdighetene.

I de siste årene har bruk av bryterteknologi for å gi personer med PMD en mer trivelig fritid blitt stadig vanligere. Det er

publisert en rekke artikler som både dokumenterer effekten ved bruk av slikt utstyr og som viser stadig nye bruksområder. Sentral i denne forskningen og metodeutviklingen er studiene til Giulio Lancioni og medarbeidere, ikke minst forsøkene på å tilpasse bryterteknologi til personer som knapt kan bevege noen del av kroppen. Et eksempel på dette er Lancioni, O'Reilly, Singh, Sigafos, Tota, Antonucci, og Oliva (2006) som beskriver forsøk på å lære 2 barn å selv starte stimulering ved å gape. Målperson 1 var en 7,5 år gammel jente med hydrocefalus, minimalt syn og epilepsi. Atferden forskerne valgte til å aktivere en bryter, var å gape. En bryter var festet til luen hennes, og et bånd fra bryteren gikk under haka og var festet til den andre siden av luen. Når hun gapte, ville båndet dra i bryteren og denne ville aktivere enten musikk, kjente stemmer, vibrasjon eller lysstimuli. Frekvensen av å gape ble mer enn tredoblet under intervensjonsfasene og var seksdoblet på posttesten etter 2 mnd. Målperson 2 var en gutt på 8 år som var blind og hadde store helseproblemer. Også her var målatferden å gape, men gutten likte ikke berøring i ansiktet slik at utstyret til deltaker 1 ikke kunne benyttes. Man valgte derfor å prøve en optisk sensor. Denne var festet nederst på en bøyle som gikk fra lua og ned under haka. Når gutten gapte, reagerte sensoren på at avstanden til haka ble mindre og utløste bryteren som aktiverte forsterkerformidleren i ca. 5 sekunder. Frekvensen av å gape ble mer enn tredoblet under intervensjonsfasene og opprettholdt på posttesten etter 2 mnd.

I en artikkel fra 2005 beskriver Lancioni, O'Reilly, Singh, Oliva, Coppa og Montironi et forøk på lære en 9 år gammel gutt å starte stimulering ved å blunke med øynene. Målatferd var en sekvens av to blunk med øynene innenfor et intervall på 2 sekunder. Bryterteknologien besto av en optisk sensor som var montert på brillene til gutten og en elektronisk enhet som registrerte målatferden og startet en kort stimulering hvis gutten blunket. Blinking ble i starten promptet ved

forsiktig blåsing i øyekroken. Resultatet av treningen var mer enn fordobling av antall blunkesekvenser.

I en artikkel av Lancioni, Bellini, Oliva, Singh, O'Reilly, og Sigafos (2010) beskrives bruk av kamera-basert bryterteknologi for å fange opp ørsmå bevegelser. Deltaker 1 var en 21 år gammel blind mann. Målatferd var bevegelser med øye og munn. For å fange opp bevegelsene brukte forskerne et videokamera som var koblet til en PC med et program som var designet for eksperimentet. Deltakeren fikk en lyseblå fargeflekk på nesetippen og en i venstre munnvik under underleppen. Når avstanden mellom flekkene økte med mer enn 45%, registrerte datamaskinen dette som åpning av munnen og startet stimulering. Deltakeren fikk også en grønn fargeflekk på venstre øyelokk. Når deltakeren lukket øyet, ble dette registrert og stimulering startet. Den samme teknologien ble anvendt på målperson 2 som var en blind 25 år gammel mann. Under forsøket lå han i senga med kroppen vridd mot høyre. Målatferden for deltaker 2 var å lukke venstre øye og han ble påført en grønn fargeflekk på venstre øyelokk. Lukking av øye ble registrert av kamera/PC og resulterte i avspilling av kjent sang og musikk eller stemmene til familie-medlemmer. Begge målpersonene lærte å skaffe seg stimulering, og det var en markant økning av målatferdene. Når man koblet fra utstyret i baseline 2, sank frekvensen av målatferdene til utgangspunktet, noe som viser effekten av tiltaket.

Selv små bevegelser som å rynke panna, smil og bevegelse med tungen har det vært mulig å tilpasse brytere til, slik at utføring av bevegelsene fører til aktivering av bryter og derved til preferert stimulering (Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Alberti, Bellini, Oliva, Boccasini, La Martire og Signorino, 2013. Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Oliva og D'Amico, 2013). Disse undersøkelsene til Lancioni og medarbeidere viser at det bør være mulig å finne målatferd og brytere som kan reagere på denne hos selv personer med de største funksjonsvanskene.

Lancioni og medarbeidere har også demonstrert at det er mulig å kombinere flere brytere for å fremme flere målatferder, også hos mennesker med de største funksjonsvanskene. Målpersoner i Lancioni, O'Reilly, Singh, Oliva, Piazzolla, Pirani, og Groeneweg (2002) var 2 gutter i alderen 7,8 og 13 år. Deltager 1 satt i en rullestol med et brett foran seg, og deltager 2 satt i en tilpasset stol med et lite bord foran seg. For deltager 1 ble følgende atferder valgt ut for å aktivisere bryterne: vokalisering, bevegelse av hodet til høyre side av hodestøtten og strykning med venstre albue over brettet på rullestolen. For deltager 2 ble banking med venstre neve på bordplaten, pressing av ryggen mot stolryggen og å ta med høyre hånd på venstre skulder, valgt ut. Mikrobryter ved vokalisering var elektronisk enhet med hals mikrofon. Ved å lage lyder kunne deltaker 1 bl.a. få tilgang til vibrering, opptak av foreldrenes stemmer og barn som snakket. Ved å vri hodet mot en pressbryter kunne han bl.a. starte dyrelyder, lyd fra trommer og applaus. Ved å stryke albuen over brettet fikk han bl.a. høre bjelleklang, musikk og høy lyd.

Ved å banke neven i bordet, aktiverte deltaker 2 en minisjokk sensor under bordplaten og skaffet seg vibrering på hand og armer. Ved å skyve ryggen bakover aktiverte han en pressbryter som bl.a. startet lysflimmer og vibrering på beina. Ved å ta på skuldra påvirket han en optisk sensor og starter derved vibrering mot skulderen og lysstimulering. Alle bryterne var koblet til et kontrollsystem som startet stimuleringen i 5-7 sekunder avhengig av hvilken bryter som ble aktivert. Treningen startet i forhold til en bryter av gangen for hver av deltakerne. Manuelle og auditive prompt ble benyttet og forsterkerne ble rotert for å redusere risiko for metning. Begge guttene viste fin framgang i betjening av bryterne, også når alle bryterne var tilgjengelig og de derved kunne velge mellom former for stimulering. Omtrent samme framgangsmåte ble brukt med 2 andre gutter. (Lancioni, O'Reilly, Oliva og Coppa, 2001). Også i dette forsøket hadde deltakerne fin framgang.

Lancioni og medarbeidere har også vist at kombinasjon av brytere kan gi mulighet for valg. I en artikkel publisert i 2009 (Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafoos, Oliva, og Cingolani) er det 3 målpersoner som individuelt får tilpasset 2 brytere. Hver bryter er tilkoblet tre sett med stimuleringer gjennom et datasystem. Til eksempel vil målperson 1 ved å aktivere bryter 1 kunne få tilgang til 6 historier om familie/venner, 6 eventyr eller 7 varianter av rim, regler og vibreringer. Ved å aktivere bryter 2 vil hun kunne få tilgang til 3 sett med forskjellig type sang og musikk. I tillegg har hun en valg bryter. Ved å aktivere en av bryterne setter datamaskinen i gang et 3 sekunders eksempel på en av stimuleringene fra et av settene som er forbundet med bryteren. Deltakeren kan da trykke på valgbryteren og få 15-30 sekunder med stimuleringen, eller hun kan la være å velge og datamaskinen vil da presentere et kort eksempel på en ny stimulering. Artikkelen er et eksempel på at bryterteknologi ikke bare kan gi mennesker med PMD mulighet til selv å kontrollere stimulering fra omgivelsene, men også mulighet til å skaffe seg variert stimulering og velge mellom stimulering. Det er grunn til å tro at dette vil kunne motvirke passivitet og gi en triveligere tilværelse.

De bryterteknologiske tiltakene som beskrives i artiklene til Lancioni m.fl. krever ofte spesiallaget utstyr. Man må konstruere brytere som er tilpasset bevegelser som den enkelte målperson er i stand til å utføre og ha datateknologi som reagerer på aktivisering av bryterne med forsterkerformidling. En forskergruppe fra Taiwan har publisert flere artikler hvor de beskriver anvendelse av kommersielt tilgjengelig utstyr som brytere for å fremme omgivelsesk kontroll for mennesker med PMD. (Shih, Chang og Shih 2010. Shih, Chang og Shih 2010. Shih, Shih, Lin og Chiang 2009). De viser i artiklene at ved hjelp av justeringer, er det mange kommersielle produkter som datamus, styrekule, air-mouse, Nintendo Wii balansebrett og Nintendo Wii fjernkontroll som kan brukes til dette formålet. Alle disse

har egenskaper som gjør at de kan gjøres om til brytere for personer med PMD. Dette har flere fordeler. De er rimelige, de er lett tilgjengelige, de har god tilgang til teknisk hjelp og lar seg enkelt oppdatere til den nyeste teknologien.

Et eksempel er bruk av Nintendo Wii fjernkontroll (Shih, Chang og Shih, 2010). Studien hadde til hensikt å vurdere hvorvidt 2 personer ville være i stand til å starte stimulering ved å bruke en Nintendo Wii fjernkontroll sammen med et nyutviklet software program som måler aktivitet i bevegelige kroppsdelene. Nintendo Wii Remote Controller, populært kalt "Wiimote" blir brukt til vanlige dataspill, som tennis, bowling ol. Fjernkontrollen har en innebygd bevegelsessensor, som kan registrere alle bevegelser individet gjør med armer og bein.

Fjernkontrollen ble festet på armen til den ene deltakeren og på leggen til den andre. Begge lærte å skaffe seg favorittstimulering ved å bevege kroppsdelene. Forskerne skriver at dette lett kan videreutvikles til å sette på for eksempel lys, musikk eller TV. De har utført flere lignende forsøk, både med vanlig datamus, air-mouse, styrekule og balansebrett, avhengig av hvilke bevegelser målpersonene har vært i stand til å utføre. Ved alle disse forsøkene har deltakerne vist en markant framgang i målatferd.

En undersøkelse av Murphy, Saunders, Saunders og Olswang (2004) viser at hvilke omgivelsene tiltak gjennomføres i, også kan ha betydning for resultatet. De hadde 3 godt voksne målpersoner som kunne starte preferert stimulering med bryter aktivisering. Dette ble gjennomført i et rekreasjonsrom hvor det også var flere andre utviklingshemmede og ansatte og følgelig mye lyd og mye å se på. Forskerne skjermet så målpersonene fra visuelle stimuli ved bruk av lettvegger og deretter fra støy ved å la målpersonene og trenerne være alene i rommet. Forekomsten av brytertrykk økte markant under skjermete betingelser.

Målpersonene i de presenterte artiklene har store motoriske begrensninger og derved

få muligheter til å lære fritidsferdigheter. Bryterteknologi kan bidra til økt trivsel og gi mulighet til å kunne påvirke omgivelsene. Også for tjenesteytere kan bryterteknologi bidra til å gjøre en bedre jobb. Det kan være vanskelig for tjenesteytere å vurdere om en person med PMD setter pris på eller misliker en stimulering eller aktivisering fordi reaksjonene til personen kan være vanskelig å tolke. Tjenesteytere kan derfor komme til å gi tilbud som personen ikke ønsker eller opplever som ubehagelig. Å formidle stimulering uavhengig av at målpersonen har signalisert at han ønsker stimuleringen, kan også virke passiviserende. Når målpersonen selv starter, stopper og velger mellom stimulering, vil det ikke være et problem. Ikke minst tyder alle trivselsreaksjonene på at selv enkel omgivelseskontroll vil gi et bedre liv.

Konklusjon

Forskningen viser at det i dag er mulig å gi tilbud som vil gjøre livet bedre for personer med PMD. Noen elementer ser ut til å være avgjørende for å kunne tilrettelegge for gode tilbud. Kartlegging av preferanser og forsterkere er viktig både for opplæring og for å kunne organisere en mest mulig trivelig hverdag. Det kan være vanskelig å tolke reaksjonene til enkelte med PMD som uttrykk for at de liker eller ikke liker. En preferansekartlegging er derfor nødvendig for å sikre at man i god tro ikke formidler aversive stimuli når målet er å skape trivsel. For å foreta en god preferansevurdering bør nærpersoner sette opp en systematisk oversikt over preferanser og teste i stedet for å kun lytte til andres meninger. Preferansevurdering bør repeteres jevnlig for å kartlegge om individets preferanser har endret seg, og for å se om prefererte stimuli har forsterkereffekt. Foretrukne stimuli bør inkorporeres i dagliglivet og i undervisning, og bør brukes i systematisk opplæring i å påvirke omgivelsene og opplæring i å foreta valg. Dette er atferd som er assosiert med økt våkenhet, oppmerksomhet, trivsel og

social interaksjon, og derved indikasjon på bedre livskvalitet.

Målpersonene i de presenterte artiklene har store motoriske begrensninger, deformiteter og spastisitet i tillegg til sansesvikt. Søket mitt indikerer at mye av de siste års forskning har omhandlet bryterteknologi. Dette tyder på at bryterteknologi er viktig både for økt trivsel og for å kunne påvirke omgivelsene. Dette skjer ved at målpersonene ved å aktivere en bryter starter preferert stimulering som musikk eller vibrasjon eller tilkaller tjenesteyter. For å lykkes med å lære mennesker med PMD å bruke slikt utstyr, må man først gjennomføre en analyse for å finne atferd som best kan aktivisere en eller flere brytere. Det kan være bevegelser som å presse med hodet, hender eller ben, snu på hodet, dra til seg handa, skyve med handa, sparke, lage lyder, blunke og gape. Deretter må man foreta en interessekartlegging, og så finne tilpasset teknologi. I de siste årene er det publisert en rekke artikler som både dokumenterer effekten ved bruk av slikt utstyr og som viser stadig nye bruksområder, ikke minst forsøkene på å tilpasse bryterteknologi til personer som knapt kan bevege noen del av kroppen. I disse artiklene beskrives ikke problemer med våkenhet og manglende oppmerksomhet. Det indikerer at å gi personer med PMD mulighet til selv å påvirke omgivelsene kanskje er det beste tiltaket for å fremme våkenhet og oppmerksomhet. Øking i indikasjoner på glede som en fin sideeffekt ved bruk av bryterteknologi er også rapportert i flere undersøkelser. Dette tyder på at det å selv kunne starte, stoppe og velge mellom stimulering er noe også personer med PMD setter pris på.

Noe som overrasket meg var at søket mitt ikke frambragte artikler om tidlig intervensjon, altså systematisk og intensiv trening av små barn med PMD. Tidlig intervensjonsprogrammene for barn med autisme kan være en modell for hvordan slik trening kan organiseres. Kanskje ville mange av de motoriske vanskene man ser hos voksne med PMD vært mindre omfattende hvis man

hadde startet trening mens kroppen fortsatt var myk og uten deformiteter.

Kvaliteten på tjenesteyterne ser også ut til å være et viktig element. Å samhandle med tjenesteytere som er oppmerksomme på tjenestemottakers ønsker, som er flinke til å tolke signaler, som konsentrerer seg om tjenestemottaker og som gir mulighet for valg, synes å øke samhandling og fremme trivsel. Tjenesteyternes kunnskap synes derfor å være avgjørende for livskvaliteten til mennesker med PMD, enten tjenesteyterne tilrettelegger for bruk av bryterteknologi eller legger vekt på å fremme tjenestemottakers påvirkning av omgivelsene ved å være sensitive til signaler fra tjenestemottaker. Dette er spesialisert kunnskap og representerer en stor utfordring for personalopplæring.

Det var tidligere få studier som dokumenterte effektive pedagogiske tiltak for mennesker med store og sammensatte funksjonsvansker. I de siste årene har det imidlertid skjedd en stor økning i antall publikasjoner som viser at det er mulig å oppnå viktig framgang på områder som motorikk, fritidsferdigheter og ikke minst mulighetene til å påvirke omgivelsene. Dette betyr at de som skal drive opplæring med denne målgruppen, ikke lenger må basere opplæringen på antakelser, men kan gå til forskning for å finne opplæringsmetoder. Om dette kommer til å skje er ikke sikkert. I innledningen omtalte jeg en undersøkelse av Vlaskamp og Nakken (2008) om hvilke tilbud mennesker med PMD fikk i Nederland og Belgia. Denne undersøkelsen ble gjennomført mens Lancioni jobbet i Nederland og publiserte en rekke artikler. Ingen av de 48 institusjonene som var med i undersøkelsen hadde tatt i bruk forskningen og metodene til Lancioni.

Referanser

- Arthur, M. (2003). Socio-communicative variables and behavior states in students with profound and multiple disabilities: Descriptive data from school settings. *Education and training in developmental disabilities, 38*, 200-219.
- Arthur, M. (2004). Patterns amongst behavior states, sociocommunicative and activity variables in educational programs for students with profound and multiple disabilities. *Journal of development and physical disabilities, 16*, 125-149.
- Browder, D.M., Mims, P.J., Ahlgrim-Dezell, L. & Lee, A. (2008). Teaching elementary students with multiple disabilities to participate in shared stories. *Research and practice for persons with severe disabilities, 33*, 3-12.
- Cosbey, J.E. & Johnston, S. (2006). Using a single-switch voice output communication aid to increase social access for children with severe disabilities in inclusive classrooms. *Research and practice for persons with severe disabilities, 31*(2), 144-156.
- Davis, P.K., Young, A., Cherry, H., Dahman, D. & Rehfeldt, R.A. (2004). Increasing the happiness of individuals with profound multiple disabilities: replication and extension. *Journal of applied behavior analysis, 37*, 531-534.
- Dicarolo, C.F. & Banajee, M. (2000). Using voice output devices to increase initiations of young children with disabilities. *Journal of early interventions, 23*(3), 191-199.
- Foreman, P., Arthur-Kelly, M., Pascoe, S. & King, B.S. (2004). Evaluating the educational experiences of students with profound and multiple disabilities in inclusive and segregated classroom settings: An Australian perspective. *Research and practice for persons with severe disabilities, 29*, 183-193.
- Green, C.W., Reid, D.H., Rollyson, J.H. & Passante, S.C. (2005). An enriched teaching program for reducing resistance and indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities. *Journal of applied behavior analysis, 38*, 221-233.
- Holburn, S., Nguyen, D. & Vietze, P.M.

- (2004). Computer-assisted learning for adults with profound multiple disabilities. *Behavior Interventions*, 19, 25-37.
- Kobe, F. H., Mulick, J. A., Rash, T.A. & Martin, J. (1994). Nonambulatory persons with profound mental retardation: physical, developmental, and behavioral characteristic. *Research in developmental disabilities*, 15(6), 413-423.
- Lancioni, G.E., Bellini, D., Oliva, D., Singh, N.N., O'Reilly, M.F. & Sigafoos, J. (2010). Camera-based microswitch technology for eyelid and mouth responses of persons with profound multiple disabilities: Two case studies. *Research in developmental disabilities*, 31, 1509-1514.
- Lancioni, G.E., Cuvo, A.J. & O'Reilly, M.F. (2002). Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia. *Disability and Rehabilitation*, 24(4), 175-184.
- Lancioni, G.E., De Pace, C., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J. & Didden, R. (2008). Promoting step responses of children with multiple disabilities through a walker device and microswitches with contingent stimuli. *Perceptual and motor skills*, 107, 114-118.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Campodonico, F. & Mantini, M. (2002). Increasing indices of happiness and positive engagement in persons with profound multiple disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(3), 231-237.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Cuvo, A.J., Singh, N.N., Sigafoos, J. & Didden, R. (2007). Pecs and Vocas to enable students with developmental disabilities to make requests: An overview of the literature. *Research in developmental disabilities*, 28, 468-488.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Oliva, D. & Coppa, M.M. (2001). Using multiple microswitches to promote different responses in children with multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 22, 309-318.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Sigafoos, J., Oliva, D. & Baccani, S. (2006). Teaching "yes" and "no" responses to children with multiple disabilities through a program including microswitches linked to a vocal output device. *Perceptual and motor skills*, 202, 51-61.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Oliva D., Campodonico, F. & Groeneweg, J. (2003). Stimulation and microswitch-based programs for enhancing indices of happiness: a maintenance assessment. *Behavioral interventions*, 18, 53-61.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Oliva D. & Groeneweg, J. (2002). Impact of stimulation versus microswitch-based programs on indices of happiness of people with profound multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 23, 149-160.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Oliva, D., Coppa, M.M & Montironi, G. (2005). A new microswitch to enable a boy with minimal motor behaviour to control environmental stimulation with eye blinks. *Behavioral Interventions*, 20, 147-153.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Oliva, D., Marziani, M. & Groeneweg, J. (2002). A social validation assessment of the use of microswitches with persons with multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 23, 309-318.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M, F, Singh, N, N., Sigafoos, J., Buonocunto, F., Sacco, V., Colonna, F., Navarro, J., Lanzilotti, C., De Pace, C., Megna, M., & Olivia, D. (2011). Communication opportunities via special messaging technology for two post-coma persons with multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 32, 1-6.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Sigafoos, J., Tota, A., Antonucci, M. & Oliva, D. (2006). Children with multiple disabilities and minimal motor behavior using chin movements to operate micro-

- witches to obtain environmental stimulation. *Research in developmental disabilities*, 27(3), 290-298.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., Singh, N.N., Oliva, D., Piazzolla, G., Pirani, P. & Groeneweg, J. (2002). Evaluating the use of multiple microswitches and responses for children with multiple disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 46, 346-351.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., Oliva, D., Scalini, L. & Groeneweg, J. (2003). Microswitch clusters to enhance non-spastic response schemes with students with multiple disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25, 301-304.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D. & Basili, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and rehabilitation*, 27(3), 83-93.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Buonocunto, F., Sacco, V., Colonna, F., Navarro, J., Lanzilotti, C., Oliva, D. & Megna, G. (2010). Post-coma persons with motor and communication/consciousness impairments choose among environmental stimuli and request stimulus repetitions via assistive technology. *Research in developmental disabilities*, 31, 777-783.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D. & Cingolani, E. (2009). Students with multiple disabilities using technology-based programs to choose and access stimulus events alone or with caregiver participation. *Research in developmental disabilities*, 30, 689-701.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Didden, R., Oliva, D. & Severini, L. (2007). Fostering adaptive responses and head control in students with multiple disabilities through a microswitch-based program: Follow-up assessment and program revision. *Research in developmental disabilities*, 28(2), 187-196.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D., Gatti, M., Manfredi, F., Megna, G., La Martire, M.L., Tota, A., Smaldone, A. & Groeneweg, J. (2008). A microswitch-cluster program to foster adaptive responses and head control in students with multiple disabilities: Replication and validation assessment. *Research in developmental disabilities*, 29, 373-384.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Scalini, L., Vigo, C.M. & Groeneweg, J. (2004). Microswitch clusters to support responding and appropriate posture of students with multiple disabilities: Three case evaluations. *Disability and rehabilitation*, 26, 501-505.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Scalini, L., Vigo, C.M. & Groeneweg, J. (2005). Further evaluation of microswitch clusters to enhance hand response and head control in persons with multiple disabilities. *Perceptual and motor skills*, 100, 689-694.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Scalini, L., Vigo, C.M. & Groeneweg, J. (2005). Microswitch clusters to enhance adaptive responses and head control: A programme extension for three children with multiple disabilities. *Disability and rehabilitation*, 27, 637-641.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Scalini, L., Vigo, C.M. & Groeneweg, J. (2005). Microswitch clusters to enhance hand responses and appropriate head position in two children with multiple disabilities. *Pediatric rehabilitation*, 8, 59-62.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Campodonico, F. & Groeneweg, J. (2003). Assessing the effects of automatically delivered stimulation on the use of simple exercise tools by students with multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 24(6), 475-483.

- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Campodonico, F., Oliva, D. & Groeneweg, J. (2004). Effects of automatically delivered stimulation on persons with multiple disabilities during their use of a stationary bicycle. *Perceptual and motor skills*, 98, 1363-1367.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Campodonico, F., Piazzolla, G., Scalini, L. & Oliva, D. (2005). Impact of favourite stimuli automatically delivered on step responses of persons with multiple disabilities during their use of walker devices. *Research in developmental disabilities*, 26(1), 71-76.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D., Smaldone, A., La Martire, M.L., Stasolla, F., Castagnaro, F. & Groeneweg, J. (2010). Promoting ambulation responses among children with multiple disabilities through walkers and microswitches with contingent stimuli. *Research in developmental disabilities*, 31, 811-816.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Alberti, G., Oliva, D. & Buono, S. (2011). A technology-aided stimulus choice program for two adults with multiple disabilities: choice responses and mood. *Research in Developmental disabilities*, 32, 2602-2607.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Campodonico, F., Oliva, D. & Vigo, C.M. (2005). Promoting walker assisted-step responses by an adolescent with multiple disabilities through automatically delivered stimulation. *Journal of visual impairment and blindness*, 99, 109-113.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Didden, R., Manfredi, F., Putignano, P., Stasolla, F. & Basili, G. (2009). Fostering locomotor behaviour of children with developmental disabilities: An overview of studies using treadmills and walker with microswitches. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 308 - 322.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Didden, R. & Oliva, D. (2009). Two boys with multiple disabilities increasing adaptive responding and curbing dystonic/spastic behavior via a microswitch-based program. *Research in developmental disabilities*, 30, 378-385.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D. & Cingolani, E. (2009). Students with multiple disabilities using technology-based programs to choose and access stimulus events alone or with caregiver participation. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 689-701.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D. & Baccani, S. (2007). Enabling students with multiple disabilities to request and choose among environmental stimuli through microswitch and computer technology. *Research in developmental disabilities*, 28, 50-58.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F. & Oliva, D. (2003). Extending microswitch-based programs for people with multiple disabilities: use of words and choice opportunities. *Research in developmental disabilities*, 24, 139-148.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Montironi, G., Piazza, F., Ciavattini, E., & Bettarelli, F. (2004). Using computer systems as microswitches for vocal utterances of persons with multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 25, 183-192.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Buonocunto, F., Sacco, V., Colonna, F., Navarro, J., Oliva, D., Signorino, M. & Megna, G. (2009). Microswitch- and VOCA-assisted programs for two post-coma persons with minimally conscious state and pervasive motor disabilities. *Research in developmental disabilities*, 30, 1459-1467.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D., Campodonico, F. & Buono, S. (2013). Walker devices and microswitch technology to enhance assisted indoor ambulation by persons

- with multiple disabilities: Three single-case studies. *Research in developmental disabilities*, 34, 2191-2199.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Alberti, G., Oliva, D. & Campodonico, F. (2013). Three non-ambulatory adults with multiple disabilities exercise foot-leg movements through microswitch-aided programs. *Research in developmental disabilities*, 34, 2838-2844.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D., Campodonico, F. & Lang, R. (2012). Persons with multiple disabilities exercise adaptive response schemes with the help of technology-based programs: Three single-case studies. *Research in developmental disabilities*, 33, 849-857.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Alberti, G., Bellini, D., Oliva, D., Boccasini, A., La Martire, M. & Signorino, M. (2013). Persons with multiple disabilities use forehead and smile responses to access or choose among technology-aided stimulation events. *Research in developmental disabilities*, 34, 1749-1757.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Sigafoos, J., Oliva, D. & D'Amico, F. (2013). Technology-aided programs to enable persons with multiple disabilities to choose among environmental stimuli using a smile or a tongue response. *Research in developmental disabilities*, 34, 4232-4238.
- Logan, K.R. & Gast, D.L. (2001). Conducting preference assessment and reinforcer testing for individuals with profound multiple disabilities: issues and procedures. *Exceptionality*, 9(3), 123-134.
- Mattie H.D. & Kozen, A.A. (2007). Consideration of behavior states and patterns in IEP development and daily planning: a multiple case study approach involving students with multiple disabilities. *Education and training in developmental disabilities*, 42(1), 38-47.
- Matson, J.L., Bamburg, J.W. & Smalls, Y. (2004). An analysis of snoezelen equipment to reinforce persons with severe or profound mental retardation. *Research in developmental disabilities*, 25(1), 89-95.
- Munde, V.S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A.J.J.M., Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 30, 462-480.
- Murphy, K.M., Saunders, M.D., Saunders, R.R. & Olswang, L.B. (2004). Effects of ambient stimuli on measures of behavioural state and microswitch use in adults with profound multiple impairments. *Research in developmental disabilities*, 25, 355-370.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMDD: First results. *Research in developmental disabilities*, 30, 1394-1405.
- Realon, R.E., Bligen, R.A., La Force, A., Helsel, W.J. & Goldman, V. (2002). The effects of the positive environment program (PEP) on the behaviors of adults with profound cognitive and physical disabilities. *Behavioral interventions*, 17, 1-13.
- Salmento, M. & Bimbra, M.L. (2000). Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities. *Journal of positive behavior interventions*, 2, 12-21.
- Saunders, M.D., Saunders, R.R., Mulugeta, A., Henderson, K., Kedzioriski, T., Hekker, B. & Wilson, S. (2005). A novel method for testing learning and preferences in people with minimal motor movement. *Research in developmental disabilities*, 26, 255-266.
- Saunders, M. D. & Saunders, R. S. (2011). Innovation of a reinforcer preference assessment with the difficult to test. *Research in developmental disabilities*, 32, 1572-1579.
- Schlosser, R.W. & Lee, D. (2000). Promo-

- ting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: A meta-analysis of 20 years of effective research. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(4), 208-226.
- Schlosser, R.W. & Raghavendra, P. (2004). Evidence-based practice in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 1-21.
- Shih, C.H. & Shih, C.T. (2009). Assisting people with multiple disabilities to use computers with multiple mice. *Research in developmental disabilities*, 30, 746-754.
- Shih, C., Chang, M. & Shih, C. (2010). A new limb movement detector enabling people with multiple disabilities to control environmental stimulation through limb swing with a gyration air mouse. *Research in developmental disabilities*, 31, 875-880.
- Shih, C., Chang, M. & Shih, C. (2010). A limb action detector enabling people with multiple disabilities to control environmental stimulation through limb action with a Nintendo Wii Remote Controller. *Research in developmental disabilities*, 31, 1047-1053.
- Shih, C., Shih, C., Lin, K. & Chiang, M. (2009). Assisting people with multiple disabilities and minimal motor behavior to control environmental stimulation through a mouse wheel. *Research in developmental disabilities*, 30, 1413-1419.
- Shih, C-H., Shih, C-T & Chiang, M-S. (2010). A new standing posture detector to enable people with multiple disabilities to control environmental stimulation by changing their standing posture through a commercial Wii Balance Board. *Research in developmental disabilities*, 31, 281-286.
- Shih, C.H., Shih, C.T. & Chu, C.L. (2010). Assisting people with multiple disabilities actively correct abnormal standing posture with a Nintendo Wii Balance Board through controlling environmental stimulation. *Research in developmental disabilities*, 31, 936-942.
- Shih, C-H., Shih, C-J. & Shih, C-T. (2011). Assisting people with multiple disabilities by actively keeping the head in an upright position with a Nintendo Wii Remote Controller through the control of an environmental stimulation. *Research in developmental disabilities*, 32, 2005-2010.
- Silverman, W., Zigman, W. & Silver, E. (1992). Adults with profound mental retardation and multiple handicaps. In J. Jacobson, S. Burchard & P. Carling (Eds). *Community living for people with developmental and psychiatric disabilities* (pp. 82-93). Baltimore: John Hopkins University Press.
- Singh, N.N., Lancioni, G.E., Winton, A.S.W., Wahler, R.G., Singh, J. & Sage, M. (2004). Mindful caregiving increases happiness among individuals with profound multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 25, 207-218.
- Stephenson, J. (2002). Characterization of multisensory environments: Why do teachers use them? *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(1), 73-90.
- Spevack, S., Yu, C.T., Lee, M.S. & Martin, G.L. (2006). Sensitivity of passive approach during preference and reinforcer assessments for children with severe and profound intellectual disabilities and minimal movement. *Behavior interventions*, 21, 165-175.
- Tam, G.M., Phillips, K.J. & Mudford, O.C. (2011). Teaching individuals with profound multiple disabilities to access preferred stimuli with multiple microswitches. *Research in developmental disabilities*, 32, 2352-2361.
- Van der Meer, L., Kagohara, D., Achmadi, D., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Sutherland, D. & Sigafoos, J. (2012). Speech-generative devices versus manual signing for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 33, 1658-1669.
- Vlaskamp, C., de Geeter, K.I., Huijsmans, L.M. & Smith, I.H. (2003). Passive acti-

- vities: The effectiveness of multisensory environment on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(2), 135-143.
- Vlaskamp, C. & Nakken, N. (2008). Therapeutic Interventions in the Netherlands and Belgium in Support of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Education and training in developmental disabilities*, 43, 334-341.
-

**Pedagogical interventions for persons with profound and multiple disabilities:
A presentation and review of research from 2000 to 2013**

Bjarne Øyen
Høgskolen i Oslo og Akershus