



Eskilstuna kommun



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS

Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt

i omsorg om vuxna personer med
måttlig till grav utvecklingsstörning

Eskilstuna mars 2013

Christine Gustafsson, Akademin för hälsa, vård och välfärd Mälardalens högskola
Anders Lindström, Vuxenförvaltningen Eskilstuna kommun
Karin Löwenborg, Vuxenförvaltningen Eskilstuna kommun

VUXENFÖRVALTNINGEN

ISBN 978-91-637-2875-4

Grafisk form och produktion: Designavdelningen 08

Kopiering förbjuden, ev. tillåtelse hämtas från Vuxenförvaltningen Eskilstuna Kommun,
Områdeschef, Anders Karlsson

© Vuxenförvaltningen Eskilstuna kommun

**PEDAGOGISKT FÖRHÅLLNINGS- OCH ARBETSSÄTT
I OMSORG OM VUXNA PERSONER MED MÅTTLIG
TILL GRAV UTVECKLINGSSTÖRNING**

Att skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition.

INLEDANDE ORD

Det är i brotten, i skärningspunkten mellan olika kulturer, miljöer och människor som kraftfull utveckling sker. Det menar författaren Frans Johansson i boken om Medicieffekten (2005). Han hämtade inspiration från det medeltida Florens och frågade sig hur det kom sig att staden blev en plats för ekonomisk och kulturell utveckling. Svaret hittade han just i skärningspunkten mellan dåtidens politik, filosofi, religion, kultur och arkitektur. Överför vi det till dagens samhälle så är den utmanade frågan - hur kan vi hitta skärningspunkten mellan kultur, pedagogik, omsorg, teknik och miljö?

Etablerade organisationer, särskilt de som fungerar som moderna kunskapsorganisationer, behöver utveckla balansen och spänningen mellan det strukturerade och det kreativa - det gränsöverskridande. Eskilstuna kommuns vuxenförvaltning – med uppdrag som spänner över omfattande verksamhet med vård och omsorg för kommunens invånare är strukturerad. Det finns budgetar, verksamhetsuppdrag, handlingsplaner och flerårsplaner i verksamheterna. Det finns processkartläggningar och i allt större utsträckning dokument som redovisar kvalitetsplaner och kvalitetsutveckling.

Vi är duktiga på att planera, organisera och strukturera, men kanske sämre på att agera och vara nyskapande. Det är precis i den utmaningen som vi kan hämta inspiration från den sk Medicieffekten. Att balansera det strukturella och förutsägbara, mot kreativitet och gränsöverskridande. Detta är särskilt viktigt när vi lever i ett samhälle och en omvärld som förändras oerhört snabbt. Då behöver vi nya mötesplatser och arenor där vi tillsammans, i samverkan skapar möjligheter och tillfällen till kreativa möten.

Samhällskontraktet som är ett samverkansprojekt mellan Eskilstuna kommun, Västerås stad och Mälardalens högskola är en sådan mötesplats och arena. Det var på denna mötesplats - denna Mediciarena - som Karin Löwenborg, Anders Lindström och Anders Karlsson "idébärarna" träffade Christine Gustafsson. Mötet var upprinnelsen till ett utvecklingsarbete, ett tillhörande forskningsprojekt och nu denna bok.

Samhällskontraktet utgjorde i detta fall en gränsöverskridande mötesplats för olika yrkesgrupper, där samarbetet stimulerat nytänkande. De involverade projektledarna, forskaren och personalen på grupp-bostaden har jämlikt samverkat med att kombinera det redan kända, med det nya oväntade och överraskande. De har gemensamt, med olika perspektiv, kunskap, förmågor och erfarenheter samverkat i lärande och utveckling, med syftet att förbättra och öka kvalitet i vardagslivet för de personer som är beroende av vård och omsorg i sin vardag. För det är i själva mötet som värdeskapande sker. I mötet mellan medarbetaren och brukaren.

Och kanske vi flyttat Eskilstuna lite symboliskt närmre Florens. I alla lägen har vi utvecklat vårt lärande. Något som i slutändan är till för våra brukare.

Denna bok är ett gott exempel på samverkan och samproduktion mellan Vuxenförvaltningen i Eskilstuna kommun och Akademin för hälsa, vård och välfärd vid Mälardalens högskola.

Pär Eriksson
kommundirektör
Eskilstuna kommun

FÖRORD

Under våren 2010 ansökte områdeschef Anders Karlsson och utvecklingsledare Karin Löwenborg, Vuxenförvaltningen i Eskilstuna Kommun om deltagande och bidrag från Samhällskontraktets satsning: Framtidens vård och omsorg; MOPS (Modell för Projektutveckling inom Samhällskontraktet). Ansökan gällde en projekttidé med syfte att förändra arbetssättet på en gruppbostad för äldre personer med måttlig till grav utvecklingsstörning. Dessvärre erhöll inte projektet bidrag för genomförande från Samhällskontraktet. Vuxenförvaltningen valde ändå att prioritera genomförandet av projektet. I december 2010 möttes Anders Karlsson, Karin Löwenborg och Christine Gustafsson (vårdforskare på akademien för hälsa, vård och välfärd vid Mälardalens högskola) och kom överens om att projektet skulle genomföras som ett pilotprojekt som ett uppdrag med parallell följeforskning/utvärdering.

Pilotprojektet gavs namnet: Individen i Vardagen, gruppbostad i förändring. Resultat från projektet rapporterades till Eskilstuna kommun i februari 2012 med titeln; Individen i vardagen – gruppbostad i förändring. Ett pilotprojekt med pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt (PFA) på en gruppbostad med fyra boenden med kognitiv funktionsnedsättning på tidig utvecklingsnivå (se sammanfattning i bilaga 1). Med utgångspunkt i projektets insamlade data och erfarenheter från pilotprojektet är denna bok en beskrivning hur pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt kan införas i liknade verksamheter. I en separat rapport (augusti 2013) kommer också ett teoretiskt underlag för ett pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt. Det är Vuxenförvaltningen i Eskilstuna kommun som finansierat detta arbete.

Vi som genomfört pilotprojektet och skrivit denna bok framför ett varmt tack till de deltagande boende, boendestödjarna och Vuxenförvaltningen i Eskilstuna kommun (Områdeschef Anders Karlsson) som möjliggjort för oss att kunna skriva denna bok. Avslutningsvis vill vi också tacka referens-/granskningsgruppen som i slutfasen hjälpte oss med en noggrann och generös genomgång av såväl text som innehåll och slutligen tack kommundirektör Pär Eriksson, som så vänligt och uppmuntrande bidragit med inledande ord till denna bok.

Eskilstuna, mars 2013

**Christine Gustafsson, Anders Lindström
och Karin Löwenborg**

INNEHÅLLS- FÖRTECKNING

Inledning	1
Gruppbostad med särskild service	1
Pedagogiskt förhållningssätt - PFA	4
Så här kan PFA införas	5
Bedömning	6
Analys	8
Exempel: Att arbeta med ett bedömningsinstrument	9
Anpassning	9
Exempel: Från bedömning till självständig aktivitet	11
Tydliggörande i rum/miljö	12
Uppföljningen	13
KASAM	14
Livskvalitet	14
Avslutande reflektioner	16
Referenser/Källor	17
Bilaga 1	18
Bilaga 2	19

Inledning

DU KAN GÖRA SKILLNAD!

I yrket boendestödjare, kan du göra skillnad genom att ge en person med måttlig till grav utvecklingsstörning möjlighet till meningsfull vardag. Detta kan göras med ett pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt som innebär att stödja personen, som hon/han **är** i situationen, i sin tillvaro. Kort beskrivet innebär pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt [PFA], att utgå från varje persons färdigheter och specifika svårigheter, för att skapa förutsättningar till en tillvaro där personens färdigheter används och svårigheter kompenseras.

Att arbeta enligt PFA innebär inte att arbeta i projekt dvs. något som har en början och ett slut, PFA har inget slut utan det är ett förhållningssätt, en inställning att arbetet och verksamheten är i ständig utveckling. Arbetet som boendestödjare innebär därmed att ha ett ”öppet sinne” för att kontinuerligt öka förståelsen för den unika individen och att det är ett ständigt pågående arbete i utveckling att skapa *en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition*. Ofta handlar det om att införa små aktiviteter i individens vardag.

Denna bok innehåller en enkel beskrivning av Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt [PFA], vilken är inspirerat och influerat av Pedagogiskt arbetssätt och tydliggörande pedagogik som är en metod/modell som är anpassad till personer med autism (Tranquist & Falkmer, 2000). PFA är i denna bok anpassat i sin tillämpning, till personer med måttlig till grav utvecklingsstörning och beskrivet utifrån sammanhanget gruppboendestöd som också utgör utgångspunkt i exempel. Det innebär att beskrivningarna utgår från ett sammanhang men att PFA ändå kan tillämpas i andra sammanhang. Vi tänker oss att denna bok kan användas som en introduktion till pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt, den kan också vara ett stöd när PFA ska införas. Dock

skall det poängteras, att det är unika personer som är målgruppen, därför måste PFA anpassas till enskilda personers förmågor och svårigheter. En individ kan liknas vid ett isberg, det är bara det ovanför ytan som vi ser, det uppenbara. Att arbeta med PFA är att söka kunskap om det som finns under ytan, för det är bara en liten del som visar sig som är det uppenbara, det är bara ”toppen av ett isberg”.



Figur 1, illustration isberg

Gruppboendestöd med särskild service

Gruppboendestöd för personer med utvecklingsstörning inom Eskilstuna kommun ska vara den boendes eget hem och tillmötesgå den enskildes behov av vård, stöd och omsorg, dygnet runt. Inom Eskilstuna kommun sker en satsning på evidensbaserad eller kunskapsbaserad praktik och kvalitetssäkring, flera tjänster har inrättats med inriktning på kva-

litetsutveckling. Till stöd för personalen finns en överenskommelse med uppdragsbeskrivning: Boende med särskildservice LSS (Vuxenförvaltningen, 2013), som är gemensam för vuxenförvaltningens samtliga verksamheter inom området boende med särskild service enligt LSS (SFS 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade) i kommunen. I denna betonas att verksamheten ska präglas av respekt för varje individs behov, resurser och önskemål och bygga på grundtanken att den enskilde har förmåga att själv välja hur han/hon vill leva sitt liv. Detta innebär att personal i mötet med den enskilde ska ha respekt för självbestämmandet, värna integritet, trygghet och värdighet. LSS, (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade reglerar verksamheten och förtydligt innebär lagen bland annat att alla som ger stöd ska samarbeta, de ska tänka på att det är viktigt att människor med funktionsnedsättning får bestämma över sina liv, på sitt sätt utifrån sin förmåga. Med bra stöd och i vissa fall hjälp ska personen kunna leva ett gott liv. De som ger olika sorters stöd ska samarbeta, så att olika slags stöd passar bra tillsammans och stödjer en person på bästa sätt. Stöd ska vara anpassat så att personen, utifrån sin förmåga och specifika svårigheter kan leva så självständigt som möjligt.

Inom Eskilstuna Vuxenförvaltnings verksamhetsområde ska socialt stöd, service och omsorg ges utifrån ett socialt synsätt där individen sätts i fokus och dennes förmågor och resurser tas tillvara. I verksamheterna ska dagen utformas så att den stärker individens fysiska och psykiska välbefinnande genom att tillvarata personens egna initiativ och uppmuntra till samspel med omvärlden. Det pedagogiska förhållnings- och arbetssättet (PFA), som har till syfte att hjälpa individen till *en så meningsfull tillvaro som möjligt, utifrån individens definition*, möjliggör att uppnå innehållet i uppdragsbeskrivningen som Vuxenförvaltningen i Eskilstuna kommun definierat utifrån lagstiftning, både Socialtjänstlagen och Lagen om särskilt stöd till vissa funktionshindrade.

Verksamhet för personer med måttlig till grav utvecklingsstörning ställer höga krav på boendestödjares arbete utifrån de boendes rättighet till delaktighet, innehåll i livet, självbestämmande och meningsfulla aktiviteter. Vuxna med denna funktionsnedsättning lever vanligen ”här och nu”. Det är viktigt att vara medveten om att begåvningsnivån ofta är ojämn, i vissa avseenden kan personen fungera på en högre nivå och i andra fall på en lägre nivå. Ofta finns också andra funktionsnedsättningar t.ex. rörelsehinder, syn- och hörselnedsättning, epilepsi och/eller autism. En vanlig uppfattning är att dessa personer har svårt att tänka snabbt och ha överblick, speciellt om intrycken är många och snabba. Vanligt är också att det förekommer begränsad inlärningsförmåga och sämre abstraktionsförmåga. Således behövs längre tid för att lära och mer personanpassat stöd för inläring och att lära nytt. Det är mycket viktigt att personen ifråga får möjlighet att förstå på sitt sätt och tillfälle att göra erfarenheter i en utvecklande och stimulerande miljö. Svårigheter att kommunicera verbalt ger en begränsad förmåga att uttrycka känslor och tankar. Dessa personer är därför, även som vuxna, beroende av att ha människor omkring sig som kan tolka deras känslor och uttryck samt ger dem stöd att på sitt sätt kunna förstå omgivningen.

Personal i gruppboendestäder benämns boendestödjare, i personalgruppen finns vanligen också en kvalitetssäkringssamordnare och en enhetschef. Benämningen boendestödjare, personal med sin huvudsakliga yrkessysselsättning vid t.ex. gruppboendestad, ska i sitt arbete stödja personerna med måttlig till grav utvecklingsstörning i hela deras livssituation, såväl i den fysiska, sociala som i den psykiska livsmiljön. Att vara boendestödjare innebär att stödja och hjälpa den enskilde att få stimulans och möjlighet till utveckling genom ett individuellt utformat stöd i det dagliga livet. Vuxna med måttlig till grav utvecklingsstörning bor ofta i gruppboendestad, en boendeform med särskild service för personer med stora behov av stöd och service i vardagslivet. Den insats som ges på gruppboendestad ska utföras i enlighet med LSS (SFS 1993:387) och ska innefatta mer än bara omvårdnad. I 5 § skrivs:

”Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.”

I LSS, som är en rättighetslag betonas att personer med funktionsnedsättning skall ha rätt till självbestämmande och medbestämmande (jfr § 6).

Lagstiftningen innebär att yrkesverksamma inom denna verksamhet, boendestödjare, har som arbetsuppgift att stödja dessa personer i *att skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition*. Detta ofta som tolkar för individer som kanske inte kan kommunicera verbalt och har stora svårigheter att visa behov, vilja och problem, det gör att arbetet framstår som mycket ansvarsfullt och avancerat. I denna situation kan man som personal känna sig rådvill i kontakten med en person med måttlig till grav utvecklingsstörning. Hur ska man kunna hjälpa till, vara stöd och kanske undvika att personen skadar sig, och samtidigt visa respekt för integritet och självbestämmande?

För att inte bara möta utan också bemöta personer med måttlig till grav utvecklingsstörning är det tvunget att ha inställningen att ständigt försöka lära sig och förstå personen, men också ta hjälp av teoretisk kunskap om t.ex. den diagnos personen har, dvs. att söka en generell kunskap sammankopplat med kunskap om den unika personen. Kunskap behövs också om olika arbetssätt/redskap/ hjälpmedel för att kunna stödja personens sätt att förstå och att som professionell kunna vara just ett stöd för att skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition.

PEDAGOGISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT OCH ARBETSSÄTT - PFA

Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt är en modifierad form av tydliggörande pedagogik (Tranquist & Falkmer, 2000) som är ett arbetssätt anpassat till personer med autism. Kort beskrivet innebär pedagogiskt förhållnings- arbetssätt [PFA], att utgå från varje persons specifika färdigheter och svårigheter, för att skapa förutsättningar till en tillvaro där personens färdigheter används och svårigheter kompenseras. Syftet med PFA är: att skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition.

PFA anses inte vara en metod, eftersom en metod ofta gör anspråk på att individen ska anpassa eller förändra sig. PFA fokuserar tvärt emot på att förändra/anpassa tillvaron så att den kompenserar personens specifika behov. PFA kan också beskrivas som en personcentrerad form av omsorg, där varje individ får den nivå av stöd som denne behöver istället för en generell modell som ska passa alla i en grupp (Mansell & Beaddle-Brown, 2009). Idag finns det ingen arbetsätt om anses vara "metoden", däremot kan olika "metoder", om de används med den enskilda individens resurser och möjligheter i fokus, erbjuda personer med måttlig till grav utvecklingsstörning ett bra bemötande och en anpassad omgivning. Enkelt uttryckt handlar det om att stödja och utveckla personens förmågor och anpassa omgivningen till personens svårigheter. Med PFA som utgångspunkt och värdegrund kan boendestödare bygga sitt arbete med gemensamma värderingar som handlar om att försöka förstå personerna som utgör målgrupp för yrkesutövningen. Det handlar om att försöka se på tillvaron med den boendes "ögon/förståelse" och respektera det perspektivet. Därmed är kunskap om individen

och funktionsnedsättningen, individualisering, hjälpmedel, kontinuitet och undervisningssätt/ bemötande alla viktiga delar i arbetssättet. Den teoretiska förståelsen är viktig för det praktiska arbetet. PFA är därmed ett förhållningssätt där individen, samarbete och livssituationen är i fokus. För boendestödare innebär det att få insikt i hur individen upplever sin omvärld samt att vara länk mellan denna upplevelse och sin egen och i personalgruppen arbeta för gemensam förståelse av detta. PFA kan ses som en "förståelseram" inom vilket innehållet kan variera mycket från individ till individ. Därmed är det ingen metod utan ett sätt att tänka, för att skapa förutsättningar för lärande hos unika individer med olika förmågor och svårigheter. Det handlar om lärande av innehåll, vad som ska läras och dess form och hur detta lärs. Tranquist och Falkmer (2000) framhåller att den goda pedagogen kontinuerligt reflekterar och analyserar dessa frågor (vad som ska läras och hur det lärs) och söker efter metoder och teorier för goda undervisningsstrategier.

Hörnstenar och riktlinjer för att arbeta utifrån PFA är;

- » kunskap om personen.
- » kunskap om funktionsnedsättningen och hur den påverkar individen.
- » kunskap om anpassningar och hjälpmedel som kan kompensera för funktionsnedsättningar (såväl fysiska som kognitiva).

PFA innebär att arbeta utifrån ett livsperspektiv, med kontinuitet, för att nyttja personens färdigheter och söka meningsfullhet. Detta i samarbete

med föräldrar, anhöriga och personal. Genomförandet handlar om att anpassa bemötande och undervisningsätt utifrån individens behov, med tydlighet och respekt vilket ofta innebär att arbeta annorlunda och ibland otraditionellt. I en organisation som en gruppboestad, innebär det att PFA måste samordnas med delaktighet av alla i organisationen/verksamheten oavsett profession, eftersom det övergripande fokuset är att personen med funktionsnedsättning som utifrån sina unika behov och ska ges bästa möjligheter till meningsfullt liv.

PFA innebär därmed ett förhållningsätt som är en inställning att arbetet och verksamheten är i ständig utveckling. Arbetet som boendestödare innebär därmed att ha ett ”öppet sinne” för att kontinuerligt öka förståelsen för den unika individ som den boende är, och att det är ett ständigt pågående arbete i utveckling att skapa *en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition*.

Så här kan PFA införas

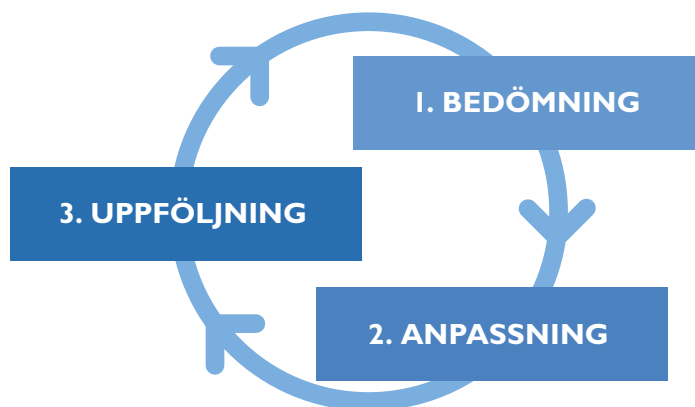
Att börja arbeta enligt PFA innebär att förändra/anpassa tillvaron så att den nyttjar förmågor och kompenserar personens specifika svårigheter. Det bygger på att lära känna individen, kanske på ett annat sätt än tidigare. PFA innebär ett sätt att tänka för att skapa förutsättningar för lärande hos personer med olika funktionsnedsättningar. På en arbetsplats, t.ex. en gruppboestad innebär det att alla i arbetslaget måste vara med. Arbetslagets gemensamma arbete i införandet av PFA är centralt. I arbetslaget utbyts kunskaper och erfarenheter, olika synsätt, tankar och idéer vilka leder till nya tankar, nya kunskaper och möjligheter att förändra och påverka. Arbetslaget skapar en gemensam kunskapsgrund. Ibland behövs dock specialistkompetens anlitas, t.ex. i moment där individens sätt att förstå och lära ska undersökas.

Andras kunskaper behövs också, finns familj och aktiva närstående måste de inkluderas för att ges möjligheter till delaktighet och påverkan. Kanske också andra professionella som personal vid dagverksamhet, skola och fritidsaktiviteter kan på

olika sätt kan vara viktiga i datainsamling/kartläggning och diskussioner. Alla måste ta ansvar, dock har boendestödarna som viktiga professionella i de boendes vardag, ett större och ”drivande” ansvar vid införande av PFA. Det handlar om att få grepp om individen, att lära sig och förstå hur individen, den boende, förstår och lär i sin vardag och livssituation. Grundläggande är att söka kunskap och förståelse för att kunna skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition.

En av de viktigaste förutsättningar i att arbeta utifrån PFA, är att finna förutsättningar för att personen med måttlig till grav utvecklingsstörning ska ha en begriplig tillvaro och uppleva delaktighet. Det innebär att omgivningen medvetet och kontinuerligt ska arbeta för att skapa tydlighet, för att den unika personen ska ges förutsättningar att förstå. Det kräver att boendestödarna har kunskap och förståelse om vad den enskilde personens funktionsnedsättning innebär, vad personen har för styrkor och svagheter, dvs. såväl en generell kunskap om funktionsnedsättningen, som kunskap om den unika individens förmågor och svårigheter. Med dessa kunskaper finns möjligheter och förutsättningar att anpassa målen för den unika personen, att hitta anpassade strategier för individens lärande och utveckling samt skapa pedagogiska redskap som hjälpmedel.

Vägar att nå dessa anpassade mål måste skapas i vardagen, i boendestödarnas uppdrag och utifrån varje individs behov. Det är dock viktigt att stundtals stanna upp, för att tillsammans fundera, utvärdera och reflektera. Tillsammans kan utveckling och förbättring ske för de personer som är beroende av boendestödarna i sitt dagliga liv.



Figur 2, arbetsprocessen PFA

En fortlöpande process i införandet av PFA kan indelas i faserna:

1. BEDÖMNING:

Datainsamling/kartläggning och dataanalys.

2. ANPASSNING:

Tester och åtgärder/aktiviteter.

3. UPPFÖLJNING:

Utvärdering och utveckling.

Innan införandet av PFA är det viktigt att personalen samlar sig i någon form av grupper/team, arbetslag eller pedagogiska team etc. Hur grupper/team organiseras kan vara mycket skiftande beroende på verksamhet, storlek på grupp/bostaden och antalet anställda. Syftet med gruppen är att den med en anpassad storlek och sammansättning effektivt ska kunna planera, genomföra och utvärdera de olika faserna i arbetsprocessen PFA. Om gruppen/teamet är för stor eller har fokus på allt för många boende, kan det bli ett svårt arbete. En grupp/team som förslagsvis har fokus på två-tre boenden kan vara en lämplig avgränsning.

En annan mycket viktig aspekt av PFA är dokumentationen. Här kan olika vägar för dokumentation användas, dock måste regler, styrdokument och lagstiftlig noga efterföljas. Erfarenheter visar att

en instruerande och noggrann dokumentation är ett viktigt redskap i arbetet med PFA. Såväl skriftlig dokumentation som videoobservationer och fotografier kan utgöra värdefulla redskap. En motivation till betydelsen av en noggrann dokumentation är, att i verksamheter som denna bok riktar sig till, tar förändring tid. Ska utvärdering göras kan en noggrann dokumentation utgöra ett viktigt stöd när utveckling ska utvärderas och kanske också påvisas. Här är vår samlade erfarenhet att videoobservationer mycket tydligt kan visa på ev. utveckling. Det gäller speciellt sådan utveckling som efter en tid blir till "vana eller rutin", men i granskning av videoobservationer, från olika tidpunkter, ses ofta förändring som kanske har fallit i glömska för att en lång tid har passerat.

I. BEDÖMNING

Bedömning utgör underlag för att kunna göra individuella anpassningar och utforma "rätt" stöd åt en person/boende och att som boendestödjare respektera individens styrkor och svårigheter. Under bedömningen görs kontinuerliga observationer av personens styrkor och svårigheter, för att hitta "rätt" och att fokuserat hitta det unika hos personen i dennes livssituation. Bedömningsfasen kan

indelas i kartläggning och analys.

Fasen bedömning innebär att ”kartlägga individen”, dvs söka kunskap och förståelse för hur *en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens definition* kan skapas. Det som arbetsgruppen behöver kunskap och kännedom om är:

- » vilka är individens färdigheter?
- » vad har individen för erfarenheter?
- » vilka svårigheter har individen?
- » hur uttrycker individen känslor, önskemål och behov?
- » vad är det som är meningsfullt för individen?
- » vad är det som ”driver”/motiverar individen i vardagen?
- » hur förstår och lär individen?
- » hur kan vi som boendestödjare förstå och kommunicera med individen?
- » hur kan vi ge instruktioner så att individen förstår?

I en inledande kartläggning behövs kännedom om hur individen förstår och lär. Här kan det behövas stöd av specialister, t.ex. utvecklingsledare som med olika tester kan söka kunskap och förståelse om detta. Andra sätt att samla in data är att göra observationer, dvs. med särskilt fokus på att finna drivet/motivationen för den unika personen.

En annan aspekt av kartläggningen är också att observera vad boendestödjare gör i interaktion med individen. I datainsamlingen handlar det om ”ställa sig utanför” och registrera, lyssna och göra observationer. Att ställa frågor som:

- » vad ser vi?
- » vad hör vi?
- » vad står det för?
- » vad gör vi?
- » hur gör vi och
- » varför gör vi det?

Genom att se, reflektera och analysera, kan insikter och förståelse nås, för att kunna agera och handla. För att kunna vara stödjande i individens vardag behövs kunskap utifrån kartläggning och observationer. Kunskap behövs också om funktionsned-sättningen och hjälpmedel som kan möta just den unika individens svårigheter och behov. Hjälpmedel kan innebära såväl konkreta redskap t.ex. en rullator, som sätt att bemöta individen och även instruerade hjälpmedel. Ett instruerande hjälpmedel kan hjälpa individen att förstå, t.ex. att få en sked i handen som ”visar på att det är matdags” och instruerar individen att det är tid att gå till matbordet.

Förutom att utgöra ett grundläggande moment i PFA, kan observationer också vara ett instrument för att söka lösning och sätt att hantera olika svåra situationer. En observation av en sådan situation kan vara ett sätt att få svar på frågorna:

- » när uppstår situationen?
- » var och hur börjar och slutar den?
- » hur ofta förekommer situationen?
- » med vem, vilka?
- » vad händer?
- » vad är orsaken?

Utifrån observationen kan förändringar göras, insatser kan planeras till ”rätt situation och rätt tid”. Oftast är det just sådana typer av insatser som underlättar det vardagliga livet för individen. Observationer kan fokusera på beteenden och olika situationer i vardagen (t.ex. måltider, morgontoalett osv). Observationer utgör en grundläggande fas i ett personcentrerat arbetssätt med målet att *skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition*. Det handlar också om att hitta motivation, drivet för den unika personen. Varje person är unik med en unik personlighet, speciella egenskaper, möjligheter såväl som svårigheter. Grundläggande är att alltid utgå från individen och lära oss att se och förstå ... *varför är Bengt arg, är han hungrig, kliar det eller vad är det?*

likväl som det är viktigt att förstå varför är Bengt glad, vad gör honom glad, varför skrattar han och ser ut att uttrycka glädje?

Analys

När datainsamlingen anses tillräcklig, dvs. att kartläggning och observationerna genomförts, samlas arbetslaget/teamet/gruppen för att gå igenom och diskutera vad som kartlagts och observerats. Hur kan insamlad data förstås? Vad ser och förstår och inte förstår deltagarna i teamet? All personal ska ha möjlighet att få ventilera tankar och funderingar. Klimatet bör präglas av samhörighet där alla försöker utforska och förstå för att fokusera på möjligheter att tillsammans utveckla en gemensam grund där alla känner delaktighet och engagemang. Ständig återkomst till syftet: att skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition, kan vara till hjälp att hålla riktningen på diskussioner.

Datainsamlingen ska utgöra underlag för så väl ”gamla” kunskaper och erfarenheter som att ge nya infallsvinklar som hjälper till att byta perspektiv och att komma fram till förändringar och strategier. Orsaker till det som upplevs som svårigheter kan ofta finnas i vårt bemötande och våra förväntningar, det kan också bero på förförståelse. Förförståelse kan beskrivas som de kunskaper, kännedom, erfarenheter en person redan har, dessa är ofta bakgrunden till tolkning, att man ”vet”. I arbetslaget bör var och en försöka sträva efter att förstå på nytt. I analysen bör också tillföras kunskap om personen, kunskap om funktionsnedläggningen och kunskap om hjälpmedel som kan kompensera för funktionsnedläggningar, såväl fysiska som kognitiva. Här kan experter behövas som stöd i analysarbetet om arbetslaget finner att kunskaper och kompetenser saknas.

Alla människor behöver och skapar också strukturer för att ordna sin vardag, men för personer

...omning till självständig aktivitet

1. Bedömningsområde Kök

Varför ska bedömningen göras?
 Vilka färdigheter ska bedömas?
 Vilket material ska användas?
 Vad ska göras med materialet?
 Hur ska bedömningen genomföras?

Färdigheter som ska bedömas	Klarar	På väg	Klarar inte	Hjälp	Intresse
Skala potatis					
torva bordet			X		
blanda saft		X			
sortera bestick	X				

blandar stannar vill göra själv upp

Bild 1 Aktivitetsanalys

med nedsatt kognitiv förmåga och annorlunda uppfattningsförmåga är detta ofta en svårighet. Med anpassningar, som innebär för att kompensera så att miljön bemästra svårigheter innebär det att anpassa och skapa av tillgänglighet för den unika personen: det möjliggör för boendestödjare att arbeta för att skapa förutsättningar för så hög grad av självständighet som möjligt. Dock bör det reflekteras att denna självständighet kan innebära helt andra aspekter och innehåll till skillnad mot yrkespersonens ”egna” definitionen av självständighet.

Exempel: att arbeta med ett bedömningsinstrument

Från bedömning till självständig aktivitet (se bilaga 1).

En bedömning kring personens intressen och färdigheter i köket görs genom att ta fram olika saker och erbjuda personen att prova. Vi kallar personen för Lisa. Hur många saker man testat på en och samma gång avgörs av individens förmåga att t.ex. koncentrera sig, sitta still, hålla fokus, byta fokus mm.

Den eller de aktiviteter som Lisa kan eller är på väg att klara och specifikt det Lisa visar intresse för vid bedömningen, är det som sedan väljs att arbeta vidare med.

I det här fallet är det tydligt att ”blanda saft” kan bli en bra aktivitet. Lisa får nu prova att blanda saft. Momentet: ”att blanda saft ” tänks noga igenom i en grundlig aktivitetsanalys.

I ett första skede tas hänsyn till Lisas svårigheter och hon tillåts prova de olika momenten. Kanske är det så att Lisa kan öppna korken på flaskan, och hålla i lagom mycket saft i ett glas, men det framkommer att hon har svårt att hitta glaset i skåpet. Dessutom kan det vara svårt att vrida på vattenkranen lagom hårt, så vattnet och saften inte sprutar ut. Då kan uppgiften anpassas med att materialet förbereds på

bänken och att t.ex. vatten förbereds i en kanna och ett glas ställs fram

Uppgiften kan se ut på många olika sett, beroende till vad Lisa klarar och har svårt med i aktiviteten. Anpassningen handlar om att låta Lisagöra det moment hon kan och att anpassa, stödja och förbereda de svåra momenten. I vissa moment och i vissa fall kan ett hjälpmedel utformas t.ex. ett bildstöd (aktivitetsschema) eller likande.

När man anpassat och skapat optimala förutsättningar, behöver personen regelbundet och ofta göra aktiviteten, i början kanske flera gånger om dagen, med stöd av olika personal. För även personalen behöver öva! Det är också mycket viktigt att tänka på förhållningssättet. Om personalen ”lägger sig i” och kanske ”tar över” är det svårt att se personens självständighet och det blir då lätt att personen tappar motivationen.

När Lisa klarar aktiviteten ”blanda saft” och upplevs trygg i denna, finns möjlighet att gradvis VARSAMT utöka aktiviteten.

2. ANPASSNING

Anpassning och tester är den andra fasen. Världen inte är anpassad utifrån personer med annorlunda uppfattningsförmåga, därför ställs det krav på boendestödjare att i möjligaste mån, göra individuella anpassningar. Dessa ska syfta till att den unika individen ges möjligheter att bli mer självständig. Ett exempel på sådan anpassning är att skapa egna hjälpmedel. Det kan vara visuella instruktioner, som ger personen möjligheten att förstå, på sitt sätt. Det innebär inte att personen ska ha en mängd hjälpmedel, utan att det ska vara hjälpmedel som innebär hjälp till struktur och att förstå sin vardag och vara intresserad av det som görs och klara av det så självständigt som möjligt. Dock kan denna självständighet inte jämföras med vad boendestödjaren skulle definiera som självständighet för sig själv. Även här handlar det om anpassning, dvs

en anpassad självständighet utifrån personen med måttlig eller grav utvecklingsstörnings förmågor och svårigheter. Det kan handla om att små saker i vardagen, tex. att en person får ett avbrott i att "sitta och gunga" för att få lägga sin smutstvätt i tvättkorren. Eller kanske att få gå ut med soppåsarna. Det kan betyda mycket att veta hur något går till och att få lyckas.

Dock är det här en viktig balansgång där boendestödjdarna, med sin kunskap och kännedom om den unika individen, erbjuder individuellt anpassade aktiviteter. Här gäller det att ha individens intressen, behov och förmågor i fokus. Att utforma individuellt anpassade handlar ofta om att finna aktiviteter i vardagen. Det kan vara en liten aktivitet (slänga sopor, sortera tvätt, koka kaffe, moment i städning ect.) som ger en stund av stimulans - kontroll, att den boende får göra något som denne förstår och har kontroll över.

Vi är alla rustade med olika förutsättningar och möjligheter. För att svårigheter ska kunna bli möjligheter måste de kunna förstås. Svårigheter kan innebära problem med perception, exekutiva förmågor, mentala processer och sociala färdigheter. En person med perceptionssvårigheter, dvs. svårigheter att uppfatta/förstå, kan ha svårt att koncentrera sig och prioritera viktiga och oviktiga sinnesuttryck. Perception handlar om vad vi hör, känner, smakar, doftar och ser, det som upplevs med sinnen. Det kan innebära att vissa personer är känsliga för synintryck, andra kan vara känsliga för beröring. Vissa har svårt för lukter och andra kan ha svårt att orientera sig och/eller att bedöma avstånd. Med tester kan den unika individens perceptionsförmåga eller perceptionssvårigheter undersökas. Därefter kan aktiviteter som anpassas efter dessa utformas, eller att miljön anpassas för att reducera det som innebär svårigheter för individen.

Exekutiva funktioner, handlar om hjärnans kontrollerande och styrande funktioner, att kunna planera, organisera, fokusera, generalisera och prioritera, också att påbörja och avsluta aktiviteter

och arbetsuppgifter. För personer med goda exekutiva förmågor fungerar mycket automatiskt, mycket "går av sig självt" när man tar sig fram i livet. För personer med nedsatt exekutiv förmåga är det alltid en "ny dag", "ny morgon", "ny situation". Rutiner som t.ex. att duscha kan upplevas som en ny aktivitet. Somliga personer lever i en värld av ständigt kaos, inget är enkelt och inget går automatiskt. Dessa personer behöver mycket stöd i sin vardag, en pedagogik som bygger på steg-för-steg kan vara till god hjälp. Genom att undersöka och prova sig fram, kan den unika personens exekutiva förmågor eller svårigheter undersökas och kartläggas. Med denna kunskap om individen kan vardagen struktureras och aktiviteter utformas. Även här handlar det om att utgå från individens intressen, förmågor, färdigheter, behov och svårigheter.

Minnet kan också ses som en exekutiv förmåga. Andersson (2002) ger följande illustration:

"Det gäller att kunna hålla saker kvar i korttidsminnet tillräckligt länge för att "sekreteraren" i långtidsminnet ska hinna lagra informationen och kunskapen. När informationen sparats är det ej heller säkert att sekreteraren hittar rätt fil när kunskapen behövs och ibland går helt enkelt inte filen att öppna" (sid 20).

Mentala processer och sociala färdigheter är också viktiga aspekter av färdigheter, dock kan dessa ofta vara mindre utvecklade hos personer med måttlig till grav utvecklingsstörning. Fasen anpassning i PFA som innebär tester, betyder att försiktigt, medvetet och trevande prova sig fram i samverkan med individen i en stillsam interaktion. Detta för att hitta vägar för ömsesidig förståelse, såväl att personen ska förstå som att boendestödjaren ska förstå den unika individen. När dessa vägar finner varandra, möts, finns det otal exempel på tillfredställelse och glädje, för båda parter!

En viktig aspekt att betona här är dokumentationen, planering och tester måste dokumenteras för att ge möjlighet till utvärdering. Arbetet som boendestödjdare är ett teamarbete. Därför är det mycket

viktigt att alla i teamet, får tillgång till planer och tester för att med sina kunskap och erfarenheter kunna vara delaktiga i arbetet med att finna en *så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens definition*.

Exempel: Från bedömning till självständig aktivitet

Bedömning/Observation

Det här exemplet utgår från en aktivitet som personen **tidigare gjort** men av olika anledningar inte längre gör. Vi kallar personen för Olle. Aktiviteten innebär "att kasta en påse med sopor i soptunnan ute på gatan". Anledningen till att man ville börja arbeta kring aktiviteten, var erfarenheter att Olle upplevdes ha nöje i att göra den, men att den p.g.a. vissa omständigheter och förändringar, tagits bort för flera år sedan.

I det här fallet valdes en existerande aktivitet att arbeta med. Om personen har väldigt få och/eller ointressanta aktiviteter kan det vara bättre att börja med att ta reda på vad personen är intresserad av. Då är det bättre att skapa arrangerade bedömningar. Det är också viktigt att personalen runt personen har kunskap om hur personen uttrycker sig när något är intressant, svårt o.s.v. för att kunna dra rätt slutsatser.

Efter att ha valt aktivitet att arbeta med gjordes en aktivitetsanalys. Man bröt då ner aktiviteten i alla de moment som ingår i "att kasta sopor i soptunnan ute på gatan". Sedan testades aktiviteten några gånger tillsammans med Olle och videofilmning användes som hjälpmedel. Efter det analyserades videofilmen för att koncentrerat kunna se vilka moment som Olle klarade bra och vilka han hade svårigheter med.

Under analysen framgick det att följande tre moment innebar svårigheter för Olle:
Det finns två ytterdörrar till gruppboenden. Olle visste inte vilken av de två ytterdörrarna som han skulle gå ut igenom för att komma till soptunnan. Olle kunde inte själv öppna dörren för att komma

ut, eftersom han använder en rullator. Han behövde trycka på en dörröppnare för att dörren skulle gå upp. Olle förstod inte att han skulle trycka på dörröppnaren, och blev stående framför ytterdörren. Olle hade svårt att organisera sig hur han skulle gå tillväga när han skulle öppna locket, kasta soporna och samtidigt hålla i rullatorn.



Bild 2, soptunna

Anpassningar & hjälpmedel

Målet för personalgruppen blev att hitta anpassningar och/eller kompenserande hjälpmedel för att lösa de tre momenten så att Olle kan kasta sopor, så oberoende av personalstöd som möjligt (självständigt, utifrån Olles definition). Personalgruppen diskuterade tillsammans vilken sorts anpassning i miljön, kompenserande hjälpmedel eller strategi som kunde hjälpa Olle.

Första momentet

Man uppfattade i analys av observationen att Olle inte uppmärksammade dörröppnaren eller förstod syftet med den, utan han blev stående framför dörren i väntan på att personal skulle öppna dörren. Man diskuterar och kommer fram till att testa ett hjälpmedel.

Man testade att Olle skulle matcha ett föremål på dörröppnaren, som innebar ett tryck på knappen/öppnade dörren och på så sätt leda uppmärksamheten till knappen. Men efter att ha testat detta under några veckor upplevdes ingen utveckling i att Olle förstod/uppmärksammade dörröppnaren. Träningen i sig visade sig inte skapa förutsättningar till att klara det momentet. Personalen var fortfarande tvungen att hänvisa till dörröppnaren, vilket inte ökade Olles självständighet, utan snarare bidrog till fler moment vilka var svåra att förstå för Olle.

Efter diskussion beslutade man sig för att Olle i den situationen kanske inte har förutsättningar till att lära sig att använda dörröppnaren för att öppna ytterdörren och man bestämde sig för att anpassa aktiviteten genom att personalen ställer upp ytterdörren innan Olle ska kasta sopor.

Andra momentet

Det framkom i vidare diskussion att Olle tidigare använt den andra ytterdörren, för länge sedan, när han kastade sopor och att det kanske är därför han vill gå till den dörren.

Eftersom man nu anpassade det första momentet, genom att se till att dörren var öppen när Olle ska kasta sopor, så byttes till den dörr Olle föredrog och på så sätt blev han oberoende av stöd.

Tredje momentet

När det gällde momentet där Olle ska öppna locket och kasta sopor så kom man fram till att kravet på att Olle ska lära sig organisera situationen genom träning, kanske var för högt. Man bestämde sig för

att anpassa uppgiften genom att förbereda med att öppna locket innan Olle gjorde aktiviteten.

Utvärdering

I arbetet med att hitta anpassningar, hjälpmedel eller strategier fick man kontinuerligt utvärdera, för att slutligen komma fram till en lösning för varje moment. I det här fallet kom personalen fram till att man behövde göra vissa anpassningar i miljön. Dessa ganska små anpassningar ur vårt perspektiv, gjorde att Olle blev helt självständig i aktiviteten, ur sitt perspektiv.

Det framkom också att Olle hade svårt med moment som kräver vissa färdigheter som att t.ex. organisera materialet. Det är viktig kunskap om Olle att ta hänsyn till även i andra situationer. Att ta emot stöd av en annan person kan också kräva vissa färdigheter som t.ex. verbal förståelse, riktande och skiftande av uppmärksamhet mm. som i det här fallet var svårt för Olle. Att anpassa dessa moment ledde till att Olle inte längre behövde utsättas för de svårigheterna, vilket innebar att funktionsnedsättning inte blev ett hinder för Olle i den här aktiviteten.

Tydliggörande i rum/miljö

Med tydliga rumsliga och visuella avgränsningar kan man hjälpa personen att förstå vad som förväntas i olika rum/miljöer. Här är det viktigt att utgå från individens förmågor och svårigheter och försöka minska förekomsten av sådant som stör. Möblering, gardiner, utformande av "arbetsplats" är exempel på fysiska möjligheter som kan utgöra anpassning av rum/miljö. För personer med grava utvecklingsstörningar handlar det ofta om att personen är "här och nu" eller "i det som ses", det innebär att förmågan att föreställa sig annat, eller dra slutsatser är nedsatt eller saknas. En anpassning av miljön kan därför innebära att "rensa" omgivningen så personen ges möjlighet att förstå.

Vad som ska göras och när det ska göras kan



Bild 3, exempel på visuella instruktioner och planering

utföras i en planering (en visuell instruktion som hjälpmedel). En planering kan visa på aktiviteter under en dag, i vilken ordning dessa kommer ske. En planering måste dock anpassas efter personens förmåga att förstå. En planering i kombination med en aktivitetsordning kan svara på hur länge, hur mycket och vad som händer sedan. Aktivitetsordningen ska visa på hur länge, dvs. när en aktivitet tar slut och även den anpassas efter personens sätt att förstå.

En visuell instruktion visar på hur, dvs. på vilket sätt en aktivitet/uppgift ska utföras. Även denna anpassas efter en persons förmåga att förstå. Samtliga faser i att utforma hjälpmedel för att vara till stöd för en persons sätt att förstå, är ett avancerat arbete som både kräver intresse, engagemang, kreativitet och uthållighet. Arbetet kan ofta liknas vid processen, ”trial and error”, då det handlar om att prova sig fram och tillåta sig att misslyckas! Här kan det vara bra att ta hjälp av någon form av handledare, kanske erfarna personer från arbete inom autismverksamhet där tydliggörande pedagogik, i Eskilstuna, är ett tämligen vedertaget arbetssätt.

3. UPPFÖLJNING

Uppföljning och utvärdering är kanske den svåra delen i ett förändringsarbete. För att PFA ska fungera krävs det uppföljning av det arbete som utförts. Bedömning följs av anpassning som utvärderas med ny bedömning. Detta är ett ständigt pågående cykliskt arbete.

Efter testerna och vidareutveckling av aktiviteter i vardagen, kommer en period där testerna övergår i att bli dagliga aktiviteter. I denna fas finns alltid en risk att falla tillbaka till det ”gamla”. Därför är det här viktigt att hålla diskussionen, planering och uppföljning/utvärdering levande. Ånyo är dokumentationen viktig i denna fas, med dokumentationen som stöd kan förändringar, som kanske är så små att de knappt syns, eller lätt faller i glömska

göras synliga och möjliggöra vidareutveckling. Dock måste man ha i medvetande att utveckling för personer med måttlig till grav utvecklingsstörning måste få ta tid.

En grundförutsättning i arbetet med PFA är ett holistiskt synsätt (helhetssyn), intentionen och intresset att se hela människan i ett livsperspektiv. Ett sådant synsätt ger förutsättningar att förstå och förbättra; ”att öppna dörrar och hitta de rätta vägarna”. Det handlar om att respektera individen och respektera personens förmågor och svårigheter, att analysera personens situation och agerande samt boendestödjarens insatser och agerande. Pedagogiska observationer som utgångspunkt med tillhörande reflektion är viktigt redskap för ökad kunskap, insikter och förståelse. Med en sådan kunskap och insikter kan teamet söka vägar för förbättrad livssituation för individerna som behöver hjälp och stöd i sin vardag. Att boendestödjare, medvetet i sin yrkesutövning, söker efter att individerna ska ha *en så meningsfull tillvaro som möjligt, utifrån individens definition*. Med ett sådant förhållnings- och arbetssätt finns möjligheter att vända svårigheter till möjligheter och involvera alla i specifika, individanpassade åtgärder och mål.

”Att skapa en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens definition”

Med syftet att individen med måttlig till grav utvecklingsstörning ska förstå och få mening i tillvaron handlar det ofta om att:

- » visualisera
- » strukturera tillvaron
- » tydliggöra
- » stödja till förståelse
- » eftersträva att personerna ska uppleva KASAM



Figur KASAM Figur 3, PFA i KASAM illustration

KASAM

KASAM, står för känsla av sammanhang och bygger på en hälsoteori av Aron Antonovsky (2005). KASAM består av tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. I beskrivningar av PFA har vi uttryckt dessa begrepp i att "förstå på sitt sätt" vilket kan beskrivas med begriplighet. Att "få kontroll" kan användas synonymt med hanterbarhet och att finna individens "driv" kan likställas med meningsfullhet. Nedanstående figur utgör en illustration av detta.

Det handlar om att förstå vad som sker i livet, såväl händelser som har sitt ursprung i mig själv som i omgivningen. Personer som har svårt med perception, exekutiva svårigheter, mentaliseringsproblem och eller dessutom sociala svårigheter lever ofta i ett kaos. I KASAM finns förutsättningar att utgöra en teori som vägleder boendestödjare i arbetet. Det är viktigt att ha teoretiska kunskaper, men också att se och förstå samband mellan teori och praktik, abstrakt och konkret tänkande: Vi måste reflektera över vårt eget tänkande, den egna förförståelsen och utveckla medvetna problemlösningstrategier för att förstå att varje människa är unik och speciell. En vidareutveckling av hälsoteorin har benämnts *salutogenes*. Det salutogena perspektivet innebär att ha fokus på förmågor hos individen, att lyfta fram det som är möjligt att utveckla i relation

till att kompensera för svårigheterna. Att träna och/eller bibehålla förmågor är en viktig insats med ett salutogent arbetssätt.

Livskvalitet

Livskvalitet är ett begrepp som ofta används i vård- och omsorgssammanhang. Livskvalitet är den upplevda känslan av att leva ett gott liv. Det är en subjektiv upplevelse som skiljer sig från yttre mätbara betingelser. Till exempel är dålig hälsa per definition inte lika med dålig livskvalitet, men kan förstås starkt bidra till att minska den. För gruppen personer med måttlig till grav utvecklingsstörning är det problematiskt att tala om livskvalitet, då begreppet innebär en subjektiv upplevelse och uppfattning. Har personen i fråga svårt att uttala denna är det svårt att värdera vad detta innebär för personen i fråga. McIntyre, Kraemer, Blacher och Simerman (2004) visar att en individs funktionsnivå har starkt samband med hans/hennes livskvalitet. Dock framstår att för individer med måttlig till grav utvecklingsstörning är ofta traditionella mått på livskvalitet mindre viktiga, i jämförelse med aspekter som säkerhet, trygghet, välbefinnande och aktivitet. För personer med stora behov av stöd och hjälp för att klara sin vardag, är kvaliteten på stöd och hjälp i vardagen speciellt viktigt. Ett exempel

på detta är att i en studie visade det sig att mödrar till vuxna barn med måttlig till grav utvecklingsstörning ansåg att livskvalitet för de vuxna barnen omfattas av möjligheter till rekreation, aktiviteter, fritidsaktiviteter och vänrelationer (McIntyre, Kraemer, Blacher och Simmerman, 2004). Detta betonas också av Umb Carlsson (2008) som menar att denna grupp personer lever ett begränsat socialt liv och umgås mest med anhöriga och personal, få har självvalda vänner.

En annan aspekt av livskvalitet är rätten att få leva i ett sammanhang där kaos inte råder. Alla människor har behov av tydlighet - att förstå, men behoven kan tillfredställas på olika sätt. Under hela livet är vi i behov av information som vi begriper, för att förstå vår omgivning och leva i ett meningsfullt sammanhang. Vi strävar efter kontroll i vardagen och att kunna förutse konsekvenser av olika val. Behov av inre trygghet tillfredställs dels genom att omgivningen är tydlig - möjlig att förstå och genom den egna förmågan att förstå, att det finns en tydlighet som medför förståelse. Personer med utvecklingsstörning kan ha stora svårigheter med detta. De har ofta behov av en större tydlighet för att det som händer runt omkring dem ska bli begripligt. Ofta finns också behov av annan form av tydlighet och struktur i vardagen, vardagliga aktiviteter som ofta är "för givet tagna" t.ex. måltider, personlig hygien ect. För att skapa begriplighet i vardagen kan PFA vara en modell/arbetsätt/redskap till boendestödare i detta arbete.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Att förändra kräver motivation, denna motivation måste eftersträvas såväl bland personalen som ska genomföra förändringen som hos de personer vars vardag ska förändras. Motivation är livets kärna, det är den viktigaste, den springande punkten för engagemang och viljan att lära: utan motivation existerar ingen drivkraft, processen stannar. Motivation är att röra sig framåt. Att förändra behöver inte heller innebära ”stora saker”. Aktiviteter för personer med måttlig till grava utvecklingsstörning kan vara att göra små, små anpassningar i vardagen. Detta kan för individen innebära att det ges möjlighet till att förstå, hantera situationer och få kontroll i sin vardag. *Det kan vara viktigt att vara ”kungen” över tvättmaskinen, att få se den tvätt som jag sorterade, snurra runt i tvättmaskinen.* Ett annat exempel kan vara att få ha vanor/rutiner, som hjälper individen till kontroll. En sådan sak kan vara att *kläderna alltid läggs i smutsvättkorgen på kvällen innan sängdags, oavsett om det behövs eller inte.*

Somliga har en inre drivkraft, de ser målet, vill nå målet och förstår vad vägen dit innebär. Andra behöver en yttre drivkraft, de behöver *bränslen* och aktiv hjälp att se målet, vara med i planeringen för att känna delaktighet och medansvar. De kan också behöva hjälp att förstå kraven och syftet med att nå målen och även få stöd att dela upp vägen i delmål. Detta fordrar samarbete. Meningsfullt arbete och arbetssätt leder till lyckat resultat. Detta är grundstenar till en god självkänsla och gott självförtroende.

Somliga behöver en lots, **en boendestödjare**, för att nå sitt mål, denne lots arbetsuppgifter måste klargöras, risken är annars att dessa blir slentrianmässiga.

Lotsens uppgift är att lotsa, men inte i alla farvatten, vissa farleder är kända.

Lotsen, boendestödjaren, ska se till så att personen blir självständig och kan nyttja sina förmågor men också att undanröja de svårigheter som finns. Därför är det viktigt att både förmågorna och svårigheterna medvetandegörs och hanteras. Det handlar om att stödja personen med utvecklingsstörning att på sitt sätt förstå och få struktur i sin vardag att få en: *så meningsfull tillvaro som möjligt, utifrån individens definition*, PFA är en möjlig väg att nå detta mål.

Du som är boendestödjare kan göra skillnad!

Lycka till i ditt arbete!

I augusti 2013 kommer en separat rapport med teoretiskt tillämpning och fördjupning om pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt.

REFERENSER/ KÄLLOR

- Andersson, B (2002) *Vägledning genom pedagogiska strategier till personer med neuropsykiatriska funktionshinder som DAMP, ADHD, Autism, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom. Pedagogiska arbetssätt för anhöriga, pedagoger, personal.* Birgitta Andersson AB: Ängelholm
- Antonovsky, A (1987) *Hälsans mysterium.* Stockholm: Natur & Kultur
- Johansson, F (2005) *Medicieffekten.* BookHouseEditions AB: Stockholm
- Mansell, J, & Beadle-Brown, J. (2009) Dispread or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 34(4), 313-323
- McIntyre, L. L., Kraemer, B. K., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life of young adults: Mothers thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 125-140
- SFS 1993:387 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Tranquist, H. & Falkmer, M (2000) *Ett pedagogiskt arbetssätt, anpassat till personer med autism.* Utbildningscenter Autism: Trollhättan
- Umb-Carlsson, Ö (2008). *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning.* Rapport 2008:18. Stockholm: Statens Folkhälsoinstitut.
- Vuxenförvaltningen (2013) *Överenskommelse med uppdragsbeskrivning boende med särskild service enligt <http://www.eskilstuna.se/PageFiles/30787/Pdf%20%C3%96verenskommelse%20med%20uppdragsbeskrivning%20Boende%20LSS%202013.pdf>*
- Winlund, G. (1996). *Tänk om... begåvningshjälpmedel för personer med grav utvecklingsstörning.* Handikappinstitutet & FUB:s forskningsstiftelse: Stockholm

Bilaga I

Sammanfattning av resultat från pilotprojektet Individ i Vardagen

Pedagogiskt arbets- och förhållningsätt [PFA] infördes i mars 2011 på en gruppboende med fyra boende som har måttlig till grav utvecklingsstörning. De boendes funktionsnedsättning innebär att de behöver stöd, hjälp och tillsyn under dygnets alla timmar med i princip allt i sitt liv. Införandet av PFA (interventionen) innebar att två handledare undervisade, demonstrerade, utgjorde modell och gav ordinarie personal stöd i det på gruppboenden ”nya” arbetssättet. En utvärderare/forskare följde interventionen och samlade in data före, under och efter interventionen. Positiva resultat har visat sig framför allt i analys av intervjuer med personalen. Dessa resultat visar på förutsättningar med PFA som ger personalen ett redskap med stora möjligheter att öka boendes delaktighet, medbestämmande, självständighet och möjligheter till utveckling i de boendes livssituation. Med rätt pedagogik, anpassade hjälpmedel och stöd kan personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar få en god livskvalitet och utveckla förmågor, som tidigare kanske inte setts som möjliga. För personalen, kan PFA innebära utveckling av arbetet och medföra ökad arbetstillfredsställelse genom större variation, tydligare mål och ökad yrkes stolthet. Framst framstår PFA som ett redskap för professionen boendestödare. Om liknande projekt ska genomföras är en viktig lärdom från detta projekt tidsaspekten. Tio månader som den operativa fasen i projektet omfattade, med i realitet fem månader med ”aktiv” intervention är allt för kort tid för att visa på tydliga förändringar i verksamheter som den studerade.

2. Analysera bedömningen och gör sedan en eller flera uppgifter utifrån observationerna

Vilken uppgift väljs och varför?

Hur kan uppgiften tydliggöras?

3. Nästa steg, att lära personen uppgiften

Vilka inlärningsstrategier används?

Fungerar inlärningsstrategierna?

4. Omarbeta uppgiften så att personen kan göra den själv

Hur ska uppgiften anpassas?

Blev personen mer självständig?

5. Sammanfatta och dokumentera i dokumentationssystemet

DU KAN GÖRA SKILLNAD!

I yrket boendestödjare, kan **du** göra skillnad genom att ge en person med måttlig till grav utvecklingsstörning möjlighet till meningsfull vardag. Detta kan göras med ett pedagogiskt förhållnings- och arbetsätt som innebär att stödja personen, som hon/han är i situationen, i sin tillvaro. Kort beskrivet innebär pedagogiskt förhållnings- arbetsätt [PFA], att utgå från varje persons färdigheter och specifika svårigheter, för att skapa förutsättningar till en tillvaro där personens färdigheter används och svårigheter kompenseras.

Att arbeta enligt PFA innebär inte ett projekt dvs. något som har en början och ett slut, PFA har inget slut det är ett förhållningssätt, en inställning att arbetet och verksamheten är i ständig utveckling. Arbetet som boendestödjare innebär därmed att ha ett ”öppet sinne” för att kontinuerligt öka förståelsen för den unika individen och att det är ett ständigt pågående arbete i utveckling att skapa *en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån individens egen definition.*

Denna bok är producerad av Vuxenförvaltningen i Eskilstuna kommun i samverkan med Akademin för hälsa, vård och välfärd Mälardalens högskola.

© Vuxenförvaltningen Eskilstuna kommun

ISBN 978-91-637-2875-4