

# Forstå og bli forstått

- Kognisjon og kommunikasjon hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming

## **Forfattere:**

Fagkonsulent/vernepleier Elin Andreassen  
Akershus Universitetssykehus HF, avdeling Voksenhabilitering

Spesialpedagogisk rådgiver Terje Dalen  
Sykehuset Innlandet HF, Habiliteringstjenesten i Hedmark, Barneseksjonen

Psykologspesialist Sissel Grodås  
Sykehuset Østfold HF, seksjon Voksenhabilitering

Veileder Jo Mellemstuen  
Oslo Universitetssykehus HF, avdeling for Nevrohabilitering

Spesialvernepleier Leif Olav Ringeli  
Sykehuset Innlandet HF, Habiliteringstjenesten i Oppland

# Innholdsfortegnelse

<b>1.</b>	<b><u>INNLEDNING</u></b> .....	<b>5</b>
<u>1.1</u>	<u>FORMÅL OG AVGRENSNING</u> .....	5
<u>1.2</u>	<u>OPPBYGNING AV FAGHEFTE</u> .....	7
<b>2.</b>	<b><u>MÅLGRUPPE</u></b> .....	<b>8</b>
<u>2.1</u>	<u>DIAGNOSER</u> .....	8
<u>2.2</u>	<u>FOREKOMST I BEFOLKNINGEN</u> .....	9
<u>2.3</u>	<u>AKTUELLE TILLEGGSVANSKER</u> .....	9
<u>2.3.1</u>	<u>EPILEPSI</u> .....	9
<u>2.3.2</u>	<u>BIVIRKNINGER AV MEDISINER</u> .....	9
<u>2.3.3</u>	<u>ERNÆRINGS-/FORDØYELSESVANSKER</u> .....	9
<u>2.3.4</u>	<u>RESPIRASJONSVANSKER</u> .....	10
<u>2.3.5</u>	<u>SMERTEPROBLEMATIKK</u> .....	10
<u>2.3.6</u>	<u>SØVNVANSKER OG DØGNRYTMEFORSTYRRELSER</u> .....	10
<u>2.3.7</u>	<u>ATFERDSVANSKER</u> .....	10
<u>2.3.8</u>	<u>PSYKISKE VANSKER</u> .....	10
<u>2.3.9</u>	<u>SENSORISKE VANSKER</u> .....	11
<u>2.3.10</u>	<u>MOTORISKE VANSKER</u> .....	11
<u>2.3.10.1</u>	<u>SPESIFIKKE MOTORISKE VANSKER</u> .....	11
<u>2.3.10.2</u>	<u>MUSKELTONUSPROBLEMATIKK</u> .....	11
<u>2.3.10.3</u>	<u>MOTORISKE VANSKER SOM HEMMER LIVSUTFOLDELSE OG LÆRING</u> .....	11
<u>2.3.11</u>	<u>PROGREDIERENDE TILSTANDER – TAP AV FERDIGHETER</u> .....	12
<u>2.4</u>	<u>TRE KASUS SOM BESKRIVER MÅLGRUPPEN</u> .....	12
<b>3.</b>	<b><u>LIVSKVALITET OG ETIKK</u></b> .....	<b>14</b>
<u>3.1</u>	<u>SAMTYKKE OG SELVBESTEMMELSE</u> .....	14
<u>3.2</u>	<u>GAP-MODELLEN</u> .....	14
<u>3.3</u>	<u>HOLDNINGER, LIVSKVALITET OG INKLUDERING</u> .....	15
<b>4.</b>	<b><u>LOVVERK</u></b> .....	<b>17</b>
<u>4.1</u>	<u>SAMHANDLINGSREFORMEN</u> .....	17
<u>4.1.1</u>	<u>LOV OM KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER M.M. (KHOL)</u> .....	17
<u>4.1.2</u>	<u>VERGE</u> .....	18
<u>4.1.3</u>	<u>OPPLÆRING</u> .....	18
<u>4.1.4</u>	<u>HABILITERING</u> .....	19
<u>4.1.5</u>	<u>HJELPEMIDLER</u> .....	19
<u>4.1.6</u>	<u>LEVEKÅR</u> .....	19

<b>5.</b>	<b><u>UTFORDRINGER OG AKTUELLE TILTAK NÅR DET GJELDER KOGNISJON</u></b> .....	<b>20</b>
5.1	<u>KOGNISJON OG KOGNITIVE FUNKSJONER</u> .....	20
5.1.1	<u>KOGNITIVE PROSESSER</u> .....	20
5.1.2	<u>KOGNITIV UTVIKLING</u> .....	22
5.1.3	<u>UTVIKLINGSHEMMING</u> .....	23
5.1.4	<u>KOGNITIV FUNKSJONSNEDESETTELSE</u> .....	24
5.1.5	<u>EKSEMPLER PÅ HVORDAN ALVORLIGE KOGNITIVE FUNKSJONSNEDESETTELSER KAN PÅVIRKE HVERDAGEN</u> .....	26
5.2	<u>KOGNITIV TILRETTELEGGING</u> .....	28
5.2.1	<u>HVORDAN FREMME KOGNITIV FUNGERING</u> .....	28
5.3	<u>AKTUELLE RÅD OG TILTAK</u> .....	29
5.3.1	<u>SPESIFIKKE RÅD VED KOGNITIV TILRETTELEGGING</u> .....	29
5.3.2	<u>KOGNITIVE OG ANDRE HJELPEMIDLER - INNLÆRING AV KOMPENSERENDE STRATEGIER</u> ..	31
5.3.2.1	<u>Forskjellige hjelpemidler</u> .....	32
<b>6.</b>	<b><u>UTFORDRINGER OG AKTUELLE TILTAK NÅR DET GJELDER KOMMUNIKASJON</u></b> .....	<b>40</b>
6.1	<u>UTFORDRINGER NÅR DET GJELDER KOMMUNIKATIV FORM, KOMMUNIKATIVT INNHOLD OG KOMMUNIKASJONSPARTNERESKOMPETANSE</u> .....	40
6.1.1	<u>KOMMUNIKATIV FORM</u> .....	40
6.1.2	<u>ALTERNATIV OG SUPPLERENDE KOMMUNIKASJON (ASK)</u> .....	41
6.1.3	<u>HENSYNET TIL PERSONENS KOGNITIVE FORUTSETNINGER</u> .....	41
6.1.4	<u>HENSYNET TIL PERSONENS SANSEMESSIGE OG SANSEINTEGRASJONSMESSIGE FORUTSETNINGER</u> .....	42
6.1.5	<u>KOMMUNIKATIVT INNHOLD</u> .....	42
6.1.6	<u>SÆREGNE INTERESSER</u> .....	43
6.1.7	<u>DET RELASJONELLE ASPEKTET</u> .....	43
6.1.8	<u>KOMPETANSE HOS KOMMUNIKASJONSPARTNERNE</u> .....	44
6.1.9	<u>OM BISTANDSYTERNES EKSPRESSIVE KOMPETANSE</u> .....	44
6.1.10	<u>OM BISTANDSSYTERNES IMPRESSIVE KOMPETANSE</u> .....	45
6.1.11	<u>ATFERD ER KOMMUNIKASJON</u> .....	45
6.1.12	<u>BISTANDSYTERROLLEN</u> .....	46
6.1.13	<u>MOTORIKK, KROPP OG KOMMUNIKASJON</u> .....	46
6.2	<u>TILTAK OG TILRETTELEGGING NÅR DET GJELDER KOMMUNIKASJON</u> .....	47
6.2.1	<u>TILPASNING TIL PERSONENS SANSEMESSIGE OG SANSEINTEGRATIVE FORUTSETNINGER</u> ..	47
6.2.2	<u>TILPASNING TIL PERSONENS KOGNITIVE OG KOMMUNIKATIVE FORUTSETNINGER</u> .....	47
6.2.3	<u>KOMMUNIKASJON LÆRES GJENNOM TRENING OG GJENNOM ERFARING AV STRUKTUR OG FORUTSIGBARHET</u> .....	48
6.2.4	<u>GENTLE TEACHING</u> .....	49
6.2.5	<u>TAUS KUNNSKAP MÅ DOKUMENTERES, KOMMUNIKASJONSKOMPETANSEN MÅ AKKUMULERES OG VIDEREFORMIDLES</u> .....	49
6.2.5.1	<u>STØTTEMATERIELL FOR GOD PRAKSIS</u> .....	49
6.2.5.2	<u>INDIVIDUELLE DELTAGELSE OG OPPLEVELSESPLANER</u> .....	50
6.2.5.3	<u>INTERESSEKARTLEGGING</u> .....	51

<u>6.2.6</u>	<u>FÆRRE MENNESKER Å FORHOLDE SEG TIL</u> .....	52
<u>6.2.7</u>	<u>TILRETTELEGGING AV KOMMUNIKATIV KONTEKST – MATERIALISTISKE BETINGELSER</u> .....	52
<u>6.2.7.1</u>	<u>SNOEZELINKONSEPTET</u> .....	53
<u>6.2.8</u>	<u>TILRETTELEGGING OG TILPASNING NÅR DET GJELDER KOMMUNIKATIV FORM</u> .....	53
<u>6.2.8.1</u>	<u>ASK ER IKKE BARE SYMBOLER OG AVANSERTE</u> <u>KOMMUNIKASJONSHJELPEMIDLER</u> .....	54
<u>6.2.8.2</u>	<u>OPPLÆRING I EKSPRESSIVE KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER</u> .....	55
<u>6.2.9</u>	<u>OPPLÆRINGSTILTAK VED PROGREDIERENDE TILSTANDER</u> .....	56
<b><u>7.</u></b>	<b><u>OVERORDNET ARBEIDSMODELL</u></b> .....	<b>57</b>
<u>7.1</u>	<u>HENVISNING, FØRSTE MØTE OG OBSERVASJONER</u> .....	57
<u>7.2</u>	<u>ANBEFALNINGSRAPPORT OG SAMARBEIDSAVTALE</u> .....	58
<u>7.3</u>	<u>TILTAK</u> .....	60
<u>7.4</u>	<u>VEILEDNING</u> .....	61
<b>8.</b>	<b>AVSLUTNING</b> .....	<b>63</b>
	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>64</b>

# 1. Innledning

*”Utredningen har ingen verdi om ikke resultater og anbefalte tiltak drøftes med lokale beslutningstakere og gjennom dette øver innflytelse på den daglige tjenesteytingen på en måte som bidrar positivt til personens livskvalitet.” (Østvik et al., 2011)*

## 1.1 Formål og avgrensning

Fagheftet ”Vi får det til” fra 2011, omhandler utredning av kognisjon og kommunikasjon hos mennesker med alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming. I dette fagheftet vil fokus rettes mot hvordan man kan nyttiggjøre seg resultater av utredningen i form av gode tiltak og tilrettelegginger.

I forrige faghefte ble det reist en del sentrale problemstillinger som forsøkes besvart i dette fagheftet:

- Hvordan tilrettelegge rundt den enkelte slik at hverdagen blir forutsigbar og forståelig for personen selv?
- Hvordan skal personen få øve innflytelse, gjøre valg, vise motstand?
- Hvordan kommunisere med personen for at denne skal forstå?

Det er vanskelig å gi anbefalinger som kan gjelde for hele målgruppen. Målgruppen er for sammensatt og løsninger og tiltak må skreddersys den enkelte. Valg av tiltak og tilrettelegging må bestemmes ut fra personens individuelle forutsetninger, behov og hva som er mulig å oppnå. Dette vil være styrende for formen på kompensierende tiltak, hvordan man kan senke omgivelsenes krav, opplæring av nye ferdigheter og/eller vedlikehold og tydeliggjøring av eksisterende ferdigheter. Det bør i hvert tilfelle vurderes om fokuset skal rettes mot ekspressive ferdigheter og/eller impressive ferdigheter. En utredning av personens kognisjon og kommunikasjon vil kunne gi informasjon om hva man bør og kan jobbe med. Denne informasjonen bør ligge til grunn for vurderinger vedrørende tiltak og tilrettelegging i etterkant av en utredning.

I arbeidsgruppens mandat går det frem at intensjonen er å få laget en veileder som beskriver en ”best practice” på området. Begrepet ”best practice” brukes ofte på områder hvor ingen entydig spesifikk metodikk er på plass, men sammenstilt på bakgrunn av systematisk gjennomgang av forsknings- kunnskapsoppsummeringer.

Arbeid med et slikt faghefte bidrar til refleksjon over hva som er beste praksis og stiller spørsmål ved hvilken kunnskap som faktisk er tilgjengelig innen det aktuelle feltet. I dette ligger det også et kontinuerlig forbedringspotensial og et utviklingsaspekt.

I fagheftet sammenstilles erfaringsbasert kunnskap. Dette på bakgrunn av at det foreligger begrenset med forskning på området hva gjelder målgruppen og tematikken. I tillegg er heftet også basert på litteratur funnet gjennom søk på relevant faglitteratur.

Arbeidsgruppen som er nedsatt av FUG, består av fagpersoner med ulike fagbakgrunn. Den representerer mye av praksisen som eksisterer ved de ulike habiliteringstjenestene med tanke på igangsetting og gjennomføring av tiltak for målgruppen. Medlemmene av gruppen benytter forskjellige referanser i sitt arbeid. Dette fagheftet vil forsøke å favne noen av de ulike retningene og hovedsak være praktisk rettet.

Kognisjon og kommunikasjon er to svært omfattende fagfelt. Selv om målgruppen er avgrenset til personer med alvorlig og dyp utviklingshemming vil det være et svært stort sprik når det gjelder forutsetninger for kognisjon og kommunikasjon innen gruppen. Variasjonen i forutsetninger innad i gruppen tilsvarer forutsetningene til et spedbarns og en 5-åring. Det finnes et vell av ulike metoder og tilnærminger som benyttes i dette praksisfeltet, avhengig av individuelle forskjeller i forutsetninger. Det er derfor en vanskelig oppgave å peke ut noen få metoder og tilnærminger og stadfeste dette som en "best practice". Det finnes ikke en enkel oppskrift og fasitløsning. Fagheftet har derfor som mål å beskrive "god praksis" som benyttes for målgruppen innen habiliteringstjenestene og andre kompetente fagmiljø. Man har brukt en eklektisk tilnærming i arbeidet med å finne fram til det man kaller "god praksis" og man setter ikke de ulike teoretiske tilnærminger opp mot hverandre.

I arbeidet med fagheftet har det blitt diskutert hvor langt man kan/skal gå i anbefalinger til samarbeidspartnere og hvilken veiledningsform som vil være den beste for å oppnå resultater for målpersonen. Dette er et stort tema som berører flere områder som habiliteringstjenestene arbeider med og det vil derfor ikke bli berørt i særlig grad. Det som må nevnes i den sammenheng er at faggruppens erfaring tilsier at kompetansen rundt kognisjon og kommunikasjon er svært varierende hos våre samarbeidspartnere i førstelinjetjenesten. Det vil derfor ofte være aktuelt med en direkte form for veiledning som omfatter både direkte observasjon og utprøving for god opplæring til bistandsyterne.

Personer med alvorlig og dyp utviklingshemning henvises til voksenhabiliteringen med forskjellige problemstillinger. I enkelte saker bes det om bistand spesifikt i forhold til tilrettelegging vedrørende kommunikasjon og hjelp til å finne riktig kommunikasjonsform og/eller -hjelpemiddel. I andre saker kan man etter en innledende kartlegging av saken se at man må jobbe med kognisjon og kommunikasjon selv om det ikke spesifikt ble uttrykt i henvisningen. Dette ses ofte i saker hvor personen er henvist med ønske om bistand i forhold til tiltak hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (KHOL) kapittel 9 hvor man er pliktig til å se på andre løsninger enn bruk av tvang og makt.

En nyere metastudie har sett på effekt av ASK (Alternativ og Supplerende Kommunikasjon) på problematferd hos personer med utviklingshemming (Walker & Snell, 2013). *"This review provides evidence that AAC intervention has positive effects in decreasing challenging behavior for individuals with varying Disabilities"*. Dette viser at innlæring av effektiv kommunikasjon kan bidra til mindre forekomster av utfordrende atferd.

Dette fagheftet er skrevet med hovedfokus på voksne personer med dyp og alvorlig utviklingshemming. Det meste av stoffet vil imidlertid også være relevant med tanke på barn og ungdom med dyp og alvorlig utviklingshemming.

## 1.2 Oppbygning av faghefte

Selv om målgruppen ble grundig beskrevet i forrige faghefte, beskrives den på ny i dette fagheftet. I tillegg beskrives noen av de vanligste tilleggsvanskene som en ofte finner hos målgruppen. Videre redegjøres det noe vedrørende lovverk og rettigheter, og kort om livskvalitet da dette er viktige momenter for det videre innholdet i fagheftet.

Fagheftet har ikke til hensikt å gi en fullstendig innføring i alle de lover som er aktuelle for målgruppen, men forsøker å gi en oversikt over de mest aktuelle, med spesiell vekt på nytt og endret lovverk.

Hoveddelen av fagheftet rettes mot temaene kommunikasjon og kognisjon. Temaene er delt i to kapitler hvor det beskrives utfordringer og aktuelle tiltak innenfor hvert av områdene. Det gis noen generelle føringer for hvordan ansatte i voksenhabiliteringen kan arbeide med personer innen målgruppen, og hvilke tiltak som kan være aktuelle hva gjelder tilrettelegging og opplæring.

Det er forsøkt å skille mellom kognisjon og kommunikasjon, men det har vært utfordrende både i forhold til beskrivelser av utfordringer, aktuell tilrettelegging og opplæring.

Fagheftet skal være så praktisk rettet som mulig og det presenteres derfor enkelte eksempler underveis og en beskrivelse av arbeidsmodellen vi jobber etter i voksenhabiliteringen med en casebeskrivelse.

## 2. Målgruppe

Mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming har store og sammensatte vansker. De trenger stort sett tilstedeværelse og bistand fra andre gjennom hele dagen for overlevelse og mulighet til å ha et godt liv. Mye tid og personalressurser går med til å få gjennomført den helt nødvendige pleie og omsorg, som for eksempel forflytning, måltider, behandlinger og stell. Dette har medført at personer vi møter i voksen alder, ofte ikke har noen god funksjonell måte å kommunisere på. Ofte mangler også en god tilrettelegging for at de skal kunne forstå og bli forstått av sine omgivelser. De har likevel levd sine liv i flere år og har sine erfaringer med hvordan omgivelsene fremstår og kan påvirkes.

Noen typiske utfordringer med denne målgruppen kan oppsummeres som følger:

- Personens forutsetninger for å lære nye ferdigheter er begrenset.
- Personen har for lite egenaktivitet og meningsfull aktivisering.
- Personen blir ofte overvurdert (kommunikativt og kognitivt), mens andre med f.eks. større fysiske vansker kan være undervurdert.
- Konsekvensen av personens eventuelle tilleggsvansker er av og til ikke godt nok klargjort.
- Ofte er det for lite fokus på holdninger og kompetanse blant bistandsyttere.
- Det er som regel store sprik i nærpersioners oppfatning av funksjonsnivået til personen.
- Kommunikasjonen kan fort bli misforstått.
- For lite sammenheng mellom arenaer; hjemme, avlastning, skole, jobb, dagsenter og fritid.
- Generell ressursmangel.

### 2.1 Diagnoser

I ICD-10 beskrives utviklingshemming i fire grader; lett, moderat, alvorlig og dyp.

Målgruppene som omhandles av fagheftet er personer med diagnosene F72 Alvorlig psykisk utviklingshemming og F73 Dyp psykisk utviklingshemming.

Jamfør ICD-10 innebærer det for alvorlig psykisk utviklingshemming en IQ anslagsvis mellom 20 og 34 (hos voksne, mental alder fra 3 til under 6 år), noe som vanligvis fører til kontinuerlig omsorgsbehov.

For dyp psykisk utviklingshemming innebærer det en IQ under 20 (hos voksne, mental alder under 3 år), noe som medfører alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet.



## **2.2 Forekomst i befolkningen**

Det oppgis ulike tall for forekomst i ulike studier. Dette avhenger også noe av hvilken aldersgruppe de tar for seg. Prevalenstillene varierer, men ligger gjerne mellom 1 og 6 per 10.000 (0,1 – 0,6 %) for gruppen dyp og alvorlig psykisk utviklingshemming samlet sett. En norsk studie gjennomført av Strømme og Valvatne fra perioden 1980 – 1985 viser funn på 12 per 10.000 (0,12 %) for disse gruppene.

## **2.3 Aktuelle tilleggsvansker**

Mange personer med dyp og alvorlig utviklingshemming vil ha en eller flere tilleggsvansker. Hver for seg og i sammen vil disse vanskene påvirke atferd og forutsetninger for læring. Vi vil ikke i særlig grad gå inn på betydningen av, og behandling av de forskjellige tilleggsvanskene i dette fagheftet. Allikevel nevner vi en del av de aktuelle tilstandene, uten at dette kan regnes som en fullstendig opplisting. Det er vesentlig å vurdere i hvilken grad tilleggsvanskene påvirker personen, og om dette er tilstrekkelig utredet.

### **2.3.1 Epilepsi**

Epilepsi forekommer ofte og kan arte seg på mange forskjellige måter og i ulik alvorlighetsgrad. Enkelte har hyppige og store generaliserte epilepsianfall som gjør personen utslått både under anfall, og en lengre periode etter anfall. Mange og store anfall kan medføre forverring av en eventuell hjerneskade over tid. Slik sett kan det også ha en progredierende effekt med gradvis tap av kognitive funksjoner. Andre har mindre og sjeldnere anfall eller epileptogen aktivitet i hjernen uten at det arter seg som synlige anfall. Allikevel kan det påvirke graden av oppmerksomhet og bevissthet betydelig.

### **2.3.2 Bivirkninger av medisiner**

Enkelte medisiner kan gi betydelige bivirkninger. Dette vil variere sterkt både når det gjelder hvilket medikament det er snakk om, og virkning på personen. Typiske bivirkninger kan være trøtthet og sløvhhet, fordøyelsesbesvær, kvalme, problemer med matlyst og mye annet. Man skal også være klar over at en del ulike medikamenter kan virke uheldig inn på hverandre, og det kan være vanskelig å finne rett dosering av medisiner. Det er viktig å konferere med medisinsk personell som lege eller sykepleier når det er spørsmål om bivirkninger av medisiner.

### **2.3.3 Ernærings-/fordøyelsesvansker**

Ernæringsvansker er fortsatt et problem hos en del mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming, selv om situasjonen har bedret seg betydelig de senere årene da det har blitt mer vanlig med fullernæring eller tilleggsernæring gjennom magesonde ("knapp") for de som sliter med dette. En del har spesifikke svelgvansker, måltider tar lang tid og en del har problemer med aspirasjon av mat og drikke til lungene med påfølgende lungebetennelser o.a.

Mange har også fordøyelsesvansker med gulping, oppkast og/eller forstoppelsesproblematikk. Dette kan være ubehagelig og smertefullt. En del trenger klysterbehandling eller annen hjelp for å kvitte seg med avføring. Underernæring gir generelt dårlig almenntilstand.

#### **2.3.4 Respirasjonsvansker.**

Mange sliter med respirasjonsvansker og slimingsproblematikk. Vansker med tilstrekkelig tilførsel av oksygen er ubehagelig og kan redusere almenntilstanden kraftig.

#### **2.3.5 Smerteproblematikk**

Personene i målgruppen kan også være påvirket av ulike typer smerter av kronisk eller akutt karakter, men ha vansker med å gi uttrykk for og stedfeste dette. Dette kan oppleves som svært frustrerende både for personen selv og bistandsyterne. Bistandsyterne kan se at personen har det vondt og ha store vansker med å finne ut hva det er som feiler vedkommende. Det kan også skje at personen går med betydelige smerter over tid uten at bistandsyterne oppfatter det, fordi personens måte å kommunisere sin smerte på er så svak eller særegen.

#### **2.3.6 Søvnvansker og døgnrytmeforstyrrelser**

En del sliter med søvnvansker og døgnrytmeforstyrrelser som også vil påvirke forutsetninger for kommunikasjon og læring. En del er våkne om natta og sover perioder av dagen da det eller er muligheter for aktivitet og læring.

#### **2.3.7 Atferdsvansker**

Det er en betydelig overhyppighet av ulike typer atferdsvansker i målgruppa for dette fagfagheftet. Dette kan være både aggresjon og utagering, omfattende selvstimulering, selvskading, ekstrem passivitet eller andre former for atferdsvansker. Atferdsvanskene står ofte i klar sammenheng med, og har sin bakgrunn i personens kognitive og kommunikative funksjoner, men atferdsvansker omhandles ikke spesifikt ut over det i dette fagheftet.

#### **2.3.8 Psykiske vansker**

Personer med dyp og alvorlig utviklingshemming kan også ha spesifikke psykiske vansker og psykiatriske tilstander som fordrer diagnostisering og spesifikk behandling. Dette er et komplisert felt da det kan være vanskelig å skille spesifikke psykiske vansker fra grunntilstanden dyp og alvorlig utviklingshemming.

### **2.3.9 Sensoriske vansker**

I tillegg kan en del ha alvorlige sensoriske vansker, som blindhet, døvhet og døvblindhet. Dette medfører store tileggsutfordringer. Store sansehemninger og sansetap fordrer gjerne spisskompetent bistand fra et av de Statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene og/eller disses regionale representanter - Fylkessynspedagogene eller Fylkesaudiopedagogene

### **2.3.10 Motoriske vansker**

Personer med alvorlig og dyp utviklingshemming vil generelt sett ha en dårligere utviklet motorikk enn personer uten utviklingshemming.

#### **2.3.10.1 Spesifikke motoriske vansker**

Mange vil også ha spesifikke motoriske vansker som følge av organiske skader som Cerebral parese eller annet, eller motoriske og fysiske følger som en del av ulike syndromdiagnoser. En del vil ha så store motoriske vansker at de er helt uten egenforflytningsevne og er fullstendig hjelpavhengige i alle dagliglivets gjøremål. Begrepet multifunksjonshemming blir oftest noe upresist brukt som term på denne gruppen selv om det ikke er en egen diagnose eller utgjør en ensartet gruppe. Begrepet brukes gjerne om personer som foruten dyp og alvorlig utviklingshemming også er sterkt rammet i sine motoriske og sensoriske funksjoner.

#### **2.3.10.2 Muskeltonusproblematikk**

Mange med dyp og alvorlig utviklingshemming plages med spastisk muskulatur. Spastisitet kan være smertefullt og målrettet bevegelse kan være tidkrevende og slitsomt. Ortopediske feilstillinger kan utvikles over tid og gradvis redusere de motoriske forutsetningene. Hypotoni, dvs. svak muskelspenning med svak og slapp muskulatur som vanskeliggjør bevegelser er også et problem for mange. Enkelte veksler mellom spastisitet og hypotoni

#### **2.3.10.3 Motoriske vansker som hemmer livsutfoldelse og læring**

Store motoriske vansker vil hemme livsutfoldelse og læring på bred front, og slik vil store motoriske vansker vil være hemmende på utviklingen av kognitive og kommunikative ferdigheter.

De manglende motoriske forutsetningene medfører at det er vanskelig å tilegne seg utviklingsfremmende og trivselsfremmende stimuli på egenhånd. De vil ha store vansker med å få til den utforskingen og interageringen med omgivelsene som er så viktig for utvikling og læring.

De vil være hjelpavhengige til det meste, og de motoriske vanskene vil forsterke effektene av en dyp og alvorlig utviklingshemming. De motoriske vanskene er i utgangspunktet gjerne medfødt, og hos mange forsterkes vanskene utover i ungdoms- og voksenalder som følge av manglende fysisk aktivitet, slitasje, økende feilstillinger o.a.

### 2.3.11 Progredierende tilstander – tap av ferdigheter

I de fleste tilfeller vil graden av en persons utviklingshemming være relativt permanent. Ofte vil imidlertid evnenivået, når det måles med standardiserte evnetester, vise en svakt fallende tendens utover i alder.

Enkelte sjeldne sykdommer og syndromer vil imidlertid kunne medføre et betydelig raskere fall i evnenivå, og med et gradvis tap av både kognitive og kommunikative ferdigheter. Dette kan også gjelde andre funksjonelle ferdigheter som følge av økende motoriske vansker og gradvis sansesvekkelse. Spielmeier Vogt syndrom, Retts syndrom, Alpers syndrom visse stoffskiftesykdommer og enkelte sykdommer relatert til alvorlig epilepsi, som Lennox Gastout syndrom, er eksempler på sykdommer som i en tidlig sykdomsfase kan medføre kun mindre lærevansker, men som kan ende opp i alvorlig og dyp utviklingshemming senere i det progredierende forløpet.

Man skal også være oppmerksom på at det innen gruppen eldre personer med utviklingshemming vil være en generell overhyppighet av personer med demens. Innen enkelte diagnoser, som Down syndrom, debuterer demens tidligere enn hos andre, og mange vil ha utviklet demens allerede før fylte 50 år (Solberg, Davidsen, Lybæk, Vikin, Berger & Werner, 2006)

## 2.4 Tre kasus som beskriver målgruppen

### ”LIV”

Liv er 22 år og har Downs syndrom og en alvorlig utviklingshemming. Hun bor i egen leilighet med bistand fra brukerstyrte personlige assistenter (BPA) og har dagtilbud 4 dager i uka. Ved henvisning til voksenhabilitering ble det bl.a. beskrevet utfordringer med å få igangsatt og gjennomført aktiviteter og flere episoder med utagering i form av skriking, vold mot bistandsyttere og ødelegging av inventar. Det ble stilt spørsmål ved evt. behov for å fatte vedtak etter KHOL kap 9.

Det har til nå vært svært ulik forståelse av hennes kognisjon. Enkelte mente hun fungerte mot lett utviklingshemming og forsto det meste som ble fortalt til henne. Resultater fra Vineland-intervju av Livs mor og en øvrig utredning av kognisjon og kommunikasjon gjennomført av Habiliteringstjenesten viser at hun fungerer som alvorlig utviklingshemmet og har store vansker med å forstå tale.

Liv har et relativt greit og forståelig vokabular, men gjentar i stor grad det hun sier/det andre sier. Hun spør om de samme uttrykkene/spørsmålene flere ganger. For eksempel ”Hva heter mammaen din”, - noe hun kan spørre om flere ganger selv om hun får et svar. Liv har utfordringer i forhold til tidsbegrepet både med tanke på hva som skal skje, når ting skal skje og varighet på aktiviteter. Videre har hun utfordringer i forhold til å være i en bestemt aktivitet over tid – de fleste aktiviteter varer maks 10 min. før hun ønsker å avslutte eller skifte aktivitet. Dette viser hun ved å gå fra aktiviteten eller ved å begynne å be om å få drikke, gå på toalett osv., selv om alt tyder på at hun er både utørst og nylig har vært på toalettet. Hun er i liten grad sosial med de andre ved dagtilbudet, og enkelte er nok også noe skeptiske til henne med tanke på episoder med utagering rettet mot både personale og andre brukere av dagtilbudet. Som et ledd i utredningen av kommunikasjon ved Habiliteringstjenesten ble det testet om Liv hadde forståelse av pictogrammer og man fant ut at hun med noe trening greit kunne lære seg dette.

## **"TONE"**

Tone er 19 år, har nylig flyttet hjemmefra og inn i et bofellesskap sammen med 5 andre. Hun går sitt 4. og siste år ved en spesielt tilrettelagt avdeling ved en nærliggende videregående skole. Tone har cerebral parese med spastisk quadriplegi som følge av en alvorlig fødselsasfyxi. Hun har også en alvorlig epilepsi, hun ernæres gjennom magesonde og har tidvis en del smerter og ubehag som følge av spastisiteten og fordøyelsesvansker. Da hun ble overført fra Barnehabiliteringstjenesten til Voksenhabiliteringstjenesten hadde hun diagnosen uspesifisert psykisk utviklingshemming. Ny utredning av kognisjon og kommunikasjon som ble gjennomført ved Voksenhabiliteringstjenesten viste at hun nå fungerer som dypt utviklingshemmet. Tone kan si enkelte ord, for eksempel hei, ja og nei, men nærpersoner er usikre på om hun har forståelse for hva hun selv sier og om ordene som uttrykkes har et formål. Tone kan for eksempel stadig si "Berit", selv om hun ikke kjenner noen som heter Berit. Tone har også en livlig mimikk og en del gester som hun bruker kommunikativt for å påvirke omgivelsene. Tone sitter i rullestol, men har god hodekontroll og kan bruke spesielt venstre hånd til å gripe om gjenstander. Disse kaster hun som regel på gulvet og ler høyt når de lander. Dette har ført til at personalet unngår å ha gjenstander på bordet siden de kun blir kastet bort. Denne ferdigheten brukes imidlertid også funksjonelt ved at hun kan holde i skittentøy og søppelpose som hun slipper/kaster i en dunk. Tone er meget sosial, hun trives best sammen med andre og bruker synet aktivt for å orientere seg. Det ble gjennomført observasjon og kartlegging av kommunikasjonsferdigheter ved bruk av "Se hva jeg kan" og deler av IABA. Resultatene ble sammenfattet og tilbakemeldt i form av utredningsrapport og tilbakemeldingsmøte med bolig- og skoleansatte. Det viste seg at Tone ikke forholdt seg til bilder/foto som man hadde jobbet med over lengre tid på skolen. Først når bildet ble kombinert med verbal instruks, reagerte hun adekvat. For eksempel ved presentasjon av bilde av ståstativ og instruks om å stå i ståstativ. Videre fant man at hun brukte ja/nei noe inkonsekvent.

## **"PER"**

Per er 19 år, han bor i et bofellesskap og har et sjeldent syndrom som medfører progredierende hjerneskade, alvorlig epilepsi og gradvis tap av motoriske ferdigheter. Han har en utviklingshemming som tidligere er vurdert til å være av moderat grad, men som nå trolig kan graderes som alvorlig til dyp. Per sitter i rullestol og har lite egenaktivitet ut over at han stadig rigger med overkroppen og gnir hånda mot brystet. Han kan snu hodet fra den ene siden til den andre, men har noe vansker med å snu tilbake. Per har ingen ord, men med blick og smil viser han når han er fornøyd. Han kan også protestere relativt kraftig på gjennomføring av enkelte rutineaktiviteter som av helsemessige årsaker må gjennomføres. Da viser han ved gråt/hyl og ved å spenne kroppen at han er misfornøyd. I henvisning til Habiliteringstjenesten ønsket man bistand til å vurdere bedre tilrettelegging av stellesituasjoner og hvordan man best kommuniserer med han og forstå han. Det ble ikke foretatt en grundig utredning med tanke på hans sykdomsbilde, men kartlegging av kommunikasjonsferdigheter ved hjelp av "Se hva jeg kan" og IABA. Man fant at han forsto enkle instruks, spesielt hvis de ble kombinert med et foto av det som ble sagt. Han kunne bevege litt på hendene opp/ned, men ikke bruke fingrene.

### 3. Livskvalitet og etikk

Personer med utviklingshemming har i løpet av de senere årene fått flere rettigheter. Blant annet i Helse og omsorgstjenesteloven Kap.9 beskrives rettigheter for personer med utviklingshemming. Direkte sitert fra § 9-1: "Tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett."

#### 3.1 Samtykke og selvbestemmelse

Syse og Eskeland har skrevet om personer med utviklingshemming og deres samtykkekompetanse. De beskriver krav til hva som er et gyldig samtykke i forhold til kognitive ferdigheter. Manglende homogenitet i gruppen gjør at det er store forskjeller i funksjonsnivå og erfaringsgrunnlag.

Hva slags samtykke personen er i stand til å gi ut i fra hvilke kognitive ferdigheter den enkelte innehar må vurderes i hvert tilfelle. På hvilke områder er de i stand til å bestemme selv? Mange er i stand til å velge hva slags pålegg de skal ha på matpakken, men de trenger ofte hjelp til å bedømme mengden av pålegg. Riktige valg med tanke på egen helse er ofte noe de trenger hjelp til av omsorgspersoner. Hvordan kan omsorgspersoner gi hjelp til å foreta valg, bedømme når de kan gi et gyldig samtykke og hva de kan bestemme selv? Det bør her tas hensyn til personens evner slik at en mest mulig riktig utvikling skjer for personen.

Hva slags kognitive ferdigheter personen innehar er avgjørende for hva de kan samtykke til. Kognitive ferdigheter må avdekkes ikke bare gjennom intervjuer med nærpersoner, men også gjennom direkte observasjoner og tester av den det gjelder.

Tiltak som retter seg mot kommunikasjon vil mest sannsynlig være med på å øke mulighetene for bedret brukermedvirkning og selvbestemmelse, fordi det å uttrykke behov og interesser er av stor betydning for en persons livskvalitet. Kommunikasjon er også avgjørende for graden av brukermedvirkning og samtykkekompetanse.

Tilrettelegging opp imot den enkeltes ferdigheter og interesser må også vektlegges.

#### 3.2 Gap-modellen

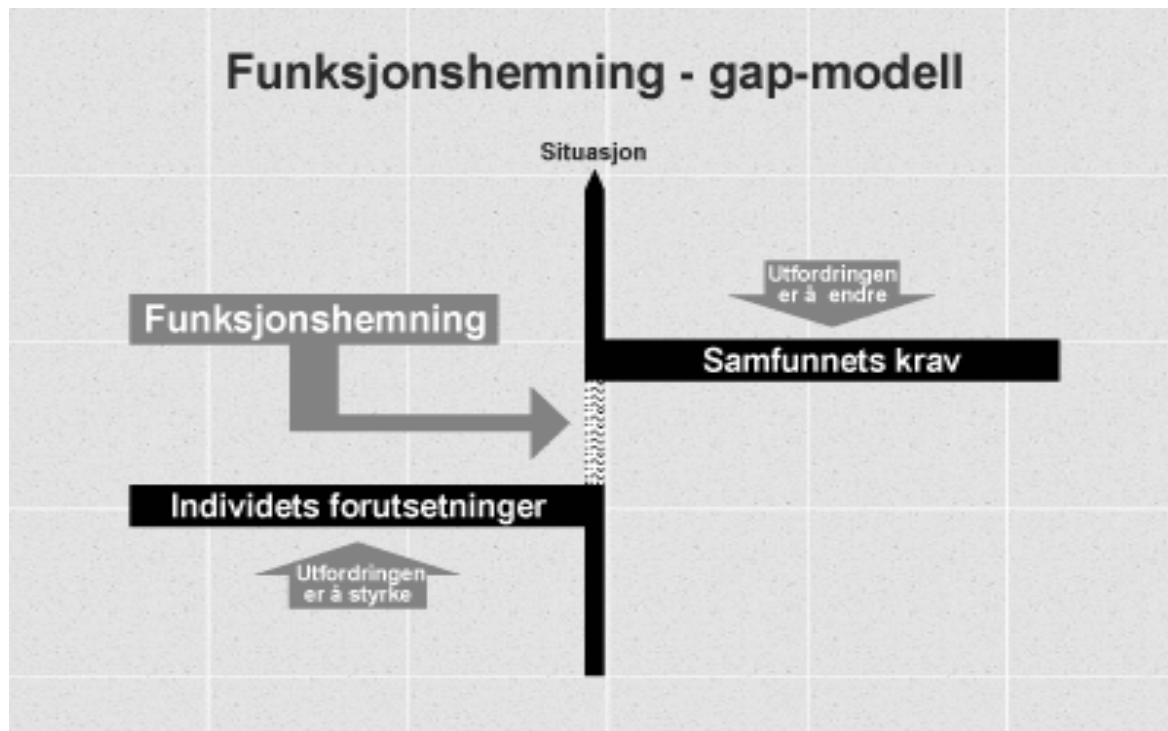
Gap-modellen kan benyttes til å beskrive personer med utviklingshemming sin situasjon i forhold til hva som er individets forutsetninger og hvilke krav som stilles til individet av samfunnet. Modellen kan benyttes for å forstå hva som er forutsetninger for økt livskvalitet for personer med utviklingshemming. Dette kan gjøres gjennom å kartlegge ferdigheter og motivasjonsbetingelser. Kommunikasjonen mellom nærpersoner og personer med utviklingshemming er ofte grobunn for at det skjer misforståelser eller fortolkning.

Det må i tillegg avdekkes hva slags krav samfunnet og nærpersoner stiller til pasienten.

Gap-modellen viser at det ofte er for store krav i forhold til personens forutsetninger. Dermed foreligger det ikke optimale betingelser for kommunikasjon. Mennesker med utviklingshemming er ofte avhengig av at det foreligger optimale betingelser for kommunikasjon for at de skal forstås eller bli forstått.

En "best practice" for å jobbe med mennesker med utviklingshemming må derfor være å legge vekt på å avdekke individets forutsetninger for kommunikasjon. Gjennom gode kommunikasjonsmuligheter økes også mulighetene for å få en bedret livskvalitet.

Ofte er det slik at det å mestre og det å være mest mulig selvstendig regnes som grunnleggende faktorer for å oppnå bedre livskvalitet. I tillegg må samfunnets krav avdekkes. En kontrollert endring kan kun skje om en vet hva som det endres fra. Styrkes individets forutsetninger samtidig som samfunnet nedjusterer sine krav er betingelsene for å oppnå bedre livskvalitet vesentlig styrket.



### 3.3 Holdninger, livskvalitet og inkludering

Med hensyn til etikk og etiske problemstillinger har omgivelsenes holdninger til mennesker med utviklingshemming gradvis endret seg over tid. Mennesker med utviklingshemming har rett til å velge, ta egne beslutninger etc. men de trenger ofte veiledning til å foreta de "rette" valgene som blir best for dem selv. Det er opp til tjenesteyterne rundt dem å hjelpe dem til å velge rett. Mye godt arbeid kan gjøres gjennom at omsorgspersoner kan få opplæring i å foreta rette valg på vegne av den det gjelder. Rette valg kan få positiv innvirkning på livskvalitet.

Livskvalitet er et begrep det er vanskelig å definere presist. Opplevelse av livskvalitet for mennesker med dyp utviklingshemming har, i likhet med for alle andre, imidlertid å gjøre med:

- Opplevelse av lykke, glede og tilfredshet
- Helse
- Sosial tilhørighet
- Muligheter for påvirkning og deltagelse i eget liv
- Muligheter for å gjøre egne valg
- Økonomiske og sosiale livsvilkår

Det gode livsmiljø har 3 kjennetegn:

Det sosiale og fysiske livsmiljøet muliggjør 1) Kommunikasjon, 2) Mestring, 3) Å forfølge egne interesser. (Ursin, Lillestølen & Slåtta, 2008)

Livskvalitetsbegrepet kan deles inn i en objektiv og en subjektiv del. Den objektive delen består i å få dekket basisbehov som varme, ernæring, fravær av sykdom og smerte etc. Den subjektive delen er høyst individuell fordi vi har forskjellige interesser og preferanser. Vi finner ikke alle glede, lykke og tilfredshet med de samme aktivitetene.

For å skape et godt livsmiljø som fremmer opplevelsen av høy livskvalitet blir det derfor viktig for tjenesteytere å tilrettelegge for kommunikasjon og mestring, samt kartlegge interessene og legge til rette muligheter for å forfølge dem.

Inkludering betyr deltagelse i et likeverdig fellesskap. Det er et begrep som kan sees både som en prosess og et resultat (Dalen, 2006). Hvis man definerer inkludering som likeverdig deltagelse i et fellesskap vil man kanskje se at det ikke nødvendigvis er så lett å få dette til siden individer har så forskjellige forutsetninger for å delta. Dermed må det legges til rette for at alle kan delta ut i fra sine egne forutsetninger, på en likeverdig, men ikke nødvendigvis lik måte. Et slikt prinsipp medfører at individer må tilføres nødvendige ressurser.



## 4. Lovverk

Rettigheter for mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming er et komplekst område som reguleres av mange ulike lover, regler, forskrifter, veiledere, m.m.

Noe er tydelig lovfestet, mens mange områder tillegges mye rom for skjønn. Særlig på den måten at lovttekster er formulert med ord som; *tilfredsstillende, forsvarlig, nødvendig, osv.* Det vil alltid kunne legges ulikt innhold i disse begrepene.

Internasjonalt er lov- og regelverket forankret med forpliktelser knyttet mot Den europeiske menneskerettskonvensjonen og FNs ulike konvensjoner.

Gjennom konvensjonenes bestemmelser forplikter man seg til å arbeide for at mennesker med utviklingshemming skal kunne benytte sin iboende rett til livet på lik linje med alle andre.

### 4.1 Samhandlingsreformen

Nasjonalt ble det i 2012 iverksatt en viktig endring med innføringen av samhandlingsreformen. I den forbindelse trådte det i kraft nytt lovverk, der Helse- og omsorgstjenesteloven kanskje er den som har størst relevans for målgruppen i dette fagfagheftet

Intensjonene med samhandlingsreformen, som gradvis har blitt innført fra 1. januar 2012, var å gi helsetjenestene en ny retning. Fokuset skal rettes mer mot forebygging enn reparering. Virkemidler for å nå disse intensjonene er blant annet større fokus på tidlig innsats, og å flytte tjenestene nærmere der hvor folk bor - desentralisering. Det innebærer at flere oppgaver tillegges kommunene, samtidig som det rettes fokus på å få ulike ledd i helse- og omsorgstjenestene til å jobbe bedre i sammen.

Ny folkehelselov og ny felles lov for helse- og omsorgstjenesten i kommunene styrker kommunenes ansvar og plikter for forebygging og helsefremmende arbeid. Lovverket gir kommuner og sykehus plikt til å samarbeide. I tillegg stilles det krav om at kvalitet skal måles bedre.

#### 4.1.1 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven / KHOL)

Helse- og omsorgstjenesteloven er av det mest relevante lovverket for denne målgruppa, og det er her tjenester til det meste av daglig omsorg og oppfølging hjemles.

Dette lovverket omhandler blant annet rettigheter til helse- og omsorgstjenester, habilitering, personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt. Videre fastsetter det *"... rett til hjelp med å skaffe bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker."*

Loven omhandler også kommunens plikt til å tilby individuell plan (IP), koordinator for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, samt at kommunen skal ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet.

Også tjenester som inneholder elementer av tvang- og makt er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven, og er samlet under kapittel 9. For noen er nok denne type tjenester/vedtak fortsatt kjent som "4A-vedtak". Dette på grunn av at det tidligere var hjemlet i Sosialtjenestelovens kapittel 4A. Det nevnes at lovteksten på dette området er tilnærmet uendret.

#### 4.1.2 Verge

Det vil for alle voksne personer med diagnosen dyp og alvorlig utviklingshemming være aktuelt å få vurdert behov for verge. Verge vil si en juridisk representant som har som oppgave å ivareta ulike definerte juridiske forhold. Det er vergemålsloven, ny revidert utgave med ikrafttredelse 1. juli 2013, som regulerer dette forholdet.

Vilkårene for vergemål er beskrevet i lovens §20;

*"Den som har fylt 18 år, og som på grunn av sinnslidelse, herunder demens, **psykisk utviklingshemming**, rusmiddelmisbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred ikke er i stand til å ivareta sine interesser, kan settes under vergemål hvis det er behov for det.*

*Den som settes under vergemål, skal skriftlig samtykke i opprettelsen av vergemålet, vergemålets omfang og hvem som skal være verge, med mindre han eller hun ikke er i stand til å forstå hva et samtykke innebærer. Det kreves ikke samtykke hvis vergemålet omfatter fratakelse av den rettslige handleevnen."*

Før ikrafttredelse av ny vergemålslov var betegnelsen på denne juridiske representanten – hjelpeverge. Det var Overformynderiet, som hver enkelt kommune hadde, som oppnevnte hjelpeverger og som administrerte denne funksjonen.

Med den nye vergemålsloven er dette endret, og alt som vedrører vergemålsloven knyttes til fylkesmannens kontor.

#### 4.1.3 Opplæring

Når det gjelder målgruppas rettigheter innenfor opplæring er det spesielt to lover som regulerer dette. For opplæring i forhold til hverdagslige selvhjelpsferdigheter, ofte omtalt som ADL-ferdigheter, er det i hovedsak Helse- og omsorgstjenesteloven som rettighetsfester dette.

Det er Opplæringsloven som hjemler rett til skole, og da spesielt i kapittel 5. Det omhandler retten til spesialundervisning i grunnskole, videregående skole og voksenopplæring på grunnskolens område.

Opplæringsloven ble endret i 2012 slik at etter denne endringen har også alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) blitt en lovfestet rettighet. I lovens § 2-16 står det følgende:

**”§ 2-16. Opplæring av elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)**

*Elevar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerande kommunikasjon, skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa.*

*Når ein elev ikkje har eller kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har eleven rett til spesialundervisning etter reglane i kapittel 5. Dette inkluderer nødvendig opplæring i å bruke alternativ og supplerande kommunikasjon.”*

#### **4.1.4 Habilitering**

Rettigheter til habilitering på lokalt nivå, såkalt førstelinje, er som nevnt hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven. For habilitering innenfor spesialisthelsetjenesten er det Spesialisthelsetjenesteloven, som trådte i kraft 1.januar 2012, som regulerer dette. Spesielt viktig er ”Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator” som har til formål ”.. å sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse.”

#### **4.1.5 Hjelpemidler**

Mange innen aktuell målgruppe har nytte av ulike hjelpemidler innen kommunikasjon og kognisjon. Dette er hjelpemidler som ofte vil kunne gis via NAV hjelpemiddelsentralen. Disse forhold reguleres av Lov om folketrygd.

#### **4.1.6 Levekår**

Mens dette fagheftet har vært under utarbeidelse har Regjeringen ønsket å sette fokus på levekårene for mennesker med utviklingshemming, og det gjennom utarbeidelse av en ny stortingsmelding. Bakgrunnen for dette er at det er over 20 år siden Ansvarsreformen (også kjent som HVPU-reformen) ble gjennomført. Denne reformen, fra 1991, gikk ut på å avvikle alle de fylkeskommunale institusjonene for mennesker med utviklingshemming. Isteden skulle også mennesker med utviklingshemming ha et kommunalt botilbud på linje med befolkningen for øvrig.

Regjeringen mener nå at tiden er moden for en ny gjennomgang av levekårene for mennesker med utviklingshemming, og å vurdere hvor langt vi har kommet i å gjennomføre ansvarsreformens mål.

I denne forbindelse har Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet sendt ut et høringsnotat, hvor høringsfristen var satt til 6. mai 2013.

Høringsnotatet gir en beskrivelse av situasjonen for mennesker med utviklingshemming på ulike samfunnsområder, med vekt på barnehage og utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Høringsnotatet gir i tillegg en beskrivelse av situasjonen på sentrale sektorovergrepene områder som likestilling, selvbestemmelse, rettssikkerhet og demokratisk deltakelse.

Beskrivelsen i høringsnotatet, og innspill etter høringsrunden, vil danne grunnlag for en stortingsmelding om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

## **Kap 5.   Utfordringer og aktuelle tiltak når det gjelder kognisjon**

Dette kapittelets hovedfokus vil være på utfordringer knyttet til kognitiv funksjonsnedsettelse og utviklingshemming. På opplærings- og tilretteleggingstiltak og på kognitive hjelpemidler, som kan bidra til å minske avstanden mellom en persons funksjonsevne og omgivelsenes krav og forventninger til fungering i forskjellige situasjoner. I det forrige fagheftet "Vi får det til" ble det redegjort for diagnoser, begreper og teorier knyttet til utviklingshemming, kognitive funksjoner, kognitiv utvikling og adaptiv atferd/ferdigheter. Dette vil innledningsvis få noe fokus også i dette kapittelet.

### **5.1   Kognisjon og kognitive funksjoner**

Kognisjon er en generell betegnelse på ulike mentale eller kognitive funksjoner/prosesser som skjer i hjernen vår når vi mottar, lagrer og bearbeider inntrykk og informasjon fra ulike kanaler som smak, lukt, syn, hørsel og taktil berøring. De kognitive prosessene gjør oss i stand til å oppfatte, tenke og lære. De påvirker hvordan vi oppfatter og forstår våre opplevelser og atferd, samt hvordan vi vurderer hva som er meningsfullt og viktig for oss. Dette er en forutsetning for at vi også kan nyttiggjøre oss den informasjonen vi mottar fra alle sanseinntrykkene vi er omgitt av. Det å forstå hva som er meningsfullt og viktig, og å sortere vekk uviktig informasjon, er nødvendig for en hensiktsmessig håndtering og tilpasning til verden.

#### **5.1.1 Kognitive prosesser**

Kognitive prosesser kan deles inn i 5 trinn; oppmerksomhet/konsentrasjon, persepsjon, hukommelse, informasjonsbearbeiding og eksekutive funksjoner:

##### **1. Oppmerksomhet/ konsentrasjon**

Det finnes flere former for oppmerksomhet. Vedvarende oppmerksomhet (sustained attention, utholdenhet) innebærer evnen til å være våken, konsentrert og mottagelig over tid, selv i en kjedelig situasjon (se film, spille spill, gjennomføre en arbeidsoppgave). Delt oppmerksomhet er evnen til å være oppmerksom på og holde på med flere ting samtidig. Fokusert oppmerksomhet vil si å være konsentrert og fokusert over tid uten å bli distraheret. Oppmerksomhet kan også dreie seg om å være årvåken for å reagere raskt.

## **2. Persepsjon**

Persepsjon er en betegnelse på hvordan hjernen vår oppfatter og tolker sanseinntrykkene som vi mottar gjennom de fem sansene syn, hørsel, lukt, smak og berøring. Persepsjon foregår i to trinn;

1) Sansning og utvelgelse av impulsene. Sansene våre er svært effektive i å fange opp impulser fra omgivelsene. Siden sanseorganene kontinuerlig blir bombardert med inntrykk, er det viktig at det skjer en seleksjon av inntrykkene. Hva hjernen "velger" ut som viktige impulser avhenger av mange faktorer som for eksempel situasjon, intensitet og styrke.

2) Tolkning og bearbeidelse av impulsene. Den selektive persepsjonen er også påvirket av personlige erfaringer og holdninger som dermed har stor innvirkning på hvordan hjernen behandler og tolker informasjonen den får inn via sansene.

## **3. Hukommelse og arbeidsminne**

Det er vanlig å dele hukommelse inn i korttidshukommelse og langtidshukommelse. Korttidshukommelse dreier seg om evnen til innlæring, altså det å lære ny informasjon visuelt og auditivt.

Langtidshukommelse handler om det å huske og å gjenhente informasjon etter lengre tid. Arbeidsminne/hukommelse sier noe om evnen til å holde informasjon i aktivt minne (korttidsminne) tilstrekkelig lenge, slik at det er mulig å lage seg et mål, fullføre en oppgave eller kode, og lagre informasjonen.

## **4. Informasjonsbearbeiding og prosesseringstempo**

Bearbeiding av informasjon innebærer evnen til å oppfatte og sette sammen detaljer til en forståelig helhet. Dette ved hjelp av resonnering og tenkning. Innkoding av informasjon utvikles fra helhetsoppfatning av objekter til økende vektlegging av spesifikke detaljer. Effektiv lagring og sortering av informasjon er avhengig av et begrepsmessig sorteringssystem.

Prosesseringstempo, det vil si hjernens evne til å oppfatte og bearbeide informasjon med hurtighet og flyt, er også av betydning for hvor effektivt informasjon lagres og sorteres. Prosesseringstempo påvirker arbeidstempo som er den tiden det tar før man setter i gang en handling og en handling utføres eller utøves.

## **5. Eksekutive funksjoner**

Dette er en paraplybetegnelse som omfatter flere prosesser som styrer og regulerer vår atferd. Eksekutive funksjoner omfatter evnen til problemformulering og problemløsning, planlegging og organisering. Viktige subfunksjoner er fleksibilitet, å takle overganger og å tilpasse seg til endringer, å ta initiativ, igangsetting (startmotor), inhibisjon, overvåke og

organisere egen atferd og eget arbeid, samt motivasjon, som igjen er nært knyttet til emosjonelle forhold. Eksekutive funksjoner er viktige for å utføre handlinger på en fornuftig og effektiv måte og er av vesentlig betydning i en persons daglige fungering. *Oppmerksomhet og arbeidsminne*, er meget viktig for at disse prosessene skal fungere hensiktsmessig.

De fem trinnene ved kognitive prosesser bygger på hverandre. Innlæring av informasjon betinger oppmerksomhet og bearbeidelse av sanseinntrykk. For å lagre og sortere informasjon effektivt må den bearbeides gjennom resonnering og tenking. Kunnskap om omgivelsene erverves gjennom kontekstuell erfaring og bearbeidningen av denne (Ørstavik et al., 2011).

Erfaringer som innbefatter andre mennesker er en viktig del av denne konteksten. Sosial kognisjon, evnen til å forstå og tolke sosial informasjon, er avgjørende i samspill med andre. Dette innbefatter også emosjonelle opplevelser og emosjonell atferd. Emosjonell kontroll og regulering, altså det å styre og uttrykke egne følelser på en fornuftig måte, vil derfor påvirkes av kognitiv modenhet. Evnen til å oppfatte og tolke andres emosjonelle uttrykk (affektpersepsjon) og evnen til å forstå andres perspektiv påvirkes likeledes av kognitiv modenhet.

Kontekstuelle erfaringer og bearbeidning vil også kunne styrke eller svekke en persons adaptive ferdigheter i hverdagen. Dette er ferdigheter som refererer til en persons aktuelle og aldersrelaterte kommunikasjons- og selvhjelpsferdigheter, samt sosiale ferdigheter i forskjellige hverdagssituasjoner. Personlig uavhengighet, evnen til å leve selvstendig og til å løse dagligdagse problemer hjemme, i fritiden, på skole eller jobb vektlegges. Likeså sosial ansvarlighet og evnen til å fungere sosialt i forhold til sosiale forventninger.

### **5.1.2 Kognitiv utvikling**

Kognitiv eller intellektuell utvikling handler om tankeutviklingen. Barn utvikler seg i et gjensidig samspill mellom arv og modning på den ene siden, og miljø og læring på den andre siden.

Et nyfødt barn er veldig mottagelig for sanseinntrykk. Babyen forstår det som er konkret og som det ser, smaker eller lukter. Hva babyen forstår er avhengig av de reaksjonene babyen får fra omgivelsene. Jo flere erfaringer babyen får, desto mer skjønner den hva som skal til for å få det den ønsker tilbake fra omgivelsene

Kognitiv psykologi hevder at mennesker utvikler seg i stadier der hvert stadium er forskjellig fra de andre. Barna får etter hvert som de utvikler seg ulike forutsetninger for å forstå verden rundt seg. Ikke-språkbasert oppgaveløsning dominerer i førskolealder. Språkbasert oppgaveløsning kommer som regel senere. Barn trenger opplevelser, og gjennom nye erfaringer blir barna utfordret til å tenke nytt, og på den måten lærer de (Ørstavik et al., 2011, Jakobsen 1998, Hauge og Jacobsen 2007).

### 5.1.3 Utviklingshemming

Begrepet utviklingshemming er et samlebegrep for flere forskjellige tilstander med varierende årsaksforhold. Felles, uansett tilstand og årsak, er at intelligens, læreevne og evne til å klare seg i samfunnet er svekket i større eller mindre grad. Mennesker med utviklingshemming fungerer intellektuelt betydelig dårligere enn gjennomsnittet i befolkningen. Dette innebærer nedsatt lærekapasitet, begrensninger i tilegnet kunnskapsmengde, forståelse og språkutvikling, samt begrensninger i å overføre og bruke kunnskap og ferdigheter i andre sammenhenger enn der de er lært. Det samme gjelder adaptive ferdigheter og tilpasning knyttet til språk og kommunikasjon, selvhjelpenhet og samhandling med andre, skole, arbeid og fritidsaktiviteter.

Ved utviklingshemming opptrer ofte kognitive begrensninger på flere områder, avhengig av hvilke kognitive prosesser som berøres av funksjonsnedsettelsen. Redusert oppmerksomhet ved utviklingshemming kan føre til at innlæring av ny informasjon blir mindre detaljert. Utviklingshemming medfører nedsatte språklige og begrepsmessige funksjoner, noe som fører til en mindre effektiv anvendelse av tidligere ervervet informasjon. Kognitivt sett vil mange med utviklingshemming fungere på et nivå der ikke-språkbasert oppgaveløsning dominerer, noe som igjen får konsekvenser for mer komplekse selvhjelpsferdigheter og andre utøvende funksjoner.

Begrenset kontekstuell erfaring (dvs. bredde i livserfaring) øker begrensningene ved problemløsning, da kognitive strategier gjerne er mer effektive i arbeid med kjent materiale.

Ved alvorlig og dyp utviklingshemming vil den kognitive funksjonsnedsettelsen medføre alvorlige problemer med oppmerksomhet, konsentrasjon, informasjonsbearbeiding og abstrakt tenkning. Meninger og uttrykk vil tolkes bokstavelig. Likeledes er de i varierende grad i stand til å sette seg inn i situasjoner som ikke er egenerfart. Dette innebærer problemer med å forstå andre menneskers tanker, følelser og kroppsspråk. Alvorlige hukommelsesforstyrrelser, altså problemer med å huske, å generalisere kunnskap, forholde seg til nylæring og å hente fram riktig kunnskap, er alltid tilstede. Vansker knyttet til prosesseringstempo gjør at kognitive prosesser og gjennomføring av aktiviteter tar lengre tid.

Alvorlige kognitive funksjonsnedsettelse medfører også forstyrrelser i selvhjelpsferdigheter, med en vesentlig påvirkning av personens evne til å fungere i samfunnet (uttrykke hva de tenker, føler og ønsker, ta vare på egen helse, løse dagligdagse problemer, håndtere økonomi, arbeid, skole, sosiale relasjoner). I og med at store kognitive begrensninger gjør det vanskelig å forstå sammenhenger i tilværelsen og å mestre mange aktiviteter, vil mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming møte mange utfordringer og hindringer i sin livsutfoldelse.

Mennesker med utviklingshemming av alvorlig eller dyp grad vil aldri oppnå den autonomien og selvstendigheten som andre, bedrefungerende, personer har. Deres opplevelse av tilværelsen, dagliglivet, seg selv og andre er veldig konkret og "her-og-nå" orientert. Effektene av en alvorlig kognitiv funksjonsnedsettelse påvirker evnen til å ivareta seg selv i dagliglivet på mange måter og i så stor grad at personen blir avhengig av andres hjelp for bli ivaretatt. Spesielt innen gruppen av mennesker med dyp utviklingshemming er de fleste totalt avhengige av andre for kontinuerlig omsorg og oppfølging.

### 5.1.4 Kognitiv funksjonsnedsettelse

Mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming har store problemer knyttet til kognitive funksjoner på flere områder:

#### Oppmerksomhet / konsentrasjon

- Lett distraherert av forstyrrelser i omgivelsene (for eksempel mange mennesker og høye lyder på arbeidsplassen).
- Problemer med å konsentrere seg
- Klarer kun å utføre én oppgave om gangen
- Problemer med å følge med i en samtale/faller ut
- Problemer med å følge med på TV/se film
- Problemer med delt oppmerksomhet (for eksempel samtale og se på TV samtidig, få beskjed om noe mens de spiser)
- Problemer knyttet til våkenhet (for eksempel ved for lange arbeidsøkter).
- Problemer med å huske ny informasjon
- Problemer med å huske hva som ble sagt for en liten stund siden (for eksempel hvorfor gikk NN ut av rommet nå, og når kommer NN tilbake?).
- Problemer med å holde tråden i en samtale
- Problemer med å huske hva du skal når du går inn i et rom for å hente noe

#### Hukommelse

- Problemer med å lære og å huske instruksjoner eller annen viktig informasjon (for eksempel huske navn på kjente mennesker og ting, lære å bruke telefon)
- Glemmer avtaler og beskjeder
- Glemmer oppgaver som skal gjøres og hvilke oppgaver som er allerede gjort
- Problemer med å huske hvor ting er og å finne igjen ting
- Problemer med å huske blant annet tiden, personer, adresser og steder (for eksempel "Hvem er den personen som pusser tennene mine?").
- Problemer med å finne fram hjemme, på arbeidsplassen, ute med mer

#### Prosesseringstempo (informasjonsbearbeiding)

- Bruker lang tid på å komme i gang med aktiviteter
- Ting tar lengre tid enn det som er vanlig (for eksempel bruker lang tid på å utføre oppgaver knyttet til dagligdagse ferdigheter som morgenstell, å lage mat, handle )
- Bruker lang tid på å få sagt ting
- Bruker lang tid på å reagere på ulike stimuli (for eksempel beskjeder gitt av andre, osv.)



## Eksekutive funksjoner.

- *Planlegging/organisering*
  - Vansker med å komme på ideer til å lage en plan/et mål
  - Vansker med å strukturere dagen (for eksempel problemer med å planlegge i hvilken rekkefølge ting skal gjøres)
  - Vansker med å vite hvordan en skal komme i gang med og avslutte aktiviteter
  - Problemer med å ta initiativ og utføre for eksempel hverdagslige aktiviteter
  - Manglende oversikt over dagen
  - Problemer med orden og oversikt (for eksempel problemer med å holde det ryddig rundt seg, i leiligheten, på arbeidsbenken, og vite hvor ting er)
  - problemer med å holde fokus og oversikt
  - Bruker samme plan om og om igjen selv om den ikke virker (for eksempel problemer med å kle seg etter været)
  
- *Fleksibilitet*
  - Problemer med å omstille seg (for eksempel fra en oppgave til en annen)
  - Problemer med å fortsette på en oppgave hvis den blir avbrutt
  - Problemer med tenke på og gjøre flere ting samtidig
  - Vansker med å komme på alternativer når planene forstyrres (for eksempel Hva om vaskekluten ikke ligger på sin vante plass?)
  
- *Tidsoppfatning*
  - Vansker med å forstå og passe tider. ( for eksempel "Når skal jeg dra på dagsenteret?", forstå hva ordene "snart" og "om en stund" betyr )
  - Vansker med å forstå når handlinger skal startes og avsluttes og varigheten av handlinger (for eksempel: Hvor lenge skal jeg holde på med det jeg gjør?)
  - Vansker med å forstå klokke og kalender

*Liv er 22 år, har Downs syndrom og en alvorlig utviklingshemming. Det har til nå vært svært forskjellig forståelse av hennes kognitive fungering. Enkelte mener hun fungerer mot lett psykisk utviklingshemming mens resultater fra Vineland-II viser at hun fungerer tilsvarende alvorlig psykisk utviklingshemming. Liv har et relativt greit og forståelig vokabular, noe både observasjoner i hverdags situasjoner og resultatene fra Vineland-II bekrefter. Resultatet tyder på bedre ekspressivt språk enn impressivt språk, noe som kan gjøre at andre overvurderer henne og tror at hun forstår og kan mer enn hun reelt gjør. Kognitiv utredning og observasjoner i hverdagen viser at hun har en alvorlig utviklingshemming og størst problemer knyttet til hukommelse, vedvarende oppmerksomhet/ arbeidsminne og planlegging. Hun gjentar i stor grad det hun selv eller andre sier, og stiller de samme spørsmålene flere ganger. For eksempel "Hva heter mammaen din", noe hun kan spørre om flere ganger selv om hun får et svar. Tidsoppfatning er vanskelig for Liv, både med tanke på hva som skal skje, når og varighet på aktiviteter. Videre er det vanskelig for henne å være i en bestemt aktivitet over tid – de fleste aktiviteter varer max 10 min før hun ønsker å avslutte/skifte. Dette viser hun ved å gå fra aktiviteten eller ved å begynne be om å få drikke/gå på toalett osv. Hun er i liten grad sosial med de andre ved dagtilbudet, og enkelte er nok også noe skeptiske til henne med tanke på episoder med utagering rettet mot både personale og andre som bruker dagtilbudet.*

### **5.1.5 Eksempler på hvordan alvorlige kognitive funksjonsnedsettelse kan påvirke hverdagen**

- Begrenset evne til å uttrykke *basale behov* kan føre til at disse ikke blir tilfredstilt.
  - Kognitive vansker gjør det vanskelig å oppdage, gjenkjenne og fortelle om *egne følelser og atferd*.
  - Kommunikasjonsproblemer begrenser muligheten til å formidle symptomer på *spesifikke psykiske lidelser* eller *somatiske plager*.
  - Problemer med å forstå nyanseskjeller i andres måter å uttrykke seg på virker ofte overveldende eller forvirrende.
  - Vansker med å forstå andre og selv bli forstått kan føre til reaksjoner som sterkt sinne, angst eller tilbaketrekning.
  - Problemer med *regulering av følelseslivet* medfører avhengighet av ytre hjelp til regulering
  - Problemer med å forstå og reagere i tråd med vanlige sosiale normer kan få store konsekvenser i mange ulike sosiale situasjoner, der evnen til å omgås andre er viktig.
  - Problemer med å være delaktig i samfunnet kan føre til isolasjon.
  - Problemer med å leve selvstendig, løse dagligdagse problemer, håndtere økonomi, holde styr på avtaler, fungere på skolen og i jobb.
  - Forstyrrelser knyttet til aktivitet, søvn, avslapning og ro.
  - Forts..
- 
- Problemer knyttet til stress og overbelastning. Dersom en person over tid blir utsatt

for krav eller forventninger om å utføre handlinger de ikke har kognitive forutsetninger for å klare å gjennomføre, kan de kognitive funksjonene bli overbelastet. Dette kan, dersom det vedvarer føre til tilbaketrekning og depresjon, stressreaksjoner, sammenbrudd i realitetsoppfatningen, også kalt kognitiv disintegrasjon, eller utvikling av andre psykiske problemer.

*Per er 19 år. Han har et sjeldent syndrom som medfører progredierende hjerneskade, alvorlig epilepsi og gradvis tap av motoriske ferdigheter. Han har en utviklingshemming som tidligere er vurdert til å være av moderat grad, men som nå trolig kan graderes som alvorlig til dyp. Per sitter i rullestol og har liten egenaktivitet, utover at han stadig rigger med overkroppen og gnir hendene mot brystet. Han har ikke et verbalt språk, men bruker blick og smil til å vise om han er fornøyd og høye lyder for å vise misnøye. Per kunne protestere relativt kraftig på gjennomføring av enkelte rutineaktiviteter som av helsemessige årsaker måtte gjennomføres, ved gråt/hyl også spenne kroppen. Man ønsket å se på bedre tilrettelegging av dette og hvordan man best kommuniserer med ham og forstår ham. Det ble ikke foretatt en grundig utredning med tanke på hans sykdomsbilde, men det ble gjort kartlegging av kommunikasjonsferdigheter ved hjelp av "Se hva jeg kan" og IABA. Man fant at han forsto enkle instruksjoner, spesielt hvis de ble kombinert med et foto av det som ble sagt. Han kunne bevege litt på hendene opp/ned, men ikke bruke fingrene.*

## 5.2 Kognitiv tilrettelegging

### 5.2.1 Hvordan fremme kognitiv fungering

Mennesker med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming har så alvorlig funksjonssvikt knyttet til dagliglivets aktiviteter at de har store hjelpebehov.

Deres kognitive funksjonsvansker skaper utfordringer på flere områder og de vil være helt avhengig av andre mennesker i omgivelsene for at dagliglivet skal fungere.

Det er viktig at mennesker som bistår og hjelper en person med alvorlig og dyp utviklingshemming har kunnskap om personens kognitive fungering, psykiske fungering, samt fysiske helsetilstand.

Det er hjelperen som kan, og må, legge til rette for gode samspill og god kommunikasjon. Derved gi personen mulighet til å påvirke omgivelsene sine. En forutsetning for å få til dette er at hjelperen har en forståelse av sin egen rolle og sin relasjon til personen. Læring skjer best i trygge omgivelser og ved gode relasjoner til hjelperen.

I noen situasjoner kan det være nødvendig at hjelper fungerer som en ytre regulator. For eksempel at hjelper forstår og tilpasser sin væremåte til om personen trenger ro og hvile, eller om personen kan få opplæring i det personen mangler utviklingsmessig, blant annet ved å oppmuntre personen til å gjøre en oppgave av gangen. Ved ytre regulering er det viktig at hjelper er oppmerksom på hvordan instruksjoner gis, hvilke ord som brukes, toneleie med mer.

I andre situasjoner kan hjelpers fokus være på kontakt og nærhet i samspillet, for eksempel sitte i armkroken å se på TV og slappe av sammen.

Noen personer har et stort behov for å bli "regulert utenfra" mens andre profiterer på mindre regulering og mer "kos og omsorg". Det er viktig at hjelper har et reflektert forhold til personens toleranse for nærhet og behovet for å veksle mellom nærhet og avstand.

Vi antar at mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming opplever mestringsglede, akkurat som alle andre. Opplevelsen av å mestre er en viktig faktor ved livskvalitet. Med kognitiv tilrettelegging, der man sørger for at krav og forventninger til personen er i tråd med personens forutsetninger, kan det legges til rette for en god mestringsopplevelse. Bedre kognitiv fungering vil ha betydning for personen på mange måter.

Kognitiv tilrettelegging kan bidra til

- Økt selvstendighet
- Økt selvtillit og egenverd
- Økt motivasjon for aktivitet
- Stressreduksjon
- Økt delaktighet
- Økt selvbestemmelse

## 5.3 Aktuelle råd og tiltak

### 5.3.1 Spesifikke råd ved kognitiv tilrettelegging

Det er viktig å skape forutsetninger for at personen skal kunne være så delaktig som mulig ut fra sine forutsetninger, blant annet ved å legge til rette for god samhandling og ved å gi tilstrekkelig hjelp og støtte. Videre er det viktig å samtale og å formidle instruksjoner og beskjeder slik at personer blir i stand til å ta inn og forstå det som blir sagt. I tillegg bør det sørges for at det gis god tid til å respondere på det som blir sagt.

Kognitiv tilrettelegging kan foregå på forskjellige måter. Blant annet ved å bruke hverdagsaktiviteter for å styrke kognitive funksjoner og ved å trene spesifikt på kognitive ferdigheter som er grunnlag for alle funksjoner. Bistandsyttere kan gjennom gode samspill tilrettelegge for å styrke kognitive funksjoner hos personen (Skjerve 2006, Ueland 2011).

Kognitiv tilrettelegging har som mål å bedre personens livskvalitet ved å styrke de kognitive prosessene slik at en persons funksjoner opprettholdes og bedres:

#### Vansker med oppmerksomhet

- Etabler oppmerksomhet
- Ha øyekontakt når du gir beskjeder
- Kommuniser tydelig, kortfattet, enkelt og direkte til personen
- Sørg for korte arbeidsøkter med hyppige pauser
- Tren konsentrasjon ved gradvis å øke tiden som brukes på en oppgave
- Hjelp til med å minne på hva som er fokus i en samtale, en arbeidsoppgave, en aktivitet etc.
- Hjelp personen til å skjerme seg fra distraksjoner (for eksempel ta på øreklokker)
- Fjern forstyrrende elementer (for eksempel bakgrunnsstøy, rot)
- Legg vekt på at miljøet er strukturert og oversiktlig (at omgivelsene visuelt sett er ryddige, at det ikke er for mange mennesker, for mye bevegelse, for mange ting i rommet)

#### Vansker med hukommelses, innlæring og arbeidsminne

- Gi viktig informasjon (spesielt ved innlæring av nye ferdigheter) på tider av døgnet der personen er mest våken, opplagt og fokusert
- Bruk kommunikasjonsformer som personen behersker (muntlig, ved håndledning, med mer)
- Presenter ett budskap om gangen og del opp informasjonen i mindre enheter
- Repeter viktige instruksjoner eller annen viktig informasjon flere ganger, for eksempel navn på kjente mennesker, navn på ting i omgivelsene, hvor ting er plassert, telefonnummer, rutineoppgaver som skal gjøres, avtaler, hva klokken er
- Minn personen på tidligere hendelser, som hva personen har gjort, hvem som var på besøk i helgen, hvem som var på jobb, etc.

### Vansker med prosessering og tempo

- Gi god tid til å gjennomføre oppgaver
- Få personen til å repetere flere ganger det som er vanskelig slik at ferdighetene blir automatiserte
- Oppfordre personen til å gjøre én oppgave av gangen

### Eksekutive vansker

- Hjelp personen å organisere hverdagen bedre, lage gode rutiner
- Ved problemløsning. Tilby veiledende spørsmål - Hva er første skritt? Hvordan vil du starte?
- Snakk om fremgangsmåter eller rekkefølgen av handlinger
- Gjør ferdig en oppgave av gangen
- Problemanalyse kan hjelpe for å finne strategi og gjennomføre handling:
  - Hva er problemet, hvilke alternative løsninger finnes, hvilken virker best for denne personen? Prøv ut disse og evaluer, lag evt ny plan og prøv ut alternative løsninger.
- Avgrens oppgaver, foreslå hyppigere pauser, kortere dager, hyppige tilbakemeldinger, organiser miljøet: for eksempel sitte skjermet osv.

*Liv 22 år. Tiltak som ble iverksatt: For å bidra til at bistandsytere rundt Liv skulle få en mer felles oppfattelse av hennes kognitive forutsetninger, startet man med å holde et kurs om utviklingshemming, med spesielt fokus på alvorlig utviklingshemming, og forståelse av utfordringer i hverdagen knyttet til det å ha en alvorlig utviklingshemming, samt mulige tiltak. Det ble utarbeidet prosedyrer som bistandsyterne skulle bruke for ulike aktivitetene Liv var med på, For hver aktivitet ble det laget prosedyrer for forberedelser til aktivitet, for presentasjon av aktivitet, for gjennomføring, for samhandling med Liv og avslutning av aktivitet.*

### 5.3.2 Kognitive og andre hjelpemidler - Innlæring av kompensierende strategier

*"Kognitive hjelpemidler gjør det i mange tilfeller mulig å redusere gapet mellom det som er ønskelig og det som er mulig." (Slåtta, 2009)*

Deltakelse i ulike aktiviteter hjemme, i nærmiljøet, i fritiden, på arbeidsplassen eller på dagsenteret stiller i varierende grad krav til kognitive funksjoner, kommunikasjon, motoriske og sosiale ferdigheter. Forskjellige former for tilrettelegging kan bidra til å lette en persons deltakelse i forskjellige situasjoner. Hjelpemidler kan kompensere for vansker knyttet til syn, hørsel, bevegelse, kommunikasjon, forståelse og læring, ved forskjellige tilpasninger i form av utstyr, gjenstander og tekniske løsninger som retter seg mot områder som sansning, forflytning, kognitiv støtte, kommunikasjon og omgivelseskontroll.

Slike hjelpemidler kan sammen med andre tiltak bidra til å redusere praktiske utfordringer, forebygge eller kompensere for svekket funksjon. Hjelpemidlene kan videre bidra til å opprettholde, bevare eller forbedre funksjonen til personen som følge av nedsatt funksjonsevne. Hjelpemidlene kan for eksempel tilrettelegges for bruk av PC og telefon, til varslings, til forflytning, til personlig stell, til å slå på og av maskiner, samt utfordringer knyttet til kommunikasjon og kognisjon. (Slåtta 2009, s 191-202, Berg, Gunvor Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008).

Flere av dagens hjelpemidler er basert på nyere elektronikk og datateknologi. Avanserte høyteknologiske hjelpemidler åpner stadig nye muligheter, spesielt for personer med store bevegelsesvansker. Andre hjelpemidler er enkelt utformet, enten manuelle eller med enkel teknikk, hvorav noen også kan være hjemmelagede. Det er ikke hjelpemiddelets kompleksitet som avgjør om det er et godt hjelpemiddel, men nytteverdien av hjelpemiddelet. Et enkelt hjemmelaget hjelpemiddel kan være bedre individuelt tilpasset, mer brukervennlig og forståelig enn et mer avansert hjelpemiddel. I mange situasjoner er det heller ikke behov for spesielle hjelpemidler. Der det ikke er mulig å løse utfordringer i hverdagen på enklere måter, bør hjelpemidler vurderes. (Slåtta 2009, Berg, Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008).

Bruken av forskjellige former for hjelpemidler bør inngå i en helhetlig plan og ta utgangspunkt i en utredning med en grundig analyse av personens behov. For at slike hjelpemidler skal ha ønsket effekt er det meget viktig med god planlegging og tilrettelegging. Både bistandsyttere og personen selv, noen ganger også pårørende, må få en grundig informasjon om hjelpemiddelet og opplæring i bruken av det. Hjelpemidler må tilpasses individuelt.

Videre oppfølging og evaluering med påfølgende tilpasninger, justeringer og opplæring underveis er svært viktig. Noen ganger kan det være nødvendig å bytte til nytt hjelpemiddel.

Spesielt gjelder dette personer med progredierende lidelser og ved demensutvikling. En nærpersion bør være ansvarlig for at alle involverte får opplæring i bruk og vedlikehold av hjelpemidlene. Hjelpemiddelsentralene er meget velvillig til å stille opp både ved opplæring, valg, tilpasning og utprøving av hjelpemidler. (Slåtta 2009, s 191-202, Skjerve 2006, Hjelpemiddeldatabasen.no 2013, Berg, Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008).

### 5.3.2.1 Forskjellige hjelpemidler

Ved tilrettelegging for økt og mer funksjonell deltakelse i hverdagen kan hjelpemidler, uansett hvor enkle eller avanserte de er, bidra til bedre livskvalitet. Hjelpemidlene kan gi en opplevelse av økt mestring, mer selvstendighet og mindre avhengighet av andre. Dette er viktig for noen av de bestfungerende personene med alvorlig eller dyp utviklingshemming, mens for de mest hjelpetrengende er det viktigere med tilrettelegging for kontinuerlig omsorg. De kan være med på å skape mer struktur, forutsigbarhet og trygghet i hverdagen. Videre kan de fremme initiativ og motivasjon, øke daglig aktivitet, delaktighet og påvirkningsmuligheter i samfunnet, samt redusere stress. Hjelpemidler som i utgangspunktet er ment å kompensere for store vansker med sansning, forflytning og sittestilling, kan samtidig gjøre at kognitive funksjoner styrkes eller blir enklere å utføre (Slåtta, 2009).

- **Sansehjelpemidler.**

Hjelpemidler for problemer med sansning er særlig tilrettelagt for hørsel- og synsproblemer.

- Hjelpemidler for hørselshemming kan være konstruert for å redusere effekten av hørselshemmingen, for eksempel ved hjelp av forskjellige typer høreapparat eller apparater med ekstra høye lyder. Andre hjelpemidler utnytter andre sansemodaliteter enn hørsel. Det finnes for eksempel telefoner, vekkerklokker og dørklokker, som har vibrasjon- eller lyssignal i stedet for lydssignal, bilder eller tekst.
- Hjelpemidler for å redusere effekten av synshemming kan være briller, fjernsyn med stor forstørrelse, armbåndsur med ekstra god kontrast for visere og tall, ekstra store brytere med store og tydelige symboler. Hjelpemidler som benytter andre sansemodaliteter er lydbøker, taktil merking i stedet for vanlig skrift eller bilder, talende armbåndsur, mm.

Flere av hjelpemidlene som nevnes senere i kapittelet er også tilrettelagt for personer med hørsels- eller synsproblemer. (Marie Berg, Gunvor Lilleholt Klevberg og Stephen von Tetzchner 2008, Hjelpemiddeldatabasen.no 2013)



- **Forflytningshjelpemidler**

Noen personer er selvstendig mobile på korte avstander, men ikke på lange avstander. Andre er ikke selvstendig mobile. Det finnes flere hjelpemidler for å fremme selvstendig forflytning fra et sted til et annet, enten helt lokalt eller over lengre avstander. Krykker, fotskinner, rullator, sykkel og manuell eller elektrisk rullestol er eksempler på forskjellige forflytningshjelpemidler. Hjelpemidlene må tilpasses individuelt og det er derfor viktig at det gjøres grundig utredning, blant annet med tanke på motorikk, mobilitet, stabilitet og sittefunksjon/posisjonering.

Forflytningshjelpemidler gjør personen mindre avhengig av andre for å forflytte seg, for å utforske omgivelsene og oppsøke og delta i sosiale situasjoner.

En kan anta at dette stimulerer til mer kommunikasjon og samhandling, og til å ta mer initiativ og aktivitet, noe som vil kunne ha en positiv betydning for kognitiv fungering (Berg, Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008).

- **Hjelpemidler for stillingsvariasjon.**

24-timers posisjonering for mennesker med multifunksjonshemminger har fått økt oppmerksomhet utover 2000-tallet her i Norge. Å sitte, stå og ligge godt er meget viktig av flere grunner. Menneskers kroppsposisjon har betydning for personens funksjon, aktivitet og deltakelse. Gode og hensiktsmessige sitte-, stå og liggestillinger er viktig både for fysisk og mentalt velvære og fungering. Det forebygger feilstillinger og kontrakturer, gir bedre balanse og stabiliteten i kroppen og kontroll over hodet, gir mer viljestyrt kontroll over bevegelser av armer og hender og det kan motvirke slitenhet og smerter. Videre vil god stå- eller sittestilling bidra til økt konsentrasjon og oppmerksomhet rettet mot selvstendige handlinger, aktiviteter og omgivelsene i stedet for å bruke krefter på å holde balansen eller sitte stabilt. Det øker muligheten for deltakelse i aktiviteter knyttet til fritid, hverdag og arbeid. God og variert liggestilling bidrar til god hvile og søvn. Det er viktig at ståhjelpemidler, sitteenheter og liggehjelpemidler tilpasses individuelle behov (Berg, Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008, Pool og Pope 2013, Seljebu, Henriksen, Eriksen og Mørck 2011).

- **Bryterstyring og andre hjelpemidler for omgivelseskontroll.**

Gruppen med dyp/alvorlig utviklingshemming generelt, og gruppen som i tillegg har store motoriske vansker spesielt, kan ha svært begrensede muligheter for å tilegne seg trivselsfremmende aktiviteter og stimuli på egenhånd. Eksempler på slike kan være musikk formidlet gjennom et musikkanlegg, TV, video, dataspill eller andre databaserte stimuli og aktiviteter, kjøkkenmaskiner, effektformidlere som formidler andre sensoriske stimuli som lyd, lys, lukt, vibrasjon, luftstrømmer, ulike typer elektriske og batteridrevne leker og mye mye mer.

Et vanlig hjem inneholder en mengde apparater som hjelper oss i hverdagen og som gir oss trivselsfremmende stimuli og trivsel. Personer med alvorlig kognitiv svikt og/eller store

motoriske vansker vil vanskelig kunne betjene disse apparatene hvis det ikke legges til rette med spesialtilpassede betjeningsløsninger og omgivelseskontrollsystemer.

På Hjelpemiddeldatabasens nettside beskrives et omgivelseskontrollsystem som «*et hjelpemiddel som gjør det mulig for funksjonshemmede å bruke og kontrollere elektriske maskiner og installasjoner i sine nære omgivelser. ... utstyr de ellers ikke ville kunne betjene på grunn av nedsatt bevegelsesevne.*»

Omgivelseskontrollsystemet kan bestå av enkle anretninger der tilpassede brytere er direkte koblet til gjenstander som går på strøm. Kontrollsystemet kan også være mer komplisert sammensatt der brytere indirekte styrer større deler av omgivelsene via en styringsboks eller sentralenhet. For personer med store bevegelsesvansker kan brytere betjenes ved hjelp av bryterstativer eller andre festeanordninger plassert og tilpasset personen bevegelsesmuligheter (Slåtta, 2009, s 195, Berg, Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008).

Såkalt bryterstyringsteknologi gir et vell av muligheter for både kognitiv og motorisk tilpasning. Skjematisk vil et bryterstyringsanlegg bestå av:

- En eller flere tilpassede brytere, for eksempel en stor trykkbryter som er festet i en posisjon hvor personen selv kan betjene den med en eller annen bevegelse, med en eller annen kroppsdel.
- Et styringssystem.
- En eller flere effektformidlere, for eksempel et musikkanlegg, en hårføner eller annet.

Det finnes et stort utvalg av brytere. Såfremt personen har en eller annen målrettet bevegelse med en eller annen kroppsdel lar det seg som regel gjøre å finne en bryter som fanger opp denne bevegelsen. Noen brytere har skjelvefilter for personer som skjelver på hånden, eller er konstruert slik at de krever liten trykkraft. Det finnes også brytere som kan betjenes med pust eller blick.

Styringssystemet som bryteren er koblet til vil kunne stilles inn på ulike måter:

- Av/på-funksjon: første brytertrykk slår apparatet på, det neste slår det av.
- Hold-funksjon: apparatet virker så lenge bryteren holdes inne
- Tidsinnstillingsfunksjon - ved brytertrykk starter apparatet opp og virker i et forhåndsinnstilt tidsrom, fra ett sekund eller opp til mange minutter.
- Gjennom databaserte styringssystemer finnes det også flere forskjellige scanningsystemer som gjør at personen selv kan bla seg fram gjennom ulike alternativer med brytertrykk. Det finnes også automatiske scanningsystemer som veksler systematisk mellom ulike alternativer og starter når bryteren trykkes. Effekten som igjen kobles til styringssystemet kan i prinsippet være ethvert apparat som styres med 220 V strøm, batteri eller som går via et databasert styringssystem - eller kan tilpasses til å styres gjennom ett av disse alternativene.

Hjelpemidler for omgivelseskontroll kan øke personens muligheter for deltakelse på flere arenaer.

Til hjemmet finnes det hjelpemidler som styrer huslige aktiviteter, for eksempel vinduer, dører, gardiner, lys, radio, komfyren, kjøkkenmaskin og hårføner. Det finnes dessuten hjelpemidler som muliggjør fritidsaktiviteter som interesserer, underholder eller begeistrer, som for eksempel til å slå av eller på fjernsyn og musikknett, til å projisere fargerike bilder på en vegg og til å delta i et dataspill.

Hjelpemidler for arbeidslivet kan blant annet styre vedkløyvere og makuleringsmaskiner ved hjelp av brytere, forenkle telling og sorteringsoppgaver ved hjelp av tellebrett, få tak i objekter som er utenfor rekkevidde ved hjelp av griperedskaper, samt forenkle og muliggjøre arbeidsoppgaver som krever at objekter legges på rett sted eller at skruer skrues inn på rett sted ved hjelp av fargekoder og maler. (Slåtta, 2009)

*For Per 19 år ble det med bistand fra habiliteringstjenesten startet utprøving av bryterstyrte aktiviteter. En enkel trykkbryter ble festet med borrelås til Pers bryst. Til bryteren ble det via en styringsboks koblet et musikknett. Musikken var nøye utvalgt ut fra en interessekartlegging som var gjennomført. Per mestret dette bra og viste stor glede over å kunne spille musikk på eget initiativ. Etterhvert ble aktiviteten med bryter utvidet til også å styre kjøkkenmaskiner slik at han kunne delta i matlaging. Han fikk også en talebryter som kunne syngne refrenget i faste sanger, og det ble innlest en melding slik at han kunne si «hei» til medbeboere og bistandsyttere i bofellesskapet. Bryterstyringsteknologien ga ham nye muligheter for deltagelse og mestring, og bør være en ferdighet han kan beholde selv når funksjonsevnen gradvis blir enda dårligere. Bruk av bryterstyring bør evalueres ved jevne mellomrom slik at hjelpemiddelet kan tilpasses eller byttes ut dersom redusert funksjonsevne tilsier det.*

Omgivelseskontrollsystemer tilpasset personens interesser, kunnskaper og ferdigheter kan ved riktig bruk, gi dypt og alvorlig utviklingshemmede personer muligheter til å kunne foreta selvstendige valg og til mestring. Initiativ og undersøkende atferd styrkes ved at personer gis mulighet til og ansvar for å velge mellom handlingsmuligheter. Dette kan bidra til økt deltakelse på og hjelpuavhengighet i flere arenaer i livet. Selve mestringsopplevelsen og valgmuligheten er et vesentlig tilleggsmoment til det trivselsfremmende personen tilegner seg. Det er viktig å kunne velge selv når man eksempelvis vil høre på musikk, se på TV eller annet.

Denne muligheten gir oftest en opplevelse av mer kontroll og mening i hverdagen. Det kan også føre til økt forståelse av enkle sammenhenger av årsak/virkning. For personer med kognitive vansker kan det, for eksempel, være lettere å forstå hva som må gjøres for å slå på

TV'en ved å trykke på en bryter med et bilde eller symbol, enn ved å bruke en vanlig fjernkontroll (Slåtta, 2009).

- **Kognitive hjelpemidler.**

Kognitiv tilrettelegging kan foregå på forskjellige måter, blant annet ved hjelp av kognitive hjelpemidler av mer teknisk art. Det finnes kognitive hjelpemidler for utfordringer knyttet til hukommelse, planlegging, organisering, oppmerksomhet, tidsoppfattelse og resonnering. Et og samme hjelpemiddel kan avhjelpe en eller flere forskjellige kognitive vansker. Godt tilpassede hjelpemidler kan bidra til at det stilles mindre krav til en persons kognitive funksjoner og adaptive ferdigheter i sosiale sammenhenger eller ved utførelsen av forskjellige handlinger.

Ved tilpasning av kognitive hjelpemidler er det flere hensyn å ta. Gjennom en grundig utredning og kartlegging vil det framkomme viktig informasjon om personens interesser og om ferdigheter knyttet til kognisjon, kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, sosial fungering, motorisk forflytningsevne og andre tilleggsvansker. Denne informasjonen gjør det mulig med en individuell tilpasning av videre oppfølging og tiltak. På grunn av personens vansker med oppmerksomhet, hukommelse etc., er det viktig at innføring av nye kognitive hjelpemidler knyttes til hverdagsaktiviteter som skjer rutinemessig eller jevnlig. Hjelpemidlene må også være brukervennlige, lesbare og forståelige, blant annet ved å bruke bilder eller symboler (Slåtta, 2009, *Skjerve 2006, Berg, Lilleholt Klevberg og von Tetzchner 2008*).

- Kognitive hjelpemidler for forståelse av tid og rekkefølge, hukommelse og for å organisere innholdet i hverdagen.

Det å fungere godt i dagliglivet henger nært sammen med vår evne til å forholde oss til tiden. I vårt moderne samfunn er mange aktiviteter i dagliglivet tidsregulert. Hvis vi har problemer med å huske hvilke aktiviteter vi skal være med på, bestemme og huske tidspunkter og å planlegge hvordan tiden skal brukes, vil tilværelsen oppleves som uforutsigbar og stressende. Vi vil være avhengig av andre som kan forholde seg til tiden. Det finnes flere hjelpemidler som kan bidra til at tilværelsen blir mer forståelig og forutsigbar, og dermed til mindre hjelpeløshet, mindre stress og større grad av selvhjulpenhet.

- Det finnes tidshjelpemidler for personer som ikke kan klokka. Disse hjelpemidlene kan fungere som en støtte til å vise tiden/klokka. For eksempel et snakkende armbåndsur som forteller hva klokka er, enten automatisk til visse tider eller ved å trykke på en knapp.

- Andre tidshjelpemidler, forskjellige varianter av klokker og kalendere som kan kompensere for vansker med tidsforståelsen, finnes også. I tillegg til å vise eller fortelle hva klokka er, informeres det også om når på døgnet det er, hvilken dag, dato, måned og år det er.

- De samme eller andre avtalehjelpemidler kan brukes til å huske, planlegge og strukturere aktiviteter i hverdagen ved at de gir oversikt over dagen og planlagte gjøremål gjennom å tydeliggjøre rekkefølge og mengde tid. Det blir mulig å sjekke tidligere aktiviteter ved å få oversikt over hva som har skjedd, og til å holde avtaler ved å få oversikt over dagen i dag og

framtidige hendelser. For mange personer er det også meget viktig å få informasjon om hvilken bistandsyter som skal delta i aktiviteter eller hvem som kommer på vakt. Dags- og ukeoversikter i form av veggplakater, permer, filofax-løsninger, elektroniske eller databaserte løsninger, kan tilrettelegges til hver enkelt persons behov ved å bruke visuelle symboler, fotografier, bokstaver, bevegelse, lyd eller tale.

- Det finnes mange forskjellige typer påminnersystemer for konkretisering av tid, som automatisk visualiserer, leser opp eller på annen måte gir beskjeder til faste tider, slik at det skal bli lettere å huske hva som skal skje og når.

*Eksempler på kognitive hjelpemidler for forståelse av tid og rekkefølge, hukommelse, innlæring og for å organisere innholdet i hverdagen:*

- For å vite hvor ting er, kan en fast plass, for eksempel med knagger til å henge nøkler, et lite bord til lommeboka og brillene, snor på brillene med mer være til god hjelp.
- Et vanlig tidsur kan fungere som et hjelpemiddel for personer som sliter med å forstå hvor lenge det er til noe skal skje og hvor lenge noe skal vare. Egguret visualiserer varigheten av en tidsperiode og gir en lyd fra seg når tiden er ute.
- En oppslagstavle, en liten bok eller en perm som på en enkel og oversiktlig måte viser hva som er dagens program ved hjelp av bilder, symboler og/eller bokstaver, kan hjelpe en person til å huske hva som skal skje i løpet av dagen og til å strukturere den.
- Et armbåndsur med påminnelsesfunksjon (pipesignal, vibrasjon, stemme) kan hjelpe til med å huske på avtaler, gjøremål mm
- Et vanlig eller elektronisk timeglass som kontinuerlig viser hvor mye det er igjen av en gitt tid.
- En timestokk er en tidsanviser der lengden på en tidsperiode for eksempel tydeliggjøres ved hjelp av lydsignaler, lyssignaler eller andre observerbare hendelser. Timestokken teller ned tidsintervaller på x antall minutter og kan brukes til å styre tiden en bruker på forskjellige aktiviteter (data, tannpuss, rengjøring, dusjing, pauser).
- En enkel "oppskriftsbok" med en serie bilder som beskriver framgangsmåten i en rekke aktiviteter, for eksempel hvordan lage en matrett, hvordan legge tøy i en vaskemaskin, slå på maskinen, ta tøy ut av maskinen og henge det opp, hvordan sette på en oppvaskmaskin, med mer.
- Forskjellige varianter av telefoner og mobiltelefoner med ulike funksjoner; programmer som gjør det enklere å slå et telefonnummer, lage standardmeldinger og lese opp meldinger, kamera som kan ta bilder av personer som sammen med telefonnummer kan lagres som kontakt, kalenderfunksjon som viser og minner om avtaler til ønsket dato og klokkeslett.

- Små og bærbare dagsplanleggere med ørepropper som kan varsle, uten at andre hører det, om dato, klokkeslett og planlagte aktiviteter ved hjelp av personlige meldinger som er lagt inn på forhånd, uansett hvor personen er.

- En elektronisk døgntavle med påminner/alarm, med god oversikt over dagen, om rekkefølgen på dagens gjøremål, om det er natt eller dag. Tiden kan konkretiseres ved hjelp av lysdioder, søyle med prikker eller lignende. Noen døgntavler har kontakt med personsøker eller telefon, slik at varslinger kan mottas via personsøker/telefon.

- En talende dagkalender som blant annet kan fortelle tiden, dagen, dato og år, og samtidig gjør det mulig å lese inn og avspille et notat eller huskelapp.

- En digital kalender med påminnesfunksjon og fjernbetjening, som gjør det enklere å huske avtaler, strukturere hverdagen og gir oversikt over døgn, uke, måned og år. Via internett kan en lage og endre avtaler via en annen PC. Påminnelser kan mottas og videresendes via PC eller mobiltelefon. Noen digitale kalendre har berøringsskjerm.

Mange av de kognitive hjelpemidlene som her er beskrevet for vansker knyttet til forståelse av tid og rekkefølge, hukommelse og for å organisere innholdet i hverdagen, er også direkte eller med små justeringer, anvendelige for andre kognitive vansker og funksjoner. Andre hjelpemidler er mer spesialtkonstruerte (*Slåtta, 2009*).

– Kognitive hjelpemidler for å avlese eller fortolke visuell informasjon

For personer som har dårlig syn eller har kognitive problemer knyttet til fortolkning av visuell informasjon, finnes det flere hjelpemidler som tilrettelegger for dette. Det finnes som nevnt tidligere mange varianter av klokker eller dagkalendre med syntetisk talefunksjon hvor tiden blir lest opp automatisk eller når en trykker på en knapp.

Det finnes klokker for svaksynte som angir tiden visuelt med ekstra god kontrast for sifre og visere. Det finnes hjelpemidler med visuelle markører, for eksempel ekstra store og fargesterke brytere, for gjennomføring av ulike aktiviteter.

– Kognitive hjelpemidler for vansker med gjenkjenning og orientering.

For personer som har problemer med gjenkjenning og orientering kan det blant annet være vanskelig å forholde seg til andre personer eller å finne fram på egen hånd. Hjelpemidler for å gjenkjenne og finne personer, steder, situasjoner eller temaer, kan avhjelpe problemene.

For å forbedre evnen og øke muligheten til gjenkjenning og orientering kan fotografier av personer, steder etc., være nyttige. Å ta bilder, lagre dem, sette tekst eller lyd til bildene og å finne fram bildene, bør kunne gjøres på en rask, enkel og effektiv måte slik at hjelpemiddelet kan anvendes med ingen eller minimal assistanse.

Det finnes for eksempel talende fotoalbum med innspillingsfunksjon, der en kan få lagt inn en talemelding til hvert bilde.

Et oversiktlig kart med påfestede bilder av steder som skal passeres kan gjøre det mulig å finne fram på egen hånd selv om personen ikke kan huske veien til et sted eller kan tolke et vanlig kart.

– Hjelpemidler for oppmerksomhet og konsentrasjon

Mange av de kognitive hjelpemidlene for forståelse av tid og rekkefølge, hukommelse og organisering er også effektive hjelpemidler for personer som har problemer med oppmerksomhet og konsentrasjon. Det finnes også spesielle hjelpemidler som bidrar til sansestimulering, beroligelse og avbalansering av sittestilling, for eksempel kuledyner, kuleputer, posisjoneringsputer, vektdyner og baller som lyser når de klemmes sammen.

– Alarmer og varslere

Noen ganger kan det oppstå uforutsette alvorlige situasjoner. Hvis en person er på tur og forviller seg bort på et ukjent sted eller er i en annen vanskelig situasjon, kan for eksempel en liten filofax med en «kriseplan» eller liste med ting som kan gjøres være til stor hjelp. En mobiltelefon med telefonnummer og direkteknapp til den som kan kontaktes, gjør det enklere for personen å varsle raskt og enkelt. Det finnes alarmer i form av lyd, blinking, blinking eller vibrasjon, for eksempel hjemme eller på arbeidsplassen, som kan aktiveres av bistandsyter eller personen selv hvis det skjer noe og han eller hun trenger hjelp.

– Hjelpemidler for sosiale relasjoner med jevnaldrende og andre

Mennesker med utviklingshemming har ofte problemer med å knytte vennskap, opprettholde et kontaktnett få kjærester, og kan ha mange vanskelige tanker og følelser knyttet til dette. Det finnes flere sosialpedagogiske redskap for problemer med forskjellige former for sosialt samspill for mennesker med utviklingshemming. Det finnes materiale som tar for seg temaer som vennskap, kjærester og seksualitet, på en konkret, lettfattelig og systematisk måte. Fokus kan både være på kunnskapsformidling, på tanker og følelser knyttet til disse temaene og på å trene på samhandling og samarbeid med andre mennesker.

**Liv 22 år.** Tiltak som ble iverksatt: Med tanke på Livs vansker knyttet til vedvarende oppmerksomhet, hukommelse og eksekutive funksjoner, spesielt til planlegging og tidsoppfatning, ble det utarbeidet en dagsplan hvor man satte opp aktiviteter med varighet og rekkefølge gjennom hele dagen.

Videre fikk bistandsyterne bedre rutiner på når og hvordan man skulle bruke Timestokken, f.eks ved venting på taxi og pauser. Timestokken var blitt brukt tidligere, men ikke så systematisk. For å avhjelpe Livs vansker knyttet til kommunikasjon, spesielt impressivt språk, innførte man en bildedagsplan for Liv i form av piktogrammer hvor alle aktivitetene på dagsplanen ble symbolisert med et piktogram. I forkant ble det gjennomført tester på om hun forstod de ulike piktogrammene, og det viste seg at hun lærte dem relativt raskt. Planen ble satt opp med henne til stede og man delte hver vakt (dag og kveld) i 2 slik at den ble satt opp til sammen 4 ganger hver dag. Bildedagsplanen ble oppsøkt ved avslutning og oppstart av ny aktivitet.

Ved avslutning av saken var det færre episoder med utagering, litt mer omgang med andre og flere gjennomførte arbeidsoppgaver. Det var ikke behov for å fatte vedtak om tvangstiltak etter KHOL kap 9.

## 6. Utfordringer og aktuelle tiltak når det gjelder kommunikasjon

*”For i sandhed at kunne hjælpe en anden, maa jeg forstaae mer end han – men dog vel først og fremmest forstaae det han forstaar. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min mer-forstaaen ham slet ikke.”* (Kierkegaard S. (1859), Om at hjælpe, i Brudstykke af en ligefrem Meddelelse.

Kierkegaard var en eksistensialistisk filosof, og han hadde neppe målgruppen personer med dyp og alvorlig utviklingshemming for øyet spesielt når han skrev dette. Han pekte imidlertid på viktigheten av å forstå og bli forstått – det er et generelt og eksistensielt anliggende.

### 6.1 Utfordringer når det gjelder kommunikativ form, kommunikativt innhold og kommunikasjonspartneres kompetanse

#### 6.1.1 Kommunikativ form

Kommunikativ form dreier seg om måten det kommuniseres på og hvilke sanser som benyttes i kommunikasjonen. I kommunikasjon normaltfungerende voksne imellom benyttes i stor grad avanserte og relativt presise kommunikasjonsformer. Normaltfungerende voksne oppfatter og har en gjensidig forståelse av det som kommuniseres gjennom de vanligste kommunikasjonsformene vi har, som talespråk, skriftspråk, tegnspråk eller andre konvensjonelle kommunikasjonsformer.

Mange utvikler også ukonvensjonelle kommunikasjonsformer i samspill med sine nærmeste. Dette kan være kroppsspråk og gester som kun de nærmeste oppfatter som kommunikasjon med en kommunikativ intensjon. Det kan også være former for kommunikasjon som ikke har en klar kommunikativ intensjon fra den dypt utviklingshemmede sin side, men som allikevel kommuniserer en hel masse til omgivelsene. Se for øvrig mer om dette i underkapittelet ”Atferd er kommunikasjon”

Hvis vi ser nærmere på de konvensjonelle kommunikasjonsformene ser vi at de består av svært avanserte kodesystemer hvor visse sammensetninger av lyder, tegn, symboler eller bilder skal representere reelle objekter eller fenomener i tilværelsen.

Det talte og det skrevne ord på ulike språk, og de ulike kommunikasjonssymboler og systemer er alle former for koder. Disse kodene har vi større eller mindre forståelse av, slik vi alle eksempelvis har ulik forståelse av og behersker ulike fremmedspråk.

Dette er kommunikasjonsformer vi med læringsforutsetninger innenfor normalområdet har lært. For oss har disse avanserte kommunikasjonsformene erstattet og supplert de



førspåklige og non-verbale kommunikasjonsformene vi benyttet på et tidlig utviklingstrinn i vår kommunikasjonsutvikling.

Personer med alvorlig og dyp utviklingshemming forblir kommunikativt (og kognitivt) på et relativt tidlig utviklingstrinn livet ut. De har på grunn av begrensede kognitive evner, og gjerne også svekkede sensoriske/sanseintegrative forutsetninger, svært begrensede muligheter for å forstå disse avanserte kodeverkene vi benytter så naturlig i det daglige.

### **6.1.2 Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)**

Personer som helt eller delvis mangler et funksjonelt talespråk, vil ha behov for alternative og/eller supplerende kommunikasjonsformer for å gjøre seg forstått.

Alternativ og supplerende kommunikasjon kan sies å være alt som hjelper en person til å kommunisere effektivt, når talespråket ikke strekker til.

Eksempler på ASK kan være bruk av håndtegn, fotografi, grafiske tegn, taktile tegn, eller konkrete handlinger, væremåter og kroppslige uttrykk som fortolkes og tillegges mening av andre kan også omtales som ASK. I noen tilfeller vil kommunikasjonshjelpemidler og kommunikasjonsmateriell som kommunikasjonsbøker, tematavler eller talemaskiner ha stor nytteverdi. (Statped.no Tema / Alternativ kommunikasjon (ASK))

Etter et estimat fra amerikanske studier regner man totalt med at ca 0,5 % av alle barn og unge mellom 0 og 19 år har behov for ASK som følge av utviklingsmessige vansker oppstått i svangerskapet, under fødsel eller kort tid etter fødselen (Tetzchner, Martinsen 2002)

Andelen av voksne med dyp/alvorlig utviklingshemming som har behov for ASK vil selvfølgelig være svært mye høyere enn dette. På internettportalen statped.no Tema / Alternativ og supplerende kommunikasjon anslås: "Vi regner med at ca. 16.000 voksne med utviklingsmessige språkvansker har behov for ASK"

### **6.1.3 Hensynet til personens kognitive forutsetninger**

Forstår man ikke kodeverket kommunikasjonsformen bygger på, vil man heller ikke forstå innholdet i kommunikasjonen. Forstår man eksempelvis overhodet ikke kodeverket i norsk tale- eller skriftspråk kan man jo like gjerne tale eller skrive kinesisk, eller et annet helt fremmed språk. Kommunikasjonsformen blir på mange måter meningsløs, og man blir tvunget til å benytte andre mulige, - og enklere kommunikasjonsformer som både målpersonen og bistandsyteren har en gjensidig forståelse av for at ens kommunikative innhold skal bli oppfattet og forstått. Når det gjelder talespråk skal det dog skytes inn at tale gjerne støttes opp av nonverbale kommunikasjonssignaler som stemmeleie, mimikk og gester.

Disse kommunikasjonssignalene kan bli oppfattet og forstått selv om man ikke forstår selve ordene. Man kan forstå at man blir snakket til selv om man ikke forstår det som sies. Å bli snakket til er også en form for kontakt og samspill som har en verdi i seg selv, slik vi eksempelvis ser det når voksne pludrer og snakker til spedbarn på stellebordet. Mye verdifull kommunikasjon kan skje på det emosjonelle planet, gjennom deling av opplevelser og følelser.

Hauge og Jacobsen (2007, s.19-20) peker på at personer med dyp utviklingshemming gjerne fungerer sterkere på det emosjonelle planet enn på det intellektuelle planet. De peker på at de emosjonelle prosesser i stor grad er avhengige av dypereliggende strukturer i hjernen, det limbiske system og retikulærsubstans.

Jacobsen (1998) formidler at disse systemene synes å være intakt, eller relativt sett intakt hos personer med multifunksjonshemming. Han forklarer det med at systemene er de evolusjonsmessig eldste systemene i hjernen, og at de utvikles tidligere i fosterlivet enn korteks, og er i liten grad i utvikling etter fødselen. Korteks, som bl.a. styrer regulering av emosjoner og nervesystem og høyere kognitive funksjoner utvikles i hovedsak etter fødselen. Den er således mere sårbar for skader som oppstår i fosterlivet eller under fødselen.

#### **6.1.4 Hensynet til personens sansemessige og sanseintegrasjonsmessige forutsetninger**

All kontakt med omverdenen skjer gjennom våre sanser, og vi må tilpasse oss målpersonens sensoriske og sanseintegrative forutsetninger for å oppnå kommunikativ kontakt.

Avhengig av mottakerens sensorisk fungering må vi som sendere av et budskap i en kommunikasjonsprosess påse at vi sender budskapet gjennom en sansekanal som fungerer tilstrekkelig godt til å motta budskapet. Det er jo bortimot meningsløst "å snakke til døve ører".

Vi må også sende budskapet med en tilstrekkelig styrke og tydelighet slik at budskapet når fram til mottageren i det kaoset av sanseintrykk som kan være i de omgivelsene vi kommuniserer i. Et kaos som for en med sanseintegrasjonsvansker, som jo ofte følger av alvorlig og dyp utviklingshemming, kan gjøre det vanskelig å skjelle det kommunikative budskapet blant alle de andre sanseintrykkene i omgivelsene.

Merlau-Ponty (1994) sier at "Kroppen er personlighetens subjekt. Gjennom kroppen tar bevisstheten form. Det er med kroppen vi er tilstede i verden, og i kontakt med tingene og livet".

Vi sanser omverdenen gjennom kroppen - ved berøring, lukt, smak, syn og hørsel.

#### **6.1.5 Kommunikativt innhold**

Kommunikasjon mellom personer med dyp og alvorlig utviklingshemming og dennes kommunikasjonspartnere må ha et innhold, - et tema. Dette innholdet/temaet må være noe den dypt/alvorlige utviklingshemmede faktisk har interesse av å kommunisere om. Kommunikasjonen må skje i en sammenheng, - og under noen fysiske betingelser. Hva man liker og er interessert i er for utviklingshemmede så vel som for alle andre helt individuelt – vi liker og foretrekker helt ulike ting.

### **6.1.6 Særegne interesser**

Interessene til mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming kan være svært særegne, de kan ha store vansker med å gi uttrykk for hva de er interessert i, og ikke minst kan de ha vansker med å forfølge sine interesser uten betydelig hjelp. Mange har også et lite antall av interesser, men bruker mye tid på de få interessene de har, - i den grad de har muligheter for å velge det.

Mats Granlund og Cecilia Olsson definerer interesser til å være de emosjonelle tilknytninger man har til personer, gjenstander og hendelser. Interesser læres som så mye annet gjennom erfaringer og interessenes viktigste funksjon er at de målretter atferd – de motiverer til å handle på et visst sett i en viss situasjon. Granlund/Olsson (1988).

Hvis man ser generelt på selvstendige voksne borgere i et velstandssamfunn, ser man at de i stor grad planlegger og lever sine liv i tråd med sine individuelle interesser. Man velger - i den grad man har mulighet til å velge - sin utdanning og yrke, sine hobbyer og fritidsaktiviteter, sine venner, innredning av sin bolig etc. ut fra sine individuelle interesser. En subjektiv opplevelse av god livskvalitet avhenger i stor grad av at man oppnår et livsinnhold i tråd med det man er interessert i.

Motsvarende vil det gi en subjektiv opplevelse av dårlig livskvalitet hvis vårt livsinnhold primært består av noe vi misliker

Mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming, og dermed lav egenrepresentasjonsevne, vil ha vanskeligheter med å tilegne seg et variert livsinnhold i tråd med sine interesser på egenhånd. De vil i stor grad være avhengig av hjelp fra andre for å få til dette. For å kunne ivareta noen annens interesser på en god måte er det en logisk konsekvens at man må vite ganske mye om hva vedkommendes interesser faktisk er. Se også om interessekartlegging i kapittel 6.2.5.3.

### **6.1.7 Det relasjonelle aspektet**

I en relasjonistisk forståelse av kommunikasjon forstår man kommunikasjon som en felles meningsdannelse hvor både "den svake" og "den sterke" parten i kommunikasjonsforholdet kommer med innspill og har betydning for den felles dialogen. Denne forståelsen av kommunikasjon skiller seg fra en mer snever kommunikasjonsforståelse, hvor man primært ser kommunikasjon som evne eller en ferdighet hos den enkelte i å overføre ferdige meddelelser til en mottager via bestemte språklige koder. (Lorentzen 2001, 2003, gjengitt på vikom.dk.)

### **6.1.8 Kompetanse hos kommunikasjonspartnerne.**

Det er særlig 4 utfordringer som er sentrale når det gjelder kommunikasjon og personer med alvorlig og dyp utviklingshemming. I det følgende er begrepet "personen" definert som en person med alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming. "Bistandsyteren" er her definert som dennes kommunikasjonspartner. Bistandsyteren vil gjerne ha en rolle som familiemedlem eller som ansatt i personens bolig, skole, eller dagtilbud, eller ha en annen rolle i personens kommunikasjonsnettverk.

De 4 utfordringene:

- Personens forutsetninger og evner til å kommunisere på en slik måte at bistandsyterne kan oppfatte og forstå hva personen kommuniserer. (Personens ekspressive kommunikasjonskompetanse)
- Personens forutsetninger og evner til å oppfatte og forstå det bistandsyteren kommuniserer. (Personens impressive kommunikasjonskompetanse)
- Bistandsyterens kompetanse i å kommunisere på en slik måte at den aktuelle personen kan oppfatte og forstå det (Bistandsyterens ekspressive kommunikasjonskompetanse)
- Bistandsyterens kompetanse i å oppfatte og forstå det den aktuelle personen faktisk kommuniserer (Bistandsyterens impressive kommunikasjonskompetanse).

Problemstillinger rundt målgruppens ekspressive og impressive kommunikasjonsforutsetninger, og utredning av disse, er relativt utdypende beskrevet i fagfagheftet "Vi får det til" I det følgende fokuseres det derfor særlig på punktene 3 og 4, oss bistandsyteres kompetanse og rolle i kommunikasjonen med personer med dyp/alvorlig utviklingshemming. "Der skal to til en tango" som Per Lorentzen kaller en av sine artikler (Lorentzen 2010)

### **6.1.9 Om bistandsyternes ekspressive kompetanse**

I kommunikasjonsforholdet mellom en aktuell person i målgruppa og en bistandsyter vil det være en svak part og en sterk part. Dette i den forstand at bistandsyteren har forutsetninger for å kommunisere med andre i mye mere avanserte og presise former. Med kommunikativ form menes her måten det kommuniseres på, - og midlene det kommuniseres med, eksempelvis tale, skrift, tegn eller gester. I hvilken grad bistandsyteren evner å kommunisere på en slik måte at den personen de kommuniserer med faktisk oppfatter og forstår deres kommunikasjon ligger også en kompetanse man skal være bevisst på. Det handler om kunnskap, interesse og personlig egnethet.

### 6.1.10 Om bistandssyternes impressive kompetanse

Evne til å oppfatte og forstå den kommunikasjonen en aktuell person i målgruppa faktisk framviser, ofte i svake, særegne og individualiserte former er en helt vesentlig kompetanse. Det er en kompetanse man fort kan undervurdere betydningen av. Det er imidlertid en kompetanse som krever detaljert kunnskap og erfaring, og en evne til å være særlig observant og lydhør overfor de kommunikasjonssignalene som personen faktisk framviser. Kommunikasjonen kan være så svak, særegen og individualisert at det kun er de særlig kompetente bistandsyterne som er i stand til å oppfatte og forstå personens kommunikasjon i særlig grad.

*Tone har noen få utydelige enkeltord og lyder med meningsbærende innhold. Hun har også en aktiv mimikk og en del gester hun benytter for å påvirke omgivelsene, men hennes spastisitet med mange ufrivillige bevegelser og lange responstid gjør det vanskelig for henne å nå fram med sin kommunikasjon.. Bistandsyterne til Tone utarbeidet en kommunikasjonsbok som på detaljnivå og med tilhørende bilder beskrev hennes kommunikasjonssignaler, og hva hun sannsynligvis ønsket når hun framviste dem. Kommunikasjonsboka er festet til Tones rullestol og følger henne på de ulike arenaene. Kommunikasjonsboka er flere ganger supplert og revidert etter innspill fra foreldre og bistandsytere skole og bolig. Kommunikasjonsboka har gjort at Tones kommunikasjon nå blir bedre forstått, den impressive kompetansen i bistandsytergruppa har blitt hevet.*

### 6.1.11 Atferd er kommunikasjon

Alle typer bevisst eller ubevisst atferd kommuniserer noe til omgivelsene. Noen eksempler. Ser du en person som har øynene lukket og puster dypt og langsomt forteller det deg at vedkommende sannsynligvis sover. Ser du en person som gjesper er han sannsynligvis trøtt. En person som gråter eller viser smertereaksjoner kommuniserer det at noe er vondt eller ubehagelig for vedkommende, og den kompetente bistandsyter vil forsøke å finne ut hva som er smertefullt eller ubehagelig og forsøke å gjøre noe med det.

Dette kan man kalle den mest primitive formen for kommunikasjon. Det er helt naturlige og helt ubevisste signaler, men det forteller allikevel en hel masse om personen. Det forutsetter imidlertid at vi som bistandsytere er kompetente og tilstrekkelig oppmerksomme til å oppfatte disse signalene. Personer med alvorlig og dyp utviklingshemming er ofte fullstendig prisgitt sine bistandsyteres kompetanse til å oppfatte slike naturlige signaler, da de selv gjerne har sterkt begrensede evner til å formidle sine behov med mere avanserte kommunikasjonsformer.

Det kan være en vanskelig, men ikke desto mindre viktig jobb for hjelpere å tolke de signalene personen gir, de kommunikative signalene kan være både svake, de kan være utydelige og de kan være uvanlige – eksempelvis er ulike former for atferdsproblematikk gjerne en form for kommunikativt uttrykk.

Dette fagheftet bygger på en vid forståelse av hva som er kommunikasjon. Det ligger noe kommunikativt i all atferd som framvises.

Hva kommuniseres eksempelvis ved at personen rigger eller selvstimulerer på annet vis?

Hva kommuniseres gjennom selvskading eller utagerende atferd? Hva kommuniseres gjennom at personen er totalt passiv? Svarene på disse spørsmålene er ikke nødvendigvis så enkle å finne, men det er viktig at man forsøker å analysere atferden i et kommunikativt perspektiv. Det kan være hensiktsmessig å gjennomføre grundige funksjonelle analyser av slike atferdsformer.

### **6.1.12 Bistandsyterrollen**

Det er altså bistandsyteren som må tilpasse og dyktiggjøre seg, det er den som må skaffe seg en spesiell kompetanse i å kommunisere på en slik måte at den aktuelle personen kan oppfatte og forstå det. Det er også bistandsyteren som må dyktiggjøre seg i å oppfatte og forstå det som faktisk kommuniseres i vid forstand.

Det er målpersonen som i stor grad må få velge formen på kommunikasjonen, da det er dennes begrensninger i kognisjon og kommunikasjon som setter grensene for hvor avanserte kommunikasjonsformene kan, og bør være

Det er bistandsyteren som må tilegne seg kommunikasjonsverdenen til den dypt/alvorlig utviklingshemmede personen en skal kommunisere med.

Det handler om "å gjøre felles". Selve ordet kommunikasjon har jo sin bakgrunn i det latinske ordet "communicare", som betyr nettopp "å gjøre felles"

### **6.1.13 Motorikk, kropp og kommunikasjon**

Når det gjelder kommunikasjon og motoriske vansker skal man være klar over at en del personer kan være betydelig sterkere når det gjelder språkforståelse og impressiv kommunikasjon enn i sine ekspressive ferdigheter. Her ligger det en fare for undervurdering. Lammelser og spastisitet i taleorganer, samt dårlig utviklet munnmotorikk kan hemme utvikling av og bruk av tale. Motoriske vansker kan også vanskeliggjøre alternative kommunikasjonsformer som tegn, gester og bruk av ulike kommunikasjons-, og kognisjonshjelpemidler.

Kommunikasjonspotensialet vil være begrenset av både kognitiv og motorisk funksjon hos denne gruppen, de kognitive og de motoriske vanskene vil virke gjensidig forsterkende på hverandre. I tillegg vil som tidligere nevnt eventuelle sansehemninger og sanseintegrasjonsvansker spille inn på hvilken kommunikasjonsformer som er funksjonelle.

## 6.2 Tiltak og tilrettelegging når det gjelder kommunikasjon

### 6.2.1 Tilpasning til personens sansemessige og sanseintegrative forutsetninger

Mange mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming har foruten utviklingshemmingen alvorlige tilleggshandicap av sensorisk og motorisk karakter. I ytterste konsekvens kan de ha en sansningshorisont som begrenser seg til den helt nære kroppssfæren.

Kommunikasjonsformene må da være de helt nære formene som kroppskontakt og bevegelse, samt nære og klare auditive og/eller visuelle former.

Kommunikasjonen kan også formidles gjennom andre mulige sansekanaler, eksempelvis som å få kjenne matlukt før man skal spise, kjenne temperaturen på koppen før man får drikke etc. Eller snarere en kombinasjon av disse kommunikasjonsformene. Vi kommuniserer jo som kjent ofte med flere kommunikasjonsformer samtidig (eksempelvis tale og samtidige gester/mimikk) for å tydeliggjøre vårt budskap.

Dette bør vi være ekstra bevisste på og bruke for alt det er verdt når det gjelder kommunikasjon til personer med dyp og alvorlig utviklingshemming. Vi må bruke det Anne Carling kaller totalkommunikasjon, og som innebærer at alle sansekanaler og hjelpemidler kan bli tatt i bruk for å tydeliggjøre kommunikasjonen (Carling, 1989). Det er allment kjent læringsteori at budskapet blir bedre oppfattet og budskapet huskes best når det benyttes flere sansekanaler samtidig i kommunikasjonen.

*Når Tone skulle tilbys et mellommåltid, som for eksempel et eple, benyttet bistandsyterne totalkommunikasjon for å formidle dette til Tone. Tone ble både fortalt – hun fikk vist – hun fikk lukte og kjenne på eplet. Tone oppfattet at hun fikk noe – hun gjenkjente det som et eple - og forsto at det var noe hun kunne spise*

### 6.2.2 Tilpasning til personens kognitive og kommunikative forutsetninger

Vi må også tilpasse oss personen ved å la våre kommunikative uttrykk være enkle nok og tilpasset det utredningen har vist at personen kan oppfatte og forstå. Vi kan ikke bruke mere avanserte og abstrakte koder enn det vi med rimelig sikkerhet vet at personen faktisk oppfatter og forstår. Det er klare begrensninger i hvor avanserte kommunikasjonskoder en person med dyp utviklingshemming kan lære seg å avkode og forstå.

For mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming er det helt vesentlig å forstå og bli forstått. Det er bistandsyteren som "først og fremst må forstå det målpersonen forstår", og ta hensyn til det, som Kierkegaard var inne på.

Dette gjelder særlig i forhold til mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming sine vansker med å tenke abstrakt. Også når det handler om at abstrakte språklige former skal representere reelle ting og fenomener i tilværelsen. Eksempelvis vil den talte lyderingen av begrepet "regn", det skrevne ordet regn, et stilisert bilde av regnvær, eller et symbol for regn (som på værvarslet på TV) – alle være ulike koder på det faktiske fenomenet at det regner. Språkforståelsen - den impressive kompetansen til personer med alvorlig og dyp

utviklingshemming kan både overvurderes og undervurderes, men det vanligste er nok å overvurdere den. Man kan forstå hendelser både fordi det formidles rent språklig, og/eller fordi hendelsene skjer i en viss sammenheng. Forstår man eksempelvis at det er mat fordi bistasdyteren gjennom talespråk forteller at det er mat, eller er det fordi man ser at bordet blir dekket og det kommer matlukt i rommet?

*Tone hadde svært liten forståelse av talespråk og forsto nok kun enkelte signalord. Hun fikk derfor liten forutsigbarhet over hva som skulle skje hvis det bare ble formidlet til henne med vanlig tale. Det ble derfor samlet inn konkrete (dvs. gjenstander med tilknytning til aktiviteten), eks skje betyr måltid, pysjamas betyr leggetid osv. Det ble utarbeidet en tydelig instruksplansje til bistasdyterne som beskrev hvilket tydelige signalord de skulle bruke mens de samtidig lot Tone se og kjenne på den aktuelle konkreten som hørte til aktiviteten hun skulle gjennomføre.*

### **6.2.3 Kommunikasjon læres gjennom trening og gjennom erfaring av struktur og forutsigbarhet**

Man skal være bevisst på den erfaringen personen skaffer seg ved at hendelser i seg selv gjentar seg relativt systematisk. Dette er også en form for kommunikasjon. En kommunikasjon som gir mulighet for forutsigbarhet og forventning. Personen lærer eksempelvis gjennom gjentatte erfaringer over tid at etter A kommer B, etter B kommer C osv., eller for å ta mere praktiske eksempler på slike lærte erfaringer: "Når jeg ser bordet blir dekket og får lagt en serviett i halsen skal jeg snart få mat", eller "Når jeg får se og kjenne på badebuksa og kjenner klorklukt pleier jeg å få bade i bassenget" osv. Det finnes mange slike naturlige forståelsestegn i omgivelsene og i de naturlige situasjonene.

Den kompetente bistasdyter vil være bevisst på at det i seg selv vil være kommuniserende at hendelser skjer i en fast rekkefølge, og vil forsterke og utnytte dette bevisst for å skape forutsigbare strukturer for sin bistasdmottaker.

Grupper av bistasdytere, eksempelvis personalgruppa i bofellesskapet der personen med dyp utviklingshemming bor, bør samkjøre seg og enes om å gjennomføre daglige rutiner på samme måte. Det bør skje i en fast rekkefølge med forutsigbarhet og kommunikasjon for øye.

Det finnes for eksempel mange utmerkede måter å hjelpe en person med utviklingshemming med å gjennomføre ett morgenstell på. For personen som hjelpes er det imidlertid viktig for hans forståelse og forutsigbarhet at hans forskjellige bistasdytere hjelper han på samme måte med dette, hver dag og hver uke.

Spesialiserte fagmiljø innen synshemmingsfeltet har vært flinke til å fokusere på såkalte "Mobility-ruter" i forflytning med gjenkjennbarhet og forståelse som hensikt. Dette er metodikk primært utviklet for blinde og sterkt svaksynte, men konseptet kan også med fordel benyttes av andre med store funksjonsvansker.



## 6.2.4 Gentle Teaching

Grunnidèen i Gentle Teaching er at alle mennesker ønsker å gi og motta kjærlighet, og det legges særlig vekt på det relasjonelle aspektet. Gentle Teaching er et grunnleggende menneskesyn som bygger på anerkjennelse, likeverdighet, trygghet og kjærlig omsorg. I Gentle Teaching sier man at "hjertet", måten vi kommuniserer på, øynene og hendene er de viktigste redskapene i kommunikasjon og pedagogisk arbeid med mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming (Møller Johnsen 2011)

Gentle Teaching er den felles filosofien i bl.a. Landsbyen Sølund i Skanderborg (DK) hvor det bor ca. 230 mennesker med utviklingshemming, de fleste av alvorlig eller dyp grad. Mange har flyttet dit fordi det ikke lot seg gjøre å skape et godt bomiljø for dem i deres hjemkommune. Landsbyen har nærmere 700 ansatte, og stedets forstander Maurits Eijgendaal sier i artikkelen "Bodyguards og Gentle Teaching" – "Hvis vores beboere oplever kaos, og derfor gør noget, der kan tolkes som vold, så er det ikke volden, vi koncentrerer os om, men det faktum, at det åbenbart ikke har lykkedes for os at skabe en funktionsdyktig kommunikation mellem os og beboeren." (Eijgendaal 2010)

Det handler om å gjøre noe med årsaken, ikke bare symptomene.

Dette er også relevant i lys av Helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 som stiller krav om at alternative tiltak skal være prøvd før det er aktuelt å tenke tiltak som innebærer bruk av tvang/makt.

## 6.2.5 Taus kunnskap må dokumenteres, kommunikasjonskompetansen må akkumuleres og viderefremmes

Faren for feilfortolkning av utdelte og uvanlige kommunikative uttrykk er selvfølgelig stor, særlig hvis man er uerfaren som bistandsyter til den aktuelle personen.

På den annen side er det ofte imponerende hvor dyktige noen erfarne bistandsytere kan tolke og forstå signaler hos personer de har jobbet mye med. Det er viktig at kompetanse om hva kommunikative signaler fra personen med utviklingshemming betyr, akkumuleres og formidles i miljøet av bistandsytere rundt vedkommende. Vi kan behøve en form for manual, en slags parlør som utgangspunkt for å tolke de kommunikative signalene.

### 6.2.5.1 Støttmateriell for god praksis

Helst bør man skriftliggjøre slike ting, da kan det formidles til mange bistandsytere på en enkel og rimelig presis måte. Bruk gjerne en skjematisk oppstilling i skriftliggjøringen, eksempelvis av typen: *Når personen gjør A – Betyr det gjerne X (eller muligens Y eller Z) – og bistandsyteren bør:.....*

En del miljøer er flinke til å lage grundig individualisert støttmateriell og kommunikasjonshefter som på detaljnivå beskriver personens impressive kommunikasjonsforutsetninger og dens ekspressive uttrykk. Noen kaller dette en signalkartlegging. Det handler om å kartlegge hvilke kommunikative signaler personen forstår, og en drøfting av hvordan personens ekspressive signaler kan bli forstått. Neste trinn er at bistandsyterne enes om forståelse av signalene og hvordan det bør handles ut fra dette.

Det er viktig at det settes av tid for bistandsyterne til denne type arbeid. De erfarne bistandsyterne må reflektere over og diskutere målpersonenes kommunikative uttrykk med sikte på å enes om fortolkningen av dem. De erfarne og kompetente bistandsyterne må dele sin kompetanse med de mindre erfarne og kompetente bistandsyterne, - med sine vikarer, sine øvrige samarbeidspartnere og sine etterkommere i jobben.

I fagheftet "Støttmateriell for god praksis" (Ursin/Slåtta 2012) beskrives teambasert arbeid for å skape materiell som bidrar til forbedret livskvalitet for mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse. Fagheftet med tilhørende CD har mange gode eksempler og fine maler og verktøy til arbeidet.

Eksempler er ulike framstillinger av god praksis knyttet til kommunikasjon som "Slik snakker jeg" og "Slik svarer jeg ja eller nei" m.m.. Det er også maler for framstillinger av hvordan ulike fritidsaktiviteter og dagliglivsaktiviteter kan gjennomføres. Fagheftet beskriver dessuten hvordan støttematerialet kan presenteres i form av film, digital billedramme, hefter, foldere, plakater og plansjer. Fagheftet kan lastes ned gratis via nettportalen Statped.no og kan anbefales.

Torshov kompetansesenter hadde innen Staped-systemet tidligere et landsdekkende ansvar når det gjaldt pedagogisk kompetanseutvikling for målgruppen personer med dyp og særs alvorlig utviklingshemming. Torshov kompetansesenter er siden 1. januar 2013 organisert inn under den regionale enheten Statped Sør-Øst.

Ved Torshov kompetansesenter er det også utarbeidet flere andre gode veiledere og verktøy som er velegnet for målgruppen dette fagheftet omhandler. Eksempler er "Veileder i bruk av individuelle opplærings- og deltagelsesplaner (IODP)" av Knut Slåtta og eksempelsamlingen "Mer" "Ja" "Få" med fokus på opplæring i enkle ekspressive uttrykk hos barn, unge og voksne med alvorlig og dyp utviklingshemming (Statped skriftserie nr 40)

### **6.2.5.2 Individuelle deltagelses og opplevelsesplaner**

Vi kan også anbefale idè og manualfagheftet: "Deltagelses og opplevelsesplaner" utarbeidet ved Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming og Torshov kompetansesenter ved Erlend Ellefsen og Knut Slåtta. Dette fagheftet er et hjelpemiddel for å skape godt livsinnhold for voksne mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse. Fagheftet retter søkelyset mot to helt sentrale anliggender når det gjelder menneskers livskvalitet, muligheter for deltagelse og tilgangen på interessante opplevelser. Planen har en struktur og et innhold inspirert av før nevnte IODP men fokuserer i større grad på målsettinger knyttet til opplevelser i hjemmesituasjonen for voksne med dyp utviklingshemming.

En Deltakelse og Opplevelsesplan inneholder i korte trekk:

- En forside med bilde
- En kort beskrivelse av hensikten med planen, og av overordnede ambisjoner knyttet til det å skape et godt hverdagsliv.
- En tipsliste for god praksis/ting nærpersoner bør huske på
- En oversikt over interesser
- En oversikt over personens deltagelsesreportoar (handlinger, uttrykk, væremåter)
- Beskrivelser og bilder av utvalgte trivselsfremmende aktiviteter – hva trengs av tilrettelegging og støtte, og hvilke deltagelses,- og opplevelsesmål som er knyttet opp mot den enkelte aktivitet. (Ellefsen og Slåtta 2009)

*For Liv ble det ble det utarbeidet klare prosedyrer for de ulike aktivitetene hun hadde på Dagsenteret. Prosedyrene ble tydelig skriftliggjort og med nøyaktige beskrivelser av hvordan man presenterte Liv for aktiviteten, hvordan man samhandlet og gjennomførte aktiviteten sammen med Liv og hvordan man avsluttet aktiviteten. Slik sikret man at den ble utført på samme måte uavhengig av hvem som bisto henne. Når aktivitetene så ble gjennomført etter prosedyren over tid fikk Liv en større forståelse av hva aktivitetene innebar og hva som ble forventet av henne.*

### **6.2.5.3 Interessekartlegging**

Det er viktig å kartlegge hva personen med dyp og alvorlig utviklingshemming faktisk er interessert i og liker. Dette både med tanke på å finne aktuelle tema for kommunikasjon, men også for å finne egnede aktiviteter og livsinnhold. Det vil dessuten være svært aktuelt å gjennomføre en god interessekartlegging dersom utredningen av kognisjons- og kommunikasjonsforutsetninger anbefaler opplæring i ekspressive kommunikasjonsferdigheter. Da er det helt essensielt å vite noe om hva personen er opptatt av og interessert i for å vite hvor man skal starte opplæringen. Skal en lykkes med innlæring av effektiv kommunikasjon, er det avgjørende at personen erfarer at kommunikasjonen fungerer (Vignes, 2007).

Interessekartlegging kan gjennomføres på flere måter, men det kan være vanskelig å finne presise svar på hva som interesserer vedkommende. Målgruppen som dette fagfagheftet omhandler vil vanskelig kunne gi verbalt uttrykk for hva de er interessert i. De språklige, kognitive, og også ofte sensoriske/motoriske vanskene gjør det også vanskelig å tilegne seg varierte aktiviteter og stimuli på egenhånd.

Foruten det man selv kan observere, er den nærliggende løsningen å gå til målpersonens nærpå personer på de ulike arenaer, og forespørre dem om hva de har erfart at vedkommende liker. Forskjellige personer på forskjellige arenaer har erfart ulikt ut ifra hva personen har gjort, og hvilke aktiviteter vedkommende har vært med på ved de forskjellige arenaene. Det er derfor viktig å hente inn informasjon fra flest mulig relevante personer. Både familie/pårørende, boligpersonale, skole/dagtilbudpersonale og eventuelle andre nærpå personer som kjenner vedkommende godt bør være med i kartleggingen.

Ved Habiliteringstjenesten i Hedmark er det laget spørreskjema baserte verktøy som ofte benyttes til denne datainnsamlingen. Spørreskjemaet går ut til hver enkelt nærpå person/bistandsyter som skriver ned hva de selv har erfart at personen har likt innenfor forskjellige kategorier av stimuli og aktiviteter. I etterkant lages det en sammenfatning av spørreskjemaene. På denne måten akkumuleres kunnskapen om personens interesser, og sammenfatningen er et naturlig vedlegg til vedkommendes individuelle plan o.a. Dette dokumentet, som må revideres med jevne mellomrom, vil fortelle oss mye om personen på en positiv måte, og det er informasjon som lett kan formidles til alle vedkommendes bistandsytere og nærpå personer på de forskjellige arenaene.

Dokumentet kan sees på som "en bestilling" til bistandsyterne over hva vedkommende sannsynligvis ønsker mye av inn i livet sitt, det er en idèbank for bistandsytere når det gjelder å skape attraktive aktiviteter og for å velge interessante tema for kommunikasjon. Dette sikrer en viss grad av brukermedvirkning for personer med dyp og alvorlig utviklingshemming som ellers har få muligheter til egenrepresentasjon

*Foreldrene til Liv, hennes eldre søster og hennes bistandsytere i bolig og på dagsenteret hadde fylt ut et spørreskjemasbasert interessekartleggings skjema kategorisert etter de forskjellige sansekanalene. De var bedt om å skrive ned hva de hadde erfart at Liv likte å se på, høre på, spise/drikke m.m. I etterkant laget primærkontakten i Livs bolig en sammenfatning av interessekartleggings skjemaene som nærpersionene var enige om at viste en utfyllende oversikt over hva Livs interesser. Mange av interessene ble deretter utviklet til trivselsfremmende aktiviteter man kunne gjøre sammen med Liv eller hun kunne drive med på egenhånd. De forskjellige aktivitetene ble grundig beskrevet med tekst og bilder i en deltagelse- og opplevelsesplan, og det ble knyttet et piktogram til hver aktivitet. Det ble så laget et system hvor Liv ved hjelp av piktogrammene kunne velge blant tre aktiviteter om gangen ut fra hva det var kapasitet til å gjennomføre i boligen.*

### **6.2.6 Færre mennesker å forholde seg til**

Personer med alvorlig og dyp utviklingshemming har ofte svært mange ansatte bistandsytere og kommunikasjons partnere rundt seg i løpet av ei uke. Bor du eksempelvis i et bofellesskap hvor personalet går i turnus kan det fort dreie seg om flere titalls hjelpere i løpet av ei uke. I tillegg kommer selvfølgelig alle andre kommunikasjons partnere du møter på andre arenaer i hverdagen.

Det kan være hensiktsmessig å søke å redusere antallet mennesker klienten skal være nødt til å forholde seg til. En del bofellesskap har gode erfaringer med å innføre såkalt "oljeturnus", det vil si at personalet jobber flere lange vakter (12 timer eller lengre) tett etter hverandre for deretter å ha tilsvarende lange friperioder. Dette gir færre mennesker å forholde seg til for den kommunikasjonssvake målpersonen, og gjør det lettere å styrke relasjonen mellom person og bistandsyter over tid.

### **6.2.7 Tilrettelegging av kommunikatív kontekst – materialistiske betingelser**

For å få til god kommunikasjon vil det være nyttig å ha et interessant tema å kommunisere om. Kommunikasjonen må ha en hensikt, den må altså skje i en kontekst, og den må skje under noen fysisk/materialistiske betingelser. Mye av kommunikasjonen vil skje i helt dagligdagse og naturlige kontekster som under måltider, i hobbypregede aktiviteter i hjemmet, ved bistand under stell og pleie osv. Eller det kan skje i spesielt tilrettelagte

kontekster og miljøer som er særlig egnet til å få til god kommunikasjon for personer med dyp og alvorlig utviklingshemming.

Det kan også være aktuelt å tydeliggjøre omgivelsene i større grad slik at man får oversikt over hva som skal skje hvor. Det kan være at bestemte aktiviteter skal foregå på faste plasser, tydelig symbolisert med farger eller andre markører. Eksempelvis: Makulering skjer ved et hvitt bord og hvite omgivelser, treningsøvelser foregår på ei gul matt med gule håndklær, måltid foregår ved et bestemt bord med blå duk og lys på bordet. Det kan også være aktuelt at nærpersoner bruker et mer tydelig visuelt kroppsspråk for å gi informasjon og oversikt til personen. Bistandsyterne kan posisjonere seg og bruke kroppen med peking/gester for å skape oversikt. Dette er elementer man finner i bla. Teacch- metodikken. (Mesibov 1995)

### **6.2.7.1 Snoezelenkonseptet**

Et eksempel på spesielt tilrettelagte kommunikasjonskontekster er multisensoriske snoezelenmiljøer som det er bygget mange av i Norge og verden for øvrig de senere årene. Andre begreper som brukes om dette konseptet er Sansesenter og MSE (Multi Sensoric Environment).

Snoezelenbegrepet og snoezelenkonseptet har sin opprinnelse i Nederland og hadde i starten fokus på rent trivselsbaserte hobbyaktiviteter basert på et stort utvalg av ulike sensoriske stimuli. Det ble beskrevet som en "sensorisk kafeteria" med stimuli man kunne være sammen med andre om opplevelsen av, kommunisere om, interagere i forhold til etc. Dette var også presentert på en slik måte at mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming lett kunne få tilgang til dem, også de med store forflytningsvansker (Dalen 1997)

De senere årene har snoezelenkonseptet fått et mer teoretisk fundament basert på sanseintegrasjonsteori og nevropsykologi, og det tas i bruk nye interaktive videoprojekteringsteknologier og dataspillteknologi som kan gi også dypt og alvorlig utviklingshemmede mulighet for å profitere på de senere årenes teknologiske utvikling bl.a. på underholdningsområdet (Møller Johnsen 2012). Den internasjonale snoezelenorganisasjonen (ISNA) som arrangerer årlige konferanser rundt om i verden har nå hovedsete i Skanderborg i Danmark, hvor Nordens største snoezelensenter "Guldhornet" også ligger

### **6.2.8 Tilrettelegging og tilpasning når det gjelder kommunikativ form**

Kommunikasjon, både den ekspressive og den impressive, kan foregå i en mengde forskjellige former, og gjennom flere ulike sansekanaler. Det vil i denne sammenheng føre for langt og utdype de enkelte.

### 6.2.8.1 ASK er ikke bare symboler og avanserte kommunikasjonshjelpemidler

Mange forbinder ASK-begrepet kun med avanserte alternative språk, med avanserte symbolsystemer, talehjelpemidler og avanserte databaserte styringssystemer. Det skal imidlertid presiseres at ASK-begrepet også omfatter de enklere kommunikasjonstilretteleggingene som gjennomføres i personens hverdag.

Det kan være aktuelt å benytte ASK både i impressiv og ekspressiv sammenheng. Behovene for ASK i ekspressiv sammenheng kan være forskjellige fra behovene i impressiv sammenheng. Eksempelvis kan man forstå en del tale impressivt selv om man ikke kan tale selv på grunn av spastisitet eller annen hemming av taleorganer. Motsatt vil for eksempel en del døve kunne kommunisere med tale selv om de ikke auditivt kan oppfatte tale.

Man kan dele personer som har behov for ASK i tre grupper:

1. Utrykksmiddelgruppen – de som forstår tale men ikke selv kan snakke
2. Språkalternativgruppen – de som har behov for et alternativt språk både impressivt og ekspressivt, eksempelvis tegnspråk for døve
3. Støttespråkgruppen – de som har behov for supplerende tiltak for å forsterke svak eller utydelig kommunikasjon - impressivt eller ekspressivt.

Det har vært fokusert mye på ASK i en del fagmiljøer de senere årene, og det er utviklet mange nye, gode, og til dels svært avanserte alternative og supplerende kommunikasjonssystemer. Disse kan fungere imponerende bra for de som har forutsetninger for å benytte dem..

Deler av disse kommunikasjonssystemene kan være aktuelle også for mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming. De store kognitive begrensningene disse har begrenser imidlertid sterkt hvor avanserte kommunikasjonssystemer de kan funksjonelt nyttiggjøre seg. En avansert talemaskin er eksempelvis kun en protese for taleferdighet, den er ingen protese for språkforståelsesvansker. Det er derfor viktig at man analyserer grundig både de kognitive, sensoriske og motoriske forutsetningene før man setter i gang med avanserte ASK-systemer.

*Tone er sterkt spastisk, men kan med store anstrengelser og lang responstid trykke en bryter. Hun kan hverken kognitivt eller motorisk mestre et avansert kommunikasjonshjelpemiddel. Hun har imidlertid stor nytte av sitt dagsplansystem med klare instruksjoner og konkrete for hva som skal skje. Det er et ASK-system hun kan nyttiggjøre seg og forstå.*

Man skal også analysere hva som finnes, og hva som kreves av opplæring og kompetanse i miljøet rundt brukeren før man setter i gang med nye avanserte kommunikasjonssystemer. Ofte vil de enkle og individualiserte støttespråkssystemene som tar utgangspunkt i brukernes konkrete behov i hverdagen være de som fungerer best for mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming.

Når det gjelder ASK finnes det en stor mengde forskjellige systemer, hjelpemidler, tiltak og metoder. De enkelte ASK-systemene og hjelpemidlene blir ikke nærmere beskrevet i dette fagheftet.

Ved behov for kommunikasjonshjelpemidler kan man kontakte regional Hjelpemiddelsentral for bistand og utprøving. De fleste kommunikasjonshjelpemidler utlånes kostnadsfritt for brukeren av Hjelpemiddelsentralen/NAV når behovet er dokumentert.

Foruten Hjelpemiddelsentralen bør man vurdere å trekke inn spisskompetanse fra eksempelvis Habiliteringstjeneste eller Statped-systemet før en setter i gang med avanserte kommunikasjonshjelpemidler.

### **6.2.8.2 Opplæring i ekspressive kommunikasjonsferdigheter**

Av og til vil en utredning av kognitive og kommunikative forutsetninger anbefale at man starter opplæring av personens ekspressive kommunikasjon.

Tale er det naturlige førstevalget, og målet for kommunikasjonsopplæringen, hvis vedkommende har forutsetninger for det. Alle andre systemer er mindre fleksible og mer begrensede med hensyn til mulige kommunikasjonspartnere.

For enkelte i gruppen med alvorlig/dyp utviklingshemming kan det være aktuelt å vurdere oppstart av taletrening dersom personen for eksempel kan imitere lyder og har en viss begrepsforståelse. På den annen side vet man at det er vanskeligere å etablere tale jo lengre tid det går uten at man snakker (Vignes, 2007). Responsformen som kreves ved tale, kan i tillegg være for vanskelig, særlig for dem som har lite ferdigheter i å imitere lyder og ord (Sundberg, 1993). I hovedsak er vår erfaring at taletrening er noe man relativt sjelden anbefaler å starte med i forhold til voksne med alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming. Vi vil her kort nevne aktuelle kommunikasjonsformer og metoder som kan være aktuelle for målgruppen:

I forhold til voksne personer med alvorlig og dyp utviklingshemming vil det være naturlig å starte med å ha fokus på personens eksisterende ekspressive ferdigheter. Dette kan gjøres ved å starte arbeid med en parlør nevnt i kap 6.2.5, f. eks i form av en "kommunikasjonsbok". Det innebærer at man konkretiserer personens ekspressive uttrykksformer i form av tekst/bilder/foto (eks løfter opp hendene sine), beskriver hvordan uttrykket skal forstås (vil opp av stol) og videre hvordan bistandsyterne skal respondere på det (bli tatt opp av stol). Dette for å sørge for at personens kommunikative uttrykk får en tydelig mening og påvirkning på miljøet. Tidligere nevnte "støttmateriell for god praksis" har gode eksempler til hjelp i dette arbeidet.

Opplæring i ulike tegnsystemer kan også være aktuelt. Tegnsystemer kan grovt deles i tre: 1) Håndtegn, f. eks tegnspråk og tegn til tale. 2) Grafiske tegn/symboler f eks foto, piktogrammer, PCS (picture communication system). 3) Taktile/materielle tegn f. eks miniatyrobjekter og ordbrikker. Sundberg (1993) mener at tegnspråk er et naturlig førstevalg som alternativ til tale, dersom forutsetningene er til stede (Vignes, 2007). Grunnen er at tale har større likheter med tegn, enn med systemer som består av for eksempel bilder, pictogrammer eller ordbilder. Ved bruk av grafiske tegn er det vanlig å benytte ikoniske bilder og symboler (bilde betyr kun det det er bilde av) i starten, for så å evt. lære mer abstrakte bilder og symboler etter hver. Det er imidlertid lite empirisk støtte for dette (Vignes, 2007).

Videre er det mange muligheter ved bruk av tegnsystemene. Man kan presentere flere ulike symboler og la personen peke med blick eller hender for å foreta valg mellom dem. Dette fordrer både at personen kan se alle alternativene, kan diskriminere mellom alternativene og kan foreta et valg. Det krever også at bistandsyteren vet hvordan symbolene skal presenteres og hvordan man kan se at personen har foretatt et valg.

For de som har motoriske ferdigheter til det kan det være aktuelt å vurdere f. eks PECS (Picture-Exchange Communication System) hvor personen tar et bilde og leverer det fra seg til en som skal ta imot og respondere på det. (Kristensen 2002)

*For Liv ble det på dagsenteret utarbeidet en bildedagsplan i form av pictogrammer. Liv var med på å sette opp bildedagsplanen sammen med bistandsyter og hadde den hengende ved arbeidsplassen sin. Hun kikket stadig på den for å se hva som var neste post på dagsplanen. Når aktiviteten var fullført ble det aktuelle pictogrammet snudd. Systemet medførte at det ble færre episoder med utagering og flere arbeidsoppgaver ble gjennomført. Systemet medførte større forutsigbarhet og trygghet. Liv forsto bedre hva hun skulle gjøre og hva som ble forventet av henne. Da det meste av utageringen forsvant ble det heller ikke nødvendig å vurdere bruk av tvang og vedtak etter KHOL kap. 9*

Det finnes relativt lite forskning som sier noe om kriterier for valg av kommunikasjonsform, og hvor godt ulike systemer fungerer (Vignes, 2007). Generelt kan man si at jo større problemer/utfordringer en person har, jo enklere metoder bør en i prinsippet velge.

### **6.2.9 Opplæringstiltak ved progredierende tilstander**

Når det gjelder opplæring i forhold til kommunikasjon og andre tiltak må man tenke ganske annerledes når personens læringsforutsetninger i realiteten blir dårligere og dårligere mens opplæringen pågår.

Hovedmålet for tiltakene vil gjerne være at personen skal opprettholde de ferdighetene og funksjonene de allerede har så lenge som mulig. Selv om utviklingen over tid, uansett gode tiltak, vil være negativ, må man fortsette å gi stimulering og utfordringer. Gjør man ikke det vil den negative utviklingen og tapet av ferdigheter skje betydelig raskere. Man bør også vurdere om man bør være i forkant med å innføre kognitive og kommunikative hjelpemidler, beregnet for å avhjelpe et lavere funksjonsnivå enn det de har per i dag, slik at vedkommende kan lære å benytte dem mens de ennå har læringsforutsetninger for det.



## 7. Overordnet arbeidsmodell

Habiliteringstjenestene jobber ofte ut ifra en overordnet arbeidsmodell. Det må ligge en struktur i bunnen av det arbeidet som gjøres, samtidig som den enkeltes behov skal ivaretas.

Sjekkliste for målrettet tiltaksarbeid: fra normative og deskriptive premisser til tiltak og evaluering (Løkke og Salthe, 2012) beskriver grundig elementene innenfor tiltaksarbeid. Sjekklisten egner seg svært godt som en overordnet arbeidsmodell for habiliteringstjenestene og andre.

### 7.1 Henvisning, første møte og observasjoner

Habiliteringstjenesten for voksne er en del av spesialisthelsetjenesten og jobber ut ifra henvisning fra kommuner / bydeler. Kriterier for å ha rett til behandling ligger ofte gjennom å ha blitt utredet og det er stilt diagnoser som psykisk utviklingshemming eller autisme. De forskjellige habiliteringstjenestene har noe forskjellig henvisningsskjema. Henviser er fastlege, bestillerenhet, eller øverst faglig ansvarlig for tjenesten for utviklingshemmede. Henvisninger bør helst beskrive problemstillingen presist, samt gjerne vise til registreringer av problemet. Ofte er det slik at det ikke foreligger klare årsakssammenhenger for henviser. Henvisningen blir vurdert av et prioriterings- og inntaksteam hos habiliteringstjenesten. Her blir henvisningen viderefordelt til aktuelle veiledere/veilederteam.

*Grete ble henvist avdeling voksenhabilitering for utredning og veiledning vedrørende utfordrende atferd i form av utagering og selvskading. På henvisningstidspunktet var hun 28 år, hjemmeboende med avlastningstilbud og dagtilbud 2 dager i uken i kommunen. Grete ble henvist fra fastlegen i samarbeid med avlastningstilbudet og hjelpeverge, med diagnosene alvorlig psykisk utviklingshemming med autistiske trekk, blind, atopisk eksem og med mistanke om epilepsi. Under avklaringsmøte med henviser ble det klart at kommunen var usikker på om den utfordrende atferden skyldtes smertetilstand eller atferdsproblemer.*

Habiliteringstjenesten/Veilederteam innkaller boligleder og personale som kjenner personen godt, eventuelt hjelpeverge og/eller pårørende til et første møte for å avklare henvisningen, innhente kartlegging/data, samt for å avtale tider om observasjoner av personen og samhandling mellom den henviste og personale dersom dette er nødvendig. Det må innhentes opplysninger om personens atferd og dennes livssituasjon. Er det grunnlag for å sjekke ut personens sanser og somatikk? Hvis man er usikker skal det sjekkes av fastlege eller spesialist. Det må også vurderes hva slags samtykkekompetanse personen har.

Observasjoner av personen skjer i de arenaer problemstilling forekommer. Oftest i egen bolig eller på arbeidsplass / dagsenter. Noen ganger også hjemme hos pårørende. Testing av personen kan også inngå i denne fasen dersom beslutningsgrunnlaget er for tynt fra rene

observasjoner. Observasjoner og testing fører til data om aktuell problemstilling. Når den aktuelle problemstillingen er avdekket, bør en søke å avdekke kontrollforholdene (funksjonell analyse) rundt problemstillingen. Kontrollforhold kan si noe om hvilke tiltak som bør iverksettes. Det bør også innhentes opplysninger om brukers interesser samt få gjennomført en forsterkerkartlegging.

Opplysninger om rammebetingelsene rundt personen innhentes. Det vurderes om disse er tilstrekkelige ut i fra dagens situasjon, samt om de står i forhold til hva det er fattet enkeltvedtak om. Er det usikkerhet om personens bistandsbehov bør også dette kartlegges.

Det må bemerkes at kommunikasjonssvikt ofte avdekkes under observasjoner av samhandlingen mellom personalet og den henviste. Testing av kognitive ferdigheter skjer også ofte under observasjonsperioden. Mer spesifikt kan det dreie seg om det skal benyttes bruk av konkreter eller om bruk av bilder er mer riktig for vedkommende.

*I etterkant av innledende observasjoner oppsummerte man at Grete var ei jente med en del begrensninger i sin hverdag i form av høy grad av selvstimulering, lite aktivitetsinnhold, ingen struktureringstiltak i form av dagsplan eller dagtavle, ulik grad av samhandling og få muligheter til å påvirke sine omgivelser med unntak av å bli tilbudt drikke/mat/toalett/fjerning av krav ved utfordrende atferd. Ved både dagtilbudet og avlastningen delte Grete bistandsyter med flere andre.*

## **7.2 Anbefalingsrapport og samarbeidsavtale**

En anbefalingsrapport bør gjengis i en hierarkisk oppbygning hvor de tiltak personen best er tjent med kommer først. Tiltak beskrives generelt, samt rammer rundt tiltak bør gjøres kjent for førstelinjetjenesten. Det er viktig at førstelinjetjenesten får så konkrete opplysninger om rammer rundt tiltak som mulig. Hva er mulig å gjennomføre med dagens rammer, eller om disse er for dårlige, hvilke rammer skal til for å gjennomføre tiltak? Hva kan Habiliteringstjenesten bistå med i samarbeid med førstelinjetjenesten? Skal det trenes på spesifikke ferdigheter? Må det tilrettelegges fysisk for at trening kan forekomme? Er det tilgjengelige fagressurser til stede?

Det er også viktig å beskrive hva slags tiltak personen har mulighet til å gjennomføre ut ifra dennes funksjonsnivå. Skal kravnivået senkes? Må en endre forventningene til brukerens funksjonsnivå? Skal tiltak skje på tvers av arenaer (hjem, dagsenter etc.) fordi det er for liten tid til rådighet til å gjennomføre tiltak kun på en arena?

Valg av tiltak bør begrunnes gjennom dokumentasjon på at lignende tiltak har hatt effekt og helst på personer i samme målgruppe. Førstelinjetjenesten må ta en beslutning på hva salgs tiltak de kan satse på, gjerne i samråd med spesialisthelsetjenesten.

Dersom et videre samarbeid er ønsket bør dette formaliseres gjennom en samarbeidsavtale. En samarbeidsavtale bør fordele oppgaver og ansvar, samt sette tidsbegrensninger for oppgaver og samarbeid. Den kan også brukes til å sikre at ressurser er tilstrekkelig gode nok for tiltaksarbeid. Samarbeidsavtalen bør evalueres underveis, alt ettersom hvor langt fram i tid denne strekker seg.

*Det ble i etterkant av tilbakemeldingsmøte etter observasjoner inngått samarbeidsavtale med bla gjennomføring av funksjonell analyse av utfordrende atferd med påfølgende veiledning. Avtalen ble signert av pårørende, hjelpeverge, avlastningstilbudet, dagtilbudet og avdeling voksenhabilitering.*

Mange ganger er det slik at i de sakene som habiliteringstjenestene får henvist foreligger det for dårlig grunnlagsarbeid. Habiliteringstjenesten må foreta et valg om de vil gå inn i saken gjennom først å drive opplæring i grunnlagsarbeid (for eksempel målrettet miljøarbeid) fordi grunnlagsarbeid ofte er basis for spesielle tiltak, eller om de avviser saken og ber henviser om at de må ha grunnlagsarbeidet på plass før de går inn i saken igjen og igangsetter mer spesifikke tiltak når rammene rundt er gode nok. Erfaring tilsier ofte at førstelinjetjenesten mange ganger har fått opplæring i grunnlagsarbeid. Grunnlagsarbeidet har blitt borte underveis av ulike årsaker. Nye eller "gamle" problemer oppstår og førstelinjetjenesten sender henvisning på nytt.

*Den funksjonelle analysen ble gjennomført og resultatene ble tilbakemeldt til alle parter før man gikk i gang med tiltaksarbeid. Det ble som følge av dette arbeidet igangsatt en rekke somatiske undersøkelser og behandlinger og man startet på miljøarbeidet med bla økning i dagtilbudet fra 2 til 4 dager i uken. En av konklusjonene i rapporten var at man hadde manglende informasjon om Gretes kommunikative ferdigheter og at nærpersioner hadde noe ulik forståelse av hva hun forstår av det som formidles og hvordan man bør kommunisere med henne. Det viste seg at Grete ikke var blitt evnemessig utredet tidligere. Det ble som følge av dette sendt intern henvisning for å få gjennomført en utredning.*

*Selve utredningen ble gjennomført av spesialpedagog over 1 uke. Denne inneholdt observasjoner av Grete, intervju av nærpersioner (pårørende, støttekontakt, ansatte i avlastning og dagtilbud) og deretter direkte testing av Grete. Det ble skrevet en utredningsrapport som beskrev funn hva gjelder impressiv forståelse og ekspressive ferdigheter med konkrete anbefalinger på begge områder. Anbefalingene gjaldt bla å øke forutsigbarhet og forståelse hos Grete ved å innføre konkreter for ulike aktiviteter, utarbeide klare handlingskjeder for aktiviteter og utarbeide dagsplan. Videre ønsket man at Grete i større grad skulle kunne påvirke sine omgivelser på en mer positiv måte f.eks ved bruk av konkreter. Rapporten ble tilbakemeldt av utreder med saksansvarlig tilstede, til pårørende, hjelpeverge og bistasdytere ved både avlastning og dagtilbud. Det ble vist video med eksempler fra rapporten og lagt vekt på anbefalinger for videre arbeid. Møtet ble i stor grad styrt av utreder. Man ble enige om å arbeide videre med kommunikasjon, og man avtalte et påfølgende møte for konkretisering av hva man skulle starte og arbeide med, med utgangspunkt i rapporten. Dette for å samle nærpersioner om hva som vil være videre målsettinger.*

### 7.3 Tiltak

Det enkelte tiltak skal beskrives så presist som mulig i en tiltaksplan. Tiltaksplaner bør inneha alle elementene i "metoderekka":

1. Kartlegging
2. Målvalg
3. Metode
4. Registrering
5. Evaluering

En nærmere beskrivelse av metoderekka finnes i heftet "Grunnlagsarbeid for å fremme systematikk og kvalitet i tjenestetilbudet til personer med et omfattende og sammensatt bistandsbehov" (Finstad m.fl. 2009).

Tiltak som iverksettes i forhold til kommunikasjon er avhengig av en god kartlegging på forhånd. Kartleggingen bør føre til målvalg. Kartleggingen bør også si noe hva slags ferdigheter målpersonen innehar. Hva er målet med å igangsette kommunikasjonstiltak? Hva slags tiltak gir best resultat? Og for hvem? Hvordan skal data samles inn og evalueres? Og hvem gjør det? Er målet oppnådd? Skal det settes nye mål? I motsatt fall bør det søkes å avdekke hvorfor ikke måloppnåelse har skjedd.

*Både ansatte ved dagtilbudet og avlastningen ønsket å innføre konkreter for aktiviteter, og man utarbeidet en tempoplan frem mot innføring av konkreter 4 måneder etter tilbakemeldingsmøte fra utredningsrapport. Det langsiktige målet ble at Grete selv kunne bruke disse konkretene for å påvirke sine omgivelser. De ansatte i kommunen var med og styrte hva man skulle begynne å jobbe med, mens Habiliteringstjenesten veiledet de i den videre prosessen i forhold til fremgangsmåte.*

*Frem mot oppstart hadde man månedlige planleggingsmøter hvor man ble enige om hvilke aktiviteter man skulle begynne med (måltid og toalett), hvilke konkreter (drikke - plastkopp, mat - plastfat, toalett - plastrør), utarbeidelse av prosedyre for presentasjon av de ulike konkretene (innføring av ny konkret hver 14. dag), registreringsrutiner og evalueringspunkt*

## 7.4 Veiledning

Habiliteringstjenesten rolle er i stor grad å drive veiledning opp mot førstelinjetjenesten. Det er flere måter å veilede på. Tiltak som bestemmes iverksatt avgjør ofte måten å veilede på.

Veiledningsmodellen hvor det gis direkte veiledning til personalet som jobber med personer med utviklingshemming som trenger veiledning (Tharp & Wetzel, 1969) er ofte benyttet for å gi en så presis veiledning som mulig. Habiliteringstjenesten gir som oftest veiledning for en kortere periode. De må derfor gi veiledning til bistandsyttere som står sentralt i arbeidet med personer med utviklingshemming for at disse igjen skal veilede andre i bistandsyter-/personalgruppen.

Indirekte veiledning i form av samarbeidsmøter eller veiledning av arbeidsgrupper er også en vanlig metode for å veilede personalet i tiltaksarbeid. Også her gis det veiledning til det personalet som står mest sentralt i arbeidet rundt vedkommende.

*Ved evaluering etter 8 uker var alle konkrete innført og man så reduksjon i selvskading/utagering i forbindelse med disse aktivitetene og kortere responstid fra presentasjon til igangsetting av aktivitet. Det varierte om Grete la fra seg konkreten på bordet eller ga den fra seg til bistandsyteren. Underveis ble prosedyren justert i tråd med innføring av flere konkrete og man gikk til innkjøp av en veske som konkretene kunne ligge i slik at hun hele tiden hadde de med seg/ved siden av seg.*

*Etter noen måneder endret man fokus til Gretes bruk av konkrete i kommunikasjon. Det ble gjennomført interessekartlegging og man fant en aktivitet som Grete tok mye initiativ til, nemlig selvstimulering med diverse auditive leker f. eks rangler. Man innførte en ny konkret (legokloss) for dette, som ble presentert i forkant av at hun ble vist lekene. Videre utarbeidet man prosedyre i forhold til presentasjon av vesken hvor alle de fire konkretene var samlet. Man startet med at nærpersion håndledet henne til å åpne glidelås og finne frem rett konkret, etter hvert fikk hun kun noe bistand til å åpne selve glidelås. Til slutt kunne hun få muntlig instruks om aktivitet og deretter åpne vesken helt på egen hånd, finne riktig konkret, gå til aktiviteten, levere fra seg konkreten og igangsette aktiviteten*

*Ved sluttevaluering med alle parter var man enige om positive resultater av samarbeidet. Oppsummering av registrering av kommunikasjon viste at det var registrert hele 12 tilfeller på 2 måneder hvor Grete selv oppsøkte vesken, fant konkret og leverte fra seg til en bistandsyter av tiltak igangsatt. Dette var konkretene "legokloss" og "plastkopp". Registrering av selvskading og utagering viste at denne holdt seg lavt gjennom hele perioden. Man så det som positivt for fremgang at man hadde gjennomført hyppige planleggingsmøter frem mot igangsetting av tiltak, oppstartsmøte med begge personalgruppene, jevnlig evalueringsmøter underveis og relativt lik praksis på begge arenaer. Utfordringene lå i at Grete ikke hadde 1:1 oppfølging og dermed fikk få repetisjoner per dag og man kunne risikere at hun gjorde forsøk på kommunikasjon med konkrete uten at bistandsyttere i nærheten observerte det. Møtet ble avsluttet med fordeling av videre ansvar i kommunen i forhold til oppfølging og videreutvikling.*

Dette kasuset viser at utredningen som ble gjennomført fikk verdi og øvet innflytelse på den daglige tjenesteytingen på en måte som bidro positivt til personens livskvalitet. Man tok hensyn til de resultatene man fant og la opp tilretteleggingen og tilakene i tråd med anbefalingene. På denne måten fikk personen mer tydelig informasjon om hva som skulle skje – omgivelsene ble mer forutsigbare og forståelige for personen selv og hun fikk mulighet til å øve innflytelse ved å bruke konkretene selv for å vise hvilke aktiviteter hun ønsket på en mer akseptabel og hensiktsmessig måte.

## 8. Avslutning

Har fagheftet kommet frem til noen svar på problemstillingen som ble reist innledningsvis?

- ***Hvordan tilrettelegge rundt den enkelte slik at hverdagen blir forutsigbar og forståelig for personen selv?***

I fagheftet er det satt fokus på viktigheten av å kommunisere. Kommunikasjonen må foregå på en måte som utredningen har vist at personen kan oppfatte og forstå. Kommunikasjonspartnerens kompetanse er også av stor betydning. Fagheftet inneholder flere konkrete eksempler på hvordan gjøre hverdagen forutsigbar og forståelig, eksempelvis ved å innføre dagsplansystemer og/eller tidshjelpemidler.

- ***Hvordan skal personen få øve innflytelse, gjøre valg, vise motstand?***

Fagheftet har beskrevet viktigheten av å kunne øve innflytelse på egen hverdag, da dette er viktige elementer i et livskvalitetsperspektiv. Det er beskrevet flere måter dette kan gjøres på i fagheftet. Man kan bla gjennomføre signalkartlegging og bli enige om hvordan man skal forstå/tolke og respondere på personens signaler for at de skal få en kommunikativ funksjon. På bakgrunn av denne kartleggingen kan det for eksempel utarbeides en kommunikasjonsbok. Videre er det aktuelt å gjennomføre interessekartlegging og tilpasse dagsplan etter personens interesser. Det kan også utarbeides prosedyrer for gjennomføring av aktiviteter hvor det også fremkommer hvordan man tar hensyn til personens signaler underveis.

- ***Hvordan kommunisere med personen for at denne skal forstå?***

Bistandsyterne må lære seg å kommunisere på de måter som personen best forstår. Dette vil kreve en plan for opplæring av både personen selv og nærpå personer. Det kan for eksempel være at nærpå personer skal lære seg enkelte tegn, få rutine på å presentere konkrete til faste aktiviteter eller gi en kort verbal instruks om hva som skal skje. Hvordan selve opplæringen foregår har blitt lite vektlagt i dette fagheftet.

Mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming er blant de som har de største og mest sammensatte habiliteringsbehovene. Dette er en meget sårbar gruppe med store behov for spesialkompetanse. Det er derfor viktig at habiliteringstjenestene bistår førstelinjetjenesten og setter fokus på viktigheten av at også mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming skal **forstå og bli forstått**.

## Litteraturliste

Carling, A. (1989) *Hverandres blikk: utvikling av samspill mellom foreldre og svaktfungerende spedbarn*. Oslo: Gyldendal

Dalen, T. (1998) Snoezelen som opplæringsmiljø. *Spesialpedagogikk nr 1*.

Eijgendaal, M. (2010) "Bodyguards og Gentle Teaching". *VISS.DK – Vidensenter Skanderborg, Danmark*. Hentet fra <http://viss.skanderborg.dk/Default.aspx?ID=36594>

Ellefsen, E. & Slåtta, K. (2010). *Deltagelses og opplevelsesplaner: et verktøy for kvalitetsutvikling og kvalitetssikring for voksne med multifunksjonshemming eller dyp utviklingshemming*. Oslo: NAKU. (20 sider) Hentet fra [http://naku.no/sites/default/files/DOP\\_2.18.pdf](http://naku.no/sites/default/files/DOP_2.18.pdf)

Eskeland, S. & Syse, A. (Red.) (1992). *Psykisk utviklingshemmedes rettstilling*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Finstad, J., Fredheim, T., Grønnerud, E. M. K, Stubstad, B., Vandbakk, M. & Aasen, B., (2009). *Grunnlagsarbeid for å fremme systematikk og kvalitet i tjenestetilbudet til personer med et omfattende og sammensatt bistandsbehov – samsvar mellom brukers behov, vedtak og tilbud*. Habiliteringstjenestene i Oslo, Akershus, Østfold, Oppland og Hedmark

Granlund, M. & Olsson, C. (1988). *Kommunicera mera – Ett kursmaterial*. Stockholm: Stiftelsen ala

Hauge, H. B. og Jacobsen, K. (2007). Følelsesliv, forståelse og helse hos multifunksjonshemmede mennesker. *VIKOM Nyhedsbrev 19*, 19-28. Hentet fra <http://shop.socialstyrelsen.dk/collections/handicap/products/vikoms-nyhedsbrev-nr-19-maj-2007>

Horgen, T. (Red.) (2009) *Muligheter. Utviklende og glade dager når eleven har multifunksjonshemming*. Oslo: Torshov kompetansesenter / M-pedagogikkforeningen.

Jacobsen, K. (1998) Ny viten om relasjonen mellom kognitive og emosjonelle prosesser: Implikasjoner for samspill med dypt psykisk utviklingshemmede personer. *Tidsskrift for norsk psykologforening nr. 35*, 530-536

Kierkegaard, S. (1859) Om at Hjælpe i "Brudstykke af en ligefrem meddelelse"

Kristensen, T. (2002) Erfaringer med PECS. Intervju med Andrew Bondy, Ph.D. *Diskriminanten nr 3*. Hentet fra <http://www.nta.atferd.no/journalissue.aspx?IdDocument=222>

Lorentzen, P. (2010) "Der skal to til en tango" *viss.dk nr. 7, 2011*, 4-6. Vidensenter Skanderborg. Sølund, Danmark.

Løkke, J. A. & Salthe, G. (2012). Sjekklister for målrettet tiltaksarbeid: fra normative og deskriptive premisser til tiltak og evaluering. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse Nr.1 2012*. Hentet fra <http://www.nta.atferd.no/journalissue.aspx?IdDocument=308>

Mesibov, G. B. (1995). *Strukturerad undervisning enligt TEACCH-programmet*. Stockholm: Riksföreningen Autism



Mirenda, P. (2003). Toward Functional Augmentative and Alternative Communication for Students With Autism. Manual Signs, Graphic Symbols, and Voice Output Communication Aids. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 34, 203–216.

Møller Johnsen (2011). Snoezelen: Oplevelse, sanseintegration og terapi. Og Hva er Snoezelen? Artikler publisert på [viss.dk](http://viss.dk). - Vidensenter Skanderborg. Sølund, Danmark

Møller Johnsen (2012). Kroppens og hjertets språk. Artikkel publisert på [viss.dk](http://viss.dk). - Vidensenter Skanderborg. Sølund, Danmark

Slåtta, K. "Veileder i bruk av individuelle opplærings- og deltagelsesplaner (IODP) for elever med multifunksjonshemming" Statped skriftserie nr. 24.

Solberg, K.O., Davidsen, E.M., Lybæk, K.A., Vikin, G., Berger, H. & Werner, S. B. (2006) *Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemming og demens*. Habiliteringstjenestene i Oslo, Akershus, Hedmark, Østfold og Oppland

Syse, A. (2013).: *Norges lover, lovsamling for helse- og sosialsektoren 2013 – 2014*. Oslo: Gyldendal juridisk

Tetzchner, S. V. & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon. En innføring i tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Tharp, R. & Wetzel, R. (1969). *Behaviour modification in the natural environment*. Academic press

Ursin, E. og Slåtta, K. (2012). Støttmateriell for god praksis. Statped skriftserie nr 85

Ursin, E., Lillestølen, S. & Slåtta, K. (2006). "Mer" "Ja" "Få" *Eksempelsamling med fokus på opplæring i enkle ekspressive uttrykk hos barn, unge og voksne med alvorlig og dyp utviklingshemming*". Statped skriftserie nr 40. Oslo: Torshov kompetansesenter

Ursin, E., Lillestølen, S. & Slåtta, K. (2008) Kurskompendium om livskvalitet for multifunksjonshemmede

Vignes, T. (2007). Kommunikasjon for mennesker med språkvansker: Valg av alternative responsformer. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse, nr. 1*, 13-28

VIKOM (2012) [vikom.dk](http://vikom.dk) Nettportal for det danske Videncenter om kommunikation og multiple funktionsnedsettelse. Under Faglig viden, om kommunikation og sprog.

Walker, V. L & Snell, M. E., (2013). Effects of Augmentative and Alternative Communication on Challenging Behavior: A Meta-Analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 2013; 29(2): 117–131.

Østvik, J. E., Andreassen, O. I., Lorentzen, E., Olsen, A-G., Ringeli, L. O. & Stubrud, L. H. (2011) *Vi får det til! – Utredning av kognisjon og kommunikasjon hos mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming*. Habiliteringstjenestene i Oslo, Akershus, Østfold, Oppland og Hedmark

