

Grav intellektuell funktionsnedsättning; habiliteringsprogram

Gäller för: Vuxenhabiliteringen Växjö, Vuxenhabiliteringen Ljungby

Målgrupp

Beskrivning av grav utvecklingsstörning

Det finns flera indelningar av personer som befinner sig på en låg kognitiv nivå. ICD10 delar in den psykiska utvecklingsstörningen i fyra nivåer och beskriver personer med grav psykisk utvecklingsstörning som personer med en intelligenskvot under 20 dvs. personer som har en mental ålder upp till 3 år. Gunnar Kylén vid FUB:s forskningsstiftelse delade in den psykiska utvecklingsstörningen i tre nivåer, A, B och C nivå där A-nivå, grav utvecklingsstörning, innefattar personer med en mental ålder upp till 1½ år. Under uppväxttiden beskriver man ofta dessa barn som barn på tidig utvecklingsnivå.

I det här habiliteringsprogrammet utgår vi i fortsättningen från Gunnar Kyléns forskning och beskrivning. Det innefattar således vuxna personer med en abstraktionsförmåga som kan jämföras med normala barn upp till 1½ år.

I mötet med vuxna personer som har en grav utvecklingsstörning är det viktigt att tänka på att det endast är abstraktionsnivån som kan jämföras med det lilla barnet. I övrigt är jämförelser inte möjliga eftersom kroppsstorlek, hormoner, sinnesorganens utveckling liksom motorik och erfarenheter m.m. är helt anorlunda än det lilla barnets.

Personer med grav utvecklingsstörning är helt beroende av sin omgivning i alla vardagens situationer. De kan inte själva med ord beskriva vad de känner, förstår eller hur de vill ha det. De kan inte berätta sin livshistoria eller tänka på hur de vill ha det i framtiden. Med hjälp av kroppsspråk, gester, handlingar, minspel och ljud förmedlar de sina känslor och behov. De är därför beroende av en nära omgivningen som är lyhörd och kan tolka deras kommunikation. Omgivningens förståelse, lyhördhet och kunskap ligger till grund för det bemötande och den behandling de får.

För att personer med en grav utvecklingsstörning ska må bra behöver livet vara begripligt, hanterbart och meningsfullt. För att livet ska bli begripligt måste den

nära omgivningen försöka förstå det individen förstår och anpassa sitt bemötande efter den kunskapen samt ordna miljön så den passar honom/henne. För att livet ska kännas hanterbart måste personen få tillgång till det personstöd och de tekniska hjälpmedel som gör det möjligt att tillsammans med egna resurser kunna hantera sin omgivning. Alla insatser måste utgå från individens intressen och kännas meningsfulla för honom/henne. Andra bestämmer över deras liv, vilka insatser och resurser de får. Därför är det viktigt att beslutsfattare känner till deras specifika behov av insatser och stöd.

De tre A- nivåerna

Psykolog Gunnar Kylén menar i sin forskning att det är möjligt att jämföra den kognitiva utvecklingen hos vuxna personer med grav utvecklingsstörning, A-nivå, med den som psykolog Piaget beskriver som den sensomotoriska perioden. A-nivån kan i sin tur delas in i tre nivåer med tydliga skillnader när det gäller personernas möjlighet att uppfatta sin verklighet i form av tid, rum, kvalitet, kvantitet och orsakssamband.

Under de första 18 månaderna efter födsel utvecklas tre viktiga begåvningsfunktioner som är förutsättningen för att ett barn ska kunna förstå symboler som bilder och ord samt minnas det som inte finns synligt, kan kännas eller höras. Förmågan till **objektskonstans** är en av dem. Det innebär att man kan förstå att samma föremål kan se olika ut beroende på ur vilken vinkel man ser dem, hur nära eller långt bort de är, eller om bara en del av det syns. En annan är förmågan till **objektspermanens** vilket innebär att man förstår att det finns saker eller personer som man inte kan se, känna eller höra. Den tredje förmågan är **evokativt minne** dvs. förmågan att kunna plocka fram minnen och kunskaper utan stöd av sinnesintryck. Att **känna igen** föremål, personer eller situationer som man upplevt tidigare är möjligt för alla personer som har grav utvecklingsstörning men att plocka fram minneupplevelser utan stöd av sinnesintryck kommer först runt 18 månader.

De som befinner sig i **början av A- nivån (A1)** upplever och reagerar på det som händer här och nu. De har inte tillgång till objektskonstans, objektspermanens eller ett evokativt minne. De kan känna igen välbekanta föremål och vet hur de används. Men om bara en liten del av en sked syns så känner de inte igen skeden, eller om skeden försvinner under duken så finns den inte längre (objektspermanens). **Kvalitetsuppfattningen** innebär i övrigt att de bara är intresserade av föremål som ger direkt effekt, låter, blinkar, vibrerar eller rör sig. De kan inte plocka fram minnesbilder utan stöd av sina sinnen som syn, hörsel eller beröring (känna-igen minne). **Tidsuppfattning** innebär att bara det som sker just i stunden existerar men de kan känna igen sig i rutiner som återkommer i vardagssituationerna. Rutiner är således en förutsättning för att de ska känna sig trygga. Rumsuppfattningen innebär att rummet de befinner sig i är det enda rum som existerar. De söker sig inte medvetet utanför det rummet. De kan inte agera på ett medvetet sätt.

De som befinner sig i **mellersta nivån (A2)** börjar bli medvetna om att de är en egen individ i förhållande till omgivningen. Intresset för omgivningen är större och handlingarna är mer medvetna. De är välbekanta med kända föremål och vet hur de används. De vet att det finns andra rum än det rum de befinner sig i och kan hitta i sin lägenhet och på daglig verksamhet med hjälp av riktmärken, som t.ex. en fåtölj, en soffa eller något annat. Med den ökade medvetenheten börjar de förstå att de kan påverka sin omgivning med sina handlingar. De kan med hjälp av invanda rutiner förutsäga vad som ska hända och visa förvåning och förvåntan när något inte är som vanligt. De har en början till objektskonstans, objektspermanens och ett evokativt minne.

De som befinner sig i slutet av **A-nivån (A3)** är nu medvetna om sig själva som individer. Först nu förstår man att saker och personer finns trots att man inte kan se, höra eller känna dem. Det gör det möjligt att leta efter saker man vill ha eller personer man vill få kontakt med och många kan då lära sig att kalla på personal med hjälp av en signal. De har utvecklat ett evokativt minne som gör att de kan plocka fram minnesbilder av saker de vill göra eller föremål de vill få tillgång till. Intresset för sådant som inte direkt ger effekt som färger och former ökar och personerna undersöker föremålen på ett utförligare sätt. De börjar koppla ihop olika händelser som återkommer regelbundet och kan visa att de förväntar sig att de ska inträffa. De börjar förstå begrepp som nu och sedan men inte hur länge det dröjer. Inomhus i kända miljöer hittar man nu bra utan riktmärken och även kortare sträckor i välkända miljöer utomhus. Mot slutet av nivån har personerna god objektskonstans, objektspermanens och ett evokativt minne.

Individens kognitiva förutsättningar påverkar således möjligheten att förstå den verklighet han/hon lever i. Den påverkar även förmågan att förstå andras kommunikation och hur man kan kommunicera med andra. Förmågan påverkar dessutom hur man lär sig nya kunskaper.

Kommunikation

Möjligheten att uttrycka sina behov och önsknings är beroende av den begåvning individen har men också av andra förutsättningar som motorik, syn och hörsel. Personer som har en grav utvecklingsstörning kan inte lära sig tala eller använda andra symbolspråk.

Personer som finns på **A1 nivå** uttrycker sig inte medvetet men förmedlar med naturliga reaktioner i form av minspel och kroppsspråk olika känslor och behov. Gråt kan till exempel betyda att personen är hungrig, har ont, känner sig ensam. Skratt eller leenden kan betyda att personen har det bra, söker kontakt eller upplever något inom sig som är trevligt. Många gånger kan det vara svårt att tolka de olika uttrycken och det är nödvändigt att det finns tillgång till en lyhörd nära omgivning som känner personen väl.

På **A2 nivå** blir handlingarna mer medvetna och personerna uppfattar att de kan använda personer i sin nära omgivning som ett hjälpmedel för att få saker de vill få utförda t.ex. hämta saker, bli kliad på ryggen. De försöker förmedla sina

känslor, behov och önsknings på flera olika sätt, genom naturliga reaktioner, handlingar och handlingssekvenser. De talade orden fyller ingen egentlig funktion, annat än som förmedlare av närvaro och känslor. Det är först i slutet av nivån som man kan uppfatta vissa ord som signaler till händelser. Då kan också föremål hjälpa personen att förstå vad som ska hända om en liten stund, saker som signalerar.

På **A3 nivå** ökar förståelsen påtagligt när det gäller det talade språket. Personerna förstår flera olika ord som signaler och använder kanske själv enstaka ord eller ordliknande ljud. De kan förstå korta fraser som ”sätt dig” eller ”hämta jackan” om man samtidigt kompletterar med kroppsspråk och gester. Situationen ger också ett stöd till tolkningen av kommunikationen. En början till symbolförståelse finns i slutet av denna nivå men den är fortfarande mycket begränsad. Med symbolförståelse kan barnet förstå att de med ord, bilder och tecken kan beskriva verkligheten. Nu är det också möjligt att dela upplevelsen med någon kring intressanta föremål eller situation. Låtsaslekar är möjliga och kontaktsökandet kan ta sig många olika former.

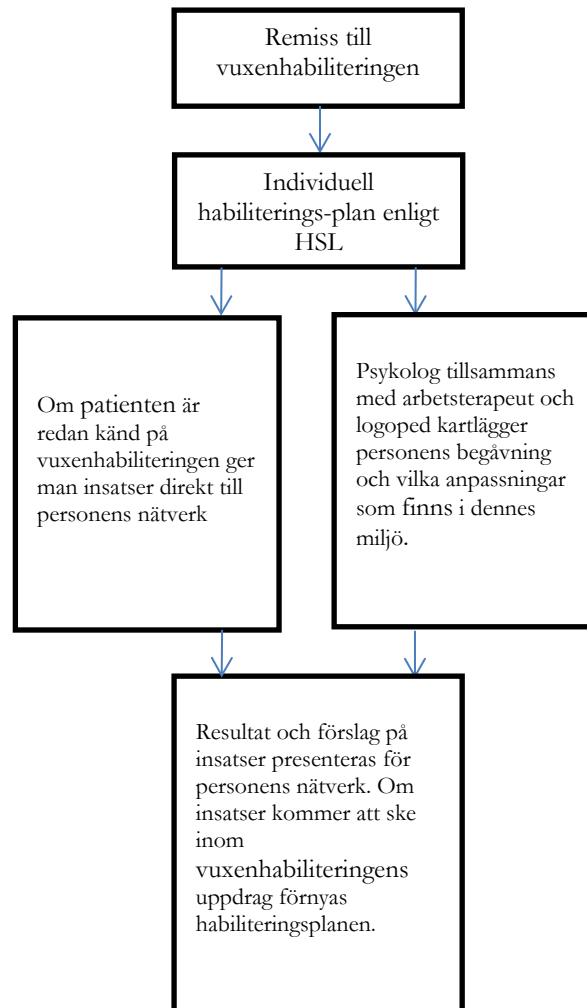
Problembeteenden

Personer som har en grav utvecklingsstörning kan ha beteenden som omgivningen upplever som problem. Det kan röra sig om att man gungar med kroppen, viftar med händerna, gnisslar med tänderna, skriker mycket och ofta, biter sig, slår sig eller ger sig på den fysiska omgivningen. Beteendena kan ha många orsaker och ursprung och det är viktigt att hjälpa individen att minska de beteenden som är skadliga för dem själva eller andra eller begränsar dem i allt för hög grad. Problembeteendena kan ses som ett sätt att kommunicera till omgivning att något inte är bra eller att miljön inte är tillräckligt stimulerande. En noggrann kartläggning och förståelse ger underlag för hur den fysiska miljön eller bemötandet behöver ändras.

Flerfunktionshinder och sjukdomar

Det är vanligt att personer med grav utvecklingsstörning har ytterligare ett eller flera andra funktionshinder eller sjukdomar som försvårar personens möjlighet att utveckla och använda sin begåvning. Syn- och hörselnedsättningar är vanliga men även andra sinnesfunktioner kan vara påverkade vilket försvårar deras möjligheter att tolka sinnesintryck från den egna kroppen och omgivningen. Över- eller underkänslighet mot olika sinnesintryck som ljus, ljud och beröring förekommer ofta. För personer med fysiska funktionsnedsättningar kan såväl grov- som finmotorik men även personens muskeltonus vara påverkad vilket hindrar personen att på egen hand undersöka föremål, sitta utan stöd eller att förflytta sig själv. Andra svårigheter med motoriken kan innebära att man har svårt med andningen och/eller att äta, tugga och svälja (dysfagi). En del personer har svårighet med vakenheten, vilket påverkar hur individens dygnsrytm blir och hur aktiv han/hon kan vara under dagen. En vanligt förekommande sjukdom är epilepsi vilket kan medföra att individen inte kan använda sin begåvning till fullo.

Processkarta



Indikationer för insatser

Vanliga orsaker till att man ansöker om insatser för personer som har grav utvecklingsstörning är olika problembeteenden, ställningstaganden till kommunikations-hjälpmiddel eller sysselsättning. En annan vanlig orsak är föräldrars oro för vad som ska hända ungdomen när skolan tar slut.

Resurser och kompetens

Det är ofta nödvändigt att göra en kartläggning av personens funktionell begåvningsnivå, vilket är ett tvärprofessionellt samarbete mellan psykolog, logoped och arbetsterapeut. Kartläggningen behöver kompletteras med en medicinsk bedömning och av experter vad det gäller syn- och hörsselfunktioner.

Kartläggning av funktionell begåvningsnivå

Om individen tidigare har haft kontakt med habiliteringen kan en kartläggning av hans/hennes förutsättningar redan vara gjord. Då kan man utgå från den när man bedömer vilken insats som är möjlig och hur den kan utföras.

Om inte redan finns en kartläggning av individens förutsättningar är det nödvändigt att göra en sådan innan insatserna planeras. En viktig utgångspunkt är ofta en kartläggning av den funktionella begåvningen. Den görs i nära samarbete med de personer som känner individen väl, nära anhöriga och/eller personal i gruppboende och skola/daglig verksamhet. Syftet med kartläggning är att samla nätverkets kunskaper och erfarenheter och göra observationer för att beskriva personens funktionella nivå. Om hur individen använder sina sinnen och sin motorik och uttrycker sina känslor och behov är en viktig bedömning.

Kartläggningen innebär att kunskap från olika professioner samlas in.

Efter kartläggningen görs en analys av insamlad kunskap. Resultat och förslag på insatser presenteras för nätverket. Vuxenhabiliteringens insatser till individen sker alltid i samarbete med individens nära omgivning.

Den vanligaste insatsen är stöd till den nära omgivningen. Individuella insatser kan vara att ge rekommendationer till hur den nära omgivningen kan underlätta för personen till **ökad delaktighet** i vardagen. I rekommendationerna bör ingå hur sysselsättning och fritid kan anpassas till individens förutsättningar.

Vuxenhabiliteringens direkta insats till individen kan vara **utprovning och introduktion av kommunikationshjälpmedel** för att t.ex. kunna påkalla uppmärksamhet, styra olika funktioner och kommunicera med andra. Men även bedömning och utprovning av individuella hjälpmedel för att sitta och förflytta sig och för att stödja personens rörelseförmåga kan vara aktuell.

Kommunikationspass är en strukturerad beskrivning av individens funktionsnedsättning och ett sätt att kommunicera vad som fungerar. Det är som

ett hjälpmedel för att omgivningen bättre ska förstå individens uttryckssätt och kunna anpassa sitt bemötande och sin kommunikation till individen på ett bra sätt.

Svårigheter att äta och svälja är mycket vanligt hos de personer som har stora rörelsehinder. Personalen kan behöva **råd om hur matsituationen** behöver anpassas och hur konsistensen på maten ska vara för att sväljandet skall fungera. (Se habiliteringsprogram för dysfagi.)

Utbildningssatsningar och andra viktiga insatser till personal bör erbjudas regelbundet

Personer som har grav utvecklingsstörning utgör en liten grupp i samhället men de har stora behov av ett kvalificerat omhändertagande. Generellt är kunskapen om grav utvecklingsstörning begränsad hos de som arbetar inom vård och omsorg samt hos beslutsfattare. Personer med grav utvecklingsstörning är helt beroende av sin omgivning i alla vardagens situationer. Den förståelse, lyhördhet och kunskap som omgivningen har ligger till grund för det bemötande och den behandling personer med grav utvecklingsstörning får. En viktig insats från vuxenhabiliteringen är att förmedla kunskaper om vad grav utvecklingsstörning innebär och hur livet kan bli begripligt, hanterbart och meningsfullt för individen.

Handledning till den nära omgivningen är ett annat sätt att förmedla kunskap som kan öka förståelsen och lyhördheten för en enskild individ. Det ger möjlighet att tillsammans i personalgruppen hitta lösningar och strategier på olika problemsituationer.

De flesta barn och ungdomar som har grav utvecklingsstörning växer upp hos föräldrarna men i vuxen ålder är det aktuellt med en egen bostad i gruppboende eller med personlig assistent. Den unge vuxne lämnar skolan och får en sysselsättning inom daglig verksamhet. Anhöriga behöver i detta skede ofta information om vilka möjligheter som finns och hjälp att överföra sin kunskap om "barnet" till omvårdnadspersonalen. Det är också svårt för anhöriga att förstå vad ett vuxenblivande kan innebära när individen har en grav utvecklingsstörning. I övergången till vuxenlivet är det viktigt att **anhöriga erbjuds stöd**.

Egenvård

Vid behov av egenvård som genomförs av närstående och/eller personal i boende eller daglig verksamhet, formuleras en egenvårdsplan.

Mål

Att närstående har fått en ökad förståelse av hur personer med gravutvecklingstörning tolkar sin verklighet utifrån begreppen **Var** (rumsuppfattning), **När** (tidsuppfattning), **Hur** (kvantitetsuppfattning), **Vad** (kvalitetesuppfattning) och **Varför** (orsaksuppfattning). Men även hur personen uttrycker sig och tolkar kommunikation.

Dokumentation

Funktionsutredningen presenteras i en skriftlig rapport som ges till närstående/nätverk. Rapporten beskriver funktionsnedsättning och rekommenderade insatser.

KVÅ-koder

- AA060 Neuropsykologisk utredning, psykolog,
- AV115 Bedömning av levnadsomständigheter, psykolog.
- PK000 Utredning av genomförandet av allmänna uppgifter, arbetsterapeut.
- AV105 Undersökning av kommunikation, logoped.

Hänvisningar Litteratur

Furenhed, R. (1997) En gåtfull verklighet. Carlssons bokförlag, Stockholm

Olsson, C. & Granlund, M. (1989) Samspel. Lekar och aktiviteter som utvecklar kommunikation. Stiftelsen ala, Stockholm.

Kylén, G. (1981) Begåvning hos utvecklingstörda

Nordström Turner, I., Ribba, I. & Strid, G-M. (1998) Från sak till bild

Winlund, G. & Rosenström Bennhagen, S. (2004) Se mig! Hör mig! Förstå mig! Stiftelsen ala, Stockholm.