



Edda personbeskrivning

Edda är 32 år och bor på **gruppboenden** Björken. Hon har fyra grannar, alla har en egen lägenhet men också ett gemensamt allrum där de kan äta tillsammans och umgås. Det är en stor personalgrupp med personal tillgänglig dygnet runt. Eddas **mamma och pappa** bor i närheten, de kommer ofta på besök och varannan helg och alla långhelger åker Edda hem till dem. Eddas mamma är även hennes gode man.

Edda går på **daglig verksamhet** tre dagar i veckan. Där deltar hon i olika aktiviteter, så som **musik** och **sinnenstimulering**. Varje onsdagar står det **liggande dans** på schemat och det är något Edda tycker mycket om. När hon är hemma har hon några fasta aktiviteter, en av dagarna åker hon och badar, det är tydligt att hon trivs att vara i den **varma bassängen**. Badet arrangeras av FUB. På torsdagar kommer Niklas som ger henne **massage**. **Innan Niklas kommer går de alltid ut på promenad** Edda gillar att vara ute och det spelar ingen roll vilket väder det är.

När Edda är hemma sitter hon ofta i de gemensamma utrymmena. Hon **gillar att vara med i köket** när det är mycket liv och rörelse och doft av god mat. Hon äter numera inte mat med munnen utan får sin mat genom **gastrostomi**, en "knapp på magen". Hon har hela tiden fortsatt få **smakportioner via munnen vilket hon gillar mycket**. När hon får något som smakar gott smacker hon. Edda har i perioder varit mycket sjuk, hon har haft återkommande feber och ibland plötsligt fått lunginflammation. Hon har varit inne på sjukhus många gånger och är alltid väldigt trött en längre tid efter. Då är det svårt att kommunicera med henne och hon har inte lika många kommunikativa signaler som vanligt. Sedan några månader har personalen haft kontakt med logopeden från **kommunens LSS-team** (ansvariga för rehabilitering habilitering till personer som har LSS insatser) som gjort en ny bedömning av Eddas ät- och sväljförmåga. Logopeden har ordinerat vilka konsistenser och hur mycket Edda får äta via munnen. All personal har även fått utbildning kring ät- och sväljvårigheter och vad de ska tänka på när de ger Edda smakportioner, till exempel hur hon ska sitta, matningsteknik för att underlätta och säkerställa ätande och sväljning samt munvård. Sedan dess har Edda inte haft någon feber eller lunginflammation.

Edda är glad och nyfiken. Hon behöver tid för att bli trygg både med nya personer och nya aktiviteter. Hon är blind på höger öga och på vänster kan hon troligen skilja mellan ljus och mörker. Hon sitter i rullstol och behöver hjälp både för att förflytta sig och ändra position regelbundet under dagen och natten. Det är stor variation i hur Eddas kropp fungerar, det kan variera från dag till dag eller olika stunder på dagen. När hon mår bra är hon pigg och vaken, då kan hon röra på huvudet och vänsterarmen vilket underlättar när hon ska klä på och av sig. Andra dagar är hon spänd och kan inte hjälpa till i några rörelser, då sitter hon med händerna knutna, armarna böjda och placerade in mot kroppen.

Edda tycker om roliga och höga ljud men hon tycker inte om plötsliga ljud t.ex hundar som skäller. När hon var liten fick föräldrarna rådet att **spela in ljud** från olika aktiviteter som de kunde lyssna på tillsammans. När Edda hör ljud hon verkar tycker om eller känna igen blir hon stilla i kroppen – stannar upp och lyssnar koncentrerat. Ofta spärrar hon upp ögonen och vänder sig mot ljudet sedan kommer ett stort leende. Edda har några **taktila signaler i form av föremål**. Dessa får hon inför olika aktiviteter, t.ex. innan hon ska bada i badhuset får hon en ljudstav som låter som regn när man vänder på den. När hon åker hem till föräldrarna har hon alltid en särskild nalle i knät.



Nätverksarbete

I kommunen där Edda bor har kommunens LSS-team börjat jobba mer aktivt med insatser för att stödja personalgrupper kring samspel, kommunikation, AKK (alternativ och kompletterande kommunikation) och delaktighet. Personal på Eddas boende börjat tänka allt mer på hur de kan anpassa sin kommunikation för att skapa mer delaktighet för alla på boendet. De har pratat med Eddas God man (hennes mamma) för att fråga om de vill vara med på ett möte för att prata om Eddas kommunikation. Kommunens LSS-team rekommenderar att alla i nätverket träffas och använder ”**Gemensam problemlösning**”. Liv, stödpedagog på Eddas boende, sammankallar till ett möte. Hon bjuder in kontaktpersoner från boendet och daglig verksamhet, föräldrarna, LSS-teamet i kommunen, där både sjuksköterska, arbetsterapeut, logoped och fysioterapeut finns med. Eddas mamma bjuder även med Annika som jobbade med Edda när hon gick i skolan och fortfarande träffar henne regelbundet.

Första nätverksmötet: Första mötet handlar om kartläggning där de börjar med att lista Eddas resurser. Därefter diskuterar de vilka problem kopplade till kommunikation och delaktighet de ser, det kallas för problembeskrivningar. Till varje problembeskrivning hjälps nätverket åt att skriva olika förklaringar så kallade problemförklaringar. Det kan finnas flera olika förklaringar till samma problembeskrivning. Till sist formulerar de långsiktiga mål.

Det framkommer att det genom åren har funnits flera olika insatser för att utveckla och stimulera kommunikation, samspel och delaktighet. När Edda var liten lärde sig föräldrarna några **taktila tecken**, t ex för att duscha, äta och sova. För att förbereda inför olika aktiviteter har de även använt olika **taktila signaler**. Till exempel har de masserat henne på axlarna för att berätta att hon ska få massage, klappat henne på låret för att berätta om det kommer en hund när de är ute och går. Detta har de gjort för att förbereda henne på att hunden kan skälla. Annika berättar att de i skolan använde mycket AKK, bland annat hade Edda ett schema med föremål och utanför de olika rummen fanns både bilder, föremål och ljud som berättade vilket rum de skulle gå in i. De använde även de **taktila signaler** som mamma och pappa använt sedan Edda var liten samt några nya signaler för aktiviteter i skolan. Edda hade en **talknapp** som de spelade in ljud på från en aktivitet under dagen som Edda sedan spelade upp när hon kom hem.

För det mesta är Edda lugn och glad men ibland är det något som inte stämmer, då blir hon spänd i kroppen och det är tydligt att något inte är som det ska. Omgivningen beskriver det ibland som att Edda ”stänger av”. Blicken blir mer frånvarande och nyfikenheten som man kan se i henne försvinner. De har varit i kontakt med kommunens LSS-team då de funderat på om Edda haft ont/smärta. Men varken sjuksköterskan eller fysioterapeuten har kunnat hitta något.

De resurser nätverket listar är: Edda är glad och nyfiken. Hon har många kommunikativa signaler, visar t.ex. med tydlig mimik när något är fel. Hon gillar roliga och höga ljud, föremål som låter, att lyssna på musik och att bada i varm bassäng. Edda har en egen surfplatta. På den spelar föräldrarna in ljud, som Edda gillar att lyssna på. Edda förbereds för några aktiviteter genom taktila signaler t.ex. en ljudstav innan hon ska bada i badhuset. Hon har ett kommunikationspass från tiden i skolan.



Problembeskrivningen som görs är: Personalen tycker det är svårt att hjälpa Edda vid påklädning. Ibland är Edda spänd och "stänger av". Ny personal har svårt att tolka Eddas signaler.

Problemförklaringen gruppen kommer fram till är: Edda är blind. Hon befinner sig på en tidig kommunikativ nivå – på steget Spontana handlingar i trappstegsmodellen för kommunikationsutveckling, vilket betyder att hon är beroende av omgivningen för sin kommunikation. Omgivningen är inte alltid överens om hur de ska tolka Eddas signaler. Edda kommunicerar inte på samma sätt med kända och mindre kända personer. Personalen saknar kunskap om AKK och metoder att förbereda Edda. Kommunikationspasset innehåller inte aktuell information och beskriver inte hennes kommunikationssätt och behov av kommunikationsstöd. Hon tycker inte om plötsliga ljud t.ex. hundar som skäller eller människor som skrattar högt. Hon blir rädd när rullstolen tippas bakåt eller någon klappar på henne utan att hon är förberedd. Dagsformen påverkar hur Eddas kropp fungerar. Flera av de taktila tecken och taktila signaler som tidigare använts för att förbereda Edda används inte längre

Gruppen enas om tre långsiktiga mål:

Edda vet vad som ska hända

Edda är lugn och avspänd

Edda gör sig förstådd

Nätverket kommer överens om tid och plats för nästa möte, då ska de jobba med ÅTGÄRDSFASEN och mer i detalj besluta kring mål och med vilka tillvägagångssätt de ska nå dem.

Andra nätverksmötet: När nätverket träffas igen fortsätter de med den Gemensamma problemlösningen och diskuterar kring vilka problem de ser som mest aktuella att jobba med och utifrån dessa formulerar de gemensamma mål som är konkreta och mätbara. Under åtgärdsfasen utgår de från tabell ÅTGÄRDSFAS, för att få en tydlig struktur för vad de kommer överens om. De använder målpuppfyllelseskalen som beskrivs i tabellen och beskriver tillvägagångssätt för att nå målen. Alla är fortsatt överens om de långsiktiga mål som diskuterades vid förra mötet.

Viktigast just nu tycker alla är att de får en gemensam syn på Eddas signaler. Det första målet är att **Edda får likvärdig respons på sina signaler från den nära omgivningen**. Tillvägagångssättet är att alla ska fylla i dokumentet "**kartläggning av kommunikativa signaler**". Var och en som jobbar med Edda fyller i dokumentet och sedan ansvarar Liv, stödpedagogen på Björken, att sammanställa allt i ett gemensamt dokument. Detta kan kanske hjälpa dem att gemensamt också hitta ytterligare signaler som hjälper dem att tolka Edda de gånger hon inte mår bra. För att nätverket lättare ska uppnå samsyn beslutas att **filma** Edda vid tre olika aktiviteter. Vid nästa nätverksträff ska de titta på filmerna och gemensamt analysera vad de ser och hur de tolkar det.

Mål två är att **Edda är förberedd på vad som ska hända**. Då Edda ofta blir spänd vid plötsliga förändringar och kan upplevas spänd vid omvårdnad kommer nätverket även överens om att introducera fler **taktila signaler** för förberedelse. Tillvägagångssättet blir att Logopeden och arbetsterapeuten i nätverket som är utbildad i **TaSSeL** (Tactile Signing for Sensory Learners) ansvarar för att utbilda all personal samt introducera taktila signaler för



VI ÄR MED-PAKETET

aktiviteter som Edda utför dagligen. Då det finns personal som upplever att Edda är stel vid av och påklädnad börjar de med taktila signaler för detta.

De beslutar även om ett tredje mål – **Edda berättar vem hon är**. Tillvägagångssättet är att nätverket uppdaterar Eddas **kommunikationspass** och fyller på med information om hennes signaler och hur de ska tolkas och bemötas och om övriga kommunikationsstöd hon behöver. Omgivningen hjälper henne sedan att visa kommunikationspasset för nya bekansksaper.

Nätverket fortsätter att träffas regelbundet och stämma av kring arbetet. Vid behov korrigeras tillvägagångssätt och målen förändras. Resultatet av nätverksarbetet kring Edda resulterade i att personalen i de olika verksamheterna nu är mer samspelade. Edda är inte lika spänd vid av- och påklädnad. Personal tycker att det går lättare och de känner att Edda hjälper till nu. Detta har även gjort att de börjat tänka annorlunda kring andra aktiviteter och Edda de är nu mer delaktig än tidigare. I köket hjälper Edda t.ex. till att mixa sin smakportion genom att med personal trycka på en styrkontakt till mixern. Nätverket är medvetna om sin egen kommunikation, mer närvarande och samspelar mer med Edda. De vågar vänta mycket längre på en reaktion/signal från Edda. De ser fler möjligheter till nya insatser och har redan börjat pratat om att mer strukturerat spela in ljud på Eddas surfplatta.