



Att få vara den man är
Informationsskrift



Region Örebro län

Habilitering och hjälpmedel

Materialkonstruktion och idé:
Angeline Ljungkvist, logoped
Britt-Marie Hallberg, arbetsterapeut
Informationsskrift: Angeline Ljungkvist
Manual: Britt-Marie Hallberg
Foto: Angeline Ljungkvist

Att få vara den man är – Informationsskrift

Hur berättar vi människor om oss själva för andra människor?

Jo, genom kommunikation förstås. Genom att vi kommunicerar med varandra – verbalt eller ickeverbalt – berättar vi för våra medmänniskor vilka vi är, vad vi tänker, tycker, vill och kan.

Att kunna kommunicera – och att ges tillfälle att kommunicera – det är ett grundläggande mänskligt behov. Vi behöver dela med oss till varandra av våra tankar, känslor och reaktioner inför det som vi är med om i livet. Vi behöver få bekräftelse, tröst, få skratta tillsammans.

Men förmågan att kommunicera medvetet och nyanserat kan påverkas som en följd av medfödda eller förvärvade skador och sjukdomar. Då fråntas den drabbade personen möjligheten till utbyte med omgivningen på lika villkor.

Han eller hon kan inte heller förmedla sin livshistoria, sin personlighet och sina önskemål lika enkelt som den som inte har något kommunikationshandikapp.

Kommunikationshindren reser då murar mellan den drabbade och hans eller hennes medmänniskor. Det blir svårt eller omöjligt för honom eller henne att förmedla en hel, detaljerad och rättvis bild av sig själv till sin omgivning.

Att kunna kommunicera med våra medmänniskor är alltså oerhört viktigt för oss, och måhända ofta något som vi tar för självklart. Skador som påverkar kommunikationsförmågan är traumatiska för den drabbade

– kanske i synnerhet för den som haft en ”normal” kommunikation men till följd av skada i vuxen ålder fått ändrade förutsättningar att kunna kommunicera så som han eller hon varit van vid.

Materialet ”Att få vara den man är” är tänkt att användas för personer som av någon anledning (afasi, dysartri, begåvningshandikapp, autism eller annat) har svårigheter att berätta om sig själv, sina livsminnen, erfarenheter och önskemål.

Förhoppningen är att ”Att få vara den man är”-materialet genom sin flexibilitet ska vara användbart som ett redskap för kommunikation, oavsett vad som är anledningen till svårigheterna.

”Att få vara den man är” - materialet är ett hjälpmedel för att, på ett strukturerat sätt, bygga upp en informationsbank om en person som inte obehindrat kan berätta om sig själv.

- Det är flexibelt då det bygger på ett **lösbladssystem**. Man kan ta ur rubriksidor som inte känns relevanta för personen och man kan sätta in egna sidor för områden som inte finns med från början.
- Man skriver så mycket man vill. Dessutom kompletterar man med så mycket bilder, foton och annat minnesväckande som man önskar.
- Materialet kan och bör hållas uppdaterat – man ska kunna prata om det som är aktuellt för personen just nu och närmsta tiden framåt och bakåt, med hjälp av sin personliga pärm.

- Det handlar inte enbart om livshistoria utan syftar också till att fånga in individens personlighet och identitet – vad gläds han eller hon åt? Vad har han eller hon engagerat sig i? Alltså åsikter och känslor inom olika områden av tillvaron.
- Det täcker också in frågor om saker som är viktiga att känna till för den som hjälper individen i vardagen – till exempel saker som man är känslig för (håröm, frusen, ljudkänslig), hur man vill ha det vad gäller sömn och vila, närhet eller distans och så vidare.

Materialet är alltså tänkt att fungera just som ett *redskap för kommunikation*. Det kan vara personens ”ställföreträdande förmåga att berätta om sig själv” i de fall det behövs, det vill säga för personer som drabbats av väldigt omfattande kommunikativa svårigheter. För den som har viss förmåga att själv förmedla sig kan materialet fungera som ett komplement – ett stöd för minnet och som hjälp för att hitta rätt ord och uttryck för det man vill förmedla.

Det kan vara ett hjälpmedel för att hålla strukturen i sin egen livshistoria och till exempel komma ihåg när saker och ting hände, vem som är vem, ja kort sagt att hålla den röda tråden i sitt eget liv och att kunna berätta om det för andra.

Materialet ska vara ett redskap för personen att göra sig själv rättvisa.

Syfte med materialet

Materialet byggs upp som en personlig informationsbank kring individen med kommunikationssvårigheter. Det syftar till att ge en bred bild av personen och spegla flera olika aspekter, nämligen:

- livshistoria, livsminnen
- identitet och personlighet
- information som är viktig för personens omvårdnad, önskemål om hur personen vill ha det gällande olika vardagliga praktikaliteter

Att materialet byggs upp och används runt en person med funktionsnedsättningar inom det kommunikativa området ger möjlighet till flera olika gynnsamma effekter:

- Det ger något intressant och meningsfullt att prata om.
- Det ger tillfällen till utvecklat samspråk, man kanske kan hitta gemensamma beröringspunkter.
- Det är motiverande – om det är något som man har specialkunskap om och intresse för så är det ju sitt eget liv.
- Det främjar minnet – att få hjälp att bygga broar mellan sitt tidigare och nuvarande liv gör att man blir förankrad i sin egen historia.
- Det ger struktur – när hände det ena och det andra i personens liv?
Vilka människor är och har varit viktiga i hans eller hennes tillvaro?

- Det stärker också personens självbild, identitet och personlighet – den som har stora svårigheter att berätta om sig själv blir annars lätt reducerad till ”här och nu” i samvaro med människor som inte känner honom eller henne sedan tidigare.
- Det ger en helhetsbild av personen.
- Allt sammantaget bidrar till att personen förhoppningsvis får ett bättre bemötande och ökad respekt för sig och sin person.

Skadan som personen drabbats av kan medföra att många delar hos honom eller henne blir påverkade; vakenhet, alerthet, förmåga att ta emot och tolka sinnesintryck.

Om det handlar om en förvärvad skada kanske personen faktiskt inte är helt densamme som före skadan, då så mycket har påverkats inom så många områden.

Men det är ändå viktigt att veta vem och hur han eller hon *var* och i stora delar fortfarande är för att kunna ”hitta rätt strängar att spela på”, hitta minnen, känslor, upplevelser som personen på något plan kan möta med igenkänning.

Kommunikation med speciella förutsättningar

Det finns många typer av skador eller tillstånd som kan ge kommunikativa svårigheter – till exempel afasi, det vill säga en språkstörning till följd av förvärvad hjärnskada, eller dysartri, vilket innebär påverkad artikulationsförmåga som konsekvens av förvärvad hjärnskada eller neurologisk sjukdom.

Kommunikationssvårigheterna kan också grunda sig i utvecklingsstörning till följd av medfödda eller tidigt förvärvade hjärnskador, autism etc. Sedan kan förstås problem att berätta om sig själv, sitt liv och sin person också bottna i minnessvårigheter, till exempel efter hjärnskada eller ett demenstillstånd.

Att prata med en person som har funktionsnedsättningar inom kommunikationsområdet kan vara svårt, speciellt om man inte känner varandra så väl.

Man kanske inte förstår det personen vill förmedla, eller också vet man inte vad man ska hitta på att samtala om. Risken finns att samtalet avklingar eller att diskussioner och småprat sker över den handikappade personens huvud.

Den kommunikationshindrade blir på så sätt dubbelt drabbad – han eller hon blir inte delaktig och styrande i sin egen vardagliga situation och blir dessutom utestängd från den sociala dimensionen av samvaron.

För en person med stora nedsättningar av kommunikationsförmågan är ofta ”kommunikationskompetenta” människor i det nära nätverket det allra bästa kommunikationshjälpmedlet. Har man en kommunikativ funktionsnedsättning så är

man beroende av att människor i ens omgivning är lyhörda i vid bemärkelse – att dessa människor har förmåga att ta emot och tolka även svårtydbara signaler och uttryckssätt från personen för att kunna ge respons på lämpligt sätt.

En mycket viktig del är också att ha bakgrundskunskap om samtalspartnern – ju mer man vet om vem individen är, vad som är viktigt för honom eller henne, saker han eller hon varit med om, vad han eller hon gläds åt, blir arg över och så vidare, desto lättare har man förstås att tolka rätt, eller i alla fall komma med intelligenta gissningar som kan leda rätt.

Att ha sådan bakgrundskunskap gör det också lättare att hitta saker att prata om.

Om man, till exempel i sin roll som nyanställd personlig assistent åt en person med förvärvad hjärnskada, vet att han eller hon har varit intresserad av sport, djur, gammaldans eller annat, att han eller hon har varit väldigt känslig för starka dofter, är naturmänniska, är en varmt troende kristen – ja då har man som utomstående ett betydligt bättre utgångsläge att kunna hitta bra infallsvinklar och saker att prata om med sin nya arbetsgivare än om man ingenting vet.

Med denna bakgrundskunskap kommer också ett bättre bemötande när man ser *individen* bakom de murar som kommunikationshindret utgör.

Med "Att få vara den man är"-materialet som redskap kan personen själv berätta rent konkret eller med pärmen som minnesstöd, strukturgivare.

Vad består materialet av?

Materialet består av

- en pärm med ett stort antal ”rubriksidor”
- en informationsskrift
- en handbok/manual

Rubriksidor är de olika områden i individens liv som materialet avser att ge en bild av.

Några exempel på rubriksidor/livsområden ur materialet är:

”Det här är jag”,

”Intressen, vänner, minnen från barndoms- och uppväxtåren”

”Smak och intresse vad gäller mat och matlagning”

”Vad gör mig ledsen, arg, rädd”

”Platser där jag gillar att vara och varför jag gillar att vara där”

Informationsskriften ger en bakgrund till materialets syfte och användningsområde och manualen ger vägledning till hur man kan tänka när man fyller rubriksidorna med innehåll. Dessa båda skrifter tas ur pärmerna och förvaras separat när man börjar bygga upp individens personliga pärm.

När man byggt upp ett material, en pärm, runt en person så är den färdiga pärmen ägarens personliga egendom. Materialet säljs i ett standardutförande men pärmen ska ju spegla sin ägare och se ut så som han eller hon vill ha den. Sätt alltså gärna en fin, personlig bild på framsidan och på pärmens rygg!

Hur byggs materialet upp?

Det krävs en hel del tid och engagemang att bygga upp materialet kring en person. Dels behöver de inblandade – alltså personen själv i möjligaste mån, hans eller hennes närstående, eventuellt personal som känner honom eller henne väl och andra viktiga personer i hans eller hennes liv – samlas vid ett antal tillfällen och i olika konstellationer. Dessa träffar fyller en funktion i sig själv – man har ett gemensamt fokus för personens bästa och får kanske upp ögonen för nya och intressanta sidor hos honom eller henne som man inte känt till tidigare. Dels kräver det en del tid att leta rätt på foton, bilder, tidningsurklipp och annat minnesväckande som ska finnas i pärmen tillsammans med det skrivna.

Personen själv ska givetvis vara huvudpersonen när det gäller att bistå med fakta – i den mån det går. I det här sammanhanget är det kanske svårt – men han eller hon kan måhända uttrycka sig tillsammans med människor han eller hon känner väl, i situationer där samtalet får lov att ta tid och han eller hon inte känner någon press.

I de fall då personen inte kan medverka aktivt själv med uppgifter får man som sagt

hämta in dessa från viktiga personer i hans eller hennes nätverk, människor som känner honom eller henne väl och utifrån olika sammanhang, till exempel syskon, föräldrar, barndomsvänner, andra nära vänner.

Man behöver alltså träffas flera gånger och i olika konstellationer och då prata igenom några livsområden i taget, se de olika rubriksidorna i pärmen. Man skriver sedan ner det som ska vara med i pärmen. Foton och annat som väcker minnen (biobiljetter, notan efter ett trevligt restaurangbesök, vykort ...) sätts in tillsammans med det man skrivit.

För att sätta igång arbetet med att bygga upp materialet och driva det

framåt krävs ett engagerat nätverk. Någon i nätverket måste ta extra ansvar för att hålla ihop det hela och se till att man inte tappar sugen halvvägs genom arbetet.

Det är också viktigt att hålla en lagom ambitionsnivå. Man kan välja att börja med att skriva om några livsområden och låta resten växa fram allt eftersom.

Eller också kan man börja med att inte skriva så mycket inom varje område utan fokusera mest på att klistra in bilder och annat som väcker minnen och känslor.

Det är viktigt att veta att det inte finns något rätt eller fel sätt att fylla pärmen med innehåll. Man kan skriva för hand eller vid datorn, man kan skanna in bilder eller klistra in dem som de är. Man kan klistra in konsertbiljetter eller torkade blommor från en trevlig utflykt som man vill minnas. Alla sätt är bra.

Det som är viktigt är att *tanken bakom arbetet är rätt* – att man vill förbättra kommunikationsmöjligheterna och hjälpa personen att få minnas och berätta om sig själv på ett respektfullt och motiverande sätt.

Av rent hållbarhetsmässiga skäl är det att rekommendera att sätta in pärms sidor i plastfickor – då tål den att torkas av och att bläddras i under lång tid.

”Att få vara den man är” är ett dynamiskt material och det är meningen att det ska vara i ständig utveckling och fyllas på allteftersom livet rullar på. Det ska anpassas och användas utifrån varje enskild individs förutsättningar.

Detta bygger på ett lösbladssystem. På så sätt är det enkelt att fylla på med egna sidor om man tycker att det är något viktigt område som inte finns med. På samma sätt kan man plocka bort delar som inte känns relevanta för den aktuella personen. Rubriksidorna är tänkta som förslag och inspirationskälla, inte något som man slaviskt måste ”beta av”.

Hur ska materialet användas?

Pärmen är personens redskap för att berätta för andra om sig själv och sitt liv. Ingen av oss berättar ju vårt livs historia för alla vi möter och därför ska inte en individs pärm lättvindigt sättas i händerna på vem som helst och hur som helst.

Att titta i pärmen ska helst göras tillsammans med personen den handlar om. Man hittar saker att prata om, gemensamma intressen. Följdfrågor och nya samtalsämnen föds. Det är en aktivitet som ska få ta sin tid. Man kan gå tillbaka till pärmen gång på gång och komma på nya saker att prata om varje gång.

Materialet är alltså inte i första hand något som till exempel tillfällig personal ska bläddra snabbt igenom på egen hand, utan meningen är att personal runt personen, kontaktpersoner, nya bekantskaper som man ska bygga upp en lite mer långsiktig relation med, ska kunna använda den tillsammans med dess ägare.

Etiska synpunkter

Ibland kan situationer uppstå där man är osäker eller har olika uppfattningar om personen som man gör pärmen kring. Man kan behöva prata ihop sig om vad som gäller och vad som är det rätta att skriva in. Det finns då inga enkla svar förutom att gå tillbaka ett steg – att i stället för *min egen* tolkning av vad *jag* tror om personen i stället försöka tänka sig vad *personen själv* skulle ha sagt och tyckt om han eller hon fått svara. Handlar det om känsliga och viktiga frågor där man inom nätverket har helt olika bild av hur personen själv skulle säga så är det antagligen bäst att inte skriva något alls om just den frågan.

Det som ska finnas med i en individs pärm är bara sådant som han eller hon själv skulle vilja dela med sig av och berätta om för nya bekantskaper. Djupa och strikt privata ämnen som man bara delar med sina allra närmaste ska självklart inte finnas med.

Materialet ska användas på individens/ägarens villkor. Eftersom det som skrivs ner i pärmen fungerar som hans eller hennes språkrör så måste man vara varsam med vad man skriver. Personens pärm ska spegla det som han eller hon själv skulle tänkas småprata med bekanta om, saker att vara stolt över, saker som visar hans eller hennes individuella personlighet, sådant han eller hon känt och känner starkt för, som han eller hon står för och representerar – ett sätt att försöka spegla hans eller hennes person och personlighet sådan som han eller hon var och är.

Det som står ska vara *till nytta och glädje* för personen. Syftet är att samtalspartnern ska få en bild av personen, en bild som tjänar till att personens identitet och individualitet bevaras och till att kontakt, respekt och förståelse skapas.

Praktiska synpunkter

Att bygga upp materialet kring en person är ett arbete som behöver få ta tid.

Materialet blir förhoppningsvis aldrig färdigt utan är dynamiskt. Man sätter in nya sidor när något saknas eller något område behöver kompletteras.

Foton av olika slag är ett ovärderligt hjälpmedel för att väcka minnen, tankar och känslor. Bilder och annat minnesväckande bör det alltså finnas mycket av, gärna på varje sida!

Pärmen ska helst hållas uppdaterad, någon i nätverket bör ha ett speciellt ansvar för detta. Det kan ändå vara bra att skriva ner när man började bygga upp den – till exempel ”Denna pärm började NN arbeta fram under hösten 2006 tillsammans med Sara, Hans och mamma.”

Lycka till!

Våra egna erfarenheter av användning av materialet kan du läsa om i skriften

Empiricum nr 13.

**Har du frågor kring materialet?
Maila oss gärna!**

Angeline Ljungkvist
angeline.ljungkvist@regionorebrolan.se

 Region Örebro län
Habilitering och hjälpmedel