

Hvordan kan Positiv atferdsstøtte bidra til at personer med alvorlig utviklingshemming og utfordrende atferd oppnår mer selvbestemmelse og økt opplevelse av kontroll over eget liv?

Veronica Guleng, Bergen Kommune,
veronica.guleng@bergen.kommune.no

Positiv Atferdsstøtte (PAS) bunner i ideologien om Empowerment, og har som mål å forbedre livskvaliteten til personer med utviklingshemming.

Kontroll over eget liv ser ut til å være viktig for god livskvalitet, men noe som kan være vanskelig å oppnå for personer med alvorlig utviklingshemming og utfordrende atferd. Denne artikkelen undersøker viktige PAS-strategier for å fremme gode omgivelser der det ultimate mål er selvbestemmelse. PAS har fokus på å øke livskvalitet blant annet gjennom tilrettelegging av omgivelsene, valgmuligheter, gode relasjoner og kompetansebygging.

Innledning

Positiv Atferdsstøtte (PAS) oppstod som resultatet av et ønske om å kunne bistå personer med alvorlige funksjonshemminger for å oppnå meningsfulle liv, og aktiv deltakelse i samfunnet (Gundersen og Moynahan, 2014). Hovedmålet er å forbedre personens livskvalitet (Carr, 2002). PAS oppstod på 80-tallet i kjølvannet av borgerrettighetsbevegelsene i USA (Sailor, Dunlap, Sugai og Horner, 2011), og har sterk forankring i ideologien om Empowerment. Empowerment beskrives som en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører egen helse (WHO, 1986).

Å kunne bestemme over eget liv, er en av de viktigste forutsetningene for å etablere en egen identitet og oppnå personlig utvikling (Ellingsen, 2005 s.17). Til tross for dette peker forskningen på at selvbestemmelsen for personer med utviklingshemming reduseres, selv om ideologien om selvbestemmelse har stått sterkt de siste årene (Søderstrøm og Tøssebro, 2011).

Personer med utviklingshemming har generelt mindre kontroll over eget liv, og

står i større fare for å bli utsatt for urimelege krav og ubehag (Holden, 2016). Bjørshol (2015) poengterer at en langvarig følelse av å ikke ha innflytelse over sitt eget liv, kan gi grobunn for reaksjoner som er destruktive, og kan medføre behov for bruk av tvang og makt (NAKU 1/2015 s.2). Videre påpeker NAKU (2015) sammenhengen mellom økt selvbestemmelse og mindre behov for bruk av tvang og makt. Etersom bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming kan sees som motpol til det å ha kontroll over eget liv, er selvbestemmelse en viktig dimensjon for egenkontroll og for bedre livskvalitet.

Positiv Atferdsstøtte vokste fram som en motreaksjon til dehumaniserende behandling av personer med utviklingshemming (Gundersen og Moynahan, 2014). Argumentene var at det var mulig å finne effektive tiltak for å redusere utfordrende atferd uten bruk av straff og aversive metoder. Samtidig ble det reist sterke krav om at tiltak som ble gjennomført, skulle være sosialt valide og i tråd med samfunnsnormene for hvordan mennesker behandles hverandre (Carr et.al., 2002). Med dette som utgangspunkt representerer PAS en tilnærming der verdien er med å styre retningen. Tiltak vurderes ikke bare med hensyn til hvor effektive de er, men også deres evne til å øke personlig verdighet og muligheter for valg for den enkelt (Carr et.al., 2002).

Til grunn for PAS ligger ideen om at god livskvalitet for den enkelte vil være forebyggende for utfordrende atferd i seg selv. Schalock et.al (2007 ref.i Hieneman, 2015) definerer livskvalitet som individets

opplevelse av personlig velvære når det gjelder deltagelse i verdsatte aktiviteter, fysisk helse og generell tilfredshet med sine omgivelser. Dette sammenfaller med utgangspunktet i PAS. Personsentrert planlegging har til hensikt å styrke enkeltpersoner med funksjonshemming (Carr et.al., 2002). Det er derfor personens egen velvære og personlige utfall som er utgangspunktet for hvilke tiltak som kan være til hjelp for at personen skal oppnå en bedre hverdag. Disse målene er satt i samarbeid med personen selv, eller hans nærmeste. Den tradisjonelle klientekspert dikotomien er forvandlet til et samarbeidende partnerskap (Lucychen et. al, 2002). Dette er med på å myndiggjøre tjenestemottakeren, samt gi han mulighet til å få større kontroll over eget liv.

Denne artikkelen søker svar på følgende problemstilling: *Hvordan kan Positiv Atferdsstøtte bidra til at personer med alvorlig utviklingshemming oppnår mer selvbestemmelse og kontroll over eget liv?*

Metode

Det er valgt en litteraturstudie for å belyse problemstillingen. Brukergruppen er voksne personer med alvorlig utviklingshemming og utfordrende atferd som bor i bofellesskap. Litteratursøket omfattet pensum i Videreutdanning i forebygging og håndtering av utfordrende atferd, samt søk i databasene ABA Assosiation, Fontene Forskning, Google, Idunn, Naku, Nebi, Oria. Søkeordene var «utviklingshemming», «autonomi», «selvbestemmelse», «livskvalitet», «psykisk helse»

Foto: Mikkel Eknes







Foto: Mikkel Eknes



og «PAS». Sammendrag ble lest først og artikler som belyste problemstillingen ble lest i fulltekst.

Resultater

Artiklene som omhandlet PAS, viser at PAS har som mål å øke livskvalitet, og redusere utfordrende atferd gjennom systemendring og funksjonsbygging (Carr, 2002 og Hieneman, 2015). PAS sees i et livstidsperspektiv, der støtten justeres ut fra hvor personen befinner seg, og hvilke behov vedkommende har. Nettverk, relasjoner, personlige verdier og aktiv deltakelse er viktige faktorer. Årsakene til utfordrende atferd kan oppstå på bakgrunn av hvordan samfunnet møter personens behov, eller på grunn av manglende forståelse for sine omgivelser (NAKU, 2015). Til tross for sterk ideologi om selvbestemmelse for personer med utviklingshemming, ser dette ut til å mangle i praksis (Søderstrøm og Tøssebro, 2011). Jeg fant ingen forskning som omhandlet tema vedrørende kontroll over eget liv for personer med utviklingshemming. En artikkel nevner at utfordrende atferd hos barn med utviklingshemming kan komme av de mangler samme kontroll over eget liv som andre barn naturlig har (Lucychen et.al, 2002), og to artikler fra ungdomsinstitusjoner knytter kontroll over eget liv til psykisk helse og redusert utfordrende atferd (Sviland et.al. 2017 og Morrison, 1990). En artikkel knytter kontroll over eget liv og livskvalitet sammen (Hieneman, 2015).







Foto: Mikkel Eknes

Relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker

Artikler som omfatter relasjoner er Sosial og helsedirektoratet, 2004; Fox mfl., 2003; Gundersen og Moynahan, 2014; Holden, 2013; Popp & Munch-Hansen, 2005 og McDonnell, 2013. I kapittel 9 (Sosial og helsedirektoratet 2004 s.26) står det om forebyggende tiltak mot bruk av tvang og makt, at personen skal gis muligheter for nære og stabile relasjoner. Fox et.al. (2003) hevder at god sosio-emosjonell utvikling er et resultat av fokus på omsorgsrelasjoner og direkte veiledning som støtter personen i utviklingen av prososial kompetanse og bort fra utfordrende atferd. Enkelte funksjonshemmede har dårlig kontakt

med, eller har mistet sine pårørende, og i mange tilfeller er det offentlig ansatte som får funksjonen som «aller nærmeste» (Gundersen og Moynahan, 2014). At det er en god relasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker vil således være en viktig faktor for god sosio-emosjonell utvikling og velvære for beboeren. En god relasjon kan innebære større grad av trygghet og forutsigbarhet for beboeren, og kan virke som en beskyttelsesfaktor mot utfordrende atferd og psykisk helse. Krav kan skape en usikkerhet, og en opplevelse av å ikke mestre. Hvis personalet ikke gir nødvendig støtte og oppmuntring, kan situasjonen bli så ubehagelig for personen at han reagerer med problematferd (Holden, 2013). Når

en ansatt kjenner beboeren godt, er det mulig å tilpasse hjelpen gjennom at den ansatte kjenner og er oppmerksom på små og vanskelig observerbare signaler fra beboeren (Popp & Munch-Hansen, 2005). Dette kan igjen gi beboeren en opplevelse av å bli sett og forstått, som er en forutsetning for å kunne ha opplevelse av kontroll i samspillet (Gundersen og Moynahan, 2014). Omvendt vil brukere som viser utfordrende atferd utløse frykt hos tjenesteytere, noe som igjen kan føre til et omsorgsregime med regler og restriksjoner (McDonnell, 2013). En slik maktkamp kan ødelegge relasjoner.

Forutsigbare omgivelser og opplevelse av kontroll

Artikler som omfatter opplevelse av kontroll hos brukeren er Carr m.fl., 2002 og Løkke og Salthe, 2012. En viktig tilrettelegging av omgivelsene, kan være å øke valgmulighetene for personen (Carr et.al., 2002). Løkke og Salthe (2012) poengterer, frihet er en viktig verdi, men når man er avhengig av hjelp, er kontroll over eget liv ofte i hendene på andre. PAS har fokus på å styrke personens ferdigheter, slik at han blir mer selvstendig og mindre avhengig av hjelp fra andre i den grad det er mulig. Dette innebærer også selvbestemmelse. For å kunne bidra til å forbedre prosessen med selvbestemmelse for personer med utviklingshemming, krever det at en omformer miljøet for å minimere ytre påvirkninger, samtidig som en gjør personen med funksjonshemninger til hovedaktør i sitt eget liv (Carr et.al., 2002). Å lære beboeren å tilfredsstille egne ønsker vil gi mer varig effekt enn om miljøarbeid-

eren bare sørger for at de blir tilfredsstillt (Løkke og Salthe, 2012) Dette vil også øke beboerens kontroll over eget liv.

Funksjonell kommunikasjon

Artikler som omfatter hvordan funksjonell kommunikasjon er: Gundersen og Moynahan, 2014; Fox og Harper, 2006; Sailor et.al., 2011 og Lucyhen m.fl. 2002. Kommunikasjon innebærer både å forstå og bli forstått (Gundersen og Moynahan, 2014). Hos personer med alvorlig utviklingshemming utvikler utfordrende atferd seg gjerne på bakgrunn av mangel på andre kommunikasjonsmåter (Fox og Harper, 2006). Gjennom funksjonelle analyser kan en samle informasjon for å prøve å forstå formålet med personens problematferd (Sailor et.al., 2011). Forskningen viser at når barn med atferdsproblemer får lært de mest essensielle elementene for å forstå egne og andres følelser, problemløsningsstrategier og «samspillsregler», reduseres problematferden (Joseph og Strain, 2003 i Fox og Harper, 2006). Identifisering av effektive kommunikasjonsmåter er i kjernen av PAS (Lucyhen et.al, 2002). Å lære en vil styrke personens posisjon i samfunnet, og personen kan få en mer verdsatt sosial rolle i inkluderingsøyemed. Samtidig vil det kunne åpne tilgjengeligheten for flere arenaer for personen, og gjør det mulig å delta mer aktivt i samfunnet (Gundersen og Moynahan, 2014). Videre vil personen få et mer adekvat kommunikasjonsrepertoar, som kan styrke mulighetene for å formidle egne ønsker og behov, og slik kunne påvirke sine omgivelser på en mer hensiktsmessig måte, noe som styrker

muligheten for reel selvbestemmelse, og sannsynligvis øker personens mestringsopplevelse og kontroll over eget liv.

Lavaffektiv samhandling

Artikler som omfatter lavaffektiv samhandling er: McDonnell, 2013; Morrison, 1990; Hastings og Remington 1994a og Popp & Munch-Hansen, 2005. I omsorgssammenheng kan personalets atferd være en viktig faktor for hvorvidt en konflikt oppstår og eventuelt resulterer i utfordrende atferd. Det er viktig for alle mennesker å komme ut av en konflikt med æren i behold (Popp & Munch-Hansen, 2005). Vi ønsker å bevare noe av kontrollen. Morrison (1990) viste innen psykisk helsevern hvordan pasientene blir mer aggressive og voldelige når de opplever at personalet «kontrollerer» dem (ref. i McDonnell, 2013). På samme måte kan personalets atferd ha stor innvirkning på atferden til personer med utviklingshemming (Hastings og Remington 1994a ref. i McDonnell, 2013). Lavaffektive metoder er stort sett personalbaserte intervensjoner for å dempe aktiveringsnivået i krisesituasjoner (McDonnell, 2013). Tilnærmingen går ut på at de ansatte tar et steg tilbake når de havner i høyrisikosituasjoner. Om beboeren viser aggressiv atferd, læres den ansatte å droppe forventningene, snakke roligere og gå vekk fra beboeren (ibid.). Dette kan bidra til en kvalitetssikring av intervensjonen ved at det fokuseres på enkle ting som å gi rom og tid, noe som vil dempe stresset hos den utagerende (McDonnell, 2013). Selv om en slik tilnærming kan være en utfordring for ansatte, kan det å gi utviklings-

hemmede myndighet til å velge blant flere muligheter føre til mindre utfordrende atferd (Pitonyak 2004 i McDonnell, 2013). På denne måten kan en lavaffektiv tilnærming være med å myndiggjøre beboeren i en konfliktsituasjon ved at han får mulighet til å komme ut av konflikten med æren i behold, og kan slik bidra til økt opplevelse av kontroll over eget liv.

Diskusjon

PAS tar høyde for at personer som er ansatt for å bistå personer med store bistandsbehov, har et ansvar for å ivareta disse personene. Dersom tjenestemottaker har et kognitivt funksjonsnivå på 3-6 år, medfører det at personen kan ha vanskelig for å se konsekvensene av valgene sine over tid, og ovenfor andre. Det er derfor mulig at noen av valgene personen tar, ikke nødvendigvis vil føre til bedre livskvalitet for personen, og kanskje også kolliderer med muligheten for å integreres i samfunnet og å kunne delta på aktiviteter. Miljøarbeiderrollen innebærer både grensesetting, omsorg, pedagogikk, praktisk hjelp og sosial støtte (Gundersen og Moynahan, 2014). Vi må som tjenesteytere ivareta beboernes grunnleggende behov og rett til verdighet, selv om det noen ganger kan komme i konflikt med beboerens selvbestemmelse. Etisk og faglig refleksjon blir følgelig viktig for yrkesutøvelsen (Skau, 2003) for at beboer skal få så god bistand som mulig. Seim (2010 s.3) skriver at «et nærmere blikk på innholdet i begrepet Empowerment, viser at prinsippet ikke skal forstås slik at klienten nødvendigvis selv skal bestemme, men at sosialarbeideren skal ha respekt for klientens



Foto: Gunvor Røkke, Flickr

evne til å ta gode valg, men at valgene skal være i overensstemmelse med det sosialarbeideren mener er til hans beste.

Relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker vil være asymmetrisk (Skau, 2003). Tjenesteyter har mer makt enn tjenestemottaker, men denne makten trenger ikke å være uetisk. Den kan fordeles og utøves på en etisk forsvarlig måte (ibid.). Det er viktig å være bevisst maktulikheten i relasjonen. Å være i en konstant tilstand av avmakt, virker på selvbildet (Gundersen og Moynahan, 2014). Vedkommende kan fratas følelsen av likeverdighet og gjensidighet i sitt forhold til andre. Følelsen av likeverd er av de aller viktigste aspektene for hvordan personen opplever å ha et positivt utbytte av relasjoner i nettverket sitt (ibid.).

En forutsetning for en god relasjon er at personalet er i stand til å vise empati og se den andre for blant annet å kunne ta hensyn til den andre, og for å betrakte den andre i stand til selvbestemmelse (Holden, 2013). En balansegang mellom makt og innflytelse er viktig for å oppnå selvbestemmelse og brukervedvirkning. Som yrkesutøver handler det i stor grad om våre holdninger og bevissthet i samhandling med mennesker med utviklingshemning (Løken, 2007). Bjørshol refererer til Bollingmo et.al (2012) når hun skriver at empowerment-tenkningen fremhever at man må møte mennesker med respekt, jobbe på beboernes premisser ved at de selv har mest mulig makt og innflytelse på sitt eget liv og på samfunnet som fullverdige borgere (SOR 2/2016). For å gi brukeren

god hjelp, må man bli så kjent med han eller henne at man kjenner brukerens overordnede verdier (Løkke og Salthe, 2012). Likeledes må man være villig til å jobbe i tråd med disse verdiene og støtte personen mot å nå sine mål der det er mulig. PAS har som grunnleggende prinsipp at tjenestene skal være personsentrert, da blant annet gjennom inkludering, økte valgmuligheter og kommunikasjon (SOR, 2017s.38). At omgivelsene skal tilrettelegges slik at tjenestemottaker blir hovedaktør i eget liv, og ikke blir en brikke i systemet, vil øke beboerens kontroll over et liv.

Oppsummering

Denne litteraturstudien støtter opp under antagelsen om at PAS kan bidra til økt selvbestemmelse og en økt opplevelse av kontroll over eget liv for personer med alvorlig utviklingshemming og utfordrende atferd. Gjennom personsentrerte verdier får personen hjelp til å bygge en funksjonell kommunikasjon, som kan styrke hans posisjon i samhandling med andre gjennom valg, forståelse og mulighet til å formidle egne ønsker og behov. Tilnærmingen tar høyde for at barrierene noen ganger ligger i omgivelsene, og at tilrettelegging som forutsigbarhet og struktur, kan styrke personens mestring og kontroll. Selve fundamentet er støttende relasjoner. Tjenesteytere tillegges en viktig rolle. I krisesituasjoner bidrar en lavaffektiv håndtering av utfordrende atferd til deeskaleringsprosedyrer som fratar personalet noe av myndigheten i situasjonen.

Referanseliste

- Bjønnum, S. og Myklebustad, H. (2017). Veileder. *Forebygging og håndtering av aggresjon og vold*. Stiftelsen SOR.
- Carr E. G., Dunlap G., Horner R. H., Koegel R. L. Turnbull A. P. & Sailor W., Richard H., Albin W., Koegel L.K., Fox L. (2002). *Positive Behavior Support: Evolution of an Applied Science*, i Journal of Positive Behavior Interventions Vol. 4, nr 1, s. 4–16.
- Ellingsen, K. E. (2005). *Selvbestemmelse og brukermedvirkning*. I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (s. 39-69). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fox, L. & Dunlap, G. & Hemmeter, M. L. & Joseph, G. E. & Strain, P. S. (2003). The teaching pyramid: A model for supporting social competence and preventing challenging behavior in young children. *Young Children*, (July), 48-52.
- Fox, L. & Harper (2006). «You got it!» Teaching Social and Emotional Skills. *Young children* Nov. 2006, vol 61 issue 6 (July), 48-52.
- Gundersen, K og Moynahan, L. (2014). *Nettverk og sosial kompetanse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hieneman, M. (2015). *Positive Behavior Support for Individuals with Behavior Challenges I* Association for Behavior Analysis International. Vol. 8 nr.1
- Holden, B. (2013). *Miljøbehandling. En atferdsanalytisk tilnærming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Holden, B. (2016). *Utfordrende atferd og utviklingshemming, atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lucyshyn, J., Dunlap, G., og Albin, R.W. (2002). *Families and Positive Behavior Support: Addressing Problem Behavior in Family Contexts*. Paul H. Brookes Publishing CO. Baltimore, Maryland
- Løken, K. H. (2007). «Lave stemmer skal også høres» *Hvordan lykkes med reell brukermedvirkning på psykisk helse-feltet?* I Ellingsen O.P. & Starrin, B. (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 140-153). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Løkke, J.A. og Salthe, G. (2012). *Sjekkliste for målrettet tiltaksarbeid: fra normative og*



Foto: Kenneth Vetter, Flickr

- deskriptive premisser til tiltak og evaluering.*
 Norsk tidsskrift for atferdsanalyse, 39 (1), 17-32. Tilgjengelig fra: www.nta.atferd.no/loadfile.aspx?IdFile=640
- McDonnell, A. (2013). *Håndtering av aggressiv atferd med lavaffektive tilnærminger.* Universitetsforlaget.
- Moseby, J. E. S og Bjørhovde, L. M (2016). *Brukerråd for utviklingshemmede.* SOR Rapport nr. 2 2016.
- NAKU (2015). *Hva er utfordrende atferd og hva er årsakene?* Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2011). *Bedre føre var ... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger.* Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Popp, M. og Munch-Hansen, M. (2005). *Forstå og forebygg vold.* Munksgaard Danmark.
- Rundskriv IS-10/2015 *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.* Lov av 24.juni 2011 nr.30 om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9, Oslo: Helsedirektoratet.
- Sailor, W., Dunlap, G., Sugai, G. og Horner, R. (red.) (2011). *Handbook of Positive behavior Support.* New York, NY: Springer
- Seim, S. (2010). *Deltakelse, selvbestemmelse, medvirkning, medbestemmelse, empowerment...* i Fontene forskning nr. 2 2010.
- Skau, G. M. (2005). *Gode fagfolk vokser, personlig kompetanse i arbeid med mennesker.* Cappelen Damm akademisk
- Sviland, Å. K. & Johannessen, J. O. & Joa, I. (2017). *Hvordan ungdom som står i fare for å utviklepsykose og som har deltatt i psykoedukativ familiebehandling opplever mestring i skole og sosial fungering.* Tidsskrift for Nordisk Sygeplejeforskning, nr. 1/ 2017 s.35-47.
- Søderstrøm, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.* NTNU Samfunnsforskning. World Health Organization, WHO (1986) i Helsedirektoratet; forebygging.no, en kunnskapsbase for ruseforebygging og helsefremmende arbeid.

If you always do
 What you always did
 You always get
 What you always got