



# **NÅR JEG BLIVER GAMMEL**

## **- NY VIDEN OM AUTISME OG ALDRING**

DET VIDENSKABENDE NETVÆRK OM GERONTOLOGI OG AUTISME (GAU)



GAU-netværket består af fem autismetilbud i Danmark, som har skabt det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU):

- Specialområde Autisme, afdeling Seniorhuset i Hinnerup, Region Midtjylland (botilbud)
- Børne- og Autismecenter i Ringe, Region Syddanmark (bo- og aktivitetstilbud)
- Højtoft i Bagsværd, drives af Fonden Højtoft (botilbud)
- Fonden SOVI i Gladsaxe (beskæftigelsestilbud, socialøkonomisk virksomhed)
- Spurvetoften i Brejning, Vejle Kommune (botilbud)

### Hvem er GAU, og hvad går projektet ud på?

Netværket har i et treårigt projekt fra 2014-2017 indsamlet ny, praksisnær viden om autisme og aldring. Autisemefaglig konsulent Jannik Beyer er tilknyttet netværket, og Socialstyrelsen følger netværkets arbejde. Projektet er finansieret af VELUX FONDEN og bestyres af DEFACTUM i Region Midtjylland.

## Behov for ny viden om autisme og aldring

Den første generation af mennesker, som fik autismediagnosen i 1980'erne, bliver ældre. For disse mennesker sker der aldersrelaterede forandringer. Forandringer, der er udfordrende for både borgere og for de medarbejdere, som støtter dem i dagligdagen på autismetilbud. Behovet for at vide mere om netop denne målgruppes aldring har derfor ført til, at fem autismetilbud i Danmark har skabt det videnskabelige netværk om gerontologi og autisme (GAU).

*"Vi har i netværket afsøgt ny og praksisnær viden om, hvordan vi som professionelle bedst kan støtte mennesker med autisme til at ældes med den bedst mulige livskvalitet".*

Netværkets formål er at belyse, hvordan mennesker med autisme i alderen 50+ oplever de livsændringer, som følger med aldring. Vi har i netværket afsøgt ny og praksisnær viden om, hvordan vi som professionelle bedst kan støtte mennesker med autisme til at ældes med den bedst mulige livskvalitet.

Netværket har arbejdet med tre temaer, der har dannet fokus for projektet:

- Ændrede hverdage
- Ændret helbred
- Ændrede relationer

## Vores metode: Praksisbaseret forskning

Gennem metodiske og systematiske undersøgelser af egen praksis har autismetilbuddene i netværket hver især arbejdet med konkrete borger-cases i forhold til projektets tre temaer. Herudover har netværket arbejdet metodeudviklende i forhold til at hjælpe mennesker med autisme med at håndtere deres udfordringer og bevare livskvaliteten.

Gennem kurser, supervision og netværksdannelse, er de medarbejdere, som i dagligdagen er sammen med borgeren, blevet uddannet til at kunne foretage systematiske og kvalitative analyser af egne forestillinger om borgerne. Netværksstrukturen har dog ikke kun haft et forskningsmæssigt sigte. Den har skabt et rum for vidensdeling, erfaringsudveksling og gensidig inspiration, som har sikret en hurtigere implementering af metoder og resultater.

Vi vurderer, at GAU-projektet illustrerer værdien af at integrere systematiske analyseredskaber i det pædagogiske felt og af at teste holdbarheden af de forestillinger og rutiner, vi som professionelle bringer med ind i samspillet med borgerne. Vi har i GAU-netværket afdækket ny og til tider overraskende viden om målgruppen, egne tilbud og om samspillet borgere og professionelle imellem.



*"Som professionelle skal vi være opmærksomme på, at vi ikke uden videre kan bruge alder som selvstændig forklaring på de forandringer, borgerne oplever".*

### Hvad lærte vi: Ændrede hverdage

- Det er vigtigt at skelne mellem social aldring, biologisk aldring og psykologisk og mental aldring. Som professionelle skal vi være opmærksomme på, at vi ikke uden videre kan bruge alder som selvstændig forklaring på de forandringer, borgerne oplever.
- Det kræver omhyggelige undersøgelser at finde frem til de gode stunder hos den enkelte borger. Denne synliggørelse er imidlertid også forudsætningen for at kunne ændre på hverdagen. Det er tydeligt, at en undersøgelse af hverdagens kvaliteter og værdier for den enkelte borger sætter fokus på hidtil oversete muligheder for inddragelse og medbestemmelse. Samtidig giver det mulighed for fleksibilitet og løsninger, som er med til at skabe øget livskvalitet for den enkelte.
- Vi viser, at særlige rammer har stor betydning for trivsel hos aldrende mennesker med autisme. Det kan dog være svært at afgøre om de ændrede fysiske rammer skaber et miljø, der er særligt egnet til ældre med autisme eller egnet for mennesker med autisme i al almindelighed.

### Hvad lærte vi: Ændret helbred

- Der er behov for regelmæssige helbreds-tjek, og at vi som professionelle metode-udvikler og forholder os aktivt til disse.
- Det er vigtigt, at grundlæggende viden om aldring er til stede på autismetilbud-dene, og at medarbejderne er klædt på til

at kunne identificere mistanker om helbredsændringer hos borgerne.

- Det er essentielt, at vi som professionelle kan læse borgernes signaler i forhold til stressbelastning på grund af manglende overensstemmelse mellem krav og den enkeltes ressourcer. Der er behov for, at vi i højere grad samarbejder med sundhedsvæsenet om at undersøge, om sygdom eller andre faktorer, bedst kan forklare de ændringer, vi registrerer hos borgeren.
- Som professionel er det vigtigt at være sin definitionsmagt bevidst i forhold til, hvilke antagelser der for eksempel kan opstå i en medarbejdergruppe. For antagelser har konsekvenser for den tilrettelagte, pædagogiske indsats, og disse kan vise sig at være forkerte.
- De professionelle på et autismetilbud har en central rolle som oversættere og formidlere af vigtig viden til sundhedspersonale. Derfor kræver det, at autismetilbuddenes medarbejdere er klædt på til at varetage denne opgave. En mulig løsning kan være, at borgerne har et hospitalspas med sig hos læge og specialister, hvor man angiver, hvordan borgeren kommunikerer og oplever smerte. Tanken er, at hospitalspasset udfyldes af borgeren sammen med én, der kender borgeren godt.

### Hvad lærte vi: Ændrede relationer

- Vi har som professionelle undervurderet relationers betydning for livskvaliteten hos mennesker med autisme. Det er vigtigt, at vi husker, at eventuelt manglende initiativ til at initiere sociale relationer ikke skal forveksles med manglende interesse.
  - Det er muligt at kortlægge borgerens relationelle kompetencer og arbejde med fokus på Social Tænkning. De professionelle har en central rolle i forhold til at facilitere horisontale relationer mellem mennesker med autisme og at være opmærksomme på ikke at stå i vejen for, at der bliver skabt relationer mellem borgere. Netop disse relationer kan have stor og varig betydning for den enkeltes livskvalitet.
  - Vores undersøgelser viser, hvor sårbare borgerne reelt er i forhold til de relationelle kompetencer. De professionelle er ofte ikke i tilstrækkelig grad opmærksomme på, hvor meget de hjælper og servicerer borgere i relationen mellem borger og medarbejder.
- Vores projekt viser, at det reelt er muligt at skabe et større samspil borgere imellem for eksempel ved at fokusere på et fælles tredje. På den måde skaber vi som professionelle en øget, social forståelse og kompetence.
  - Vi anbefaler, at de professionelle langt tidligere arbejder med at støtte udvikling af sociale kompetencer. Dette fokus bør også vægtes højt i samarbejdet med myndigheder, når vi udarbejder målsætninger.

### Stof til eftertanke: Et fremtidsperspektiv

Vi er kommet langt i forståelsen af, hvor forskelligt autisme kan påvirke et livsforløb. I dag tilpasser vi vores autismetilbud, så den enkelte guides og skærmes imod forvirring og uforudsigelighed. Men har vi som professionelle dermed skabt de bedst mulige livs- og udviklingsbetingelser for målgruppen? Kan vi være sikre på, at den støtte, vi som professionelle tilbyder, sikrer borgeren den optimale livskvalitet hele livet igennem? Netop disse spørgsmål har vi i GAU-netværket forsøgt at besvare med vores projekt.

### **Vore hypoteser er sjældent så solidt forankrede, som vi forestiller os**

Den pædagogiske indsats hviler ofte på tolkninger og hypoteser om den enkelte borgers adfærd og behov. Jo større støttebehovet er, og jo større de kommunikative vanskeligheder er, desto større rolle spiller vores tolkninger. Det er derfor vigtigt, at vi som professionelle forholder os åbent, ydmygt og analyserende i forhold til egne antagelser og hypoteser.

*”Det bliver klart, at sociale relationer livet igennem spiller en helt afgørende rolle for helbred, vitalitet og livskvalitet for målgruppen”.*

Vores projekt viser, at vi ofte må revidere antagelser og hypoteser, når vi udsætter dem for en grundig analyse. For eksempel med hypotesen om, at ældre borgere med autisme mister interesse for social kontakt, som vi har endt med at tilbagevise gennem hele projektperioden. Det bliver klart, at sociale relationer livet igennem spiller en helt afgørende rolle for helbred, vitalitet og livskvalitet for målgruppen.

### **Vi har alle brug for at blive forstyrret på den helt rigtige måde**

Som professionelle har vi i mange år defineret autisme ud fra et diagnoseperspektiv og ud fra kompetencer, som børn med autisme ikke får foræret tidligt i livet. Det har bragt os langt, men ikke uden omkostninger. For autisme er ikke en statisk problematik. Relationer, kommunikation og social indsigt er aspekter, vi alle udvikler livet igennem, men som især fremmes, når mennesker med autisme lever i trygge rammer og bliver ’forstyrret’ på en passende måde.

GAU-projektet har været en øjenåbner, idet det påviser, at skærmende, strukturerede og forudsigelige rammer ikke i sig selv fører til udvikling. Struktur og forudsigelighed kan være en forudsætning for udvikling, men struktur og forudsigelighed kan også føre til afmagt og passivitet. Forstået på den måde, at den strukturerede og visualiserede pædagogik ikke er problemets kerne. Men det udvikler det sig til, når uforudsete hændelser og små brud på rutiner bliver tolket som tegn på en manglende struktur og forudsigelighed. Dette medfører yderligere stramninger i strukturen i stedet for kommunikation og udgangspunkt for, at borgeren søger indflydelse og forandring.



*"I GAU-netværket er vi blevet bevidste om, at det er muligt at ændre den sociale tænkning og indsigt uanset, hvor borgeren befinder sig i livet, og at denne indsats har en målbar indvirkning på borgerens livskvalitet og indflydelse på eget liv".*



### Kan Social Tænkning og forståelse læres?

Livskvalitet og sociale relationer hænger uløseligt sammen i alle de borger-cases, som vi undersøger. Ingen af vores case-personer har et stærkt, socialt netværk, men har dog nogle relationer. Vi får derfor let det indtryk, at social kontakt ikke interesserer ældre med autisme særligt meget, og at nogle borgere måske slet ikke har behov for sociale relationer.

Vores konklusioner peger dog på det modsatte, som ledte os til nye undersøgelses-spørgsmål. Kommer vi for let til at frakende borgere den sociale interesse alene, fordi de ikke selv magter at tage initiativet til kontakt? Overvurderer vi den sociale forståelse, og undervurderer vi den sociale interesse? Bliver vi forført af vore egne forestillinger? Har vi så travlt med at træne adfærd og tilpasse omgivelser, at vi forsømmer tanken? Kan mennesker med autisme overhovedet udvikle nye kompetencer sent i tilværelsen?

I afprøvningen af hypoteserne tog vi nye metoder og strategier i brug, idet den traditionelle autismetilgang, som målgruppen hidtil har mødt, primært har fokus på adfærd, rutiner, strukturering og visualisering af den fysiske, synlige verden. Dens sigte er at gøre den synlige verden mere tilgængelig for borgeren. Men hvad med den usynlige del af verden? Den del af verden, som rummer tanker, følelser, forventninger, relationer og i sidste instans nøglen til selvforståelse, omverdensforståelse og indflydelse på eget liv. Er denne del af verden overhovedet tilgængelig for målgruppen, og kan man i så fald arbejde med den?

I GAU-netværket er vi blevet bevidste om, at det er muligt at ændre den sociale tænkning og indsigt uanset, hvor borgeren befinder sig i livet, og at denne indsats har en målbar indvirkning på borgerens livskvalitet og indflydelse på eget liv. Derfor er det tankevækkende, at denne type indsats ikke tidligere har været klart prioriteret i mål og handleplaner for mennesker med autisme.



*"GAU-projektet viser, at målgruppen generelt har svært ved at initiere og opretholde kontakt, og at borgernes netværk primært består af familie, venner og professionelle, som er i stand til at guide og tilpasse kontakten ud fra borgerens præmis".*

### **Bør vi af og til træde et skridt tilbage, så der bliver plads til sociale relationer borgere imellem?**

GAU-projektet viser, at målgruppen generelt har svært ved at initiere og opretholde kontakt, og at borgernes netværk primært består af familie, venner og professionelle, som er i stand til at guide og tilpasse kontakten ud fra borgerens præmis. Borgere opfatter ofte de professionelle som deres nærmeste venner. Men de er usikre og tøvende, og nogle er delvist afvisende i forhold til et øget samspil med andre, som har samme udfordringer.

Derfor har vi afprøvet en tilgang, hvor vi som professionelle i højere grad varetager en facilitatorrolle fremfor en hjælperolle. Det betyder, at medarbejderne mere aktivt arbejder med at facilitere relationer borgerne imellem. Denne ændring viser sig at have en meget positiv effekt. Men ændringen illustrerer samtidigt, hvor vanskeligt det er for borgerne selv at initiere og fastholde den indbyrdes kontakt, idet de mangler helt grundlæggende strategier orfaring med samspillet.

### **Ny forståelse og nye veje**

*“Autisme er en udviklingsproblematik, som kan have forskellige udtryk henover et livsforløb”.*

Meget tyder på, at vi i disse år står overfor et paradigmeskift på autismeområdet. Dette skift har blandt andet rødder i erkendelsen af, at autisme er en langt mere dynamisk tilstand, end man tidligere har antaget. Der ligger derfor en alvorlig fejkilde i at fremskrive den viden, vi har om autisme hos børn til at gælde hele ungdoms- og voksenområdet. Autisme er en udviklingsproblematik, som kan have forskellige udtryk henover et livsforløb. Som professionelle har vi derfor brug for forskning – og i meget høj grad praksisforskning – som beskriver hele livsforløbet for mennesker med autisme.

GAU-projektet er et spejl, som maner til ydmyghed. For spejlet viser, at vi som professionelle endnu har meget at lære om både autisme, og om hvordan vi tilrettelægger en indsats, som kan sikre borgerens ret til indflydelse, udvikling og social forankring. Spejlet viser også, at mennesker med autisme kan udvikle sig socialt livet igennem, hvis vi som professionelle prioriterer det, som en vigtig del af indsatsen. Én af vejene til dette kan være at sikre både praksisforskning og Social Tænkning og initiering af sociale relationer en væsentlig plads i de § 141 handleplaner og opfølgningssamtaler, som i Danmark bestemmer den pædagogiske indsats.



Vil du vide mere om GAU-netværket, så læs mere på:

- Højtøft: [www.hoejtoft.dk](http://www.hoejtoft.dk)
- SOVI: [www.sovi-autisme.dk](http://www.sovi-autisme.dk)
- DEFACTUM: [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)
- Specialområde Autisme: [www.sau.rm.dk](http://www.sau.rm.dk)
- AutismeCenter Region Syddanmark: [www.boerneogautismecenter.rsyd.dk](http://www.boerneogautismecenter.rsyd.dk)
- Spurveoftent: [www.vejle.dk/borger/mit-liv/sundhed-og-omsorg/handicap-psykiatri-og-udsatte-over-18-aar/botilbud/spurveoftent](http://www.vejle.dk/borger/mit-liv/sundhed-og-omsorg/handicap-psykiatri-og-udsatte-over-18-aar/botilbud/spurveoftent)