

En voksentilværelse med et socialt udviklingshandicap

Af Lennart Pedersen, psykologisk konsulent ved Ny Allerødgård

Fra bogen: STATUS PÅ GÅRDEN - Et hjem for unge med autisme Ny Allerødgård 1982-1994 (Gugu og Ernst Kristoffersen (red.)) udgivet af PRENTEs, København 1996

Indledning:

Da Ny Allerødgård blev oprettet for 15 år siden, havde vi kun begrænset kendskab til, hvorledes autisme påvirker og ytrer sig hos voksne mennesker.

Autisme som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse blev først identificeret og beskrevet hos børn. Først efterhånden som børnene blev ældre, fik man kendskab til, hvorledes autismen udvikler sig frem i voksenalderen. De første større efterundersøgelser, hvor man har fulgt autistiske børn op i voksenalderen, blev publiceret i slutningen af 60erne og i 70erne. Schopler og Mesibov (1983) har forsøgt at sammenfatte den foreliggende viden om unge og voksne mennesker med autisme og deres specielle problemer og behov. Denne indledning er baseret på deres konstateringer.

Adfærdsmæssigt synes det som om den hyperaktivitet, som ofte er et fremtrædende træk hos autistiske børn, forsvinder eller mindskes i intensitet i ungdoms- og voksenalderen. Adfærdsproblemer som *aggressivitet* og *selvherskende adfærd* synes ikke at have nogen generel udviklingslinje; hos nogle personer aftager den, hos andre synes den at tage til op gennem puberteten. Om der er tale om et størrelses-fænomen, hvor problemet vokser med personens kropslige vækst, snarere end om et hyppighedsspørgsmål, er i dag ikke klart. Nogle undersøgelser peger også på, at *ritualer* og *stereotyp adfærd* ikke er så fremherskende i voksenalderen som i barndommen. Der synes at kunne ske en betydelig forbedring af de såkaldte *selvhjælpsfærdigheder* (at kunne spise selv, deltage i husligt arbejde, klare personlig hygiejne osv.) op i ungdoms- og voksenalderen.

Noget tyder også på, at den sociale isolation og indesluttethed, som opleves hos mange børn med autisme, ikke er så udpræget hos voksne. Den mest optimistiske vurdering peger dog alene på, at *interessen* for andre personer synes at vokse. Der synes at være endda meget store problemer, også op i voksenlivet, med at beherske de færdigheder, som ligger til grund for at igangsætte og fastholde social interaktion og kommunikation (Rutter 1970, Mesibov 1984). Tillige synes det som om voksne med autisme, som samtidig har generel udviklingshæmning i sværere grad, i langt større udstrækning forbliver uinteresserede i social kontakt og heller ikke etablerer øjenkontakt.

Voksne autistiske menneskers livsforløb præges også af mange tillægshandicap, først og fremmest epilepsi, der hos en overraskende stor del af personer med autisme har vist sig at debutere i puberteten eller den tidlige voksenalder. Hos nogle er der tale om en regression på hjerneorganisk basis, hvorved personens funktionsniveau forringes og en dybere retardering indtræder. Neurologiske lidelser, tuberøs sclerose og andre potentielt progredierende lidelser kan også medføre en alvorlig forværring i den autistiske persons tilstand. Der foreligger i dag ingen større efterundersøgelser, der belyser omfanget og

karaktern af disse tillægshandicap i voksenalderen.

Bivirkninger af omfattende og langvarig brug af psykofarmaka er velkendt hos andre befolkningsgrupper, men heller ikke dette er specifikt belyst for mennesker med et autistisk syndrom.

En nylig undersøgelse påviser, at seksualitet er et normalt forekommende fænomen hos de fleste unge/voksne autistiske personer (L. Pedersen & D. Haracopos 1992). Kun 10 % af de personer, der indgik i undersøgelsen, viste ikke tegn på seksualitet. Undersøgelsen påviste, at den seksuelle modning hos personer med autisme kunne give en øget interesse for social interaktion i form af fysisk/kropslig kontakt eller nysgerrighed/interesse i anden person. Samtidigt kunne dette føre til øget frustration gennem den afvisning, den interesserede part mødte fra den eller de andre personer, som han eller hun kontaktede. Der var således meget stærke indicier i undersøgelsesmaterialet, der pegede på øget selvskadende adfærd hos den gruppe af nogenlunde til velfungerende voksne med autisme, som var seksuelt aktive og samtidigt interesseret i kontakt med andre. Behandling med psykofarmaka vælges i almindelighed ofte som redskab til behandling af selvskadende adfærd, men kan i disse tilfælde være et meget uheldigt valg, idet problemet er socialt i sin karakter og udtryk hos den pågældende for en øget interesse i kontakt. For den gruppe af autistiske unge/voksne, som er sværere retarderede, betyder den øgede seksuelle drift andre former for sociale problemer: manglende forståelse af, hvad der er socialt acceptabelt, og hvad der ikke er det, kan få personen til at masturbere på offentlige steder uden skelen til virkningen på omgivelserne.

Sammenfattende kan vi sige, at vi i dag kun ved meget lidt om det *faktiske* udviklingsforløb for mennesker med autisme, når de når ind i voksenalderen.

Efterundersøgelser, der har vurderet autistiske personers generelle funktion i voksenalderen, har talt om en meget dårlig prognose, idet kun ca. 10 % af de undersøgte personer klarede sig godt, medens hele 50 % klarede sig dårligt. I de seneste år har der lydt mere optimistiske toner, specielt fra TEACCH i North Carolina, hvor det er lykkedes at integrere et overvældende stort antal autistiske voksne i samfundslivet i form af delvis støttede arbejdsnicher eller specielt tilvejebragte arbejds hold, der kan fungere på det almindelige arbejdsmarkeds vilkår. Der synes dog at være tale om grupper, som ikke omfatter så stor en del af de mest retarderede autistiske personer som tidligere undersøgelser.

Der er tilsyneladende uoverensstemmelse mellem på den ene side prognoserne for, hvor godt personer med autisme klarer sig i voksenalderen, og på den anden side de specifikke tegn på stadige forbedringer i adfærd og funktion. Dette kan hænge sammen med følgende:

Den positive udvikling løber ikke hurtigt nok i forhold til de stigende krav til individets tilpasning gennem ungdoms- og voksenalderen

Den fysiske vækst i sig selv får de adfærdsmæssige problemer til at synes større og være mere indgribende i forhold til omgivelserne og stiller dermed større krav om selvkontrol og social tilpasning.

Tillægshandicap, epilepsi og anden biologisk funderet regression samt bivirkninger af

langvarig behandling med psykofarmaka kan have en alvorlig og uoprettelig negativ effekt på personens generelle tilstand i såvel adfærd som funktionsniveau.

Den seksuelle modning eller driftsøgning kan på den ene side vække den sociale nysgerrighed og stimulere til social kontakt, men kan på den anden side dermed også skabe nye sociale problemer for den autistiske person i form af uacceptabel social adfærd eller kontaktafvisning.

Ny Allerødgård som socialt tilhørssted

lagttagelser som de foran anførte af autistiske menneskers prognose eller forventelige livsbetingelser som voksne har ført til overvejelser om etablering af specielle bo- og arbejdsmiljøer. I Danmark har man været længst og hurtigst fremme med at skabe sådanne rammer i form af beskyttede værksteder og bo-miljøer til *nogenlunde til velfungerende* autistiske personer.

Ny Allerødgård blev etableret som det første forsøg på at skabe et lignende tilbud til *moderat til svært retarderede voksne* med autisme her i Danmark. Her skulle de unge/voksne have mulighed for at udvikle sig i deres eget tempo og uden den voldsomme krav om social tilpasning, som en placering på andre institutioner og værksteder ville stille dem overfor.

De første ti unge/voksne beboeres indflytning på Ny Allerødgård blev nøje fulgt gennem en for- og efterundersøgelse, hvor deres adfærd, kommunikation og funktionsniveau blev vurderet både før indflytning og efter et par års ophold (L. Pedersen & D. Haracopos, 1985). En del af konklusionen fra denne undersøgelse var, at der har været tale om ti meget forskellige reaktionsmønstre, hvor de individuelle forskelle overskygger de fælles træk. Én beboer blev mere kommunikativ, men udviklede samtidig flere stereotype adfærdsmønstre, en anden beboer blev mindre kommunikativ, men til gengæld voksede hans funktionsniveau med hensyn til dagligdagens færdigheder betydeligt. Dog bekræftede undersøgelsen – i lighed med tidligere undersøgelser – de generelle betragtninger: *at den sociale adfærd/kompetence kan påvirkes i positiv retning, at selvstændighedsgraden i daglige funktioner synes at vokse også ind i voksenalderen, og at afvigende adfærd/adfærdsproblemerne ikke synes at blive mindre.*

At fremme socialt samspil og kommunikation i voksenalderen

Samtalegruppen var et af de tidligste tiltag til fremme af socialt samspil og kommunikation blandt beboerne på Ny Allerødgård, jeg som psykolog var involveret i.

Fire beboere, som alle havde talesprog, mødtes én gang om ugen en times tid. Tre af de fire var kendetegnet ved en udpræget mangel på initiativ til kommunikation, talen højt med sig selv og megen ekko-tale. En var meget kontaktende, men havde meget svært ved at indgå i en dialog og fastholde den. Alle fire var præget af meget stereotyp og gentagelsespræget talesprog, spørgsmål m.v.

Samtalegruppen havde tre formål:

1. at fremme deltagerens færdigheder i at kommunikere/være i dialog med andre. Der blev herunder arbejdet med de enkeltes

- opmærksomhed
- parathed til at lytte
- øjenkontakt
- at kunne afgive og modtage verbale budskaber
- at kunne imitere
- kommentere andres budskaber
- fremme spontan kommunikation
- at kunne løse problemer ad verbal vej

Gennem velstrukturerede samtaleforløb, hvor jeg fungere som ordstyrer, og med udgangspunkt i meget enkle samtaleemner (foretrukne fritidsaktiviteter, yndlingsmad, hvem er ens familie osv.) blev deltagerne vænnet til at:

- vente på sin tur
- ved gentagelse vise, at man har hørt, hvad den anden sagde
- selv afgive en meddelelse
- kommentere en andens meddelelse

Da den enkelte deltager ofte havde en adfærd, som virkede forstyrrende i samtale-situationen (rokken, hvinen, talen højt for sig selv m.v.), blev en del af samtalerne brugt til at fokusere på den form for adfærd og få deltagerne til at hjælpe hinanden med ikke at virke *for* forstyrrende. Hvis en deltager vedvarende afbrød, blev de andre deltagere bedt om at tage stilling til, hvad der skulle ske. Ofte blev personen bedt om at forlade gruppen, hvorefter der ikke senere forekom lignende problemer.

2. at fremme deltagerens opfattelse af sig selv som beboer på *Ny Allerødgård*, samt som medlem af en gruppe af unge.

Vi arbejdede i gruppen ud fra besøg hos hinanden, hvor den enkelte deltager skulle være vært: sørge for at der var plads til alle på sit værelse, sørge for sodavand el. lign. (naturligvis med hjælp fra undertegnede eller en pædagog). Værten blev så bedt om at fortælle om de ting, der var på værelset: hvem der var på fotos, der hang på væggen; hvilke musikbånd der var de bedste for tiden; hvem han/hun havde fået nogle flotte ting fra

osv. De andre deltagere blev opfordret og støttet til selv at stille spørgsmål. Vi snakkede en del om det at passe på andres ting, at spørge om lov til at låne ting fra hinanden, som led i at styrke deltagernes oplevelse af, at det er en bestemt beboers værelse og dennes ting.

Samtaleemnerne var i løbet af disse besøg koncentreret om Ny Allerødgård: dets beboere og ansatte, hvem er hvem? Hvem er nabo til værelset, vi befinder os på? Hvilke problemer oplever den enkelte med sine medbeboere i bo-gruppen? Det viste sig, at den enkelte deltager egentlig havde godt fat i, hvorledes de andre beboere opførte sig, hvad der virkede generende, hvad der var styrker og svagheder hos de enkelte. Lige så forbløffende var det dog, at gruppens deltagere ikke havde en klar fornemmelse af, *hvem der boede på gården, og hvem der var ansatte*. De havde heller ikke et klart billede af, hvor de selv boede(!). Trods - på det tidspunkt - snart 3 års ophold på Ny Allerødgård blandede de stadig et tidligere bo-sted sammen med deres biologiske familie og med Gården. Vi arbejdede derfor i et godt stykke tid med at styrke bevidstheden om, at jeg bor på Ny Allerødgård. Det fik også den effekt, at et par af deltagerne yndede at fortælle dette som det allerførste, når gæster udefra kom på besøg.

3. at styrke deltagernes identitet og selvopfattelse i almindelighed.

Vi arbejdede herunder dels med *kropskontakt*, dels med samtale om *følelser*. Som led i gruppens regler skulle man hver gang hilse på hinanden *ved at give hånd, trøste hinanden ved hjælp af kram, klappe* eller give en anden form for kærtegn. Deltagerne skulle ofte også hjælpe hinanden med at flytte et bord frem og tilbage, hvorved det var nødvendigt at forholde sig til hinandens bevægelser. Vi havde lege, hvor deltagerne skulle *kilde* hinanden eller berøre hinanden på anden vis, og hvor den berørte skulle sig fra, hvis det blev for meget. Det følelsesmæssige aspekt blev vendt ved at snakke om ting, der kan gøre én *glad*, der kan gøre én *sur* osv. Vi legede med at kigge hinanden i ansigtet for at aflæse mimiske udtryk, og vi snakkede om mere eksistentielle emner som død eller at være autistisk.

Samtalegruppen kørte 1 ½ års tid. Deltagernes engagement og spontane kommunikation øgedes kraftigt i løbet af gruppesamtalerne. Der var tale om et meget struktureret og støttet forløb, hvor deltagerne kendte forløbet rutinemæssigt. Det var dog også klart, at der ikke umiddelbart kunne iagttages en generalisering af denne social-kommunikative fremgang i det daglige. Derfor blev de pædagoger, der arbejdede med de unge, indbudt til at deltage i gruppesamtalerne, så de kunne blive inspireret til at tage emnet op senere og understøtte den enkelte deltagers kommunikative færdigheder i det daglige.

Forløbet af arbejdet i samtalegruppen havde imidlertid dokumenteret, at selv personer med en svær autisme og udviklingshæmning også kan engageres i et gensidigt kommunikationsspil; at deltagerne udtrykkeligt *nød socialt samspil og kommunikation*, så længe de kunne overskue og fik hjælp til, at det kunne lykkes.

DET VIDERE ARBEJDE MED AT FREMME SOCIALT SAMSPIL OG KOMMUNIKATION

Det var efterhånden blevet stadig mere klart for personalet på Ny Allerødgård, at socialt

samvær og kommunikation er en alvorlig og meget krævende affære for et menneske med autisme. Og i løbet af de 1 ½ år, gruppesamtalerne løb, blev det også åbenbart, at hvis et forsøg på mere varigt at generalisere beboernes evne til at indgå i socialt samvær skulle lykkes, måtte de teknikker og den struktur, som lå i gruppeformen, overføres til daglige situationer, hvor beboerne i forvejen er nødt til at indgå i socialt samspil.

Hvorledes de tidlige års erkendelser og lærdom har sat sig spor i det pædagogiske arbejde i dag med beboerne skal belyses med nogle eksempler.

- *At tilrettelægge samværssituationer* på en sådan måde, at beboerne i første omgang kan være sammen i samme lokale og evt. udføre parallelle aktiviteter.

At være i samme lokale som andre kan ofte provokere den autistiske person, så der udvikler sig betydelige adfærdsmæssige problemer. Andre personers adfærd, sproglige eller anden form bliver ikke tolket ind i en meningsfuld ramme, men opleves som forstyrrelser i eget verdensbillede.

Vi har specielt gennem årene på Gården lært, at vore ambitioner på dette felt må være meget små: vi må 1) først lære os selv at strukturere situationerne, så beboerne kan være i samme lokale, 2) dernæst udføre aktiviteter parallelt og 3) først senere organisere aktiviteter, der indbefatter et samarbejde mellem beboerne

- *At være i samme rum betyder*, at den enkelte må have mulighed for at sidde afsondret og beskyttet imod direkte kontakt med andre, måske beskæftiget med en aktivitet for sig selv, som ikke involverer samspil, f.eks. at lave et puslespil, som for mange autistiske mennesker er en af deres styrker og dermed gør det nemmere at være til stede. Det kan også betyde, at man begrænser den enkelte beboers tid til samvær med andre alt efter dennes personlige tærskel. At acceptere, at nogle beboere foretrækker at tilbringe en del tid alene - og faktisk føler sig godt tilpas hermed - kan være svært, og det kan være svært at finde en rimelig målestok herfor. Netop når det pædagogiske mål er at give de autistiske beboere den kontakt og det samvær, som de ikke selv evner til at etablere, hvornår er det så forsømmelse, og hvornår er det et menneskeligt hensyn at overlade beboeren til sig selv?
- *At strukturere parallelle aktivitetssituationer* for at vænne beboere til samvær er efterhånden blevet et kendemærke for Ny Allerødgård. Eksempler herpå er Filmaftener, Folkedans, Løbehold og Morgenmøde, hvor alle medarbejdere og beboere mødes inden starten på dagens arbejde. Sociale begivenheder som Julemarkeder, tilbagevendende fester, afholdelse af løbedag med invitation til andre institutioner for autistiske voksne m.v. Og som noget meget vigtigt afholdelse af søskendefester, hvor beboerne og deres søskende mødes under festlige former. Alt sammen er det aktiviteter, hvor den enkelte beboer takket være en stærk strukturering fra personalets side kan deltage på egne betingelser. Det gælder for alle disse begivenheder, at de efterhånden bliver indarbejdet som en stadig tilbagevendende rutine. Beboeren skal finde genkendelighed i det sociale mønster og ikke tilpasse sig alt for nye/fremmede situationer, indgå i nye arbejdsfunktioner m.v., samtidig med at der kræves social udholdenhed.

- *I det daglige skema er der indlagt samtalsituationer med den enkelte beboer, hvor denne i fred og ro kan samtale om sit selvvalgte tema med pædagogen. Her er det ofte beboerens yndlings-emne, som blodprøver, perler eller vagtplanen, som får lov til at få sin plads. Netop autistiske menneskers trang til at snakke om det samme dag ud og dag ind kan virke alvorligt begrænsende for personens muligheder for at indgå i en meningsfuld kommunikation. Det har vist sig, at netop en sådan ordning med en på forhånd fastlagt privat-snak kan nedsætte eller helt fjerne den autistiske beboers trang til at bringe emnet på bane resten af dagen. Beboeren ved nu, at der bliver tid til dette, og hvornår det vil ske. Disse samtalsituationer kan have forskellig udformning: som en egentlig samtale eller som en dagbogsskrivning, hvor pædagogen skriver de ting ned, som beboeren har lyst til at fortælle og kommentere fra den forgangne dag. I sådanne samtalsituationer vil pædagogen oftest tillige bruge tid til at informere beboeren om aktuelle forhold, som kan være vigtige for netop den pågældende at få information om: kommende besøg, ændringer i dagskema, forberede sociale begivenheder, der ligger forude.*

Også i de dagligt forekommende situationer omkring måltiderne er blevet struktureret mere entydigt for at fremme social kommunikation mellem beboerne. Her opfordres beboerne til at snakke om, *hvem der har lavet maden, hvem der skal tage ud af bordet, hvem der skal vaske op osv.* Der er tale om en støttende samtale, hvor beboerne sammen selv skal finde svar på disse spørgsmål. Vigtige informationer af betydning for hele bo-gruppen bringes også frem i sådanne strukturerede samtale-situationer: ændringer i dagsprogrammet osv.

Ny Allerødgård er i lokalmiljøet kendt for beboernes aktive café- og restaurationsliv. Besøg på disse steder bruges til at øve beboerne i at være omgængelige og selvhjulpne i sammenhænge af mere krævende social karakter: dvs. blandt fremmede og ofte mange mennesker. At kunne vente på sin tur i en kø, at bestille en ønsket menu, at sidde og spise med gode manérer, at kunne gå på toilettet selv osv. er vigtige mål med disse ture. Det gør beboerne mere selvstændige og selvhjulpne, så de også kan fungere i endnu mere krævende, men også socialt givende sammenhænge: ferierejser, teaterture osv.

Efter den gode oplevelse med samtalegruppen og personalets stigende erfaring med at finde veje til at kommunikere med beboerne, tog man *et stort skridt ud i beboerdemokratiets felt.*

I forbindelse med Gårdens udvidelse med fem døgnpladser i 1989 blev der mulighed for at ændre på sammenhængen af beboergrupperne. Man besluttede så, at alle de daværende ti beboere skulle udtale sig om, hvem de helst ville bo sammen med. Personalet var selv kommet frem til den beslutning, at de kommende fem beboere, som alle ville være mere selvhjulpne og med et højere udviklingsniveau, *ikke skulle bo i en bo-gruppe for sig, men blandes med resten af beboerne.* Oprindeligt var det tanken, at de fem nye skulle udgøre en bo-gruppe for sig. Erfaringerne havde imidlertid vist, at flere beboere med svære adfærdsproblemer/forstyrrelser i samme bo-gruppe fik disse beboere til at fungere endnu mere forstyrret i det daglige, end når de kun var få sammen. Derfor opstod ønsket om mere blandede grupper, men samtidig også et ønske om at høre beboernes egne ønsker, så vidt det var muligt at få et spontant svar fra dem.

Nogle beboere kunne efter verbal instruktion og samtalestøtte give udtryk for deres opfattelse via talesproget. Nogle beboere ved hjælp af billeder og simple instruktioner bedt om at udpege deres foretrukne medbeboere. Nogle var det svært at få en spontan eller støttet respons fra, hvorfor en tolkning ud fra deres daglige adfærd i samværsituationer måtte blive udgangspunktet.

Den endelige gruppesammensætning tog derefter højde for beboernes ønsker. Samtidig sagde personalet god for den endelige opdeling i nye bo-grupper ud fra et samlet, fagligt professionelt skøn, der altså også forholdt sig til ønsket om mere blandede bo-grupper.

At inddrage så svært autistiske og retarderede personer i en medbestemmelsesproces var et fornemt træk i Gårdens udvikling. Social erfaring - om end så begrænset som den ses hos voksne mennesker med autisme - får en overvældende og samtidig konkret indflydelse på beboernes dagligdag. Det var samtidig et vigtigt træk i Gårdens videre udvikling af sin etik i arbejdet med beboerne.

- Senere blev *tirsdagsklubben* en realitet. Som en videreudvikling af den strukturerede sociale kommunikation fra samtalegruppen og erfaringerne med at inddrage beboere mere aktivt i meningsfulde valgsituationer – og dermed at give dem medindflydelse – blev der nu udviklet et egentligt socialt fritidstilbud til en række af beboerne. Med udvidelsen af Gården med fem nye beboere, som samtidig var en gruppe med et højere sprogligt – og for nogle også højere kommunikativt – funktionsniveau, forelå der nye muligheder for at udvide med et mere forpligtende socialt samvær. Stadig med den velstrukturerede kommunikationsform, brug af visuelle støttesystemer osv. blev tirsdagsklubben nu udviklet til et egentligt socialt samværssted og ikke overvejende et sted for træning i kommunikation, som var samtalegruppens kendetegn. Se mere om tirsdagsklubben i Mogens Andersens kapitel i bogen.
- Med en øget forståelse af *visualiseringens* betydning og styrke i arbejdet med at strukturere egentlige samarbejds- eller samværs-situationer mellem beboerne er det sociale aspekt også blevet inddraget i Gårdens pædagogiske praksis for organisering af beboernes selvhjælpsfunktioner. Det er lykkedes at udvikle et simpelt visualiseringssystem, der gør det muligt for to beboere at samarbejde om at lave mad og købe ind. Ved at få præsenteret en opskrift med to forskellige farvelægninger kan hver beboer orientere sig mod sin del af arbejdet. Den pågældende skal herefter kun forholde sig til den social del af situationen, der består i at være til stede i samme lokale, at give plads til hinanden, at vente på sin tur mv.

ARBEJDET MED AT STØTTE BEBOERNES SEKSUELLE UDVIKLING

Med den øgede forståelse og indsigt i autistiske voksne menneskers seksuelle udvikling og adfærd er det blevet en naturlig del af arbejdet for Gårdens pædagoger at snakke om seksuelle spørgsmål, der har relevans for den enkelte beboer. Også forældrene taler med om disse spørgsmål. De tages frem på Behandlingsmøderne, når der er relevante problemer at tage stilling til.

Ny Allerødgårds egen holdning og pædagogiske praksis har været:

- at hjælpe den enkelte beboer til at kunne finde seksuel tilfredsstillelse med sig selv, hvis vedkommende selv viser tegn på et behov eller ønske herom. Det har på den ene side betydet en meget accepterende holdning fra personalets side over for enkelte beboeres valg af masturbationsmetode, samtidig med at der på den anden side har været behov for skærpet opmærksomhed over for muligheden for selvskadende aktivitet.
- at hjælpe beboerne til at udvise en seksuel adfærd, der ikke virker krænkende eller stødende på andre, herunder at henvise beboeren til sit værelse, når han/hun ønsker at masturbere og at hjælpe vedkommende til at regulere sit eget kontaktbehov, således at det ikke virker truende eller krænkende for andre.
- at hjælpe beboerne med at lede øget initiativ til og behov for kropslig kontakt med andre - som ofte ses i forbindelse med øget seksuel drift og modning - ind i mere hensigtsmæssige baner: at give beboeren øget mulighed for at få social kontakt og samvær, at bruge kroppen på anden vis, at øge kropsopfattelse og fornemmelse, bl.a. ved brug af massage i forbindelse med løbetræningen.

Det overvejende flertal af Ny Allerødgårds beboere har i dag et tilfredsstillende forhold til deres egen seksualitet, såvel personligt som socialt. De beboere, som ønsker at masturbere, klarer dette ved egen hjælp og i socialt acceptable rammer. For de beboere, som i dag har et mere udtalt og gensidigt socialt samvær med andre beboere, er der tale om mere venskabelige eller kammeratlige forhold end der er tale om forhold med seksuelt indhold. Om der på et senere tidspunkt i beboerens liv kommer et punkt, hvor et seksuelt *samvær* bliver et mere presserende behov, ved vi ikke i dag; men at fremme sociale færdigheder og evne til gensidighed i mere overskuelige rammer som venskaber og bekendtskaber er under alle omstændigheder et mere sikkert grundlag for al videre udvikling i denne henseende.

HVOR UDVIKLER NY ALLERØDGÅRD OG GÅRDENS BEBOERE SIG HEN - SOCIALT?

En opfølgning af den første undersøgelse (fra 1985) af beboernes udvikling og adfærd på Ny Allerødgård er ved at være afsluttet. Beboerne er nu 15 år ældre og har levet 15 år i et specielt støttende bo- og arbejdsmiljø. For de tilbageværende ni af de oprindelige ti beboere tyder den ny undersøgelse på, at de tidligste antagelser om svært autistiske menneskers udvikling i voksenalderen stadig holder stik.

Beboerne kan med den tilstrækkelige støtte og struktur involveres i socialt samspil i mange forskellige varianter, først og fremmest i begivenheder, hvor den enkelte har sin egen individuelle placering og rolle og kender rutinen heri. Men også parallelt samvær, hvor man indgår i fællesskab i samme aktivitet eller beskæftiges ved siden af hinanden, er

beboerne blevet stadig bedre til.

Indflytningen af fem nye beboere med et højere funktionsniveau har på nogle måder haft en gavnlig indflydelse på de andre beboere, dels har deres mere rolige fremtræden en afsmittende virkning, dels kan disse beboere indgå i et samarbejdende, socialt samspil - f.eks. lave mad sammen, købe ind sammen - og dermed give mere plads til, at andre beboere kan medvirke positivt *ved siden af* uden at skulle være helt isoleret sammen med en enkelt pædagog.

Samtidig viser de 15 år tydeligt, at svært autistiske mennesker med et lavt udviklingsniveau også i høj grad mærkes af deres alvorlige *tillægshandicaps* og af den langvarige *behandling med psykofarmaka*. Adfærdsforstyrrelserne synes ikke at aftage, og svingningerne i humør bliver hos en del beboere stadig mere udtalt. Epileptiske anfald og egentlige psykotiske episoder dukker til stadighed op og medfører en alvorlig regression i den ramte beboeres funktionsniveau. Det varer ofte lang tid, måske helt op til et år, før beboeren finder tilbage til sit oprindelige leje. Indvundne sociale færdigheder og samværstryghed blandt resten af beboerne er ofte det, der i sådanne tilfælde først forsvinder og er sværest at genopbygge.

MÅLSÆTNINGER

Fremtidens arbejde med det sociale samvær for Ny Allerødgårds beboere synes allerede at tegne sig. Jeg ønsker blot her at fremhæve nogle af de aspekter, jeg mener, bør have en høj prioritet i fremtiden.

For det første synes der at være en tendens til at organisere de sociale samværs-situationer endnu mere differentieret og selektivt end tidligere, det vil sige i mindre grupper og med mere målrettede prioriteringer for netop den enkelte gruppes medlemmer. Det kan ske i forbindelse med valg af ferierejse eller ved at gøre det frivilligt at deltage i fælles arrangementer. Der vil blive udviklet mere krævende sociale samværs-situationer for nogle beboere, f.eks. i tirsdagsklubben, og mere enkle samværs-situationer for andre, hvor hovedpunktet er beboerens yndlingsbeskæftigelse. Retten til at sige fra er blevet et godt grundlag for den enkelte beboers personlige integritet: personalets indgående kendskab til den enkelte beboer gør, at man nu tør overlade denne flere selvstændige beslutninger (ofte at trække sig fra samvær) og samtidigt være på banen og støtte samme beboer til fornyet samvær, når tendensen til isolation virker negativt ind på beboerens psykiske tilstand.

For det andet er der ved at udvikle sig et mere mangfoldigt og mere individualiseret hjælpesystem til kommunikation for beboerne. Brugen af de visuelle systemer som billeder, fotos, computer og skrift har øget muligheden for, at den enkelte beboer lettere kan give udtryk for sine tanker og behov. Der synes at ligge meget udviklingsarbejde forude med at individualisere kommunikationssystemet yderligere. Individualisering har ofte umiddelbart givet gode resultater og tilskynder derfor til at arbejde videre i den retning.

For det tredje må det sociale netværk omkring Gårdens enkelte beboere yderligere udbygges og styrkes. Det er helt klart, at beboerne resten af deres liv må have et socialt netværk også uden for institutionens rammer, et netværk der kan tale deres sag og

samtidigt kender dem som enkeltindivider, deres specielle særpræg og deres familiehistorie, som kan besøge dem og have dem på besøg på hverdage såvel som ved festlige lejligheder. At kunne opretholde et socialt sammenhængende liv inden for og uden for Gården har stor betydning ikke alene for den enkelte beboer, men også for Gårdens selvopfattelse.

Ny Allerødgård har altid været præget af socialt meget involverede forældregruppe, som i sin tid var med til at oprette institutionen. Forældregruppen har med sin egen måde at fungere på - involvering, sammenhold, aktivitetsvilje og engagement samt en fantastisk høj grad af indlevelsessevne overfor *pædagogens situation* - samtidig virket som et godt spejl for, hvorledes beboerne bør behandles: involvering fra personalet, sammenhold med og mellem beboerne, vilje til stadig nye aktiviteter med beboerne og en stadig større indlevelse i beboernes situation. Derfor bør arbejdet med at etablere et søskendenetværk som arvtager for forældregruppen prioriteres meget højt.

Mennesker, der har et så alvorligt socialt og kommunikativt handicap som Ny Allerødgårds beboere, har både brug for de specielle, pædagogiske værktøjer, som Gården selv har frembragt og draget ind i sit arbejde, såvel som for den strukturering og professionelle tilrettelæggelse, som det pædagogiske miljø har været præget af. Men beboerne har også brug for et levende socialt samvær med de mennesker, som holder af dem, fordi de er deres søster eller bror, søn eller datter.

LITTERATUR

Mesibov, G.B. 1984

Pedersen, L. & Haracopos, D *Alternativt behandlingsarbejde af 10 psykotiske unge på den selvejende institution "Ny Allerødgård"*, Socialstyrelsens Forsøgsudvalg nr. 125, 1985

Pedersen, L. & Haracopos, D. *Seksualitet og Autisme. En landsdækkende undersøgelse*, Foreløbig rapport, 1992

Rutter, M. Autistic Children: Infancy to Adulthood, i *Seminars in Psychiatry* 1970, p. 435-450

Schopler, E. & Mesibov, G. B. *Autism in Adolescent and Adults*, 1983, Plenum Press, N.Y., USA