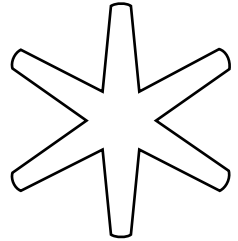


Voksne med ASF
Ældre med ASF



National Autisme Plan

Voksne med ASF Ældre med ASF



National Autisme Plan

National Autisme Plan – Voksne med ASF / Ældre med ASF

Udgivet af:

Videnscenter for Autisme

I samarbejde med Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme

1. oplag, 1. udgave, april 2006

Redaktion:

Formand Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Glostrup

Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen og Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Lennart Pedersen, Center for Autisme

Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Birgitte Bjørn Jensen, Landsforeningen Autisme

Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Autisme

National Autisme Plan er udgivet med støtte fra Sofiefonden

Layout:

4PLUS4

Tryk:

Frederiksberg Bogtrykkeri A/S

Oplag:

1.500

Købes hos:

Videnscenter for Autisme

Kongevejen 256

2830 Virum

Tlf.: 45 11 41 91

e-mail: info@autisme.dk

www.autisme.dk

ISBN 87-90479-81-5

EAN stregkode 9788790479817

Videnscenter for Autisme © Copyright

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse eller kopiering fra denne bog er kun tilladt i overensstemmelse med overenskomst med udgiveren. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag i anmeldelser.

Indhold

4	Forord: National Autisme Plan
20	Voksne med ASF
21	Anbefalinger
24	1. Indledning
26	2. Samspillet med voksne med ASF
29	3. Botilbud til voksne med ASF
32	4. Faglighed, organisering og samarbejde med pårørende
35	5. Familieliv
38	6. Arbejdsliv og uddannelse
43	7. Efter endt uddannelse
46	8. Voksenundervisning for personer med ASF
49	9. Samarbejde med psykiatrien
51	10. Netværk for voksne med ASF
53	11. ASF og kriminalitet
55	12. Cases
61	Kilder og referencer
64	Ældre med ASF
65	Anbefalinger
67	1. Indledning
68	2. Alderdom og funktionstab
69	3. Forebyggende foranstaltninger
72	4. Befolkningsunderlag
73	5. Boformer og bygningsforhold
75	6. Aktiviteter
76	7. Helbredsforhold
78	8. Personalesammensætning
79	9. Projektudformning og behov for yderligere undersøgelser
80	Kilder og referencer

Forord:

National Autisme Plan

Alle forældre ønsker, at deres nyfødte barn er normalt. Det at opdage af, at ens barn har en funktionsnedsættelse, kan være en traumatisk oplevelse hos forældre. Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) er en særligt hård diagnose set fra forældrenes synspunkt. Barnets fysik er som regel normal og for omverdenen er der sjældent en god forklaring på barnets sære og ofte bekymringsvækkende adfærd.

Der er gjort betydelige fremskridt med hensyn til at forstå Autisme Spektrum Forstyrrelser i løbet af de sidste 20 år, men det er stadig en både forvirrende og foruroligende diagnose. I den senere tid har der været en stigende interesse for ASF ikke mindst på grund af det voksende antal beviser for, at ASF forekommer betydeligt hyppigere end tidligere antaget.

Idéen til disse rapporter er opstået ud fra et mangeårigt ønske hos Landsforeningen Autisme om at lave en "Vugge til grav" beskrivelse af kvalitetstilbud til mennesker med ASF. Videnscenter for Autisme har arbejdet med planer om at udarbejde et kvalitetssikringsprogram med anbefalinger til, hvordan man bør tilrettelægge og gennemføre indsatsen overfor mennesker med ASF i Danmark. Behovet for at samle denne viden blev endnu større, da strukturreformen blev vedtaget, og ansvaret for opgaveløsningen blev yderligere decentraliseret. Kontaktudvalget, der blev etableret for et par år siden af Landsforeningen Autisme, hvor foruden Videnscenter for Autisme også Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme er repræsenteret, fandt det derfor naturligt at sætte en national plan på autismeområdet på dagsordenen.

Som led i strukturreformen overtager kommunerne fra 1. januar 2007 ansvaret for indsatsen i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser. Når kommunerne skal løfte opgaverne med at etablere og drive tilbud og indsats til mennesker med ASF og deres familier, kræver det, at den tilstrækkelige vilje, viden og prioritering er til stede. Udfordringen med at få tilbud i nærområdet til at hænge sammen med kvalitet i opgaveløsningen forudsætter, at alle i systemet deler viden og understøtter den samlede sammenhængende indsats. At rådgive om ASF kræver specialvi-

den, og den viden skal kommunerne sikre sig er til stede hos fagpersoner, der har at gøre med mennesker med ASF og deres familier.

Udgiverne har ønsket at skabe et grundlag for, at løse denne opgave i form af anbefalinger og formidling af operationel viden baseret på forskning, evidens og erfaringer fra fagfolk, forskere og pårørende herhjemme og i udlandet. Rapporterne indeholder fagfolk og forældres vigtigste anbefalinger i forhold til opsporing, udredning, behandling, indsats, aktiv involvering af forældre i alle processer, uddannelse af fagfolk, tværfagligt samarbejde og etablering af tilbud til mennesker med autisme i Danmark. Der er vejledninger til, hvordan man rent praktisk tilrettelægger arbejdet, hvem der bør inddrages, uddannelse og viden hos aktørerne, samarbejdsrelationer m.v.

National Autisme Plan er resultatet af en fælles indsats mellem forældre og fagfolk, hvilket gør den særligt værdifulde og betydningsfulde. Rapporterne fokuserer på behovet for at højne standarden i indsatsen for børn, unge og voksne med ASF inden for områderne sundhed, uddannelse og social service. De understreger endnu en gang de enorme potentielle fordele, der ligger i samarbejdet mellem forældre og fagfolk. Vi håber også, at rapporterne vil understrege nødvendigheden af ordentlig finansiering af ekspertbaseret forskning, som vil gøre det muligt for os bedre at forstå, hvad der kan og ikke kan opnås for personer med Autisme Spektrum Forstyrrelser.

Hvem står bag den Nationale Autisme Plan

Den Nationale Autisme Plan er resultatet af et samarbejde mellem ca. 50 eksperter på autismeområdet, en fagkyndig komite, der har godkendt indholdet af rapporterne, en redaktionsgruppe samt udgiverne i form af nævnte kontaktudvalg bestående af Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme.

Videnscenter for Autisme har fungeret som sekretariat for projektet.

Landsforeningen Autisme

er en forening af pårørende, mennesker med ASF og fagfolk. Formålet med foreningens arbejde er at bidrage til, at der skabes de bedst mulige vilkår for mennesker med autisme. Landsforeningen arbejder for:

- At udbrede kendskab til og forståelse for de vanskeligheder, autismen medfører,
- At repræsentere mennesker med autisme, børn, unge og voksnes interesser over for samfundet,
- At støtte og vejlede forældre og søskende til personer med autisme,
- At virke for oprettelsen af og støtte til de for mennesker med autisme nødvendige børnehave- og skoletilbud, bosteder, bofællesskaber, beskæftigelsestilbud, og andre aktiviteter som idræt og kulturelle initiativer, samt påse,
- At nævnte tilbud er på et passende kvalitetsniveau og i overensstemmelse med den enkelte brugers individuelle tarv
- At fremme den nødvendige forskning.

Videnscenter for Autisme

har siden 1994 fungeret som vidensbank, formidler og samlende debatforum for de mange fagfolk i det sundheds-, social- og undervisningssystem, som hjælper mennesker med ASF og deres familier. Fra 1. januar 2007 overgår Videnscenter for Autisme til VISO – den nye styrelse, videns- og rådgivningsorganisation, der etableres under Socialministeriet. VISO skal via deres konsulenter tilbyde kommuner og borgere gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet. Videnscen-

ter for Autisme skal fortsætte sine nuværende opgaver, men i endnu højere grad lægge vægt på det internationale samarbejde i forhold til indsamling af viden og netværksdannelse. Målgruppen for Videnscentrets arbejde udvides til at omfatte ikke kun fagfolk, men alle, som efterspørger viden om autisme.

Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

udbyder træningskurser for fagfolk, arrangerer den årlige internationale autisemekonference i Skive og er med til at planlægge, gennemføre og finansiere samarbejdsprojekter på området. Samrådet samarbejder med f.eks. Division TEACCH, North Carolina, USA, Udbildningscenter Autism, Stockholm, Sverige og AUTEA, Gelsenkirchen og Bielefeld i Tyskland.

Samrådet har etableret et fagligt ledelsesforum for drøftelse af inspiration, udvikling, ønsker og behov på især området medarbejderuddannelse. Samrådet har en stor stab af særligt uddannede undervisere og instruktører, der både nationalt og internationalt forestår træningskurser for professionelle. Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme er en såkaldt non-profit organisation godkendt af Told og Skat.

Center for Autisme

blev etableret i 1993 med økonomisk bistand fra forskellige fonde. Formålet var at skabe en institution, der kunne medvirke til at højne det faglige niveau i diagnosticering, undervisning og behandling af børn, unge og voksne i Danmark med autisme, Aspergers syndrom og beslægtede forstyrrelser. Center for Autisme er godkendt som fondsvirksomhed med et socialt, velgørende formål, hvis eventuelle økonomiske overskud skal gå til at højne arbejdet med personer med autisme. Centret drives for indtægter fra de ydelser, der udføres for amter, kommuner, institutioner, private personer samt fra fonde, der støtter det forsknings- og udviklingsarbejde, som løbende igangsættes. Centret har sin egen bestyrelse, som har det overordnede ansvar for organisationen. Ud over at yde bistand til fagfolk, forældre og institutioner for personer med autisme har centret etableret Erhvervs-træningen ved Center for Autisme.

Udgiverne vil gerne takke alle, der har været med til at bidrage til den Nationale Autisme Plan.

Den fagkyndige komité

Formand Morten Carlsson, formand for Landsforeningen Autisme

Professor, dr.med. Per Hove Thomsen, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Professor, chefsyolog Anegen Trillingsgaard, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, Risskov

Professor, dr.med. Karen Brøndum, John F. Kennedy Institutet, København

Professor, dr. pæd. Niels Egelund, Danmarks Pædagogiske Universitet, København

Overlæge, Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Glostrup

Overlæge, Ole Sylvester Jørgensen, Bispebjerg Hospital, København

Centerleder, Demetrious Haracopos, Center for Autisme, København

Konst. leder, Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme, København

Skoleinspektør, Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen, Århus. Formand for Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Redaktionsgruppen

Formand Charlotte Holmer Jørgensen, konst. leder, Videnscenter for Autisme

Overlæge, Torben Isager, Københavns Amts Sygehus, Gentofte

Skoleinspektør, Bent Vandborg Sørensen, Langagerskolen og formand, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme

Psykolog, Lennart Pedersen, Center for Autisme

Psykolog, Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Repræsentant, Landsforeningen Autisme, Birgitte Bjørn Jensen

Projektkoordinator, Marie Herholdt Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Tovholdere på rapportene

Opsporing og udredning: Psykolog, Lennart Pedersen, Center for Autisme, København

Tidlig indsats for småbørn: Centerleder, Demetrious Haracopos, Center for Autisme, København

Indsats i skolealderen: Skoleinspektør, Kaj Kristiansen, Krabbeshus Heldags-skole, Skive

Ungdom: Psykolog, Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme, København

Voksne: Afdelingsleder, Dorthe Hölck, SORAS, Århus

Ældre: Advokat, Kim Hueg, Sofiefonden

Hvad er Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF)?

ASF er udviklingsforstyrrelser, der særligt viser sig i børn og unges kontakt med andre mennesker. Nogle af personerne er meget sære og kontaktsvage. Andre har forstyrrelsen i mildere grad, så afvigelserne først opdages i skolealderen, evt. først når de får svært ved at klare de sociale krav i ungdomsårene.

Ved ASF er der tale om forskellige grader af den samme grundlæggende udviklingsforstyrrelse, hvor hovedsymptomet er, at personen har vanskeligheder med socialt samvær og kontakt til andre mennesker.

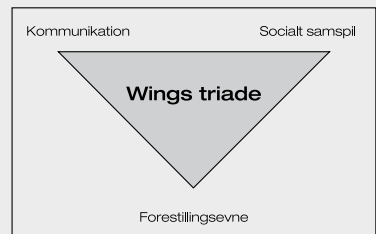
Forstyrrelserne i ASF hører til gruppen af gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Det er let at se, at børn med autisme adskiller sig fra normaltudviklede børn, men det er ofte vanskeligt at skelne autisme fra andre udviklingsforstyrrelser. På trods af klare biologiske og genetiske komponenter, stilles diagnosen fortsat ud fra observation af adfærd, eller snarere fravær af adfærd (afvigende eller manglende kommunikation, socialt samspil samt forestillingsevne).

Da autisme er en udviklingsforstyrrelse, vil symptombilledet skifte i takt med barnets alder og udvikling, og da autisme endvidere ofte optræder sammen med andre udviklingsproblematikker, bør en diagnose altid følges af en løbende tværfaglig vurdering af barnets særlige udvikling og behov. Det er den løbende vurdering – ikke diagnosen – som bør danne fundamentet for en pædagogisk indsats.

Det er naturligt, at diagnoserne inden for autismspektret revideres løbende, samt at vor nuværende diagnostik betragtes som et midlertidigt ståsted på vejen frem mod større forståelse af social og kommunikativ udvikling.

I 1979 lagde Wing og Gould grunden til den nuværende forståelse af ASF. Wing og Gould undersøgte alle børn under 15 år med psykiske eller indlæringsmæssige problemer i Londonforstaden Camberwell. Børnenes funktion blev vurderet specifikt inden for områderne: socialt samspil, kommunikation og forestillingsevne.



Disse tre områder benævnes i dag ofte som Wings triade, og det er dem som danner kernen i alle problematikker inden for autismspektret.

Triaden førte til en logisk og bredere forståelse af ASF. Wing og Gould fandt i deres undersøgelse en gruppe børn, som havde så mange træk til fælles med børn med den klassiske Kanner-autisme, at de psykologisk og pædagogisk syntes at repræsentere den samme problematik. Wing og Gould konkluderede at man med triaden som udgangspunkt måtte udvide autismspektret til at omfatte fem gange så mange børn som hidtil antaget.

Når vi i dag taler om autisme, taler vi således om en gruppe, der ud fra mange forskeres vurdering udgør mellem 0,6 og 0,9 % af befolkningen, hvor gruppen før 1994 kun udgjorde ca. 0,2 %.

Der foreligger ingen nyere prævalensundersøgelser fra Danmark. Da diagnostikken varetages af såvel offentlige instanser (børnepsykiatriske afdelinger m.v.) som af private instanser (privatpraktiserende psykologer og psykiatere, Center for Autisme m.v.), vil en almindelig rundspørge ikke kunne give noget brugbart billede. Det klareste billede får vi derfor ved at følge forskning og statistik fra andre lande i den vestlige verden (Sverige, UK, USA, Japan m.v.).

I Autismebladet nr. 1, 2002 omtalte Videnscentret den hidtil grundigste undersøgelse af udviklingen foretaget af Medical Research Council i England. Denne undersøgelse konkluderer, ud fra sammenligning af data fra en række lande, at autisme forekommer hos 0,6 % af befolkningen.

I dag hvor WHO's diagnosemanual ICD-10 har været i brug i mere end 10 år, peges der i stigende omfang på de mange problemer, der ligger inden for afgrænsningen af de gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Problemerne tegner sig på flere fronter. Et af de væsentligste problemer ligger i, at man med ICD-10 fastholder "æskesystemet" hvor man opererer med en række underkategorier (autisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom, gennemgribende udviklingsforstyrrelse uspecifiseret m.v.). Problemet ved disse undergrupperinger er, at de er konstruktioner, som ikke underbygges tilstrækkeligt af den kliniske praksis. En anden problematik ligger i det store sammenfald, der er mellem autisme og en række andre problematikker som f.eks. ADHD og OCD.

Autismeområdet har i dag et omfang, som bevirker, at der bør opbygges et beredskab i lighed med de beredskaber, man har etableret på syns-, høre- og taleområdet m.v.

Lidt historie

Efter 2. verdenskrig blev man opmærksom på, at nogle børn havde så særlige kommunikative og sociale vanskeligheder med stereotyp eller rituel væremåde, at de var svært handicappede af deres tilstand. Særinteresser, særlig og usædvanlig viden og særlige talenter blev beskrevet hos disse børn som noget gådefuldt og forvirrende.

Der forelå især på engelsk arbejder af den østrigskfødte psykiater Leo Kanner om "Early Infantile Autism". På tysk forelå beskrivelser af "die Autistischen Psychopaten" ved den ligeledes østrigske pædiater Hans Asperger.

Kanners beskrivelser vakte opmærksomhed internationalt. Han var emigreret til USA og skrev på engelsk. Historiske og sproglige forhold må tilskrives det faktum, at Aspergers arbejde først for alvor blev kendt bredt internationalt i 1980'erne takket være børnepsykiateren Lorna Wing. Til gengæld fik hendes første beskrivelse af "Asperger's syndrome" fra 1981 sammen med udviklingen af det amerikanske diagnosesystem DSM-IV afgørende indflydelse på udviklingen de sidste 25 år. Forståelsen af, at der er tale om et spektrum af autismeforstyrrelser eller -tilstande er af forholdsvis ny karakter, både internationalt og herhjemme. Udviklingen i Danmark formede sig dels under international indflydelse, men også som en udvikling med mange misforståelser. Begrebet "psykotiske børn" bed sig fast både børnepsykiatrisk og pædagogisk. Grænsepsykosser - dækkende bl.a. det nuværende Aspergers syndrom - supplerede de såkaldt egentlige børnepsykosser (i hovedsagen autisme) i beskrivelsen af størstedelen af det, vi i dag kender som Autisme Spektrum Forstyrrelser. Misforståelser og fejlagtige hypoteser medførte gennem mange år faglige stridigheder om f.eks. såkaldt "skjult viden". Der var strukturerende, især indlæringsorienterede, men også psykoanalytisk inspirerede tiltag.

Indtil WHO's vedtagelse af diagnosesystemet ICD-10 i 1990 og efterfølgende dansk brug heraf fra 1995 sås stadigvæk udløbere af de første tiårs forvirring. I dag bruges i fagkredse og bruger/forældre kredse betegnelsen Autisme Spektrum

Forstyrrelser for de tilstande, der i ICD-10 benævnes gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Nutidens forskning og det generelt høje stade i indsatsen har ikke helt elimineret uenigheder og sekteriske interventionsmodeller, men velbaseret forståelse af, at der er tale om gennemgribende funktionsnedsættelser sikrer i dag i almindelighed den indsats, der heri kan findes anbefalinger på.



Terminologi

Autisme Spektrum Forstyrrelser

Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) vil blive brugt gennem hele rapporten. Det står for den gruppe af gennemgribende udviklingsforstyrrelser (WHO, 1993; American Psychiatric Association, 1994) som er karakteriseret af kvalitative afvigelser i gensidigt socialt samspil og kommunikationsmønstre, samt af et begrænset, stereotyp, repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter. Disse kvalitative afvigelser er et gennemgribende træk hos individet og påvirker hans/hendes funktionsniveau i alle situationer, dog i varierende grad.

Det er nu bredt anerkendt, at der er tale om et spektrum af autismedforstyrrelser, der indbefatter forskellige grader af funktionsnedsættelse og intellektuel formåen – fra mennesker med meget nedsat funktionsevne til de såkaldt ”højt fungerende”. Denne sidste term kan være misvisende, da funktionsdygtigheden (for eksempel med hensyn til at få dagligdagen til at fungere) ikke nødvendigvis hænger sammen med, hvor godt man fungerer intellektuelt. Mange ”højt fungerende” individer får først en klinisk diagnose sent i livet.

Autisme Spektrum Forstyrrelser er unikke med hensyn til det mønster af svagheder og styrker, de viser. ASF er ikke en kategori i ICD-10 eller DSM-IV, men bliver anvendt som en slags pragmatisk paraplybegreb, der afspejler den nuværende grad af viden og vished om de forskellige syndromer. Autisme defineres som den prototypiske forstyrrelse i gruppen. På trods af, at man i diagnostisk øjemed lærer sig op ad barnets udviklingshistorie og direkte observation af den kvalitative funktionshæmning i opførelsen, er validiteten af ”kerneautisme” relativt godt funderet, og erfarne psykologer og psykiatere kan stille en sikker diagnose i 2-3-årsalderen. Dog har udvidelsen af, hvad man accepterer som inkluderet i diagnosen ASF uvægerligt resulteret i en debat om de børn, der udviser forskellige grader af funktionsnedsættelse på forskellige tidspunkter i deres liv og de børn, der har en funktionsnedsættelse inden for autismsens kerneområder. Hvordan man afgrænser de forskellige syndromer er stadig til debat, og den nosologiske gyldighed (årsager, udvikling, symptomer og forløb) af underkategorierne i ICD-10 og DSM-IV (såsom atypisk autisme, Aspergers syndrom, gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret etc.) er stadig uklar. Det er vigtigt at identificere både en

diagnose og barnets særlige behov, når der udarbejdes retningslinjer for indsatsen. Komorbiditet samt lærings-, opførsels- og medicinmæssige problemer er almindelige og ofte de vigtigste emner at håndtere.

Handicap – funktionsnedsættelse

Sondringen mellem funktionsnedsættelse og handicap er afgørende for det såkaldte miljø- eller samfundsrelaterede handicapbegreb. Med det miljørelaterede handicapbegreb flyttes fokus væk fra individet over til samfundets indretning. Handicappolitik handler i mindre omfang om diagnoser, fejlfinding og ”reparation” af den enkelte og i stigende omfang om at forandre omgivelserne, så der i videst muligt omfang tages hensyn til, at mennesker med funktionsnedsættelser også er en del af den befolkning, som skal fungere i samfundet.

Forskydningen i handicapdefinitionen fra den individcentrerede til den mere samfundsorienterede definition betyder, at det handicappolitiske fokus er flyttet fra en snæver sygdoms- og behandlingsbetragtningsskema til en langt bredere indsats, som ikke alene handler om at ”helbrede” det enkelte individ, men om - for nu at blive i sprogbrugen - at helbrede samfundet. (Status over udviklingen i ligebehandlingen af handicappede, Årsberetning 1998, Center for Ligebehandling af Handicappede).

Integration - inklusion

Når man taler om at integrere eller inkludere i normalmiljøet bør man være opmærksom på forskellen mellem begreberne.

Social integration i et fællesskab kan optræde som integration på majoritetens præmisser eller som en fragmenteret integration uden, at deltagermulighederne i fællesskabet ændres. Eksempelvis børn og unge med ASF med behov for særlig støtte, der tilbydes deltagelse, hvor dette er muligt på fællesskabets præmisser, men i andre sammenhænge udelukkes, fordi deres deltagermuligheder ikke kan tilgodeses.

At inkludere betyder at medregne. Når fokus flyttes fra det enkelte barn eller ung til læringsmiljøer og sociale fællesskaber bliver inklusion en proces med mange facetter, hvor der ikke gives nogen entydige muligheder. Inklusion som pædagogisk strategi over for personer med ASF kræver viden om ASF hos alle involverede fagfolk samt en tilstrækkelig indsats, der sikrer at virkelig inklusion lykkes. Der er ikke blot tale om rummelighed. Rummelighed kan optræde uden social integration som en fysisk eller funktionel integration. Eksempelvis kan børn og unge med ASF være placeret i almindelige skoler eller dagtilbud i form af specialklasser, uden kontakt med de øvrige børn eller unge i organisationen.



Forekomst

Studier af forekomst er endnu kun udført på børneområdet. Beregningen af forekomst afhænger af de involverede børns alder og af de værktøjer og metoder, der benyttes i diagnosticeringen. Variation i studierne vil derfor reflektere de metodiske forskelle. Imidlertid er der, ifølge nylige studier, enighed om at ASF påvirker cirka 60 ud af 10.000 under otte år, hvor af 10-30 ud af 10.000 børn har snævert defineret autisme. Disse udregninger bekræfter, at ASF er langt mere udbredt end først antaget. Statistikker fra Amtsrådsforeningen bekræfter også denne stigning. Kommunerne må derfor forberede sig på og sikre sig, at der er tilstrækkelige tilbud målrettet især den kommende store gruppe af unge med ASF.

Komorbiditet

En del mennesker med ASF har samtidig en anden lidelse, et andet psykiatrisk syndrom eller tilstand. Det er vigtigt at holde øje med, om den enkelte får tilstødende lidelser (komorbide diagnoser), da de kan kræve anden behandling (f.eks. medicin) end selve autismeforstyrrelsen. Personer med en udviklingsforstyrrelse har større risiko end andre for at have eller få flere forstyrrelser samtidig, f.eks. er ASF og ADHD en relativt hyppig kombination. Mental retardering, angst, epilepsi, depression, søvn- og spiseforstyrrelser, OCD, Tourette syndrom er typiske eksempler på sådanne tilstande, men dette er ikke en udtømmende liste. Det er vigtigt at henvise til speciallæge, hvis man er i tvivl om, at personen med ASF kan have andre sådanne problemer. Det er en specialisatopgave at afdække komorbiditetens mønstret og planlægge en skræddersyet kombinationsbehandling.

Nogle grundlæggende principper

Samarbejde mellem forældre og fagfolk

Siden Eric Schoplers epokegørende udvikling af en model for samarbejde mellem fagfolk og forældre i hele indsatsen for mennesker med ASF, har der udviklet sig en model for ligeværdigt samarbejde, der vægter forældrenes rolle som eksperter på deres barn.

Specialpædagogik

Selv om der er en stigning i antallet af beviser for virkningen af den indsats, man anbefaler at bruge til et barn med ASF i dag, er der stadig mange ubesvarede spørgsmål med hensyn til den relative værdi af de forskellige indsatsprogrammer, samt udbyttet af programmer med forskellige grader af intensitet i behandlingen. Værdien af individualisering i en velstruktureret, overskuelig og dermed meningsfuld hverdag er der enighed om blandt de fleste fagfolk.

Som så mange andre funktionsnedsættelser, der identificeres i barndommen, er autisme/ASF en livslang forstyrrelse. Som pårørende kun alt for godt erfarer, findes der meget mindre forskning og investering i studiet af, hvordan man bedst tager sig af den voksne person med autisme/ASF.

Indsatsstudier bør have et langsigtet perspektiv, men desværre er forskning på dette område både meget vanskelig og underfinansieret. Derfor må vi desværre acceptere, både som forældre og som fagfolk, at vi stadig ikke med sikkerhed ved, hvordan vi bedst drager omsorg for alle disse forskellige grupper af børn med funktionsnedsættelse. Det er dog ikke en undskyldning for ikke at gøre noget – mange steder er servicestandarden for børn med autisme/ASF langt fra visionerne i denne rapport. Handling her og nu er påkrævet for at kunne tilbyde bare den mest grundlæggende omsorgsstandard, som kan retfærdiggøres af pragmatiske hensyn og medmenneskelighed.

Indsatser for mennesker med funktionsnedsættelser i Danmark hviler på principperne nærhed, mindsteindgreb, integration og effektivitet. Det indebærer, at man tilstræber en indsats med maksimal effekt i en sammenhæng, som stiller få krav

til mennesket med funktionsnedsættelsen, i vedkommendes nærhed, og med fokus på ligeværdig deltagelse i samfundet.

Personaleuddannelse

Fagfolk, der varetager den primære indsats for personer med ASF, bør som mindstemål have gennemgået specialuddannelse i ASF af ikke under 200 timers varighed. Sådanne uddannelser er der nu erfaringer med i Danmark og udland.

Fagfolk, der kommer i berøring med ASF i deres arbejde, bør have en elementær viden om og forståelse for funktionsnedsættelsen, samt hvad der i dagligdagen kræves i det konkrete tilfælde.

Behovet for systematisk opfølgning i forhold til ny udvikling og forskning inden for autismeområdet siger sig selv.



Voksne med ASF

I denne rapport beskriver og belyser vi de mange facetter af voksenlivet for mennesker med Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF). Vores primære mål i anbefalingerne er i størst muligt omfang at inddrage den enkelte og/eller de pårørende i beslutninger, der skal tages. Derfor er vores fokus rettet mod at tilrettelægge indsatsen, så den enkelte bliver medansvarlig for sit liv.

Rapporten er udarbejdet af:

Dorthe Hölck, SORAS

Frank Ibsen, Autismecenter Nord-bo

Ole Sylvester Jørgensen, Bispebjerg Hospital

Gitte Munch Hansen, Erhvervsstræningen

Hanne Frandsen, Spurveoften

Aage Sinkbæk, Landsforeningen Autisme

Per Hyllested, Hinnerup Kollegiet

Lars Aarup Jensen, Hinnerup Kollegiet

Bo Hejlskov Jørgensen, Videnscenter for Autisme

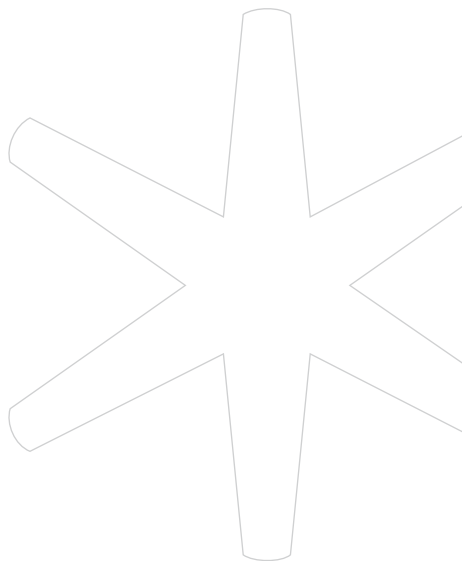
Anbefalinger

- ✱ I arbejdet med voksne med ASF bør der være forståelse for, at de har vanskeligt ved at etablere det nødvendige samspil i kommunikationen.
- ✱ I samarbejdet med voksne med ASF bør man være opmærksom på, at deres sociale udvikling kræver særlig opmærksomhed. Derfor anbefales det, at de får adgang til kurser for at kunne udvikle de sociale kompetencer.
- ✱ Personer med ASF har forskellige forudsætninger for at varetage forældrerollen. Det anbefales, at der udpeges en autisfefaglig koordinator samt etableres et fagligt netværk om familien.
- ✱ Den gode sagsbehandling i arbejdet med voksne med ASF indebærer, at formål og forventninger med indsatsen beskrives, at der oplyses om rettigheder, pligter og bisidderfunktion, at der søges råd og vejledning hos fagfolk med viden om ASF, og at den socialfaglige indsats tilrettelægges efter en individuel vurdering af behov.
- ✱ Ved psykofarmakologisk behandling af voksne med ASF er det vigtigt at søge læge/psykiater med særlig erfaring på området.
- ✱ Botilbud for voksne med ASF skal have en størrelse, så personalet kan udvikle sig fagligt, og det bliver muligt at fastholde specialviden.
- ✱ Varige private boliger bør som minimum indeholde soverum, opholdsrum/stue, eget køkken og bad. Når nye boliger bliver oprettet, bør man overveje, hvilken beliggenhed der vil understøtte personens selvstændighed mest.
- ✱ Hvis den voksne med ASF ønsker det, skal pårørende inddrages i samarbejdet. Det anbefales, at fagpersoner og pårørende laver en klar aftale om, hvad der skal samarbejdes om og hvordan.

- ✱ Når en voksen med ASF flytter fra et tilbud til et andet, bør man gøre brug af den erfaring og viden, der findes om personen i det tilbud, vedkommende kommer fra.
- ✱ Et godt samarbejde imellem botilbud og dagcenter/daghjem anbefales. Det fremmer den faglige indsats og kan forebygge problemer.
- ✱ Ved adfærdsproblemer anbefales det at tage kontakt til fagfolk med viden om ASF og at udarbejde en systematisk analyse, som kan bidrage til kortlægning af baggrunden for adfærdsproblemerne.
- ✱ Hvis man opretter enkeltmandsprojekter, bør de være en del af en eksisterende organisation. Erfaringerne viser, at et af de bærende elementer i at udvikle et kvalificeret tilbud, er at projektet tænkes ind i en eksisterende organisatorisk faglig sammenhæng.
- ✱ For at støtte voksne med ASF i at oprette deres egne netværk, anbefales det, at man i alle kommuner eller mindst tre steder i hver region stiller lettilgængelige lokaler til rådighed for dem. Det anbefales også, at man lader organisationer eller institutioner med ASF-erfaring administrere lokalerne, og at man samarbejder med Aspergerforeningen, Landforeningen Autisme og andre netværksorganisationer og grupper om brugen af lokalerne. Man bør ikke forsøge at styre disse netværk, men lade brugerne selv stå for dem.
- ✱ Det er vigtigt, at voksne med ASF har adgang til at vælge beskæftigelse eller daglig virksomhed efter evner og behov. De bør have adgang til uddannelse og kontinuerlig læring, og de bør have ret til at afprøve deres muligheder på det almindelige arbejdsmarked. Der skal være tilbud til rådighed i lokalområdet.
- ✱ Det anbefales, at der udarbejdes skriftligt materiale, som for den voksne med ASF kan forklare formålet med at få hjælp til at komme ind på arbejdsmarkedet.
- ✱ Det anbefales, at der udarbejdes skriftligt informationsmateriale til arbejdsgivere om ASF og praktiske forhold for denne gruppe i arbejdslivet.

⊛ Det anbefales, at store virksomheder ansætter jobkonsulenter med specialviden til at vejlede og tilrettelægge arbejdet for mennesker med ASF, herunder de almindelige arbejdsforhold og samarbejde med kolleger. Denne opgave kan også bevilges i henhold til Lov om Social Service i form af personlige assistenter.

⊛ Det anbefales, at der udarbejdes særligt informationsmateriale, som dækker behovene hos jobsøgende med ASF. Det skal eksempelvis indeholde oplysninger om, hvordan AF-konsulent kan sikre, at den jobsøgende med ASF både får viden om rettigheder og pligter. Oplysningerne drejer sig også om de forskellige konsulents roller, fordele og ulemper ved medlemskab af fagforening og A-kasse, og om og hvor den jobsøgende med ASF kan få særlig hjælp til at blive tilknyttet arbejdsmarkedet.



1. Indledning

Gruppen af voksne med ASF er meget blandet. Der er en stor gruppe mennesker med infantil autisme og nedsat funktionsniveau, som primært bor på boinstitutioner. I de seneste år er der imidlertid kommet en anden stor gruppe til, som er normalt begavede og har helt andre behov. Baggrunden er den generelle samfundsudvikling og udviklingen på det diagnostiske område. I 1992 blev diagnosen Aspergers syndrom således anerkendt, og gruppen med autisme og normal begavelse blev udvidet. I de kommende år vil denne gruppe øges voldsomt på grund af de mange børn, som fra midten af 90'erne har fået en Asperger-diagnose, og som får vidtgående specialundervisning. Ifølge prognoser fra Fyns Amt vil antallet af voksne med ASF, som har brug for støtte i større eller mindre omfang, blive flerdoblet i de næste 10-15 år. Fokus i denne rapport er gruppen af voksne med ASF med behov for støtte til arbejde, bolig, fritid osv.

Voksne med ASF er forskellige

En del af denne gruppe har fået diagnosen som voksne. Andre er unge, som har fået diagnosen i skolealderen, og som har gået i almindelig folkeskole med eller uden støtte. Andre igen er unge, som har fået vidtgående specialundervisning i hele eller dele af skoletiden. De voksne med ASF har derfor forskellige baggrunde og forskellige behov.

Nogle voksne med ASF har gennemført en uddannelse, stiftet familie og er i arbejde på lige fod med andre uden ASF. En del af dem har opdaget, at de har ASF, fordi deres barn har fået diagnosen. For dem vil støttebehovet være meget lille og af eksistentiel karakter.

Udviklingen i samfundet og den forbedrede diagnostik har medført, at der siden åndssvageforsorgen blev afviklet, er opstået en mængde døgntilbud til mennesker med autisme. Fra starten af 90'erne har der eksisteret en del institutioner for voksne med infantil autisme og svagt funktionsniveau. De første døgntilbud til voksne med Aspergers syndrom og moderat funktionsniveau blev etableret i 90'erne, og fra omkring årtusindskiftet er der opstået opgangsfællesskaber og lignende støttetilbud til voksne med autisme på et højt funktionsniveau.

På arbejdsområdet er der ligeledes sket en udvikling - fra et ensidigt fokus på beskyttede værksteder over tilbud om arbejdsstræning og arbejdsafklaring til arbejds-satsninger, som tager udgangspunkt i den enkeltes evner.

Flere behandlingstilbud på vej

I de senere år er der etableret behandlingstilbud i form af gruppetilbud og kurser for voksne med Aspergers syndrom og lignende tilstande, men disse er endnu kun i privat regi og et storbyfænomen. Man kan dog forvente en udvikling i de kommende år på dette område med flere forskellige tilbud.

Der er generelt store regionale forskelle på tilbuddene til voksne med ASF. Botilbuddene og de beskyttede værksteder til den svageste gruppe er ganske godt fordelt over landet, mens tilbuddene til den bedst fungerende gruppe er få og koncentreret omkring de store byer. Der vil dog efter al sandsynlighed ske en spredning af tilbud til den bedst fungerende gruppe i de kommende år på grund af den bølge af brugere, som vil komme ud af specialskolerne. Det er endnu uklart, hvordan disse tilbud vil blive udformede.

Støtte til at opnå livskvalitet

Voksenlivet er den længste periode i et menneskes liv, hvor normaltudviklede møder partnere, stifter familie, køber hus, skaber venskaber og udvikler sig personligt. Ønsket om en lignende tilværelse findes også hos en del af de voksne med ASF. Men de kan have meget svært ved at realisere deres ønsker. Follow-up undersøgelser (Billstedt og Gillberg, 2005; Howlin et al, 2005) viser, at mange med ASF, der er diagnosticerede i 1960'erne, 70'erne og 80'erne, har haft store vanskeligheder. Selv om livskvaliteten for voksne med ASF er forbedret de seneste år, er de fleste stadig dybt afhængige af støtte fra familie og fagfolk. Der er tale om en gruppe socialt udsatte. Den rigtige støtte og hjælp fra omgivelserne kan dog hjælpe dem med at få afklaret drømme og forventninger og opnå et mere realistisk forhold til, hvad de magter. Med støtte kan de arbejde med selverkendelse og udvikling og få en livskvalitet, så de føler sig velkomne og værdifulde i det danske samfund på trods af, at de er anderledes.

2. Samspillet med voksne med ASF

Fagpersoner, som skal samarbejde med voksne mennesker med ASF, bør være bevidste om, at det ofte forudsætter en særlig indsats og forståelse. Mennesker med ASF har således anderledes forudsætninger for at kunne etablere det nødvendige samspil.

For fagpersoner er det vigtigt at vide, at et af kendetegnene ved ASF er, at det kan være vanskeligt at skabe sammenhæng i hverdagen. Derfor er det afgørende, at den socialfaglige indsats tilrettelægges ud fra en helhedsorienteret indsats.

Fagpersoner bør forklare personer med ASF, *hvorfor* en given indsats eller aktivitet er nødvendig. Personer med ASF har brug for at få de enkelte dele i den socialfaglige indsats konkretiseret i forhold til det overordnede mål. Et eksempel kan være, at socialrådgiveren forklarer, hvorfor det kan være nødvendigt at udarbejde en ressourceprofil, når den voksne med ASF søger om hjælp til at få et arbejde.

Fagpersoner bør også være opmærksomme på, at personer med ASF har en anderledes kommunikationsform. De har bl.a. svært ved at forstå de mange underforståede betydninger i omgivelsernes kommunikation. Igen stiller dette særlige krav til fagpersoner, som bør være indstillet på at tydeliggøre, hvilke forventninger der kan følge med en handling (Frith, 2005).

Fagpersoner bør tilpasse deres samtaleform til forudsætningerne hos personen med ASF. De må være indstillet på, at der skal en særlig indsats til for at skabe et samspil og finde frem til vedkommendes ressourcer og styrker.

Hvis brugeren ønsker det, kan pårørende inddrages i samarbejdet. De pårørende har et grundigt kendskab til vedkommende. De kender hans eller hendes baggrund og historie og kan bidrage med andre indgangsvinkler end de professionelle. For at sikre klare rammer om samarbejdet anbefales det at udarbejde en skriftlig aftale, så alle parter forventninger til samarbejdet er afstemt.

Her præsenteres seks anbefalinger, som alle kendetegner god praksis i samarbejdet med voksne med ASF.

Beskriv formålet med indsatsen

Vi anbefaler, at de myndigheder, som skal samarbejde med voksne mennesker med ASF, gør brug af en handleplan. Ved at forankre indsatsen i Lov om Social Service bliver der lagt op til en tydelighed, som kan imødekomme nogle af de særlige behov, som vil kendetegne samarbejdet. Det er vigtigt, at designet og skriftligheden i handleplanen tilpasses den enkeltes forudsætninger. Den særligt tilrettelagte indsats kan være med til at sikre, at personen med ASF får det nødvendige overblik. Ved at samarbejdet går ud fra en handleplan sikres også evaluering og opfølgning af indsatsen.

Beskriv hvilke forventninger, der følger med indsatsen

Mennesker med ASF kan ind imellem have svært ved at forstå de mange ting, der usagt ligger i omgivelsernes handlinger og kommunikation. Derfor må fagpersoner tydeliggøre forventningerne til den voksne med ASF i forbindelse med indsatsen og bagefter spørge ind til, om det er forstået. Det centrale er, at vejledningen tilpasses personens forudsætninger. Det kan således være nødvendigt at udtrykke forventninger til påklædning, hygiejne, håndtering af sociale koder osv. Dette skal gøres på en neutral og objektiv måde, hvilket giver personen med ASF mulighed for at bruge anvisningerne, som de var tænkt.

Oplys om både rettigheder og pligter

Det er vigtigt, at fagpersoner er opmærksomme på, at informationen om rettigheder og pligter også bliver tilpasset den enkeltes forudsætninger. Det anbefales, for eksempel i forbindelse med en klagevejledning, at bruge tid på at forklare, hvad det indebærer at anke en afgørelse. Det er vigtigt at tydeliggøre, hvordan klagesystemet er organiseret.

Det er også centralt at tydeliggøre, hvilke pligter personen har i forbindelse med en konkret socialfaglig indsats, herunder *hvorfor* disse pligter følger med, og hvad konsekvensen er, hvis pligten misligholdes. Hvis der er alternative muligheder, bør de tydeliggøres. Også i denne sammenhæng skal forklaringerne målrettes mod *hvorfor*.

Bisidderfunktionen

Vi anbefaler, at fagpersoner oplyser om mulighederne for at have en bisidder med til de forskellige møder. Formålet er for det første at sikre, at personen med ASF forstår, hvad der ligger til grund for den tilbudte indsats. For det andet at sikre, at kommunikationen mellem parterne tager afsæt i en forståelse for den anderledes kommunikationsform, der kendetegner ASF. For det tredje, at give personen med ASF mulighed for at evaluere mødet, herunder at få hjælp af bisidderen til at kunne forberede sig til næste møde.

Anvend fagfolk med viden om ASF

Vi anbefaler, at fagpersoner, som har lidt eller intet kendskab/erfaring med at etablere samarbejde om en indsats med voksne med ASF, indhenter råd og vejledning hos fagpersoner, hvis daglige arbejde er forankret i viden om ASF.

Individuel tilgang

Vi anbefaler, at den socialfaglige indsats tilrettelægges efter den enkeltes forudsætninger. Voksne mennesker med ASF er lige så forskellige som andre, hvilket betyder, at indsatsen ikke kan generaliseres. Den individuelle tilgang kan komme til at mangle, hvis den socialfaglige indsats alene tilrettelægges ud fra de diagnostiske kriterier.

3. Botilbud til voksne med ASF

Når det skal afklares, hvilken bolig der er den rette for den voksne med ASF, er det vigtigt at være opmærksom på forskellige forhold. Ligesom for normalt udviklede voksne skal man vælge mellem forskellige boligtyper og beliggenhed. Beliggenheden er specielt vigtig, idet den kan være afgørende for, hvor selvstændigt personen kan færdes. Det er også afgørende, hvordan boligen kan hjælpe med at kompensere for personens funktionsnedsættelse. Man skal desuden overveje, om personen skal bo i eget hjem eller på institution. Materialevalget i boligen er vigtigt, først og fremmest fordi personer med ASF kan have sansemæssige forstyrrelser (lys, lyd, materialer osv.).

Opgangsfællesskaber - bofællesskaber

Når man skal støtte en person med ASF i at finde den rigtige bolig, må man først og fremmest i dialog med personen selv og forsøge at spørge ind til dennes ønsker. Personer inden for målgruppen har ofte gode evner for at tænke i detaljer, men har sværere ved at tænke i helheder. Blandt andet derfor er det vigtigt, at man har faglig indsigt, når man forsøger at finde frem til de ønsker og drømme, en person med ASF har om sin kommende bolig.

I dialogen må man tydeliggøre, at det i de fleste tilfælde ikke kan lade sig gøre at få alle ønsker opfyldt. Hvis ikke det er afklaret, risikerer man, at det kan blive meget svært for personen senere at acceptere en bolig, hvor ikke hele ønskelisten er opfyldt. Som i mange andre sammenhænge gælder det også her, at pårørende oftest ligger inde med en stor viden om personen, som bør tages med i overvejelserne.

I nogle tilfælde vil et ophold i en træningslejlighed være den bedste måde at finde frem til den rigtige bolig på. Opholdet kan vise personens støttebehov i forskellige situationer og kan bruges til træning i færdigheder som madlavning, rengøring mv. Før indflytning i en træningslejlighed er det vigtigt at afstemme forventningerne til opholdet. Hvad skal prøves, og hvor lang tid skal opholdet vare?

Forskellige boligtyper

For boliger til alle i målgruppen foreskriver loven, at hvis der er tale om en varig bolig, bør den private bolig som minimum indeholde soverum, opholdsrum/stue, eget køkken og bad. Selv om køkkenet i de tilfælde, hvor beboeren er en person på et tidligt udviklingstrin, sandsynligvis ikke vil blive brugt så ofte, opleves det som en gevinst, at der er køkken i boligen, når der er pårørende på besøg.

Ud over den private bolig vil der oftest være tilknyttet nogle fællesrum. I boenheder og bofællesskaber er der som regel adgang til fællesrummene direkte fra den private bolig. I opgangsfællesskaber fungerer den private bolig mere som en selvstændig enhed med egen indgang udefra. Fællesrummene er i en bygning for sig og har måske begrænset åbningstid.

Om den ene eller anden boligtype er den rigtige til en person afhænger bl.a. af:

- Graden af selvstændighed i madlavning og andre huslige gøremål
- Om personen har brug for nattevagt
- Om personen nyder trygheden ved, at der er medarbejdere i umiddelbar nærhed – eller det modsatte
- Graden af støttebehov til personlig hygiejne
- Graden af støttebehov i øvrigt

Under alle omstændigheder er det vigtigt, at det bliver et bevidst valg, om det bliver den ene eller anden type bolig, personen bliver tilbudt. Endelig bør nævnes at eventuelle fysiske handicaps naturligvis skal tænkes ind ved boligvalg.

Beliggenhed

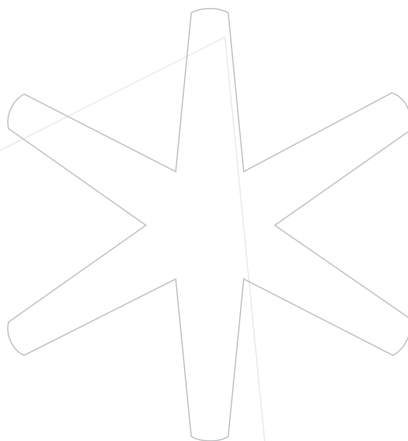
Skal man oprette nye boliger (boenhed, bofællesskab, opgangsfællesskab), er det vigtigt at overveje, hvilken beliggenhed der vil understøtte personernes selvstændighed mest. En placering langt fra faciliteter som indkøb, bibliotek, offentlig transport og læge kan betyde en indskrænkelse af selvstændigheden i hverdagen.

Boligens indretning kan hjælpe med til at kompensere for personens funktionsnedsættelser:

Tydlighed: Konteksten for de enkelte rum skal være klar. Hvad gør man i hvilke rum? Hvornår bruges de? Hvem bruger dem?

Begræns indtryk: Mange med ASF har svært ved at filtrere indtryk. Skab derfor visuelt og auditivt rolige rum.

Lyd/lysfølsomhed: Anderledes lydopfattelse og lysfølsomhed er almindeligt i målgruppen. Sørg derfor for god lydisolering mellem boligerne og monter persienner.



4. Faglighed, organisering og samarbejde med pårørende

Botilbud med specialiseret viden

En kvalificeret indsats i botilbud kræver viden om ASF, og der skal tages højde for hele spektret fra personer på et tidligt udviklingstrin til personer med normal til høj intelligens. Der kan være store forskelle i funktionsniveauet hos den enkelte, f.eks. kan vedkommende være ualmindelig god til at tilegne sig akademisk viden, men samtidig ude af stand til at planlægge almindelige hverdagsopgaver eller tage sig af den personlig hygiejne.

Institutioner for voksne med ASF skal have en størrelse, så de giver mulighed for, at personalet kan udvikle sig fagligt, og for at specialviden bliver fastholdt. Personalet skal bl.a. kunne oparbejde erfaring til brug i de mere komplekse, enkeltstående situationer.

Personer med ASF har brug for overensstemmelse og godt samarbejde blandt de professionelle om indsatsen for dem. Derfor er det vigtigt, at ledelsen har særligt fokus på fagfolkene, deres kommunikation og indbyrdes relationer. Grundlaget er en professionel viden om, hvad der kræves for at udvikle et godt samarbejde både imellem fagfolk og imellem fagfolk og de pårørende.

Flytning imellem botilbud

Når en voksen med ASF skal flytte fra et botilbud til et andet, skal planlægningen tage udgangspunkt i vedkommendes egne ønsker. Det kan være hensigtsmæssigt at gøre brug af den viden og erfaring, der allerede findes i det botilbud, personen forlader. Denne viden kan bruges i planlægningen af det nye botilbud. Formålet er at skabe sammenhæng i indsatsen, så der ikke skal begyndes forfra. Et stykke tid efter indflytningen kan det være hensigtsmæssigt at tage kontakt til det afgivende bosted for at få drøftet eventuelle spørgsmål, der er opstået.

Samarbejde med pårørende

Det anbefales, at man er opmærksom på samarbejdet med de pårørende. De pårørende inddrages, hvis den voksne med ASF ønsker det. Hvis vedkommende fungerer på et tidligt udviklingstrin og ikke kan formulere sig om dette, skal det vurderes, om personen ville ønske det og således stiltiende samtykker til samarbejdet. Det anbefales at udarbejde en forventningsafklaring med klare aftaler om samarbejdet imellem de pårørende og personalet.

Dagcenter/daghjemstilbud

Det anbefales, at alle får tilbud om dagbeskæftigelse. For personer med ASF, som fungerer på de tidlige udviklingstrin, vil dagbeskæftigelsen ofte være på et dagcenter eller daghjem. Dagcentret/daghjemmet skal have viden om ASF, således at der på baggrund af denne viden kan tilrettelægges et individuelt tilbud.

Det anbefales, at der er høj grad af opmærksomhed på samarbejdet imellem botilbud og dagcenter/daghjem. Der skal prioriteres ressourcer til samarbejdet imellem personalet de to steder.

Personer med ASF er afhængige af samarbejdet i deres hverdag, da de har brug for, at fagfolkene koordinerer indsatsen og skaber sammenhæng og helhed. Samarbejdet vil kunne fremme den faglige indsats og forebygge problemer.

Adfærdsproblemer

Ved adfærdsproblemer anbefales det at inddrage fagfolk, som har viden om mennesker med ASF. Der kan være brug for friske øjne udefra, som kan medvirke til at se andre muligheder. Der bør udarbejdes en systematisk analyse, som kan bidrage til at kortlægge baggrunden for adfærdsproblemerne og give grundlag for nødvendige ændringer i indsatsen.

Generelt er adfærdsproblemer i den svagest fungerende gruppe en konsekvens af personens kognitive og kontaktmæssige vanskeligheder, og problemerne kan afhjælpes med pædagogiske foranstaltninger. En del af adfærden ville i andre sammenhænge blive opfattet som kriminell adfærd, men ses i arbejdet med men-

nesker med autisme som en adfærd, brugeren ikke har kontrol over. Derfor sker der sjældent politianmeldelser af vold og ødelæggelse foretaget af mennesker med autisme og nedsat funktionsniveau.

Problemskabende adfærd kan bestå i ødelæggelse af inventar, angreb på personale eller andre brugere og i selvskadende adfærd. Generelt viser forskningen, at en pædagogik med fokus på at sænke affektniveauet hos både brugere og personale har den største effekt.

Enkeltmandsprojekter

Hvis en situation er så vanskelig, at det bliver nødvendigt at oprette et enkeltmandsprojekt, anbefales det at tage kontakt til fagfolk med erfaring på området. Der er opsamlet mange erfaringer i arbejdet med enkeltmandsprojekter. Et af de bærende elementer for at udvikle et kvalificeret tilbud, er at projektet tænkes ind i en eksisterende organisatorisk sammenhæng. De fysiske rammer er afgørende både for den person, projektet vedrører, og for de øvrige i botilbuddet. Hensigtsmæssige fysiske rammer kan i høj grad understøtte den pædagogiske indsats og mindske problemstillingerne.

5. Familieliv

Den viden, vi har i Danmark, om støtte til familier, hvor den ene eller begge forældre har ASF, er dels erfaringsbaseret, og dels hentet i udlandet. Støtte og vejledning skal gives med udgangspunkt i en forståelse for, at forældre med ASF har anderledes forudsætninger for at løfte rollen som forældre eller som partner. Det er på den baggrund, vi giver nedenstående anbefalinger, som opdeles i forhold til de to roller.

Vær tydelig i forhold til forventninger til forælderrollen

Det er vigtigt at understrege, at personer med ASF har forskellige forudsætninger for at kunne varetage forælderrollen. Nogle vil på ingen måde være i stand til at yde den nødvendige omsorg, men der vil også være voksne med ASF, som med den rette støtte er i stand til det (Gerland, 2005). Andre igen vil kunne klare forælderrollen helt uden støtte.

Der kan opstå vanskeligheder, når man som forældre skal tolke de mange nuancer i barnets følelsesmæssige udtryk. Det kan f.eks. være svært at sætte sig ind i barnets behov for nærhed.

En forælder med ASF tror måske også, at det er tilstrækkeligt at sikre barnets fysiske behov (Ibid.).

Det anbefales, at der etableres et fagligt netværk omkring familien, således at den kan få råd og vejledning i forhold til den samlede forælderrolle. Det er vigtigt, at der udpeges en autisfefaglig koordinator, der sammen med forælderen med ASF kan sikre, at de aktuelle problemstillinger både forstås i et autis MEPERSPEKTIV og fagpersonernes perspektiver.

Relevante fagpersoner kan være sundhedsplejersken, mødrehjælpen, psykiatrisk team, som har viden både om ASF og børns udvikling, og en støtte-kontaktperson for forælderen.

Erfaringerne viser, at når støtten og rådgivningen gives via relevante fagpersoner, er det nemmere for forælderen med ASF at tage imod. Når f.eks. sundhedsplejersken kommer på besøg, vil det være godt, at støtte-kontaktpersonen er til stede. Det sikrer, at sundhedsplejerskens faglige viden og anvisninger forstås og imødekommes af forælderen med ASF.

Anvisninger om forælderrollen

Hvis begge forældre har ASF, må man være særlig opmærksom på de anderledes forudsætninger for at magte forælderrollen (jf. ovenstående).

Hvis kun den ene forældre har ASF, er det vigtigt at forklare og synliggøre, hvilken betydning det får for den forælder, der *ikke* har ASF. Dette er særlig aktuelt i forhold til at sikre, at barnet får optimale udviklingsbetingelser. Begge forældre skal inddrages i samtalerne, sådan at de begge forstår, at de har forskellige forudsætninger for at håndtere forælderrollen og dermed for at give barnet de bedste udviklingsbetingelser.

Støtte til par hvor den ene eller begge har ASF

Det er en ret udbredt opfattelse, at personer med ASF ikke ønsker at leve i et parforhold eller at have en kæreste, men dette er reelt et stort ønske hos mange med ASF. Et parforhold mellem to mennesker med ASF kan dog være præget af andre værdier end dem, vi sædvanligvis forbinder et forhold med. Det anbefales derfor, at den støtte og vejledning, der gives, sker i respekt for kæresteparret. Der er gode erfaringer med både mande- og kvindegrupper for personer med ASF. At mødes med ligestillede for at udveksle erfaringer vil i de fleste tilfælde være en støtte.

Hvis kun den ene person i forholdet har ASF, kan det være en god støtte at informere begge om, at de *kan* have forskellige forestillinger om det at have en kæreste eller kone/mand. I respekten for personen med ASF bør disse informationer gives af en person, der ved noget om ASF. Den til tider bogstavelige tankegang hos personen med ASF kræver, at fagpersoner kan give konkrete eksempler og anvisninger (Gerland, 2005).

Håndtering af sociale kompetencer i voksenlivet

Mennesker med ASF kan ofte have svært ved at være sammen med andre. De har vanskeligt ved at fortolke og finde mening i de mange usagte sociale regler, samværet med andre er forbundet med. Igen er det vigtigt at understrege, at deres forudsætninger for at håndtere de forskellige sociale situationer og relationer er meget forskellige. Uanset hvornår i livet en person bliver diagnosticeret, er det afgørende at være opmærksom på, at vedkommende har brug for støtte og rådgivning til at udvikle sociale kompetencer. Man må også være opmærksom på, at de forskellige perioder i livet kræver noget forskelligt af personens sociale kompetencer. Handlinger, som omgivelserne kan bære over med hos et barn med ASF, kan virke frastødende i voksenlivet.

Vi anbefaler derfor, at der i offentligt regi etableres mulighed for at danne selvudviklingsgrupper eller kurser, hvor personer med ASF kan få viden om egen formåen i forhold til at håndtere de sociale regler. Peter Vermeulen, Centre for Concrete Communication i Belgien, har haft gode resultater med at lave kurser for voksne med ASF. På kurserne kan deltagerne øve de forskellige sociale kompetencer i den rette sammenhæng.



6. Arbejdsliv og uddannelse

En del af de voksne med ASF er ikke i stand til at fungere på det normale arbejdsmarked. De bør have adgang til at vælge beskæftigelse eller daglig virksomhed efter evner og behov. De bør have mulighed for uddannelse og kontinuerlig læring og bør også have ret til at afprøve deres muligheder på det almindelige arbejdsmarked. Der skal være tilbud til rådighed i lokalområdet. Det er vigtigt at være opmærksom på tilbuddenes indhold og kvalitet.

Beskæftigelse efter evner og behov

En person med ASF har brug for at få afprøvet sine erhvervs muligheder inden for et bredt spektrum. Der kan f.eks. være tale om beskyttet beskæftigelse eller hel eller delvis tilknytning til det almindelige arbejdsmarked. Det kan også være nye beskæftigelsesformer, der udvikles i samarbejde med arbejdsmarkedet. Overgangen til arbejdslivet rummer for en person med ASF mange nye spørgsmål, udfordringer og faldgruber, som kræver særlig opmærksomhed. Vedkommende har ret til at være involveret så meget som muligt i tilrettelæggelsen af sit arbejdsliv.

Alle mennesker ønsker at bruge deres personlige og faglige kompetencer, men for personer med ASF er dette ikke muligt uden tydelighed og gennemskuelse. Samtidig skal uddannelse eller læring ske ud fra den enkeltes behov og muligheder. Arbejdslivet er langt, og det bør være naturligt at have kontinuerlig adgang til læring og forandring. Kvaliteten i beskæftigelsestilbuddene bør måles løbende, først og fremmest ud fra brugernes tilfredshed. Evalueringen skal bl.a. omfatte mulighederne for variation og klarlægge, om den enkelte får den rette støtte.

Der bør både arbejdes med et kort og et langt perspektiv. Hvor vil personen leve og arbejde om seks måneder, om to år og om fem år? De konkrete mål kan udledes af disse ønsker. I det korte perspektiv kan det komme på tale at afprøve evner og muligheder på et bredt udsnit af beskæftigelsesmuligheder. I denne fase kan forældre og andre pårørende være vigtige samarbejdspartnere. Hos dem kan der hentes værdifuld information om den unges drømme, styrker og svagheder i forhold til beskæftigelsen.

En god planlægning kan tage udgangspunkt i følgende:

1. Afklaring af personens langsigtede ønsker, bl.a. i forhold til bolig, arbejde og fritidsliv
2. Afklaring af personens styrker, svagheder, interesser og behov
3. Afklaring af personens behov for støtte
4. Omsætning af ønskerne i konkrete mål og opgaver

Værkstedstilbuddene bør være individuelt tilpassede og med et varieret indhold. Værkstedstilbud med produktion af varer eller tjenesteydelser i samarbejde med det lokale erhvervsliv kan være velegnet til dele af gruppen af personer med ASF.

Andre dele af gruppen kan klare større udfordringer, end de får i værkstedstilbuddene. For dem kan der være tale om samarbejde med erhvervslivet ved etablering af arbejdspladser i virksomhederne. Hvis produktionsarbejde ikke er velegnet, skal der være adgang til andre aktiviteter ud fra konkrete vurderinger. Det kan dreje sig om computerarbejde eller aktiviteter af mere kreativ karakter. Når tilbuddene lægges til rette efter den enkelte, bør det indgå i overvejelserne, hvor lang en arbejdsdag den enkelte kan klare.

Det vigtigste er, at tilbuddet er individuelt tilpasset. Der skal være den nødvendige introduktion til arbejdet og til arbejdsstedets kultur samt en løbende støtte, der sikrer, at tilbuddet har den ønskede kvalitet for brugeren og for virksomheden.

Der bør være en tilpas geografisk spredning i tilbuddene. På den måde kan personen med ASF bevare en eventuel tilknytning til sit lokalområde, til familie og andre og undgå lange transporttider.

Mulighederne for at udvikle samarbejdet med erhvervslivet styrkes desuden, når tilbuddene er lokalt forankrede.

Tilknytning til arbejdsmarkedet

Når man skal vurdere og etablere et beskæftigelsestilbud til en voksen med ASF, bør man være opmærksom på følgende:

1. Før ansættelsen:
 - a. Afklaring af ønsker og forudsætninger med særlig opmærksomhed på problemstillinger forbundet med ASF.
 - b. Forberedelse af arbejdspladsen og den kommende ansatte med særlig fokus på tydelighed og gensidige forventninger.
 - c. Ansættelsesformen skal give mulighed for skånehensyn og nedsat arbejdstid i form af ansættelse i job med løntilskud, enten som fleksjob eller som job med løntilskud for førtidspensionister.

2. Under ansættelsen:
 - a. Kontinuerlig opfølgning med særlig fokus på om funktionsnedsættelsen fortsat er til stede trods indarbejdede rutiner mv.
 - b. Opmærksomhed på helhedsorientering i indsatsen - er der eksempelvis brug for støtte i hjemmet?

1. Før ansættelsen

1.a. Afklaring af ønsker/forudsætninger

Inden personen med ASF begynder at arbejde på en virksomhed, skal forskellige forudsætninger tydeliggøres for vedkommende. Det er nødvendigt at give sig god tid og have faglig indsigt i, hvordan funktionsnedsættelsen kan komme til udtryk for at få det bedste udgangspunkt for afklaringen.

Først og fremmest er det væsentligt at få afklaret den enkeltes forudsætninger og ønsker i relation til arbejdets indhold, funktioner, arbejdspladsindretning, transportforhold, timetal, pauser mv. Disse forhold skal gerne afprøves i en periode før en egentlig ansættelse, således at man får mulighed for at justere timetal, pauser eller andet.

1.b. Forberedelse af arbejdspladsen

Arbejdspladsen skal forberedes på, hvad det indebærer at ansætte en person med ASF. Det vil sige, at der skal skabes forståelse for personen og kompleksiteten af funktionsnedsættelsen. Der kan være store forskelle på, hvilke hensyn der skal tages til den enkelte. Man må vurdere, hvad der skal til i hvert enkelt tilfælde, for at der bliver størst sandsynlighed for en succesfuld ansættelse. Vurderingen kan

f.eks. omfatte graden af systematik, behovet for arbejdssedler, variation i arbejdet og pauseaftaler.

Det er nødvendigt, at arbejdspladsen udpeger en medarbejder, som kan fungere som kontaktperson for den ansatte person med ASF. Kontaktpersonen bliver det koordinerende led imellem den ansatte og resten af arbejdspladsen, og hvis der opstår usikkerhed eller lignende, tager den ansatte kontakt til vedkommende. Det er nødvendigt, at kontaktpersonen bliver rustet til opgaven igennem information, vejledning eller/og sparring af en faglig kvalificeret person.

1.c. Forberedelse af den kommende ansatte

Det er vigtigt at informere om de generelle arbejdsmarkedsregler, om ansættelsesforhold som pension, ferie og afspadsering og i det hele taget om arbejdstagers rettigheder, og hvilke krav man skal opfylde.

Herudover må arbejdspladsen forberede den kommende ansatte på arbejdspladsens kultur og regler og tydeliggøre de procedurer og forhold, som er mere usynlige, men væsentlige for at kunne fungere på arbejdspladsen.

1.d. Afstemning af gensidige forventninger

Når begge parter således er forberedt, må man i et samarbejde med den kommende ansatte afstemme gensidige forventninger. Det er nødvendigt, at der er tydelige aftaler omkring arbejdsopgaver, pauser, frokost, deltagelse i møder /sociale arrangementer, overarbejde, afspadseringsmuligheder mv.

1.e. Mulighed for skånehensyn og nedsat arbejdstid

Det optimale for mennesker med en ASF vil ofte være et job med mulighed for nedsat tid og med særlige hensyn som en del af ansættelsesvilkårene.

Konkret vil det p.t. betyde, at man for at opfylde disse kriterier skal indgå en ansættelsesaftale i form af et fleksjob eller med løntilskud til førtidspensionister. Om det skal være den ene eller den anden form for ansættelse beror på en konkret individuel vurdering. Denne vurdering må baseres på det mest optimale timetal (som skal afprøves i en periode) kombineret med arbejdets karakter, effektivitet, ydeevne, omfanget af hensyn mv.

2. Under ansættelsen

2.a. Kontinuerlig opfølgning

Når ansættelsen er trådt i kraft, bør der løbende følges op på, hvordan arbejdsforholdet forløber. Man bør hele tiden være opmærksomhed på, hvilke konsekvenser handikappets kompleksitet kan have. Det sker ofte, at arbejdsgiveren/kollegaerne efter et stykke tid glemmer, at personen har en funktionsnedsættelse og kommer til at stille for store krav. Ligeledes kan det ske, at misforståelser ikke bliver korrigeret, idet de kan synes bagatelagte for arbejdskollegaerne/kontaktpersonen. Måske sker der noget på arbejdspladsen, som kollegerne oplever som ganske almindeligt, men som kan have stor eller afgørende betydning for den voksne med ASF.

Det er vigtigt, at der hele tiden kan justeres i eksempelvis opgaver, tid eller pauser. Samtidig skal der være fokus på eventuelle omstruktureringer, nyansatte mv. Det kan være gavnligt, at kontaktpersonen og den ansatte har fast planlagte møder, hvor der er mulighed for at tage forskellige emner op af betydning for samarbejdet fremover. Det er essentielt, at disse møder ligger fast, idet mange vil have behov for opfølgning. Behovet for støtte vil typisk variere hen af vejen, i nogle perioder vil der være brug for meget støtte og i andre stort set ingen. Som tidligere nævnt bør en person med nødvendig faglig indsigt stå for opfølgningen.

2.b. Opmærksomhed på helhedsorientering/koordinering i indsatsen

Diverse forhold uden for arbejdspladsen kan have indflydelse på og måske forstyrre den ansattes arbejdsindsats. Det kan for eksempel være forhold relateret til bolig, personlige problemer eller familien. Derfor er det hensigtsmæssigt, at det løbende afdækkes, om den ansatte har brug for støtte til disse forhold. Koordineringen af den samlede indsats over for personen med ASF er vigtig, således at man eksempelvis ikke sætter en flytning i gang samtidig med en ændring af arbejdsforholdene.

7. Efter endt uddannelse

En del voksne med ASF har brug for særligt tilrettelagt rådgivning og vejledning for at kunne håndtere de mange udfordringer ved at være aktivt jobsøgende.

En del med ASF, som færdiggør deres uddannelse, har været på revalidering. Det betyder, at det sociale system har været forpligtet til at lave en forholdsvis tæt opfølgning under hele uddannelsen. Efter endt revalidering betragter det sociale system ofte deres opgave som afsluttet. De ser det ikke umiddelbart som en naturlig opgave at fortsætte samarbejdet og dermed kontakten til personen med ASF. Konsekvensen er, at personen med ASF efter endt uddannelse på samme vilkår som andre borgere får status som ledig på arbejdsmarkedet. Med denne status følger en del pligter, og det er med udgangspunkt i koblingen mellem disse pligter og den voksne persons forudsætninger for at håndtere dem, at nedenstående fire centrale områder drøftes. Hensigten er at udpege de elementer, som kendetegner god praksis.

1. Information om støttemuligheder

Der er politisk megen opmærksomhed om det rummelige arbejdsmarked, og forskellige støttemuligheder skal lette vejen for den voksne med ASF, der gerne vil ud på arbejdsmarkedet.

Det er vigtigt at respektere, at støttemulighederne ikke nødvendigvis er noget første valg for voksne med ASF. Ligesom andre kan de ønske at få et arbejde, uden at virksomhederne skal have penge for at ansætte dem. Arbejdsforholdene må tilrettelægges individuelt, men frem for alt må der udarbejdes grundig information, som kan tydeliggøre fordele og ulemper ved støtte til en ansættelse og dermed være med til, at personen med ASF beslutter sig på et ordentligt grundlag.

Vi anbefaler, at der udarbejdes skriftligt materiale, som kan forklare og beskrive formålet med at få hjælp til at komme ud på arbejdsmarkedet. Personen med ASF skal bl.a. vide, hvilken form for økonomisk og personlig støtte virksomheden forudsætter, hvis personen skal ansættes.

(Mere detaljeret information om dette emne kan læses i afsnittet om tilknytning til arbejdsmarkedet samt i National Autisme Plan - Ungdom).

2. Information til konsulenterne på arbejdsformidlingen

Det er afgørende for kvaliteten af mødet mellem Arbejdsformidlingen (AF) og den voksne med ASF, at AF-konsulenten bliver bekendt med den jobsøgendes forudsætninger. Personen med ASF skal informeres om fordelene ved at oplyse om den konkrete diagnose. Vedkommende må ikke sættes i en position, hvor diagnosen udelukkende kommer til at virke som en begrænsning.

Vi anbefaler derfor, at der udarbejdes information om, hvordan AF-konsulenten kan sikre, at den jobsøgende med ASF *både* får viden om rettigheder og pligter og oplysninger om, hvordan og hvor han eller hun kan få særlig hjælp til sin situation som aktiv jobsøgende.

3. Information til den jobsøgende med ASF

Som aktiv jobsøgende er man underlagt mange restriktive regler, og misligholdelse af reglerne er forbundet med store økonomiske konsekvenser.

Vi anbefaler derfor, at der udarbejdes informationsmateriale, som tilgodeser de særlige behov hos jobsøgende med ASF. Det skal f.eks. oplyse om de forskellige konsulenteres roller og om fordele og ulemper ved medlemskab af fagforening og A-kasse.

Personer med ASF bør mødes med en forståelse af, at de ikke på samme måde som andre jobsøgende har forudsætninger for selvstændigt at håndtere de mange regler. Reglerne skal således tydeliggøres og forklares i forhold til den enkeltes forudsætninger.

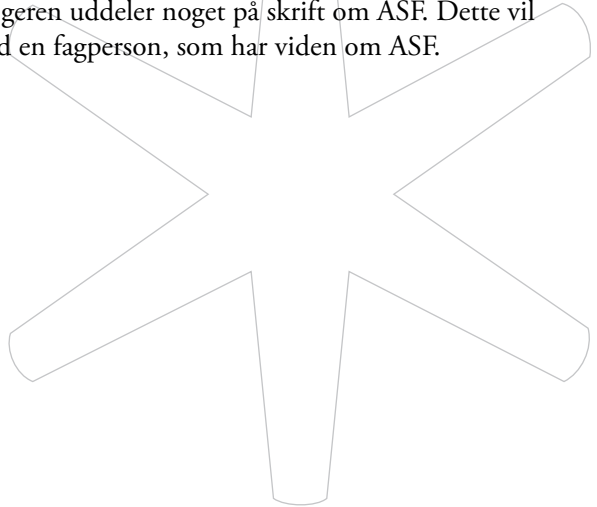
Der skal gives særlige oplysninger om, hvordan dagpengekortet skal håndteres, herunder om konsekvenserne af at reglerne misligholdes, og hvad der kan gøres, hvis tidsfristen for indsendelse af kortet er overskredet.

Det er også nødvendigt med information om, hvordan jobannoncer skal fortolkes og håndteres. Dette er særlig relevant, fordi personer med ASF fortolker det skrevne mere bogstaveligt, end det måske var tænkt. Måske skal vedkommende have forklaret, at en jobsøgende ikke behøver at kunne leve op til samtlige krav i jobannoncen. Oplysninger om, hvordan en ansøgning og et CV kan skrives, bør også støttes med specifikke forklaringer og eksempler.

4. Information om ASF i ansøgning og jobsamtale

Der kan ikke svares entydigt på, om eller hvornår en person med ASF som job-søgende skal informere om ASF. Det er vigtigt, at de personer, der støtter og vejleder den voksne med ASF, anerkender vedkommendes holdning til at oplyse om diagnosen. Denne anerkendelse baner vejen for, at personen med ASF kan acceptere andre synspunkter om værdien i at oplyse om ASF.

Vi anbefaler, at der i samarbejdet med den enkelte jobsøgende udarbejdes en strategi for, hvornår og hvordan virksomheden skal oplyses om ASF. Vi kan se to modeller. Den første er, at der allerede i ansøgningen informeres om det, enten ved at informationen indarbejdes i selve ansøgningen eller vedlægges som bilag. Hvis denne model vælges, anbefaler vi, at der vedlægges en reference, som virksomheden opfordres til at henvende sig til for at få mere viden. Det optimale er, at denne reference har kendskab til personen med ASF. Den anden model er, at personen med ASF undlader at skrive noget i ansøgningen, men i stedet indleder jobsamtalen med at informere om ASF. Dette skal selvfølgelig planlægges nøje og gerne tydeliggøres ved, at ansøgeren uddeler noget på skrift om ASF. Dette vil ofte forudsætte et samarbejde med en fagperson, som har viden om ASF.



8. Voksenundervisning for personer med ASF

Det anbefales, at man tager højde for følgende ved voksenundervisning af personer med ASF:

- Afklaring af forudsætninger for at deltage i voksenundervisning
- Forberedelse af undervisningsstedet og den kommende kursus
- Støtteordning
- Fleksibilitet i undervisningen og på undervisningsstedet

Voksenundervisning – voksendannelser

Det er vigtigt at pointere, at mennesker med ASF dækker et bredt spektrum, og at man må tage udgangspunkt i den enkelte, når voksenundervisning og voksendannelse skal planlægges.

Nogle kan ønske at deltage i et kompetencegivende voksenundervisningsforløb med henblik på et senere videregående studium, andre at deltage på et enkelt kursus etableret af et oplysningsforbund, en musikskole eller lignende i to timer om ugen.

(Anbefalinger og beskrivelse af videregående uddannelse af voksne med ASF kan læses i National Autisme Plan - Ungdom).

Undervisningstilbud kan f.eks. omfatte: specialskoler for voksne, enkelte eller flere fag på VUC, kortere kursusforløb på handelsskoler o.l., musikskolekurser, kurser arrangeret af oplysningsforbund og daghøjskoletilbud.

På nogle områder har personer med ASF sammenfaldende behov, f.eks. for overskuelighed og struktur. Men samtidig har hver enkelt særlige problemer og færdigheder, som man må tage højde for i planlægningen af et voksenundervisningsforløb.

Afklaring af forudsætninger for at deltage i voksenundervisning

Inden valg af undervisningssted- og indhold er det vigtigt at afklare den enkeltes intellektuelle, sociale og kommunikative forudsætninger samt interesser og øn-

sker. Ønskerne kan f.eks. gå på indholdet i den pågældende undervisning, undervisningsform, transportforhold, timetal og økonomi.

Afklaringen skal foregå i samarbejde med personen med ASF. Hvis vedkommende ønsker det, kan fagpersoner, forældre og andre pårørende medvirke i afklaringen.

Forberedelse af uddannelsesstedet og den kommende kursist

En del personer med ASF har intellektuelle forudsætninger for og kan med fordel følge voksenundervisning. For nogle kan voksenundervisningsforløb danne baggrund for en efterfølgende voksenuddannelse.

Nogle personer med ASF har imidlertid vanskeligheder med at komme i gang med et voksenundervisningstilbud. Hensigten med undervisningen er, at vedkommende får en positiv oplevelse ved at være i samspil med andre mennesker og blive bevidst om sine egne faglige, sociale og kommunikative færdigheder.

Inden undervisningsforløbet begynder, bør personen med ASF tilbydes nødvendig støtte og vejledning til at forberede sig. Forberedelsen går ud på at få overblik over de fysiske rammer på undervisningsstedet, undervisningsplaner, mødetider, mødesteder, transportmuligheder mv.

Det er vigtigt at have fokus på personens samlede ressourcer for at sikre, at vedkommende ikke bruger så meget tid på undervisningen, at det fører til social isolation.

Desuden anbefales det, at:

- Underviserne i det pågældende undervisningstilbud har kendskab til ASF og velstruktureret pædagogik.
- Have en liste over kontaktpersoner (støtteperson, forældre/pårørende) på undervisningsstedet
- Tilbyde råd og vejledning om undervisningens indhold inden tilmelding til det pågældende undervisningsforløb, eksempelvis holde et møde mellem underviser og personen med ASF – eventuelt med deltagelse af forældre og/eller støtteperson
- Udarbejde en let forståelig manual for kursister på voksenundervisningsforløb bl.a. med udførlige beskrivelser af undervisningsstedet i form af oversigt over stedet og information om telefonnumre, undervisere, studievejledere, pausetider, pausesteder, undervisningslokaler, kantine, toiletter mv.

- Der på undervisningsstedet er et læringsmiljø med rummelighed i forhold til mennesker med særlige behov
- Sikre at de økonomiske forhold for kursisten er i orden inden studiestart.

Uden den nødvendige forberedelse, støtte og vejledning vil mange mennesker med ASF blive isolerede og ensomme og deres sociale vanskeligheder øges.

Støtteordning

I forbindelse med tilbud om voksenundervisning for personer med ASF anbefales, at:

- Der er mulighed for særligt tilpasset undervisningsmateriale
- Der er mulighed for hjælp fra en støttelærer i ustrukturerede fag
- Der er mulighed for ekstra hjælp til eksaminer, eksempelvis ekstra undervisning, hjælp med skrivning, tilladelse til at medbringe noter eller at få stillet et uforstyrret lokale til rådighed
- Undervisningsstedets faciliteter inkluderer et eller flere ”stille-rum” for personer med ASF, hvor de kan slappe af og finde ro
- Der afsættes samtaletid mellem underviserne, kursisten med ASF og støttepersonen
- Undervisningsstedet etablerer en vejlederordning, således at personen med ASF altid har mulighed for at kontakte vedkommende.

Vejlederordningen tjener til at undgå eventuelle stresssituationer. Vejlederen kan desuden støtte og motivere kursisten med ASF til at deltage i sociale arrangementer som ekskursioner og fester. Møderne mellem vejleder og kursist bør være regelmæssige og gerne på faste dage.

Fleksibilitet i undervisningen og på undervisningsstedet

Undervisningen af personer med ASF forudsætter fleksibilitet og forståelse for og ønske om at modtage kursister med særlige behov på undervisningsstedet.

Efter en indkøringsperiode anbefales det, at der er mulighed for at tilpasse f.eks. timetal, støtteordninger, pauser og lokaleforhold, hvis dette kan give et godt undervisningsforløb. Det kan f.eks. ske i samråd med studievejleder eller anden fagperson på undervisningsstedet. Efterfølgende er det vigtigt, at der løbende er mulighed for at justere på disse områder.

9. Samarbejde med psykiatrien

(Vedrørende udredning af voksne henvises til National Autisme Plan - Opsporing og udredning).

I voksenalderen er den børnepsykiatriske diagnosticering et passeret stadium. Psykiatriens rolle bliver især at bistå med viden om forskellige former for komplicerende tilstande, der kan ramme voksne mennesker med ASF. Psykiaterens opgave er dels at diagnosticere eventuelle komplikationer, dels at behandle komplikationerne.

Henvisningsform

Den voksne med ASF kan komme i kontakt med psykiatrien på to måder:

1. Akut henvisning til en psykiatrisk modtagerafdeling
2. Henvisning til et distriktsambulatorium eller en praktiserende speciallæge

Akut henvisning kan være nødvendigt ved akutte psykotiske tilstande eller ved selvmordsrisiko. Fordelen ved akut henvisning er den hurtige indgriben. Ulempen er, at miljøet på en akut psykiatrisk modtagerafdeling ikke er hensigtsmæssig for en person med ASF, selv om denne samtidig har en psykotisk tilstand.

Henvisning til distriktspsykiatrien eller den praktiserende speciallæge kan være hensigtsmæssig, hvis ikke ventetiden er for lang. En ulempe kan være, at der ikke i alle dele af landet er speciallæger i distriktspsykiatrien eller i speciallægepraksis, der har særlig interesse eller erfaring med patienter med ASF. Nogle distriktspsykiatriske centre afviser mennesker med ASF, dels hvis f.eks. en psykotisk tilstand kræver akut indlæggelse, dels hvis ASF opfattes som en mindre alvorlig psykisk forstyrrelse i forhold til de distriktspsykiatriske centres målgrupper.

Psykiske komplikationer

For mennesker med Aspergers syndrom og højtfuncerende infantil autisme er en alvorlig komplikation akutte stress- og belastningsreaktioner i en tidlig voksenalder. Baggrunden kan være, at den unge/voksne relativt pludseligt bliver udsat for langt mere omfattende sociale krav end vedkommende kan klare, f. eks. hvis han eller hun flytter hjemmefra, og selv skal finde et værelse eller en lejlighed og klare sig selv. Disse akut opståede stress- og belastningstilstande kan ligne egentlige

psykotiske tilstande, men de aftager hurtigt, når stressfaktorerne mindskes i forbindelse med færre sociale krav.

Der kan i disse tidlige voksenår imidlertid også opstå psykotisk prægende tilstande hos mennesker med ASF, der ellers hidtil har fungeret stabilt og ikke forud har været udsat for usædvanligt stærke belastninger. Disse psykotiske tilstande vil ofte være af depressiv art, eventuelt med et skizoaffektivt præg. Der kan dog i nogle tilfælde være tale om skizofreniforme psykoser som led i skizofreni med hørehalucinationer og tankepåvirkningsfølelser. Det er især ved disse tilstande, man nødtigt skulle overse en selvmordsrisiko.

Selv om der er en række fællestræk i principperne for psykofarmakologisk behandling af psykotiske tilstande hos mennesker med og uden ASF, er der også en række forskelle.

Mennesker med ASF skal have mere tid til at tilpasse sig ændrede miljøforhold, såvel psykologiske som ikke-psykologiske. Det betyder mere rolig optrapning af medicin i starten af behandlingen, hvis det er muligt. Men også mere langsom nedtrapning af medicin efter længere tids behandling.

Psykofarmakologisk behandling

En hurtig opdosering af psykofarmakologisk behandling er ganske vist hensigtsmæssig for at få den komplicerede psykotiske tilstand til at svinde, men den er vanskelig at tilpasse for mennesker med ASF. Bivirkninger i begyndelsen af behandlingen er mere udbredte blandt mennesker med ASF end hos ikke-autistiske psykiatriske patienter. Behovet for snarest muligt at reducere den psykofarmakologiske dosis er særlig vigtig hos mennesker med ASF. Men efter nogen tids behandling med et antipsykotisk stof, skal nedtrapningen ske gradvist over længere tid.

Især de ældre anti-psykotiske stoffer, de såkaldte typiske antipsykotika, tåler mennesker med ASF kun i ringe grad. De nyere atypiske antipsykotika synes at være mere hensigtsmæssige for den autistiske gruppe af patienter.

10. Netværk for voksne med ASF

Det anbefales:

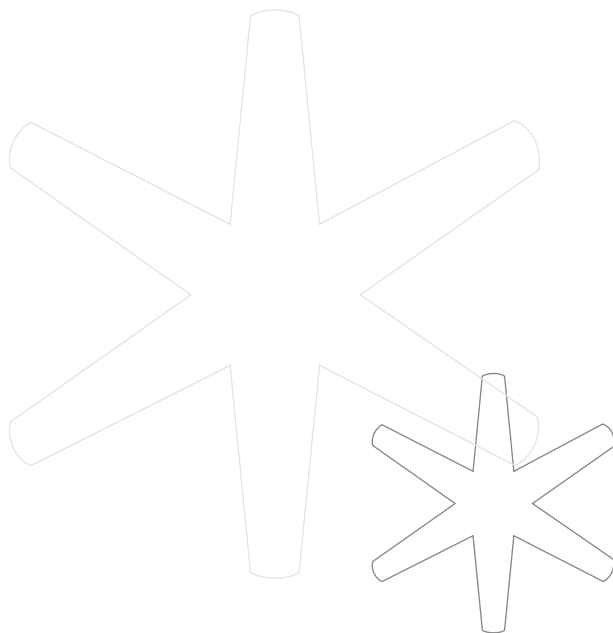
- at man i alle kommuner eller mindst tre steder i hver region stiller lettilgængelige lokaler til rådighed for møder og andre aktiviteter for voksne med ASF
- at organisationer eller institutioner med den fornødne ASF-erfaring selv administrerer lokalerne
- at man samarbejder med Aspergerforeningen, Landforeningen Autisme og andre netværksorganisationer og grupper om brugen af lokalerne
- at man ikke forsøger at styre disse netværk, men lader de voksne med ASF selv stå for dem

Mennesker med ASF har mindst lige så stort behov som alle andre for at møde mennesker, som de kan spejle sig i, og som de kan forstå og udveksle erfaringer med og bruge som rollemodeller. Hvis de ikke jævnligt møder deres egne – andre mennesker med ASF – vil de få meget svært ved at forstå sig selv og deres situation.

Voksne med ASF har imidlertid meget sværere end andre ved at skabe disse netværk selv, dels fordi de har svært ved at overskue opgaver, som de ikke kender til i forvejen, og dels fordi det at finde egnede lokaler som regel kræver i deres øjne uoverskuelige forhandlinger med indviklede offentlige forvaltninger. Dette er nok til at stoppe de fleste voksne med ASF, når de forsøger at oprette netværksgrupper. Det er derfor vigtigt, at der findes lettilgængelige, velegnede mødelokaler, som er annoncerede som mødelokaler for voksne med ASF, så de nemt kan komme i gang. Faglig ekspertise er nødvendig omkring indretning af lokaler, mht. belysning osv.

Det er ikke bare mennesker med ASF, der har besvær med at forstå andre mennesker. Andre mennesker har mindst lige så svært ved at forstå mennesker med ASF. Derfor bør personalet, som skal administrere lokalerne, have erfaring med mennesker med ASF, så der ikke bliver for mange gensidige misforståelser og gnidninger. Det er vigtigt at indgå en forventningsaftale mellem personalet og brugerne og dermed skabe klare retningslinjer.

Man bør inddrage de eksisterende netværksorganisationer og grupper i arbejdet og bruge deres erfaringer. Det er også i disse organisationer, at mange af de bærende kræfter befinder sig. Personalet skal kun involvere sig i netværkets daglige virke, hvis forventningsaftalen ikke bliver overholdt. Derimod bør de kunne yde rådgivning i det omfang, de bliver bedt om det og har ressourcer til det.



11. ASF og kriminalitet

I de senere år har man fået øjnene op for, at en del mennesker, som udfører kriminelle handlinger, kan have ASF. Det er vigtigt at identificere disse, så man dels kan give dem optimale forudsætninger for at mindske tilbagefald, dels kan tage hensyn til deres vanskeligheder ved eventuel straf eller behandling.

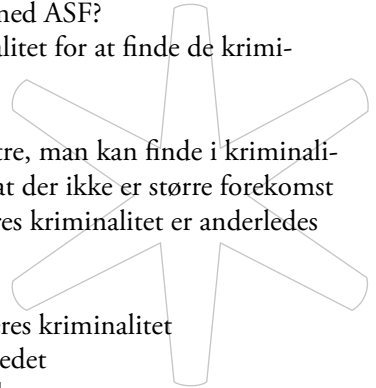
I arbejdet med ASF og kriminalitet er der to felter, som er interessante for retssystemet og socialforvaltninger:

- Hvilken type kriminalitet ser vi hos mennesker med ASF?
- Hvad skal man være opmærksom på ved kriminalitet for at finde de kriminelle, som har en uopdaget ASF?

Begge spørgsmål kan besvares ved at se på de mønstre, man kan finde i kriminalitet begået af mennesker med ASF. Forskning viser, at der ikke er større forekomst af kriminalitet hos mennesker med ASF, men at deres kriminalitet er anderledes end andres:

- Kriminelle med ASF vinder sjældent noget på deres kriminalitet
- Der er sjældent alkohol eller narkotika med i billedet
- De kriminelle handlinger foregår som regel om dagen
- Aggressiv adfærd har ofte sin rod i brud på rutiner og aftaler
- Antisocial adfærd er ofte forbundet med manglende indsigt i, hvad adfærdens indebærer for andre
- En stor del af kriminaliteten er forbundet med særinteresser, hvilket for eksempel ses i, at de fleste tilfælde af pyromani og stalking (forfølgelse af berømtheder) er udført af mennesker med ASF
- Mennesker med ASF tilstår oftest deres forbrydelser, når de bliver konfronteret med dem. Derfor må man være opmærksom på, om en person har ASF, hvis vedkommende tilstår en forbrydelse nøgternt og ligeud.

Forskningen peger desuden på, at trafikforseelser er mindre almindelige hos mennesker med ASF.



Mennesker med infantil autisme og mental retardering fylder ikke meget i statistikken på trods af, at meget klinisk arbejde handler om problemskabende adfærd i denne gruppe. Det kan skyldes, at aggressiv adfærd over for personalet sjældent meldes til politiet, og at den øvrige kriminelle adfærd, denne gruppe har, ofte løses ved, at personalet taler med dem, der har været udsat. I denne gruppe ses ofte tyveri af objekter uden værdi på grund af særinteresser (perler, sten osv.) og seksuelle handlinger, som ville være grænseoverskridende hos mennesker uden ASF, f.eks. offentlig onani eller berøring af andre.

Den meste forskning på området har indtil videre handlet om at finde mennesker med ASF, som er idømt retspsykiatrisk behandling. Man har fundet, at op mod 10 % af de dømte opfyldte diagnosekriterierne for en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, oftest diagnosen Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret. Der er således ikke lavet forekomstundersøgelser i den almindelige kriminalforsorg.

12. Cases

Peters vej til arbejdsmarkedet

Diagnose

Peter blev som barn beskrevet som en stille dreng, der ofte trak sig ind i sig selv. I børnehaven foretrak han at lege selv, og hans legemønster indbød ikke til at andre kunne være med. I skolen blev han beskrevet som velbegavet men passiv og initiativløs. Peter blev i 5. klasse overflyttet til en specialskole. Efter afsluttet skolegang opholdt han sig i et par år på efterskole. Som 19-årig fik Peter diagnosen Aspergers syndrom.

Erhvervsafklaring

Et par år senere startede Peter i et kursusforløb på Erhvervstræningen ved Center for Autisme med henblik på forberedelse og afklaring af fremtidig tilknytning til arbejdsmarkedet.

Peter arbejdede primært på Erhvervstræningens trykkeri med bl.a. billedbehandling, kopiering og frankering. Herudover arbejdede han med telefonpasning og andre serviceorienterede opgaver som bogsalg.

Peter havde fra starten gode arbejdsmæssige færdigheder, sådan at han rent teknisk kunne udføre opgaverne tilfredsstillende. Ligeledes kunne Peter ved nogle af opgaverne komme med relevante kreative forslag til udførelsen.

Hans vanskeligheder bestod i at skulle overskue en opgave, at koncentrere sig og at overholde møde- og pausetider, og arbejdet med Peter fokuserede på disse emner. Socialt var Peter imødekommende og positiv over for de andre kursister.

Nye problemstillinger

Efter et halvt års tid flyttede Peter hjemmefra. Flytningen resulterede i, at hans vanskeligheder ændrede sig. Peter fik sværere ved at møde op på Erhvervstræningen og sværere ved at leve op til kravene til den personlige hygiejne.

Der blev arbejdet med vanskelighederne på flere måder, eksempelvis gennem samtaler, med skemaer og opringninger. Dette havde dog ikke den store effekt og bremsede for den videre udvikling i forløbet, som handlede om at blive afprøvet på arbejdsmarkedet.

Kommunen indvilligede i at tilknytte en støtteperson til at komme i hjemmet hos Peter. Støttepersonens primære opgave blev at hjælpe ham med at komme af sted til tiden.

Ved støttepersonens hjælp fik Peter rettet op på både mødetider og hygiejne, og man kunne påbegynde afprøvningen på arbejdsmarkedet.

Udgangspunktet for afprøvningen var kendskabet til Peters arbejdsmæssige og sociale forudsætninger kombineret med en afklaring af ønsker og forventninger til en fremtidig arbejdsplads.

Peter viste sig at være meget præcis i sine ønsker. Han ville arbejde med musik, som han ved meget om. Det måtte gerne være i en butik, men ikke en almindelig musikforretning. Desuden skulle det være et sted, hvor de havde et solidt kendskab til de produkter, de solgte, og gerne en specialiseret forretning. Selve arbejdsopgaverne var mindre betydningsfulde, i første omgang handlede det om at komme i gang og se, om det, han forestillede sig, stemte overens med virkeligheden.

Det lykkedes at finde en mindre musikforretning i København, som levede op til Peters krav om specialisering og viden. Forretningen lå et af de mere trendy steder i København i et miljø, der passede godt til Peters egen stil. Indehaveren passede selv butikken og havde ikke andre ansatte.

Der var tale om en rummelig arbejdsgiver, som umiddelbart syntes godt om Peter og ikke så nogle problemer i, at han ikke var som andre, altså havde en god forståelse for Peter.

Afstemning af forventninger

Der blev holdt møder med Peter og arbejdsgiveren, som fik information om Peters specifikke vanskeligheder, og hvordan han bedst kunne støtte Peter. Man enedes om, at Peter skulle starte med at arbejde to dage om ugen i nogle få timer. Arbejdsopgaverne blev begrænset til udelukkende at omfatte arkivering, og arbejdsgiverens rolle bestod bl.a. i at fastholde Peter i opgaverne og holde øje med, at han ikke gik i stå.

Det var en god start. Peter syntes godt om stedet og arbejdsgiveren, og han var god til arbejdsopgaverne. Efter et par uger udvidede vi arbejdstiden til flere timer på de samme dage.

Forløbet blev fulgt tæt både i forhold til Peter og arbejdsgiveren. I løbet af nogle måneder blev arbejdstiden udvidet til fire dage om ugen og gradvist til ca. 30 timer. Ligeledes udvidedes Peters arbejdsopgaver. Arbejdsgiveren var fortsat bevist om at tage de nødvendige hensyn til Peter og med på, at vanskelighederne

ikke forsvinder, blot fordi man får indarbejdet rutinerne og lært opgaverne godt at kende.

For Peter var det afgørende, at han arbejdede med et område, han interesserede sig for og havde en solid viden om, kombineret med den forståelse og imødekommethed, arbejdsgiveren viste ham.

Efter ca. et halvt år kunne Peter udføre alle opgaver i butikken og passede ind imellem butikken alene i kortere tid. Det blev nu besluttet, at Peter skulle ansættes i et fleksjob med nedsat timeantal som en del af kompensationen.

Det var vigtigt at være opmærksom på, at Peter havde tid til at få ordnet diverse praktiske ting en dag om ugen. Desuden fortsatte ordningen med at hjælpe ham af sted om morgenen, dog var det nu ikke længere nødvendigt fysisk at møde op i hjemmet, men tilstrækkeligt med en opringning.

Kontinuerlig mulighed for støtte

Arbejdsforholdet blev en succes, for alle parter var glade for ordningen, som løbende blev fulgt. Det var og er fortsat nødvendigt en gang imellem at få drøftet diverse emner som mødetider, hygiejne mv. - dette i et samarbejde med støttepersonen.

Den samlede støtte for Peter er dog blevet nedjusteret, men der er mulighed for opjustering, hvis det bliver nødvendigt. Denne fleksibilitet har vist sig at være gavnlig for Peter, idet støtten i størst muligt omfang reguleres i forhold til det aktuelle behov. Peter har nu været i fleksjob-ordningen i fem år.

Mikkels flytning

Mikkel er 30 år og har autisme, funktionsniveauet ligger inden for de tidlige udviklingstrin.

Mikkel boede i et bofællesskab med en blandet målgruppe, hvoraf han var den eneste med autisme. I bofællesskabet var dagligdagen præget af megen spontanitet og høj grad af socialt fællesskab.

Personalet skiftedes til at arbejde i de forskellige grupper, hvilket betød, at Mikkel havde kontakt til ca. 27 medarbejdere.

I den periode, Mikkel boede i bofællesskabet, var der problemstillinger, som medførte, at han i stigende grad blev udadreagerende.

Supervision og undervisning.

Der blev taget kontakt til et botilbud, som er målrettet til mennesker med autisme, og indgået en samarbejdsaftale om supervision og undervisning af personalet i Mikkel's bofællesskab. Formålet var at give personalet en viden, som kunne inspirere til en ændring af den pædagogiske indgangsvinkel til Mikkel.

Supervisionen og undervisningen tog sit udgangspunkt i viden omkring ASF samt konkret i forhold til Mikkel, bl.a. med fokus på:

- Hvilke støttesystemer han havde brug for
- Baggrunden for Mikkel's udadreagerende adfærd
- Hvad der kunne gøres for at forhindre den udadreagerende adfærd
- Hvad man kunne gøre, når der opstod udadreagerende adfærd

I bofællesskabet justerede man på flere af de pædagogiske indgangsvinkler, og der blev indarbejdet en tættere daglig struktur med en højere grad af genkendelighed og visuel synlighed i hverdagen for Mikkel. På den måde blev det tydeligere for ham, hvad der kunne forventes.

Som følge heraf ændrede Mikkel sig, men han var fortsat udadreagerende i mange situationer. Hans behov var meget forskellige fra de øvrige beboeres, og personalet havde vanskeligt ved at håndtere den store spredning i den pædagogiske tilgang.

Man vurderede på baggrund af den komplekse situation, hvor der hyppigt opstod konflikter, at Mikkel havde behov for et botilbud med specialviden om ASF. Derfor blev det besluttet i samarbejde med de pårørende, at Mikkel skulle visiteres til det botilbud, som havde forestået supervisionen.

Planlægning i forbindelse med flytning

Den grundlæggende overvejelse var, at en god forberedelse ville være afgørende for, at Mikkel fik en god overgang. Der var bl.a. fokus på:

- Valg af kontaktperson på det nye botilbud. Kontaktpersonen skulle have ansvaret for selve flytningen.

- Kontaktpersonen skulle følge Mikkel nogle dage i bofællesskabet. Opgaven var både, at han skulle blive tryk ved denne person, og at kontaktpersonen skulle observere ham. Observationerne skulle det nye team, der arbejdede med Mikkel, bruge i deres planlægning.
- Teamet skulle bestå af fire personer, således at der kunne laves en tæt opfølgning og koordinering af indsatsen.
- Aftaler om at der skulle ske en afdækning af, på hvilket niveau kommunikationen med Mikkel skulle foregå. Mange af konflikterne i bofællesskabet opstod, fordi Mikkel ikke forstod, hvad der blev kommunikeret.
- Det blev aftalt med Mikkels bofællesskab, at der fulgte en pædagog med i de første dage i forbindelse med flytningen.
- Supervision til det nye bosted hvor der blev arbejdet med, hvilke forudsætninger der skulle opfyldes for, at flytningen foregik mest hensigtsmæssigt:
 - Hvilke erfaringer kunne overføres fra det bofællesskab, Mikkel boede i
 - Hvilke støttesystemer ville være vigtige at indføre fra første dag.
- Aftaler om regelmæssig ekstern supervision efter indflytning, således at den pædagogiske indsats kunne vurderes og justeres uanset, hvad status var.

Pårørende

Inden Mikkel flyttede ind, blev der afholdt et møde mellem de pårørende og bostedet, hvor der blev indgået en forventnings- og afklaringsaftale mellem de to parter. Aftalen skulle fastlægge en basis for det fremtidige samarbejde. Bostedet havde en skabelon til aftalen.

Referatet blev udarbejdet meget konkret, for at det kunne bruges i praksis. Aftalen blev justeret på det årlige handlemøde og var hele tiden up-to-date i forhold til den ønskede praksis.

Handleplan

Inden indflytningen blev der desuden i samarbejde med de pårørende udarbejdet en handleplan med mål for det kommende år.

Dagbeskæftigelse

Mikkel havde igennem flere år ikke villet komme på dagcenteret.

Det blev aftalt, at det primære var, at Mikkel skulle være tryk i de daglige rammer, og at der skulle være etableret et kommunikationssystem, som kunne fungere i det daglige. Derefter kunne der tages stilling til, om Mikkel kunne tilknyttes det dagcenter, som bostedet samarbejder med.

Status

Der var et godt samarbejde imellem bofælleskabet og det nye bosted. Det fungerede også hensigtsmæssigt, at der i de første dage fulgte en medarbejder med, som derefter gradvist trak sig ud af forløbet. Efterfølgende holdt det gamle og nye bosted kontakt og afklarede diverse spørgsmål.

Mikkel fandt sig til rette i de nye omgivelser og reagerede positivt på de planlagte støttesystemer. Han havde f.eks. haft det svært med at skifte sengetøj. Derfor skete det sjældent og var meget konfliktfyldt. Mikkel fik indarbejdet et system, hvor han skulle skifte en del af sengetøjet hver dag og vaske det med det samme. Dette lille eksempel var kendetegnende for, hvordan Mikkel reagerede positivt i situationer, som tidligere havde været vanskelige og konfliktfyldte i hverdagen. Eksemplet illustrerer også, hvordan genkendelighed i hans hverdag, og at der blev arbejdet med kommunikation og systematik i de pædagogiske arbejdsmetoder medførte, at konflikterne blev ubetydelige.

På grund af Mikkels funktionsniveau har han ikke kunnet udtrykke, om han har været tilfreds med flytningen. Det vurderes imidlertid at være tilfældet. Han virker tilfreds og velafbalanceret og indgår gerne i de daglige forløb. Desuden har de pårørende tilkendegivet, at Mikkel er blevet mere stabil og f.eks. gerne vil på familiebesøg, hvilket han ikke har kunnet i en årrække.

Samarbejdet med de pårørende fungerer fint, ikke mindst på grund af afklarings-samtalen om forventningerne imellem de pårørende og bostedet.

Kilder og referencer

- Billstedt, E, og Gillberg C. *Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood.* J Autism Dev Disord. Jun; 35(3):351-60. 2005
- Berg T. S. *Den sociale samtale – Mellem klienter og sagsbehandlere.* Forlaget Gestus, 1995
- Frith, Uta. *Autisme - En gådes afklaring.* Hans Reitzels Forlag, 2005
- Frith, Uta. *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge University Press, 1991
- Gerland, Gunilla. *Autisme tilstande. Relationer og seksualitet.* Videnscenter for Autisme, 2005
- Gerland, Gunilla. *Aspergers syndrom – og hvad så?* Videnscenter for Autisme, 2004
- Gunnarsen, Charlotte, et al. *Menneske, handicap og sociale tilbud.* Socialpolitisk Forlag, 2001
- Happé, Francesca. *En introduktion til autisme. En psykologisk teori.* Hans Reitzel Forlag, 1994
- Haracopos, Demetrious, et al. *På kanten af det normale. Beretninger af personer med Aspergers syndrom.* Center for Autisme, 2005
- Howlin, Patricia, et al. *Adult outcome for children with autism.* M. J Child Psychol Psychiatry. Feb;45(2):212-29, 2004
- Howlin, Patricia. *Autism - Preparing for Adulthood,* Routledge, 1997
- Jørgensen, B. H. og Pedersen, L. ”Autismespektrumtilstande i en retslig kontekst – oversigt samt erfaringer fra klinisk praksis”. *Autismebladet*, 4:2004, s. 6-10, 2004

Jørgensen, Bo Hejlskov. ”Low arousal approach ved problemskabende adfærd ved autismetilstande”. *Autismebladet* nr. 1:2005, s. 5-9, 2005.

Ives, Martine. *Hvad er Aspergers syndrom, og hvordan vil det påvirke mig?* Videnscenter for Autisme, 1999

Krogstrup, Hanne Kathrine, *Det handikappede samfund – Om brugerinddragelse og medborgerskab*. Forlaget Systime, 1999

Kristiansen, Søren. *At forklare Autisme. Myter og realiteter i Autismens idehistorie*. Hans Reitzels Forlag, 1998

Mesibov, B. Gary, et al. *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer, 2005

Meyer, Roger N. *Asperger Employment Workbook: An Employment Workbook for Adults with Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers, 1999

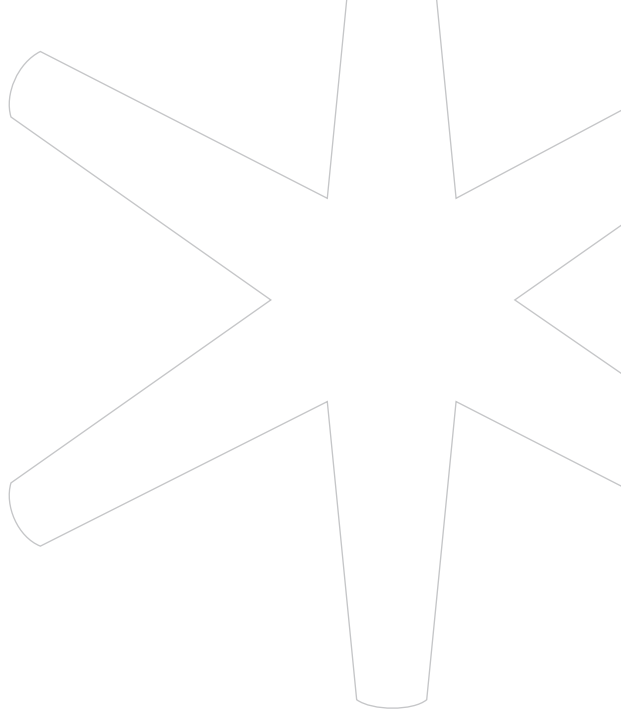
Sinkbæk, Aage. *Den romerske brobygger*. Center for Autisme, 2003

Socialministeriet. *Arbejdsevnetode. Metode til beskrivelse, udvikling og vurdering af arbejdsevne*. Socialministeriet, 2001.

Socialministeriet. *Funktionsevnetoden. En håndbog i metode for god sagsbehandling ved vurdering af nedsat funktionsevne som grundlag for tildeling af handicapkompenserende ydelser efter Lov om Social Services bestemmelser*. Socialministeriet, 2002

Vermeulen, Peter. *Jeg er noget helt særligt. At introducere børn og unge til deres autismespektrumsforstyrrelse*. Dansk Psykologisk Forlag, 2001

Wiley, Liane Holliday. *I Skyggen af det Normale. At leve med Aspergers Syndrom*. Dansk Psykologisk Forlag, 2000



Ældre med ASF

Denne del af rapporten beskæftiger sig med ældre med ASF. Ældre med ASF har nogle helt specifikke behov på grund af deres funktionsnedsættelse, og det stiller nogle krav til f. eks. personale på plejehjem, læger og andre, der tager sig af mennesker ASF i deres alderdom.

Rapporten er udarbejdet af:

Ole Sylvester Jørgensen, overlæge, Bispebjerg Hospital

Charlotte Banja, Bofællesskabet Runeberg

Per Bøgh, Hinnerupkollegiet

Kim Hueg, Sofiefonden

Margrethe Kähler, Ældresagen

Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme

Anbefalinger

- * Vær opmærksom på, at de kommende årtier vil være kendetegnet ved, at den generelle levealder er stigende. Det må derfor formodes, at der også vil komme en stor stigning i andelen af ældre med varigt, nedsat funktions- evne, herunder ASF.

I forhold til den ældre med ASF anbefales det:

- * At tage individuelt udgangspunkt i graden af den varigt, nedsatte funktionsevne og personens generelle kompetencer og ressourcer.
 - * At vægte den forebyggende indsats uanset om den ældre med autisme befinder sig i eget hjem, i egen bolig i f.eks. et bofællesskab, i en pleje/ ældrebolig eller på en specialdøgninstitution.
 - * At opprioritere en opsøgende og forebyggende indsats i forhold til ældre misbrugere, indsatte og hjemløse med autisme.
 - * At være specielt opmærksom på, at det ældre menneske med autisme er *særligt belastet*, da der både er en medfødt, varigt nedsat funktionsevne og optræden af aldersbetingede funktionsnedsættelser.
-
- * Sørg for at der i handleplanen indgår mål som til stadighed kan stimulere og motivere. Ellers vil der være stor sandsynlighed for, at den ældre bliver præget af inaktivitet og passivitet, vil miste færdigheder og evnen til at have indflydelse på egne valg.
-
- * Det vil være relevant at have fokus på livskvaliteten, at have fokus på at de ældre med ASF lever et liv med værdighed, og at der arbejdes på at give dem en sammenhængende og struktureret hverdag.
-
- * God praksis vil være at skabe et fundament hvor der er tilpas med udfordringer, tid og rum til, at den enkelte kan komme til orde og udtrykke egne behov og få mulighed for, i acceptabelt omfang, at udleve sin særegenhed.

- ✱ I hver region eller større kommune bør der etableres et bofællesskab for ældre mennesker med autisme. Mennesker med autisme udgør ifølge de seneste opgørelser 0,6 % af befolkningen. I en kommune med 50.000 indbyggere skønnes der at være 30 ældre med autisme. De vil have brug for tre typer af boformer: egen bopæl, bofællesskab eller plejehjem.
- ✱ Bofællesskaber og plejehjem bør indrettes specielt efter det behov, mennesker med autisme har for struktur i dagligdagen, uanset alder. Personer i egen bolig skal have adgang til specialuddannet hjemmehjælp, hjemmesygepleje samt kontakt til døgnfunktion.
- ✱ Personale, der har med ældre mennesker med ASF at gøre uanset deres boform, skal være specialuddannede i autismpædagogik, og de skal have mulighed for at forny deres viden gennem kurser og efteruddannelse. Det er ønskværdigt, at der etableres en diplomuddannelse inden for området: Ældre med ASF.
- ✱ Mennesker med autisme skal uden øvre aldersgrænse have mulighed for praktisk arbejdsmæssig beskæftigelse, svarende til skånejob i forbindelse med pension. Beskæftigelse er nødvendig for denne gruppe mennesker for at undgå passivitet, stereotype aktiviteter og depression.
- ✱ Der bør tilknyttes en psykiatrisk konsulent med særlig ekspertise på autismeområdet.
- ✱ Der bør igangsættes undersøgelser og forskning for at afdække det eksakte antal ældre med autisme, om de ældes tidligere, og om de har anderledes behov.
- ✱ Der bør ligeledes tages initiativ til forskning i, hvordan det aldersbetingede funktionstab indvirker på den varigt, nedsatte funktionsevne og omvendt?

Ovennævnte må nødvendigvis basere sig på et fagligt skøn, som beskrives senere i teksten, da der ikke findes tilstrækkelig empirisk forskning på området.

1. Indledning

I dette årti vil vores erfaringer med alderdommens indflydelse på mennesker med autisme utvivlsomt øges betydeligt (Overø, 2000).

Det er omkring 40 år siden, at den første specialskole for børn med autisme blev oprettet. For godt 20 år siden var flere af de tidligere skolebørn med autisme ved at komme i en alder, hvor det var naturligt, at de flyttede hjemmefra, og en lang række bofællesskaber for unge og voksne med autisme blev i de følgende år oprettet over hele landet.

Mange af disse voksne mennesker med autisme er nu kommet i 50'erne, og det bliver i stigende grad aktuelt at skabe sig overblik over, hvordan den sene voksenalder og den begyndende alderdom vil skabe nye behov eller på nogle områder blot kræve, at kendte behov ændres.

Samtidig vil de kommende årtier være kendetegnet ved, at den generelle levealder er stigende, så det må formodes, at der også vil komme en stor stigning i andelen af ældre med varigt, nedsat funktionsevne, herunder ASF.



2. Alderdom og funktionstab

Alderdom

Alderdommen er betegnelsen for perioden, der afslutter vores livsforløb. Den er præget af ændringer i legemets og sjælens udfoldelsesmuligheder og af tiltagende behov for fysisk aktivitet af mindre voldsom og intens art. Alderdommen medfører ligesom ungdommen:

- Biologiske forandringer
- Kognitive forandringer
- Psykiske forandringer
- Sociale/relationelle forandringer

Funktionstab

Med stigende alder oplever mange ældre en svækkelse af funktionsevnen, der kan besværliggøre dagligdagen. Den nedsatte funktionsevne kan være betinget af faktorer som sygdom, dårlig gangfunktion, forringet syn og hørelse, hukommelsesproblemer samt øget social isolation. Ældre med nedsat funktionsevne har en øget risiko for at komme på hospitalet og på plejehjem og en højere dødelighed end jævnaldrende med et højere funktionsniveau.

I forbindelse med forebyggelse af funktionstab anbefales:

- at forebyggelse af aldersbetingede funktionstab vægtes som et vigtigt indsatsområde hos ældre med autisme, både af hensyn til den ældre med autisme og af hensyn til samfundsøkonomien.

Eftersom der i høj grad savnes viden om, hvordan den nedsatte funktionsevne påvirker det ældre menneske med autisme anbefales det endvidere:

- at der eksempelvis tages initiativ til forskning i, hvordan det aldersbetingede funktionstab indvirker på den varigt, nedsatte funktionsevne og omvendt.

3. Forebyggende foranstaltninger

Forebyggende hjemmebesøg

En af de metoder, som blandt andet bruges for at forebygge funktionstab hos ældre, er forebyggende hjemmebesøg med fokus på den ældres funktionsmæssige, psykologiske, medicinske og sociale ressourcer og problemer. I forhold til den ældre med ASF anbefales det:

- At tage individuelt udgangspunkt i graden af den varigt, nedsatte funktions- evne og personens generelle kompetencer og ressourcer
- At vægte den forebyggende indsats uanset om den ældre med autisme befinder sig i eget hjem, i egen bolig i f.eks. et bofællesskab, i en pleje/ældrebolig eller på en specialdøgninstitution
- At opprioritere en opsøgende og forebyggende indsats i forhold til ældre mis- brugere, indsatte og hjemløse med autisme
- At være opmærksom på, at familiestrukturen i etniske familier er i kraftig forandring, og at etniske ældre i stigende grad efterspørger praktisk hjælp og omsorg uden for familien, herunder formodentligt også familier med ASF-på- rørende
- At være specielt opmærksom på, at det ældre menneske med autisme er *særligt belastet*, da der både er en medfødt, varigt nedsat funktionsevne og optræden af aldersbetingede funktionsnedsættelser

Sund kost og levevis

Adskillige sygdomme, der tidligere blev betragtet som uundgåelige i alderdom- men, f.eks. åreforkalkning, gigt, cancer og senilitet, betragtes i dag ikke som en selvfølgelig del af det at blive ældre. De betragtes nu som specifikke sygdomme, hvis forekomst i alderdommen er forbundet med gode muligheder, dels for be- handling, dels for forebyggelse gennem sund levevis, f.eks. kost, motion, røgfri- hed og undgåelse af kemisk forurening.

Selv om alderdommen er en fase af livet, hvor der sker en gradvis neddrøsling af en række fysiske og psykiske funktioner, kan denne livsperiode sagtens være præ- get af sundhed og livskvalitet langt hen ad vejen.

Det kunne man formode også gælder for det ældre menneske med autisme, såfremt det gives den rette hjælp og vejledning, men der er behov for forskning på området.

Hvornår er man en ældre med autisme?

Inden den mere konkrete gennemgang af behovene hos ældre med autisme skal et vigtigt spørgsmål stilles: Hvordan definerer vi, hvornår en person med autisme er en ældre person med autisme? Vi mener, at dette spørgsmål kun kan besvares pragmatisk, idet der endnu ikke findes videnskabeligt belæg for alderdomsdebut hos mennesker med autisme. Når en person med autisme i sin legemlige og psykiske livslange udvikling begynder at få behov for omfattende hjemmepleje, ældrebolig eller plejehjem, har personen nået alderdommen, uanset kronologisk alder.

Fokus på livskvalitet

ASF er en varig funktionsnedsættelse, og vi vil måske endda se, at gamle ritualer og handlemønstre forstærkes og bliver tydeligere i takt med ældningsprocessen. Det anbefales derfor:

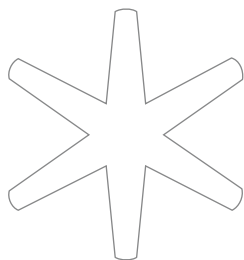
- At der i handleplanen indgår mål som til stadighed kan stimulere og motivere. Ellers vil der være stor sandsynlighed for, at den ældre bliver præget af inaktivitet og passivitet, vil miste færdigheder og evnen til at have indflydelse på egne valg.

Det vil være relevant at have fokus på livskvaliteten, at have fokus på at de ældre med ASF lever et liv med værdighed, og at der arbejdes på at give dem en sammenhængende og struktureret hverdag. God praksis er

- At skabe et fundament hvor der er tilpas med udfordringer, tid og rum til, at den enkelte kan komme til orde og udtrykke egne behov og få mulighed for, i acceptabelt omfang, at udleve sin særegenhed

Ændringer skal ske gradvist

Mennesker med autisme vil, når de bliver ældre, formentlig have samme behov som andre for, at forandringer i dagligdagen sker gradvist. En del af gruppen af ældre voksne med autisme er endnu kun i begyndelsen af 50'erne og ikke i nævneværdig grad påvirket af den kommende alderdomsproces. Men de får efter alt at dømme brug for en længerevarende omstillingsproces, inden en eventuel alderdomssvækkelse sætter ind. Jo ældre en person med autisme er, jo sværere må vi formode, overgangen bliver.



4. Befolkningsunderlag

Opgørelser fra blandt andet Medical Research Council, UK (MRC, 2001) tyder på, at hele autismespektret forekommer med en hyppighed i befolkningen på 0,6 %.

I en kommune på 50.000 indbyggere vil der således være i alt 300 med en forstyrrelse inden for autismespektret, fra de mest retarderede til de bedst fungerende, eventuelt med høj intelligens, men med ringe social formåen. Hvis 10 % er mennesker med autisme over 50 år, vil det dreje sig om i alt 30, der kan betegnes som ældre. De mest retarderede i den ene ende af spektret og de bedst fungerende i den anden ende vil formentlig ikke have brug for den type af ældrebolig, der her beskrives.

Gruppen af ældre med autisme omfatter i dag både diagnosticerede og ikke-diagnosticerede. En mere systematisk diagnosticering er således først slået igennem de seneste årtier, især for de normalt begavede. Nogle vil være kendte for myndighederne, f.eks. som beboere i bofællesskaber eller andre botilbud, andre vil være ubekendte, eksempelvis de, som har klaret både at tage en uddannelse og stifte familie. Der udover vil der formodentlig også være en gruppe socialt udsatte, eventuelt uden job og bolig.

Forskellige boligbehov

Af de ca. 30 ældre med ASF, som bor i en kommune på 50.000 indbyggere, vil der efter fagligt skøn være:

1. En gruppe, som kan bo i egen bolig med hjælp fra hjemmepleje, hjemmesygeplejerske samt telefonisk kontakt til døgnvagt.
2. En anden gruppe som kan bo i bofællesskab for ældre med døgnfunktion/ tilkaldefunktion
3. En tredje lille gruppe som har behov for plejehjem med den omfattende støtte, der gives her.

Vi understreger, at der mangler undersøgelser og forskning på dette område, og at vores tal bygger på et fagligt skøn.

5. Boformer og bygningsforhold

En væsentlig ressource i livet for personer med ASF, er forældre og søskende, som i mange tilfælde har været hjem / base i de yngre år. Men med alderen opstår der et behov for en anden boligform, enten på grund af en større selvstændighed, eller simpelthen fordi forældrene er faldet fra, eller blot er blevet ældre, og derfor er begyndt at tænke på en placering til deres barn, når de ikke selv magter opgaven mere.

Det skal her indskydes, at uanset hvilken boform personen med ASF flytter til, er det essentielt at det pædagogiske personale gør en indsats for, at den positive kontakt til familie / pårørende så vidt muligt vedligeholdes, i respekt for ønsker om form og hyppighed for den enkelte.

Bofællesskaber er, med den rette normering, et velegnet tilbud til personer med ASF.

I bofællesskabet kan der ydes relevant pædagogisk støtte, samtidig med at den enkeltes bolig kan indrettes som et almindeligt hjem, der tilgodeser den enkeltes ønske om privatliv.

Dertil kan man med enkle midler, som fælles stuer, tilbud om fællesspisning osv. tilsikre at den enkelte ikke forsumper i ensomhed.

Det er altafgørende at ældre personer med ASF, forbliver i et miljø der er rustet til at tackle de vanskeligheder der er knyttet til autismespektret, og ikke i stedet anbringes på et almindeligt plejehjem.

Udover de allerede omtalte bofællesskaber, kan følgende boform anbefales til personer med ASF:

Små satelitter som 1 og 2 værelses lejligheder med bad, toilet og tekøkken, placeret rundt om et hoved hus / kraftcenter med døgnfunktion.

Normeringen behøver ikke at være så høj som i ungdomsmiljøerne, men skal dog tage højde for det øgede behov for egentlig fysisk pleje og støtte, og skal desuden stå i rimeligt forhold til antal af satelitter.

Hensyn til økonomiske rammer og politiske udmeldinger behøver ikke stå i vejen for i øvrigt relevante og fagligt hensigtsmæssige initiativer, hvis der etableres et godt samarbejde mellem fag personer, kommuner og amter baseret på indsamlede data og den øgede viden på området.

Det er essentielt at få fremtidssikret de tilbud der allerede eksisterer, og samtidig få etableret nye tid svarende bosteder for ældre personer med ASF, så det tilsikres at de kan forblive i ” deres hjem” resten af livet.

Indretningen bør tage hensyn til, at ældre mennesker med autisme ligesom alle andre ældre gradvist bliver svækkede motorisk. Bygningerne bør derfor bestå af etplans huse. Gangsystemet, dørbredden og den generelle rumproportionering bør indrettes efter, at enkelte beboere kan blive kørestolsbrugere med årene. Specielt bør badeværelserne indrettes med tanke på kørestole.

National Autisme Plan - Voksne med ASF beskriver indgående boligtyper og indsats i botilbuddet mv.

6. Aktiviteter

Nogle beboere vil mest hensigtsmæssigt kunne fortsætte med den samme beskæftigelse, de havde, før de blev overflyttet til ældrebolig. Indretningen af bofællesskabet bør imidlertid tage højde for, at det ikke kan lade sig gøre for alle. Der bør være lokaler til rådighed, der kan rumme beskæftigelsesaktiviteter for de mest alderdomsprægede. Som tidligere beskrevet er beskæftigelse særlig nødvendig for mennesker med autisme for at modvirke passivitet og stereotype adfærdsmønstre. Men beskæftigelsen skal være tilpasset de ældres interesser og formåen.

De ældre skal også have mulighed for at være sammen med hinanden ved fællesarrangementer som cafeaftener, filmklub og udflugter.

Beskæftigelse og fritidsaktiviteter, der erfaringsmæssigt interesserer personer med autisme og holder dem i aktivitet, skal ikke blot være til rådighed, men hvis det overhovedet er muligt, være en del af dagligdagen. Det vil for eksempel være en god rutine at gå en tur hver dag.

Mennesker med autisme har udpræget svært ved selv at være opsøgende og formulere ønsker og behov og tage initiativer.

Generelt vil den ældre med autisme have et omfattende behov for at andre skubber på, tager initiativer og hjælper i gang samt støtter den ældre i aktiviteten

Fritidsaktiviteterne for de mindst alderdomssvækkede bør fortsat kunne foregå uden for bofællesskabets område, og bofællesskabet bør råde over en bil til transport. Men flere vil med stigende alder have behov for, at stadigt flere fritidsaktiviteter findes på bofællesskabets område. Havearbejde om sommeren er en oplagt mulighed. Men der bør sættes rumareal af til udprægede indendørs aktiviteter som at se fjernsyn og arbejde i værksteder.

Personer med autisme bør ikke udsættes for en brat overgang fra arbejdsliv til pensionisttilværelse, men bør kunne tilbydes et livslangt skånejob.

7. Helbredsforhold

Kontakt med læger og sygehus

Hos ældre med ASF vil der komme fysiske skavanker og egentlige sygdomme, som skal behandles. Det er vigtigt, at sygeplejersker og læger forstår, at den ældre med autisme har brug for særlig information i forbindelse med behandling og eventuel indlæggelse. Informationen skal gives på en tydelig og enkel måde, og der skal afsættes tid til at give denne under rolige former. Den ældre med autisme bør altid ledsages af plejepersonale, og plejepersonalet bør sikre sig, at informationer er forstået og om nødvendigt gentage disse, eventuelt visuelt.

Medicinering af ældre med ASF

Udover den medicinering, som er betinget af eventuelle fysiske sygdomme, vil ældre med ASF have særlige behov på det psykofarmakologiske område. Depressionsrisikoen øges med alderen, så der må forventes øget brug af antidepressiv medicin, f.eks. SSRI-præparater.

Aldring i sig selv medfører ændrede principper for dosering. Følsomhed for psykofarmaka kan ændres med alderen på en uforudsigelig måde, og derfor er tæt kontrol særlig påkrævet. F.eks. er bivirkninger som svimmelhed særlig udtalt hos ældre.

Plejepersonalet må også kontrollere væske- og kostindtag og være opmærksomme på, at mennesker med autisme sjældent umiddelbart meddeler omgivelserne, hvis de har generende symptomer på sygdom. Et eksempel kan være personer, der uanfægtet går videre trods alvorligt benbrud. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet er bevidst om, at det er dem, som skal registrere eventuelle tegn på sygdom. Det er således et argument for, at bofællesskaber for ældre med ASF skal have døgnfunktion.

Personlig hygiejne

For de fleste mennesker er det vigtigt at være velsoigneret. Det gælder også det ældre menneske med ASF, men det er nødvendigt med støtte og vejledning, da den ældre med ASF sjældent selv kan vurdere eller overskue hvad der skal til for at fremstå velplejet.

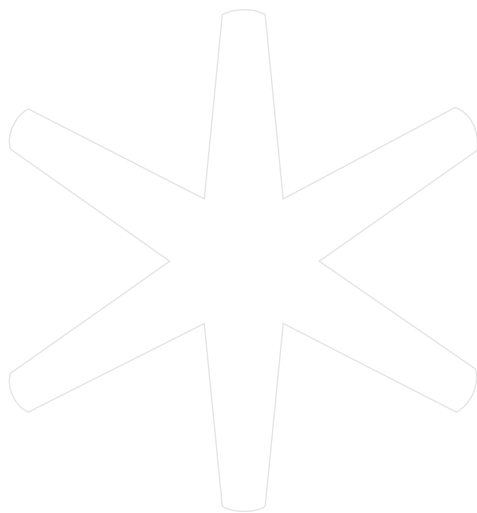
Derfor kan ældre med ASF have brug for hjælp til at huske at komme i bad, børste tænder, få rent tøj på mv. I den forbindelse kan det være en god idé med små sedler eksempelvis med piktogrammer.

Det er også vigtigt, at personalet sørger for regelmæssig eftersyn hos tandlæge, optiker, hørecentral mv., da det ældre menneske med ASF sjældent må formodes at være opmærksom på problemer.



8. Personalesammensætning

Personale, der arbejder med ældre med ASF, bør have autismespecifik viden og erfaring, og mulighed for med mellemrum at kunne deltage i efteruddannelse og kurser. Det er ønskværdigt, at der etableres en diplomuddannelse inden for området ældre med ASF. Ud over grundnormeringen af specialuddannet socialpædagogisk personale, der skal kunne indgå i aften- og nattevagt, kan bofællesskabet have brug for en nærmere tilknytning til hjemmeplejen. I nogle tilfælde kan der være behov for, at en sygeplejerske indgår i normeringen. Der bør være tilknyttet en fysioterapeut, dels til direkte træning af beboerne, dels til vejledning af personalet. Bofællesskabet bør have tilknyttet en psykiatrisk konsulent med særlig ekspertise på autismeområdet.



9. Projektudformning og behov for yderligere undersøgelser

De første erfaringer med bofællesskaber for ældre vil være af betydning for den fremtidige planlægning. Kommende bofællesskaber bør derfor planlægges, opbygges, bemandes, have visitationsprocedurer og i det hele taget drives således, at det kan beskrives systematisk. Der bør etableres en følgegruppe, der har dette som sit ansvarsområde, og der bør bevilges økonomiske midler til den konkrete evalueringsproces og nødvendige rapportering.

Det skal også påpeges, at der er behov for mere empirisk viden om en række forhold af betydning for dimensionering og udformning af botilbud til ældre mennesker med autisme. Særlige områder kunne være: Hvor stor en del af de ældre med ASF har brug for bofællesskaber af den type, der her er skitseret? Hvor mange af de bedst fungerende kan klare sig selv i egen bolig med støtte udefra? Hvor mange af de mest handikappede vil fortsat som ældre kræve mere pleje, end de kan få i et bofællesskab?

Det er et væsentligt, fremtidigt mål at fremskaffe data, så beslutningstagere har baggrund for at træffe de bedste løsninger.

Den fortsatte udvikling på området ældre med ASF – f.eks. nye kommunalpolitiske forpligtelser og samarbejdsmodeller – medfører et øget krav om kompetenceudvikling hos plejepersonalet og det administrative personale på myndighedsniveau. Udarbejdelse af implementeringsguider til ovennævnte grupper er ikke blot ønskværdige, men også nødvendige.



Kilder og referencer

DEMENS og hvad gør jeg så? En håndbog med gode råd fra demente til demente og deres pårørende. Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende, Odense, 2004

Howlin, P. *Autism: Preparing for adulthood.* London, UK: Routledge, 1997

MRC: Review of Autism Research. Medical Research Council, UK, 2001

Overø, K og Haracopos, D. *Ældre med autisme, en debatbog.* Videnscenter for Autisme, Virum. 2000

Walsh, Jo. "What are the needs of an ageing population with an autistic spectrum disorder?". GAP – Good Autism Practice, red. Glenys Jones og Hugh Morgan. BILD, oktober, 2005

Ældreboliger for mennesker med autisme. Projektbeskrivelse. Sofiefonden, 1994

Som led i strukturreformen overtager kommunerne fra 1. januar 2007 ansvaret for indsatsen i forhold til mennesker med funktionsnedsættelser.

Derfor udgiver Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme en National Autisme Plan.

Udgiverne har ønsket at skabe et grundlag for, at kommunerne kan etablere en kvalitetsorienteret indsats. Rapporterne indeholder derfor fagfolk og forældres vigtigste anbefalinger i forhold til opsporing, udredning, behandling, indsats, aktiv involvering af forældre i alle processer, uddannelse af fagfolk, tværfagligt samarbejde og etablering af tilbud til mennesker med autisme i Danmark.

I denne rapport beskriver og belyser vi de mange facetter af voksenlivet for mennesker med ASF og belyser de helt særlige behov, ældre mennesker med ASF har.

ISBN 87-90479-81-5



9 788790 479817