



Autisme spektrum forstyrrelse

Ved DSI Hedehuset modtager vi i botilbuddene Fuglsang og Harlekin Opgang borgere med Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF). De borgere med ASF som vi typisk modtager, har ikke ASF som den eneste udfordring. De kan ofte være udfordret med en kombination af ASF og udfordringer inden for de øvrige målgrupper i vores tilbud.

Autismespektrumforstyrrelser er ifølge diagnosesystemerne en gennemgribende udviklingsforstyrrelse. En udviklingsforstyrrelse er en forstyrrelse/forsinkelse af udviklingen af en eller flere psykiske eller fysiske funktioner. Forstyrrelsen skyldes biologiske forhold i hjernen.

En *gennemgribende* udviklingsforstyrrelse er en udviklingsforstyrrelse, der præger individets udfoldelser i *alle* situationer.

ASF er karakteriseret ved svære og gennemgribende forringelser inden for 3 domæner:

- Social interaktion
- Kommunikation
- Stereotyp adfærd, interesse og aktivitet (forestillingsevnen)

Der er tale om kvalitative forringelser, der er yders afvigende i forhold til individets udviklingsmæssige niveau eller mentale alder.

Den faglige tilgang

Socialstyrelsen skriver i deres vidensnotat (2014) om autisme i forhold til effekt af indsatserne.

”Der er mange indsatser på det sociale område, som formodes at have effekt, men som endnu ikke er undersøgt systematisk. Man har derfor endnu ikke et fuldt overblik over virksomme metoder (evidens). En indsats, som har dokumenteret effekt i et andet land, har ikke nødvendigvis den samme effekt i Danmark. Der findes flere internationale forskningsoversigter, som gennemgår og analyserer evidensniveauet af viden og indsatser på autismeområdet. Erfaringerne viser, at der på børneområdet er en del undersøgelser, der lever op til et højt evidensniveau og er randomiserede og kontrollerede (RCTstudier). På unge- og voksenområdet er der få undersøgelser, med få deltagere, uden beskrivelse af udvælgelsesmetode, ingen kontrolgruppe, kort undersøgelsesperiode og ingen god beskrivelse af indsatsen (for eksempel en manual). Det afspejler, at forskningsområdet er nyt.”

Ved DSI Hedehuset har vi valgt bevidst ikke at følge én faglig tilgang eller metode i vores arbejde med borgere med ASF. Vores medarbejdere er uddannet inden for KRAP, og nogle har endvidere taget uddannelsen som Autismpilot. Vi har erfaring for i vores arbejde med borgere med ASF, at flere enkeltelementer fra forskellige faglige tilgange og metoder kan have gavnlig virkning for den ene, men ikke nødvendigvis for den anden. Netop derfor er det centrale for os i det pædagogiske arbejde med borgere med ASF, at vi har en individuel og helhedsorienteret tilgang over for det enkelte menneske.

Vi ved, at Autisme er en spektrumtilstand. Derfor kan der være stor forskel på, hvor lidt eller hvor meget støtte en voksen med ASF har behov for. Der vil også være store individuelle forskelle på, hvad der er behov for støtte til. Derfor er det vigtigt for os i DSI Hedehuset ikke at lægge os fast på at følge en bestemt metode eller et bestemt program i arbejdet med borgere med ASF. Vi ved, at det der virker, er en individuel og helhedsorienteret tilgang til det enkelte menneske.

Alligevel kan vi med vores eklektiske tilgang til faglighed og metoder plukke elementer ud fra forskellige faglige tilgange og metoder. Elementer som vi anvender der, hvor de giver mening i arbejdet med den enkelte.

TEACCH

Mange påberåber sig at anvende TEACCH-metoden i arbejdet med borgere med ASF. Det gør vi ikke, da TEACCH er en metode til arbejdet med børn og unge med ASF. TEACCH er en forkortelse for "Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped CHildren", På dansk kan det oversættes til "Behandling og Uddannelse af Børn med Autisme og Relaterede Kommunikationshandicap".

Selvom vi ikke anvender TEACCH i fuld udstrækning, tager vi alligevel udgangspunkt i nogle af principperne fra TEACCH:

- Være nysgerrig og anerkendende i forhold til den "autistiske kultur" (særlige karakteristika og adfærdsmæssige kendetegn)
- Visualisering af fx dagsskemaer og arbejdsplaner
- Tydelighed og struktur
- Overskuelighed, regelmæssighed og forudsigelighed

KRAP

Vi arbejder individuelt og helhedsorienteret med den enkelte borger i vores botilbud. Vi har besluttet, at alle medarbejdere skal være uddannet i KRAP (Kognitiv, Ressourcefokuseret og Anerkendende Pædagogik).

KRAP bygger primært på 3 vigtige grundpiller – nemlig:

- Det vi tænker, oplever vi som virkelige, men vi kan lære at tænke anderledes
- Alle mennesker har ressourcer, og vi udvikler os bedst gennem vores succeser
- Alle mennesker har grundlæggende behov for anerkendelse

Relationsdannelse, mestring og færdighedsudvikling er vigtige elementer i KRAP.

Idet Autismecentret angiver KRAP som en af deres pædagogiske metoder i arbejdet med mennesker med ASF, anser vi KRAP for værende en anerkendt metode.

Autismepilot

I vores udførende medarbejdergruppe er der personale med uddannelse som Autismepilot. Uddannelsen udbydes og afholdes af Region Midt som en del af deres kompetencesikring i forhold til arbejdet med borgere med ASF.

Som uddannet Autismepilot har man bl.a. været igennem følgende:

Grundlæggende autismeforståelse

Mennesker med autisme har en gennemgribende udviklingsforstyrrelse med en række fælles træk, der er kendetegnet ved begrænsninger i forhold til kommunikation, socialt samspil og adfærd. Populært sagt opfatter mennesker med autisme verden anderledes end andre. Derfor er det vigtigt, at vi som professionelle medarbejdere har en grundlæggende forståelse for autisms forudsætninger, kultur og udvikling.

I tilegnelsen af grundlæggende autismeforståelse indgår kendskab til de neurobiologiske forklaringer på ASF, indsigt i baggrunden for diagnosen, spektrum- og triade-teorien¹, samt helt konkrete eksempler på, hvordan autisme viser sig i hverdagsituationer. Derudover tilegner medarbejderne sig viden om teorierne bag Theory of Mind og Central Koherens.

I uddannelsen gennemgås de 4 neuropsykologiske teorier, som samlet set kan forklare adfærden hos mennesker med autisme:

- teorien om nedsat mentaliseringsevne (theory of mind)
- teorien om svag koherens
- teorien om eksekutive vanskeligheder
- teorien om en anderledes sensorisk bearbejdning

Læringsteorier

At lære handler om forandring, om at se verden fra en anden vinkel og ændre adfærd. Alt sammen noget mennesker med autisme har særlig svært ved, men dog har behov for, når de skal begå sig i samfundet og opnå livskvalitet. Derfor er det vigtigt, at vi som medarbejdere har viden om læringsteorier, så vi kan udvælge metoder, som passer til den enkelte person. Nøjagtig som vi gør med vores eklektiske tilgang i relation til vores øvrige målgrupper.

Metoder så det giver mening

På autismepilotuddannelsen sættes der fokus på valg af metoder, samt den pædagogiske tilgang i samarbejdet med mennesker med autisme, når det handler om at skabe mening, overblik og udvikling. Det enkelte menneskes autismeprofil og kognitive niveau vil afhænge af, hvilke metoder medarbejderne bør vælge.

Medarbejderne præsenteres for principper indenfor visuel struktur og visuelle kognitive metoder. Elementer der hjælper personer med autisme til at respondere og bedre forstå deres omgivelser, som ofte kan virke kaotiske og uigennemskuelige.

Autismepiloten ved, hvordan der udarbejdes individualiserede skemaer og instruktioner, ligesom de kan anvende redskaber til at strukturere en samtale og et kognitivt forløb. De kognitive redskaber kan bl.a. støtte personer med autisme i at øge deres selvopfattelse, og i det hele taget blive mere bevidste om egne handlinger og tankemønstre.

Autismepiloten har med sin pædagogiske praksis fokus på sociale kontekster, som både udfordrer mennesker med autisme og medarbejderne.

¹ Den autistiske triade omhandler de 3 domæner som mennesker med ASF har vanskeligheder med; Social interaktion, forestillingsevnen og kommunikation.

Vores arbejde med ASF

Når vi i DSI Hedehuset arbejder med mennesker med autisme, handler det ligesom i alle andre tilfælde om at sikre en individuel og helhedsorienteret indsats.

Når en ny beboer med ASF visiteres til DSI Hedehuset, indleder vi en tæt dialog med anbringende kommune, og også gerne evt. tidligere botilbud samt familie og netværk. Naturligvis kun med samtykke fra borgeren.

Da vi har en ressourcefokuseret tilgang til det pædagogiske arbejde, har det stor betydning for tilrettelæggelsen af indsatsen overfor den enkelte borger, at vi opsamler data om borgerens ressourcer og interesser.

Vi tilrettelægger indsatsen ud fra de behov for støtte, som vi fra starten kender til. Dvs. at hvis vi fra anbringende kommune, tidligere botilbud eller fra familien ved, at den pågældende borger profiterer af at følge et visualiseringsbaseret dagsprogram, så er det det, vi tager udgangspunkt i. Vi ved, at den verden der for mennesker uden ASF virker tryk og god, for mennesker med ASF kan opleves som kaotisk og utryk. Vi skal som medarbejdere rumme denne oplevelse af kaos og utryghed, og vi skal tilbyde redskaber og en indsats, som modvirker kaos og utryghed.

Man siger, at personer med ASF har en anderledes kognitiv stil. Dvs., at deres hjerne bearbejder sanseindtryk på en anderledes måde. Mange er enige om, at det særligt er følgende tre områder, hvor der ses en kvalitativ forringelse:

- Theory of Mind
- Central koheræns
- Eksekutive funktioner

Theory of Mind

Theory of Mind handler om at forstå, at andre mennesker har deres egne tanker, følelser og forestillinger (mentaliseringsevne), og at man ved at aflæse disse kan forstå/påvirke/forudsige andres adfærd.

Vi ved via vores kendskab til Theory of Mind, at mennesker med ASF kan have væsentlig nedsat mentaliseringsevne. Denne nedsatte mentaliseringsevne resulterer i, at borgeren med ASF ikke er i stand til at sætte sig ind i medarbejderens eller andres følelsesstilstand af tryghed og overskuelighed. Derfor er vi som medarbejdere nødt til via værktøjskassen at tilbyde redskaber, som kan kompensere for nedsat mentaliseringsevne.

Central Koheræns

Ligeledes ved vi med vores kendskab til central koheræns, at mangel på samme gør verden og hverdagen uforudsigelig for mennesker med ASF. Central koheræns handler grundlæggende om forståelse for årsags/virksomhedssammenhænge. Nogle mennesker med uudviklet central koheræns er ikke aktivt meningsskabende. De er ikke "hvorfor-mennesker", og ser ganske enkelt ikke årsagssammenhænge. Derfor er de ikke i stand til at forudsige fremtiden og dermed andres handlinger og reaktioner.

Mennesker der har vanskeligheder med central koheræns har ofte svært ved at forstå og forholde sig til sociale sammenhænge. De ser ikke deres egen rolle, og vil gerne placere ansvaret uden for sig selv. Denne

problematik kan medføre en særlig paranoia. Hvis andres svar på ens handlinger er uforudsigelige, bliver deres negative handlinger udtryk for, at de ikke er til at stole på, og måske endda onde.

Det er der for, at det i det pædagogiske arbejde med mennesker med ASF, og som har vanskeligheder med central koherens, er vigtigt at arbejde med struktur. Mennesker med vanskeligheder med central koherens ved simpelthen ikke, hvad der kan ske. Strukturen hjælper den med at begrænse mulighederne og forudsige fremtiden. Det er derfor enormt vigtigt som medarbejder at forstå, at den tydelige struktur ikke er for vores egen skyld, men for borgerens. Struktur skal skabe forudsigelighed, ikke styring! Den skal være begribelig, og hvis der er modstand mod strukturen er det strukturen den er gal med – ikke borgeren.

I den pædagogiske praksis med borgere, der har vanskeligheder med central koherens skal man være særdeles opmærksom på kravsituationer og konsekvenser. Når man har vanskeligheder med central koherens kan man som før nævnt ikke forstå årsag og virkning i en kompleks sammenhæng. Man kan ikke forudsige fremtiden, og heller ikke andres adfærd. Dermed kan man altså heller ikke forudsige personalets adfærd. Derfor kan krav og konsekvenser ofte opleves som uforudsigelige straffe, og derfor må vi gå ud fra, at konsekvenser ikke virker på mennesker, som synes at konsekvenserne er uretfærdige, samt at de bliver overraskede over dem.

I mange tilfælde kan tvangshandlinger skyldes vanskeligheder med central koherens. Alle mennesker har tvangssymptomer i større eller mindre grad. Men vi modarbejder dem hver dag, for vi ved, at de går over, når vi ikke følger impulserne. Det har vi lært ved at prøve og lære af vores erfaringer. Men når man har vanskeligheder med central koherens, har man altså ikke dannet den erfaring, da man er i stand til at forstå årsag og virkningssammenhænge.

Eksekutive funktioner

De eksekutive funktioner er hjernens styrende og udførende funktioner. De er ansvarlige for målrettet og målbevidst adfærd.

Betegnelsen "eksekutive funktioner" er et paraplybegreb, der inkluderer en samling processer, der håndterer, kontrollerer, integrerer og styrer de kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige funktioner, især i forbindelse med aktiv og ny problemløsning. De eksekutive funktioner er derfor særligt på hårdt arbejde, når vi skal udføre en adfærd, der endnu ikke er automatiseret. Man kan tænke på de eksekutive funktioner som hjernens *direktør*.

Eksekutive funktioner indbefatter:

- Impulshæmning
- Flexibilitet
- Emotionel kontrol
- Initiering (igangsætning)
- Arbejdshukommelse
- Planlægning/organisering
- Organisering af materialer
- Monitorering

Nogle af de eksekutive funktioner modnes allerede i 3-4 års alderen, mens andre først modnes senere, særligt i 7-10 års alderen. De mest komplekse af funktionerne modnes først i puberteten eller senere.

Den autistiske triade

Den autistiske triade præsenterer væsentlige områder, hvor borgere med ASF ofte har vanskeligheder:

- Social interaktion
- Kommunikation
- Forestillingsevnen

Social interaktion

Personer med ASF kan have svært ved at:

- Forstå andre personer som sociale individer frem for objekter
- Relatere sig til andre
- Orienter sig mod social stimuli og sociale cues
- Imitere andre
- Forstå andres emotioner
- Udtrykke egne emotioner

Kommunikation

Personer med ASF kan have svært ved at:

- Kigge/lytte/reagere på andre
- Bruge lyde og tegn som social kommunikation
- Svare/imitere andre
- Skiftes til at tage tur i en samtale
- Time sin kommunikation
- Udveksle idéer/forestillinger/tanker
- Forstå abstrakte begreber og overførte betydninger

Forestillingsevnen

Personer med ASF udviser fx:

- gentagende og stereotype bevægelser og adfærd (rutiner, ritualer, mannerismer)
- Snævre (ofte intense) interesseområder
- Optagethed af delementer og detaljer

Den Jeg-støttende samtale

Vi anvender i vores pædagogiske praksis Jeg-støttende samtaler. En metode, eller samtaleform, som flere medarbejdere har været på kursusdag i, og som vi fremadrettet vil gentage kursusdage i.

Jeg-støttende samtaler er et samtalekoncept, som er udviklet til det pædagogiske arbejde med personer med udviklingshæmning og udadreagerende adfærd.

Jeg-støttende samtaler handler grundlæggende om at støtte den enkelte i at sætte ord, kropssprog og stemning på sine følelser. Mange personer med udviklingshæmning har ikke lært at sætte ord på deres følelser, og de tror måske heller ikke, at andre kan forstå, hvad de føler.

Samtalekonceptet kan være medvirkende til at anerkende personens følelser, så vedkommende føler sig betydningsfuld og værdsat.

Selvom den Jeg-støttende samtale oprindeligt er udviklet arbejdet med personer med udviklingshæmning og udadreagerende adfærd, har vi i DSI Hedehuset erfaret, at metoden er anvendelig til alle vores målgrupper – herunder også til mennesker med ASF.

De fire aspekter

I jeg-støttende samtaler arbejdes der med udgangspunkt i fire aspekter:

1. Den trygge ramme: Der skal skabes en tryghedsgivende ramme for samtalen, hvor personen med udviklingshæmning føler sig velkommen
2. Samtalepartnerens rolle: Det er afgørende, at samtalepartneren skal kunne rumme og anerkende personens følelser, som måske kan virke uacceptable for omverdenen
3. Accept og realitetskorrigerende: Det handler om at få personen til at være realistisk omkring sine muligheder og ønsker. Drømme og håb skal ikke fratages den enkelte, selvom de kan synes urealistiske for omverdenen. I stedet handler det om at skitsere fordele, ulemper og konsekvenser og komme med alternative forslag
4. Formidling til kolleger: Det handler om at formidle den nye viden og forståelse, samtalepartneren har fået omkring personen. Videreformidlingen skal tage hensyn til tavshedspligt

Den pædagogiske praksis

Den ovenfor præsenterede viden omsættes til pædagogisk praksis ud fra vores normale tilgang; nemlig at vi behandler alle ens ved at behandle dem forskelligt. Alle mennesker er forskellige. Det er borgere med ASF også, og derfor er det vigtigt, at vi hele tiden har for øje at tilrettelægge en individuel og helhedsorienteret pædagogisk praksis.

Som vi ved, kan en af de store udfordringer for borgere med ASF være kommunikation, hvilket kan gøre det svært at tale med borgeren om indsatsen. Derfor er vi som fagpersonale nødt til i høj grad at observere borgerens reaktioner, og derudfra tilrettelægge indsatsen med efterfølgende monitorering af effekten.

De uddannede autismpiloter på afdelingerne er sammen med afdelingsledelsen ansvarlige for løbende vidensdeling i forhold til ny viden på området, ligesom autismpiloterne også kan rådgive og vejlede øvrige medarbejdere om fortolkning af symptomer og tilrettelæggelse af pædagogisk indsats.

Udover vores uddannede autismpiloter og øvrige fagmedarbejdere, anvender vi vores faste supervisor Marianne Fuusager, som har specialiseret sig i neuropædagogik samt vores fast tilknyttede psykiater Henning Laugesen, som også har stort kendskab til og erfaring i arbejdet med voksne med ASF.

Det er vigtigt, at vi også i arbejdet med borgere med ASF benytter metoden "Små Mål". De nedbrudte mål skal i videst muligt omfang sættes sammen med borgeren, og skal registreres i dagbogsprogrammet, hvor de små mål også løbende evalueres.

/Carsten Bredahl og Karen Tørsleff