

[autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME
MEDLEMSBLAD NUMMER 4 - 2018

Mennesker med autisme bliver også ældre

I dag bliver vi generelt ældre,
men der er stor forskel på,
hvordan man ældes.

Mennesker med autisme
rammes af flere sygdomme
og af accelereret aldring.

Kan vi gøre noget ved det?



Har du tid og overskud til at bistå Autismeforeningens medlemmer ved at deltage i møder på kommunen og andre steder som

Bisidder?

En bisidder skal ikke føre eller overtage medlemmets sag. Der kan blive et behov for støtte, hvis et medlem f.eks. synes, at det kan være svært at høre og forstå, hvad der bliver sagt på et møde, eller føle, ikke at blive lyttet til. Du skal være medlemmets ekstra ører!

Bisidderens vigtigste egenskab er at være et menneske, der har viden om og erfaring med, hvad det vil sige at have autisme. Det er en fordel mht. kommunikationen, hvis bisidderen har konkret viden om sociallovgivningen mv., men absolut ikke nødvendigt.

Bisidderen skal have gode personlige egenskaber som tålmodighed, imødekommenthed, engagement og lydhørhed, og han/hun skal vide, hvordan man kommunikerer især med et menneske med autisme, således at hun/han oplever sig hørt, forstået og føler sig tryk.

Bisidderen skal have kendskab til andre personer/organisationer, som medlemmet kan henvises til for at få professionel hjælp (f.eks. foreningens socialrådgiver, Det Nationale Autismeinstitut, VISO, borgerrådgiver. DUKH m.v.).

Det er vigtigt, at du som bisidder kan frigøre dig med kort varsel, for at kunne deltage i møderne.

Landsforeningen Autisme tilbyder alle interesserede medlemmer et bisidderkursus, første gang lørdag den 3. juni.

Udover bisidderkurser kan Landsforeningen tilbyde netværksmøder med vidensdeling. Der arbejdes også på at etablere en mentorordning for bisiddere.

Hvis du har interesse i at være bisidder for autistiske mennesker eller for forældre til børn med autisme, beder vi dig om at henvende dig til formanden for din kreds, med en beskrivelse af dig selv, samt oplysning om, hvorfor du har lyst til at være bisidder. Efterfølgende vil formanden for din kreds, lave en samlet tilmelding til Landsforeningens kontor.

Kredsformanden skal have modtaget din ansøgning senest den 15. maj 2018.





*Hendes Kongelige Højhed
Prinsesse Marie er protektor
for Landsforeningen Autisme.*

INDHOLD

Når voksne med ret til selvforvaltning har behov for omsorg	4
GAU-projektet om autisme og aldring	6
Når mennesker med autisme bliver til ældre med autisme.	10
Vidensdeling om livsperspektiver er vejen frem . . .	14
Relationer giver livsglæde	18
Sundhed og livskvalitet	26
Kredsenes aktiviteter	30

MEDLEMSBLAD NR. 4 - 2018

Medlemsbladet udgives af
Landsforeningen Autisme

Ansvarshavende redaktør
Heidi Thamestrup
formand@autismeforening.dk

Redaktion
Heidi Thamestrup
Fie Hviid Olesen

Foto Pixabay og Colourbox
Tryk Filipsen Grafisk Produktion
Oplag 8.200 stk
ISSN 2245-3423

Vil du have en annonce i Autismebladet?
Kontakt: redaktion@autismeforening.dk

Annoncer og artikler fra samarbejdspartnere
og annoncører i Autismebladet er ikke nødven-
digvis udtryk for Landsforeningen Autismes
holdninger

Indlæg, kommentarer, bidrag mv. bedes
sendt til redaktion@autismeforening.dk
Bladet sendes gratis til Landsforeningen
Autismes medlemmer



Når voksne med ret til selvforvaltning har behov for omsorg...

Af Heidi Thamestrup, landsformand for Landsforeningen Autisme

Når man spørger forældre til autistiske børn om deres største bekymring, er det, hvad der skal blive af deres børn når de dør.

Bekymringen er reel. I Landsforeningen Autisme hører vi dagligt, fra bekymrede pårørende, hvis voksne autistiske børn er placeret på bosteder, hvor de ikke trives, eller, hvor de behandles på en måde, der måske er uetisk og uforsvarlig.

Henvendelserne handler for det meste om, at forældrene er utrygge ved deres barns sinds- eller sundheds-tilstand. Måske oplever de, at det voksne barn ændrer adfærd. At det virker irriteret, stresset, eller bange. Forældrene begynder at spekulere over, hvad ændringen skyldes, og de forsøger at få det voksne barn til at sætte ord på problemet. Det lykkedes sjældent, for sindstilstande, humør og livskvalitet er uhåndgribeligt - og alt for abstrakt - at tale om.

Adfærdsændringer kan skyldes konkrete, fysiske problematikker. Som når forældre er på besøg hos deres voksne barn og opdager, at barnet lugter stærkt ud af munden, som om tandhygiejnen er dårlig.

“

Når man spørger forældre til autistiske børn om deres største bekymring, er det, hvad der skal blive af deres børn, når forældrene selv dør

Det kan også være, at forældrene ser, at deres voksne barn går underligt, undersøger det, og finder ud af, at det skyldes nedgroede tånegle. Svamp, eksem eller bylder, som ens voksne barn, forsøger at skjule og ikke vil tale om, fordi det

er forkert og ikke skal være der. Forældre kan ligge vågne, nat efter nat i månedsvi, med tanker om, hvem der vil opdage den slags ting, når de ikke er her mere ...?

Enkelte henvendelser handler om autistiske voksne, hvis adfærd reguleres med medicin, som de får udleveret på bostedet. Her er forældrenes frygt, at man ikke opdager det, hvis deres voksne barns ændrede adfærd er udtryk for mistriivsel, ensomhed eller alvorlige somatiske sygdomme, som en blodprop eller kræft.

En anden type henvendelser handler om ret og magt. Hvem bestemmer på et bosted? Er det den myndige voksne autist, der har sit hjem på bostedet, er det personalet, eller regulativer bestemt af kommunen. Og hvad hvis der er regler, som ens voksne barn nægter at efterleve, hvad sker der så?

Vi får ugentligt henvendelser vedrørende autistiske voksne, der klager over, at de ikke selv må bestemme, hvornår de skal slukke deres fjernsyn. Voksne mennesker, som selv vil bestemme, om de vil købe aftensmad ved pølsevognen. Voksne computer "nørder", som vil Skype med venner på den anden side af jorden det halve af natten, og autistiske voksne, som vil have lov til at gå rundt i deres egen stue - i deres eget hjem - uden bukser på. Myndige voksne, som ønsker at købe øl i Fakta - hver eneste dag - men som bliver forhindret i det af personalet på deres bosted.

Når myndige mennesker er afhængige af støtte, er det vigtigt, at de får den støtte, de har brug for. Men det er ligeså vigtigt, at man lader dem selv vurdere, hvad der er vigtigt for dem, og lader dem selv bestemme der, hvor de kan - også hvis man synes, at det, de bestemmer, er det forkerte...

Området har ikke bare været nedprioriteret, det har været fuldstændigt usynligt i årtier. Heldigvis er det slut nu!

Alle os, der har børn med autisme, vil på et tidspunkt være nødt til at forholde os til, at vores autistiske børn bliver til autistiske voksne, og at vi ikke lever evigt og derfor ikke kan være der for dem resten af deres liv. Det er nu, vi skal sørge for, at der er nogen til at støtte og guide dem, når vi ikke selv kan gøre det mere.

Voksenlivet på bosteder og i opgangsfællesskaber er spækket med etiske dilemmaer. Området skriger på specialisering, reflektering, udvikling og omsorg.

Vi hører om bosteder, hvor man er helgarderet, uanset hvad der sker, fordi, beboerne har selvbestemmelse. Det er en vigtig pointe! Men rigtig selvbestemmelse har man vel kun, hvis man kan bedømme konsekvenserne af sine valg?

- Etik handler om forholdet imellem "den professionelle" og "borgeren, der modtager støtte".
- Etik handler om relationerne imellem mennesker.
- Etik handler om menneskelighed.
- Etik handler om vores omsorg, vores forpligtelser og vores magt - og om hvordan vi forvalter disse.
- Etik handler om, hvorvidt en ansat må betragte en borger som en opgave, eller, om en borger altid er at betragte som et medmenneske. For forskellen, rent etisk, er kolossal...

Dette nummer af Autismebladet handler om trivsel, udvikling, deltagelse og livskvalitet gennem hele livet. Det handler om at udforske, opdage, reflektere, lære af - og blive klogere på, de mennesker, man har ansvaret for.

Det kan godt lyde en smule røstrømsk - men jeg vil benytte lejligheden til at takke medarbejderne på de bosteder - og på det beskyttede værksted SOVI - der har valgt at se nærmere på egen praksis i GAU projektet. Hver enkelt medarbejder, der har deltaget i projektet, har sat sig selv i en sårbar situation ved at lade andre kigge sig over skulderen. Det er modigt. Tak for det!



Heidi Thamestrup



GAU-projektet om autisme og aldring

Børn med autisme vokser op og bliver på et tidspunkt ældre mennesker. Hvordan sikrer vi, at de alle har et helt liv med plads til glæde, håb, udvikling og værdighed? Hvad ved vi egentlig om det levede liv, når det går hånd i hånd med en autismediagnose?

Af Fie Hviid, journalist

Når vi taler om autisme, har vi ofte haft fokus på barndom og på de tidlige ungdomsår, men vi har for sømt at belyse de livsbetingelser og udviklingsmuligheder, der knytter sig til voksenlivet og alderdommen.

De første generationer, som fik en autismediagnose, er nu i 60'erne, og der er derfor behov for at få mere viden om, hvad det har af betydning for deres hverdag, helbred og relationer.

Det har et nyt stort projekt kigget nærmere på i de seneste tre år.

Projektet

Hverken her i Danmark eller i udlandet findes der særlig meget viden om, hvad der sker, når autister bliver ældre. Et nyt netværk af fem autismetilbud fik i samarbejde med forskningsorganisationen DEFACTUM derfor i 2014 penge fra Veluxfonden til et projekt om

aldring og autisme. De ønskede sammen at udvikle ny viden og metoder til at hjælpe ældre borgere med autisme i at få en god alderdom.

Projektet har i tre år undersøgt, hvordan borgere med autisme oplever de livsændringer, der følger med en højere alder – forandret hverdag på pension, sygdomme eller forringelse af f.eks. hørelse og synet og tabet af relationer som familie eller venner.

Det overordnede formål med projektet er:

- at skabe praksisnær viden om, hvad der sker, når mennesker med autisme bliver ældre.
- at udvikle konkrete metoder, som fagpersoner og pædagoger kan bruge i hverdagen for at støtte og hjælpe deres borgere til at have en god livskvalitet.

Målgruppen er mennesker med autisme på 50 år og ældre.



Projektet har i tre år undersøgt, hvordan borgere med autisme oplever de livsændringer, der følger med en højere alder

Flere af dem oplever nemlig store – både gode og dårlige – forandringer, som kan være svære for dem at håndtere.

Projektet er delt op i tre faser, som hver er undersøgt i et år:

Fase 1:
Ændrede hverdage (2014-2015)

Fase 2:
Ændret helbred (2015-2016)

Fase 3:
Ændrede relationer (2016-2017)



Under hvert fokusområde lavede det enkelte autismitilbud et delområde, som passede til den borger, de ønskede at have fokus på i projektet.

Fem autismitilbud bag projektet

Bag projektet står fem autismitilbud og forskningsorganisationen DEFACTUM, og sammen har de skabt 'Det Videnskabende Netværk om Gerontologi og Autisme (GAU)'. De fem tilbud er bosteder og aktivitetstilbud fra hele Danmark.

Projektet udvikler praksisnær viden, og det er derfor to pædagoger fra hvert af de fem tilbud, der sammen med DEFACTUM har stået for undersøgelserne og afprøvning af nye tiltag.

De fem autismitilbud er

- Specialområde Autisme i Hinnerup, Region Midtjylland (botilbud)

- Børne- og Autissecenter Region Syddanmark i Ringe (bo- og aktivitetstilbud)
- Højtoft i Bagsværd, drives af Fonden Højtoft (botilbud)
- Fonden SOVI i Gladsaxe (beskæftigelsestilbud, socialøkonomisk virksomhed)
- Spurvetoften i Brejning, Vejle Kommune (botilbud)

Undersøgelser

Projektmedarbejderne fra autismitilbuddene og forskerne i DEFACTUM har metodisk og systematisk undersøgt, hvordan de selv arbejder med deres borgere. Blandt andet:

- Skaber vi de bedst mulige betingelser for livet og udviklingen hos målgruppen?
- Kan vi være sikre på, at den støtte, vi giver, sikrer borgeren en god livskvalitet hele livet?

I projektets tre år har de lavet hypoteser, observeret og snakket

med deres beboere – og sat indsatser i gang for at sikre bedre livskvalitet. De har undervejs afholdt kurser, haft supervision og delt deres viden med hinanden. Medarbejderne bliver i projektet trænet i at kigge på den ældre og analysere det, de ser. Holder deres forestilling? Eller ligger der noget andet bag den ældres udfordringer, som de ikke har opdaget?

Det overordnede mål har været at finde svar på:

- Hvad sker der som følge af aldringen?
- Hvad gør vi for at håndtere udfordringerne?

De to spørgsmål går igen i hver af de tre faser. Faserne er opdelt i en undersøgelsesdel og en afprøvningsdel.

Undersøgelsesdelen

Valg af undersøgelsesspørgsmål
Først lavede deltagerne deres eget



De forandringer, der følger med en stigende alder, har stor betydning både for mennesket med autisme, men også fagpersonerne kan have svært ved at håndtere det.

undersøgelsesspørgsmål, som var relateret til den fase, projektet var i: 1. ændrede hverdage, 2. ændret helbred og 3. ændrede relationer. Hvert tilbud arbejdede med at støtte en konkret borger, som oplevede forandringer, der kunne have betydning for livskvaliteten.

Indsamling af data

Dernæst beskrev pædagogerne al den viden, de kunne få om den valgte borger. Det blev til en såkaldt caseformulering. Det var blandt andet viden om deres livskvalitet, sårbarhed, og hvad der holdt deres hverdag ved lige. Den viden samlede pædagogerne gennem observationer, registrering af adfærd, interview med personen selv eller pårørende – og gennem journaler.

Herefter lavede pædagogerne forslag til, hvordan de kunne arbejde anderledes med borgeren.

Afprøvningsdelen

I afprøvningsfasen afprøvede pædagogerne de forslag til forbedringer og ændringer, de var kommet med. Gav det noget til livskvalite-

ten? Blev det positivt modtaget af borgeren? Til den afprøvning brugte de metoden ”PDSA-cirkler” – som står for: ”Plan-Do-Study-Act”. Metoden prøver nye tiltag af i små skridt, så de løbende kan tilpasses det arbejde, der allerede findes.

Baggrund for projektet

En af initiativtagerne til projektet var Specialområde Autismen i Region Midtjylland. Her oplevede leder Lars Aarup og personalet, at deres ældre beboere, som fyldte 60, begyndte at miste færdigheder og få nye udfordringer.

De ønskede derfor mere viden om, hvilken betydning det har for mennesker med autisme at blive ældre. Ældes autister som neurotypiske? Eller er der noget, de som autismetilbud skal være opmærksomme på? Men Specialområde Autismen fandt hurtigt ud af, at der hverken nationalt i Danmark eller internationalt i resten af verden er særlig meget viden om ældre med autisme. Uden forskning at læne sig op ad henvendte de sig til de fire andre autismitilbud fra projektet, som også har flere beboere over 50 år.

Sammen ville de undersøge området og selv skabe den viden, de har brug for.

De forandringer, der følger med en stigende alder, har stor betydning både for mennesket med autisme selv, men også fagpersonerne og tilbuddet, som kan have svært ved at håndtere det.

Lars Aarup håber nu på, at de kan dele deres nye viden og erfaringer med andre, så ældre med autisme i fremtiden har muligheden for en god alderdom.

”Vi håber, at der nu er skabt en basis af viden. Men det er vigtigt, at det ikke kun er viden til os; vi skal dele den med andre fagfolk. Det er noget, der kommer til at være meget aktuelt fremover, for der kommer hele tiden nye mennesker med autisme, som bliver ældre. Det har givet os en masse viden og erfaringer – og et netværk, som vi kan bruge fremover,” siger han.

GAU

projektet

Projektet om aldring og autisme startede i 2014 og blev afsluttet i slutningen af 2017. Projektet er finansieret af midler til et treårigt projekt af VELUXFONDEN. Fem autismetilbud og forskningsgruppen DEFACTUM står bag projektet.

Der er tre rapporter fra projektets tre faser:

Om ændringer i hverdagen fra 2015

Om ændringer i sundhed i 2017

Om ændring i relationer 2018

Projektet bygger på praksisnær-forskning, hvor forskerne og pædagoger fra de fem deltagende tilbud har undersøgt 15 af deres ældre borgere.

Fakta: Hvad er livskvalitet?

I projektet er livskvalitet begrænset til de små øjeblikke og rutiner i 'hverdagslivet', som vi alle hver især har brug for, for at det bliver en god dag. Vi har et billede af, hvad en god morgen er – eller vores frokost eller sengetid – morgenen skal startes med et morgenkys eller den rigtige müsli. De gentagelser skaber stabilitet, ro, forudsigelighed og tryghed i hverdagen. Det gælder også for ældre mennesker med autisme. Når de små rutiner lykkes, så får vi fornemmelsen af mening og velbehag. Sådan bruges 'livskvalitet' i projektet.

Kilde: Det videnskabelige netværk om gerontologi og autisme (GAU)

Når mennesker med autisme bliver til ældre med autisme

Af Jannik Beyer, psykolog og udviklingskonsulent på GAU-projektet

Der mangler viden om autisme og aldring – hvorfor?

Der kan være mange forklaringer, men en af de vigtigste er nok, at man i så mange år har beskrevet autisme som en forstyrrelse, der opstår tidligt i barndommen og derefter ikke forandrer sig nævneværdigt. Man forskede i autisme hos børn, og man udviklede pædagogiske forklaringer og metoder, som havde udgangspunkt i børn og unge. Voksenlivet blev der forsket meget lidt i, og aldringsprocessen blev helt overset. I dag kan man undre sig over, at antagelser, som overhovedet ikke blev efterprøvet, fik lov til at stå uimodsagt i så mange år. Den manglende viden på området illustreres ifølge den svenske børnepsykiater Lena Nylander ganske godt ved, at en nyere kortlægning af vor samlede viden om autisme og aldring har fået titlen ”en rejse ind i det ukendte”. Det har nok også haft betydning,

at en stor del af vores viden om hjernen er af ret ny dato. I dag ved vi, at menneskets hjerne kan påvirkes, udvikles og forandres livet igennem, og at vigtige forandringer ofte sker i samspillet med andre. Det er således ikke kun vores færdigheder, som ændrer sig, når vi lærer - det er også vore hjerner. I forhold til autisme har det en særlig afgørende betydning, da menneskehjernen kun er delvist udviklet i 3-6 års alderen, hvor autismediagnosen ofte stilles. Det betyder ikke, at autismen forsvinder, det betyder blot, at den kan ændre sig markant.

Mennesker med autisme udvikler sig så forskelligt, men autismen ændrer også karakter fra barndommen til ungdommen og ind i voksenalv og alderdom. Dette er noget, som er beskrevet helt tilbage til Leo Kanner, men det er først i de senere år, at man for alvor har rettet forskningen imod betydningen af dette.

Autisme er en udviklingsproblematik, men det er tillige en dynamisk udviklingsproblematik, som vi endnu mangler at udforske i et livsperspektiv.

Det er derfor afgørende, at vi holder os åbne og undersøgende overfor de udviklingsmuligheder, som mennesker med autisme har livet igennem – det gælder også på det sociale og kommunikative område.

Hvad ved vi om ældre mennesker med autisme?

Generelt ved vi for lidt om voksenalv og endnu mindre om den aldrende gruppe. Det fremgår tydeligt af en national kortlægning foretaget af Socialstyrelsen i 2014. Interessant nok nævnes ældreområdet slet ikke i kortlægningen, hvilket understreger en mangel på veldokumenteret viden om autisme blandt ældre.



Dette billede er heldigvis ved at ændre sig. Det går langsomt, og vores viden er fortsat sparsom og primært knyttet til mindre undersøgelser, men den er på vej. Der, hvor vi ved mest, er på sundhedsområdet, hvor undersøgelser påviser en række risikofaktorer.

På det sociale område er der to klare tendenser i de foreliggende undersøgelser. Den ene tendens er meget positiv – den anden afgjort ikke.

Den positive tendens er, at mennesker med autisme ofte udvikler sig ganske betragteligt hen over et livsforløb, og at dette ikke mindst gælder på området social indsigt og forståelse. Dette er måske ikke overraskende i betragtning af, at det for alle mennesker gælder, at evnen til at forstå og tolke de mere komplekse sociale mekanismer er noget af det, der udvikles senest i hjernen, hvorimod f.eks. umiddel-

bar sansebearbejdning spiller en afgørende rolle i den meget tidlige udvikling. Man kan sige, at den mere bevidste læring får et større rum op gennem livet, og at det netop er her, der åbner sig nye ”vinduer” til social udvikling og mestring. Her spiller de kognitive ressourcer hos den enkelte selvfølgelig en stor rolle, men det gør den støtte, samfundet tilbyder den enkelte, afgjort også.

Den negative tendens er, at vore medborgere med autisme for ofte og for let ekskluderes fra de fællesskaber, som arbejdslivet og fritidslivet repræsenterer. Mennesker med autisme fremstår i de undersøgelser, vi ser, som en af de mest udsatte grupper i samfundet på en række sociale parametre som f.eks. isolation, ensomhed, svag økonomi og dårlige boligforhold samt ringe indflydelse på egen livssituation.

Fakta: Begrebet aldring

Mennesker med autisme bliver også ældre – og i dette projekt er aldring et centralt begreb. Alderen kommer med årene, men aldringen er en svær størrelse at forstå. Man kan skelne mellem biologisk, psykologisk og social aldring; det handler om, hvor gammel man er i forhold til helbred og kroppen – hvor gammel man selv ser sig – og hvor gammel man er ifølge samfundet.

I dag bliver vi generelt ældre, og der er stor forskel på, hvordan man ældes. En antagelse er dog, at mennesker med autisme kan blive ramt af flere sygdomme og en accelereret aldring.

Vi står således i et krydsfelt, hvor vi mangler viden, men hvor den viden, vi har, peger i to klare retninger:

- Ældre med autisme er en stærkt udsat gruppe.
- Mennesker med autisme har et betydeligt (men ikke altid erkendt) udviklingspotentiale ... livet igennem.

GAU projektet understøtter det billede, og det er netop det, som giver dette projekt sin store betydning.

Projektet viser, at der er en meget stor opmærksomhed på at skabe trygge, visuelt klare og meget stabile rammer for borgere, som bor og arbejder under beskyttede forhold. Projektet viste også, at rutiner og forudsigelighed har en grænse. Pædagogik skal doceres rigtigt og justeres løbende. Struktur og forudsigelighed skaber ro, men det skaber ikke nødvendigvis udvikling. Udvikling kræver forandring, og udvikling kræver, at vi tør udfordre, roen på en nænsom og passende vis.

To andre områder, hvor projektet viste klare resultater, var på sammenhængen mellem sociale relationer og den enkelte borgers livskvalitet samt på effekten af at støtte de indbyrdes relationer borgere imellem.

I projektet blev den professionelle rolle justeret, så støttepersoner tog udgangspunkt i at hjælpe og støtte de ældre med autisme i at etablere og udbygge relationer til deres med-beboere, kolleger og pårørende. I begyndelsen var dette en vanskelig opgave. De ældre var primært vant til at henvende

sig gennem de professionelle, som kunne støtte dem i forhold til både kommunikation og samspil. På den måde kom de professionelle nærmest til at stå i vejen for en daglig kontakt borgerne imellem.

Der var en tendens til, at borgere "fravalgte" hinanden til fordel for kontakten med de professionelle. Det afgørende spørgsmål var, om det skyldtes manglende interesse borgerne imellem, eller om det skyldtes en manglende kompetence til at initiere og opretholde en gensidig relation. Ved at gå afsøgende ind i dette spørgsmål blev det påvist, at de manglende kompetencer var det primære problem. Og det blev påvist, hvordan tilgange som f.eks. Social Tænkning kunne fremme en etablering af relationer borgere imellem.



Nogle deltagere i projektet har oplevet, at noget så simpelt som at skabe plads til relationer på beboerens eget værelse har haft en stor betydning for trivsel og hverdag. Med en sofa på værelset kan den ældre have gæster på besøg og på den måde opleve det daglige nærvær og samvær.

Hvornår er man ældre, når man har autisme?

Der er flere måder, man kan se på aldring på. Et af dem er i forhold til arbejdsmarkedet, altså hvornår man skal arbejde, og hvornår man skal på pension.

En anden måde er fysisk eller biologisk alder, hvor vi kan se samme tendenser som hos udviklingshæmmede – at der fysisk sker en aldring tidligere end hos andre ældre. Nogle mener, at det er så meget som 10 år tidligere og dermed også en 10 år kortere levetid. Blandt andet er det sygdomme som epilepsi og sundhedsproblemer som hjerte- og kar-sygdomme, som skaber problemer.

Desuden er der områder som kvaliteten af de sociale relationer, som kan have betydning for følelsen af at være gammel og det at ældes hurtigt. Vi ser i projektet, at de ældre oplever en øget vitalitet og livslyst, når de har gode relationer. Aldring og livskvalitet kan altså ikke forklares ud fra en biologisk tilgang alene.

Sammenfattende kan vi vel sige, at aldringsprocessen forløber meget forskelligt hos forskellige personer, og at dette også gælder for mennesker med autisme.

Hvad betyder GAU-projektet for området og for de ældres liv?

Det har betydet et skifte i den måde, vi snakker om og tænker på autisme. Og den måde, vi arbejder med ældre med autisme – og også med børn og voksne.

Der har tidligere været stor opmærksomhed på alt det, vi kan se,

høre og måle i den synlige verden – og på struktur, visualisering, indretning og adfærd. Men projektet har sat fokus på de ældres indre liv. Hvilke følelser går de rundt med? Hvad tænker de? Og hvordan har de det med sig selv og med os?

Nogle deltagere i projektet har oplevet, at noget så simpelt som at skabe plads til relationer på beboerens eget værelse har haft en stor betydning for trivsel og hverdag. Med en sofa på værelset kan den ældre have gæster på besøg og på den måde opleve det daglige nærvær og samvær.

For andre har de professionelle fundet ud af, at der ikke nødvendigvis behøver været et klart formål med at være sammen med en beboer. Bare det, at de en gang imellem sætter sig hos dem, øger livskvaliteten.

Projektets fokus på relationer er bygget op omkring Social Tænkning, hvor mennesker med autisme støttes til at have en større opmærksomhed på tanker og følelser og på den verden, de lever i. Hvad er det f.eks., som får en selv eller andre til at føle sig tilpas?

Det positive budskab er, at vi kan støtte den sociale udvikling og indsigt blandt mennesker med autisme hele livet igennem, hvis vi vælger at prioritere det. Det har en afgørende betydning for såvel helbred som for livskvalitet. Og så øger det i øvrigt også arbejdsglæden blandt de professionelle.

Hvad sker der nu, når projektet er færdigt?

Vi søger videre og fortsætter med at sætte fokus på ældre med autisme – og på betydningen af sociale

relationer og af et liv, hvor der er plads til forandring og forundring. GAU markerer således starten på en indsats, ikke afslutningen.

Den viden, vi har opnået om ældre, stiller en række væsentlige spørgsmål til den indsats, vi har i relation til børn, unge og voksne. Når relationer og evnen til at navigere socialt har en så afgørende betydning for ældre og for "det levede liv", er det et område, som vi bør medtænke i alle vore indsatser.

Og så håber vi, at den viden, som er indhøstet, kan danne inspiration for andre og være til gavn for såvel mennesker med autisme som for deres pårørende.



Det positive budskab er, at vi kan støtte den sociale udvikling og indsigt blandt mennesker med autisme hele livet igennem, hvis vi vælger at prioritere det.



Vidensdeling om livsperspektiver er vejen frem

De fem deltagende autismetilbud fortæller her, hvad de har fået ud af projektet om aldring og autisme – og hvad de vil give videre til andre fagpersoner.

Specialområde Autisme

Hvad er det vigtigste, I har lært om ældre med autisme i projektet?

Projektet har givet os øjenåbnere, der er yderst relevante for vores ældre borgere, men i flere tilfælde også noget, som de yngre generationer kan have glæde af.

Det har givet stof til eftertanke, at alle teser i 2. fase om helbred viste sig ikke at holde vand, når vi undersøgte det. Med alderen får vi alle helbredsmæssige udfordringer, men den store udfordring for ældre autistiske borgere er, at de ofte er udfordret mht. at forstå egne følelser, kropssignaler og smerter. Samtidig med, at det er svært at give udtryk for ændringer i kroppen - selv til dem, de er tættest med.

For at vi som omsorgsperson kan hjælpe bedst ved f.eks. helbredsproblemer, kræver det en grundig

indsamling af viden, opfølgning og evaluering i samarbejde med relevante aktører indenfor sundhedsvæsenet. Ellers risikerer vi ikke at finde den reelle årsag til problemerne.

Det er også blevet tydeligt, hvor vigtige relationerne er for ældre autistiske borgere. På trods af, at det sociale møde er udfordrende, er det noget, alle ønsker, og som højner livskvaliteten. Som professionelle har vi ansvar for at fastholde og udvide de netværk, den enkelte har. Det er et område, der de seneste år ikke har fået den opmærksomhed, det kalder på. Derfor vil vi opfordre til, at autismetilbud i højere grad prioriterer det sociale i hverdagen – også i handleplaner og hos yngre borgere.

Hvad vil I give videre til andre om ældre med autisme?

Den første generation af ældre autistiske borgere er vokset op i

Fakta: De fem autismetilbud

- Specialområde Autisme i Hinnerup, Region Midtjylland (bosted)
- Børne- og Autismecenter Region Syddanmark i Ringe (bo- og aktivitetstilbud)
- Højtøft i Bagsværd. Privat botilbud, der drives af Landsforeningen Autismes Ejendomsfond.af Fonden Højtøft (botilbud)
- Fonden SOVI i Gladsaxe (beskæftigelsestilbud, socialøkonomisk virksomhed)
- Spurvetofte i Brejning, Vejle Kommune (botilbud)

en tid, hvor samfund, opdragelse og pædagogik havde fokus på fællesskab og i mindre grad på individet. Det betyder, at der særligt i denne generation er mange, der er udfordret mht. at forstå sig selv og give udtryk for signaler som for eksempel smerter og sorg.

I GAU-projektet blev det tydeligt, hvordan de udfordringer afspejler sig i borgernes livskvalitet. Vi har i projektperioden kunnet se, hvordan livskvaliteten er steget i det øjeblik, hvor den enkelte borger er blevet mødt med forståelse for og støtte til at håndtere sine udfordringer. Ikke mindst, når borgeren selv havde fået en forståelse for det gennem samarbejdet med os.

Bostedet Autismecenter Region Syddanmark

Hvad er det vigtigste, I har lært om ældre med autisme i projektet?

Livskvalitet er individuel fra person til person. Vi har igennem interviews med vores ældre erfaret, at de hver især har mange ting og relationer i deres liv, som giver dem stor livskvalitet i hverdagen.

Da mennesker med autisme har svært ved at opbygge og vedligeholde venskaber, er vi som fagpersoner forpligtet til at hjælpe dem med relationsdannelse.

Erfaringen med projektet har bekræftet os i, at vores ældre har brug for at blive forberedt i god tid på, at deres forældre en dag ikke er en del af deres liv mere. Vi skal hjælpe med at skabe og vedligeholde sociale netværk, som de ældre med autisme kan dele oplevelser med.

Hvis I skal give noget videre om ældre med autisme til andre, hvad vil det så være?

I forhold til relationer lærte vi meget om, at mennesker med autisme ofte er bange for at blive ensomme, når deres forældre falder bort, da de sjældent har det samme netværk med mand/kone og børn, som andre ældre har. Det skal vi professionelle være opmærksomme på og holde øje med.

Det er også vigtigt at sikre, at forældrene ved, at der er noget og nogen, der er der for deres børn. Forældrene er mindst ligeså bange for børnenes ensomhed.

Vi har lært en del om, hvordan vi skal arbejde med nogle af de tilfølgelsesdiagnoser, som de ældre med autisme kan have. En af vores borgere har OCD, og vi lærte i projektet, at hun var mere begrænset af det, end vi først antog. Derfor er det vigtigt at kigge dybere på de ældre for at vide, hvordan de har det, og hvilke udfordringer de har brug for hjælp til.

Bostedet Højtoft

Hvad er det vigtigste, I har lært om ældre med autisme i projektet?

Opdragelse og det levede liv gør en forskel på vores tanker og forventninger - det gælder også mennesker med autisme. Derfor må vi undersøge vores antagelser og finde det samarbejde med den enkelte, som denne ønsker.

Mennesker med autisme har lyst til relationer, men kan have svært ved at initiere relationen.

Vi kan som personale have en antagelse om, at vi har den rigtige viden om en person med autisme

Fakta: Ændrede hverdage – hvad lærte de?

– Det er vigtigt at kortlægge miljømæssige og sociale faktorer, inden man giver skylden for forandringer i borgerens liv til den stigende biologiske alder.

– Med observationer og undersøgelser af borgerens hverdag blev det muligt at foretage ændringer i de daglige rutiner til gavn for borgernes livskvalitet.

– En antagelse om, at den sociale interesse mindskedes med alderen, holdt ikke stik, og interessen kunne genskabes gennem en tilpasning af miljøet.

– De fysiske og pædagogiske rammer havde en afgørende betydning for graden af livskvalitet blandt borgerne.

– Social aldring (lovgivningsbestemt) medfører ændringer i f.eks. arbejdsliv, som borgeren og fagpersoner bør forberede sig på i god tid.

– men forløbet i GAU har vist, at vi ofte tager fejl! Ved at undersøge og være nysgerrige i stedet for at forestille os, kan vi arbejde grundigt og systematisk med metoder som "PDSA-cirkler" og få ny viden om

Fakta: Ændret helbred – hvad lærte de?

– Aldersrelaterede helbredsproblemer optræder ofte tidligere hos ældre med autisme. Derfor skal der være en tidlig dialog med borgere om sundhed og helbred – og fagpersoner skal samarbejde med læger og hospitaler.

– De fleste af projektets antagelser om aldersrelaterede ændringer i helbred måtte revideres, efter der var lavet systematiske observationer og undersøgelser.

– For borgere, der bor i egen bolig, er der fare for, at de ikke modtager den sundhedsmæssige støtte og indsats, de skal – hvis kommunikationen og samarbejdet med kommunen svigter. Det er især en risiko for dem, der ikke har familie og venner, der kan hjælpe dem med at kommunikere med sagsbehandlere og sundhedspersonale.

– Sociale relationer til familie, pårørende, fagpersoner og andre borgere med autisme er generelt afgørende for ældre med autismes fysiske og mentale helbred.

den enkeltes tanker, interesser og motivation.

Vi har undersøgt og været nysgerrige på personalet som bindeled mellem det autistiske menneske og sundhedsvæsenet. Den enkelte havde stort udbytte af at samarbejde med det samme personale, så nervøsitet og usikkerhed mindskes. I takt med aldring og fysiske problemer er den udfordring stigende.

Vi har med succes hørt lægeverdenens ønsker til information og kommunikation. Derfra har vi udformet 'hospitalspasset', som giver de informationer, lægerne ønsker om patienten.

Hvad vil I give videre til andre om ældre med autisme?

Gennem projektet har muligheden for at anvende de nødvendige ressourcer været afgørende for kvaliteten. Mennesker med autisme profiterer af, at personalet har ressourcerne til grundigt og kontinuerligt pædagogisk arbejde.

Vi ønsker fremadrettet at bruge de pædagogiske værktøjer, tanker og teorier, som er blevet implementeret i GAU-projektet. Fokus på social tænkning, social gps, min plan, gruppens plan og robusthed har betydet en positiv forskel på vores indsigt og forståelse af den enkelte med autisme. Det fokus vil vi skærpe på vores arbejdsplads, da relations-arbejdet med den enkeltes netværk og sociale forståelse skaber glæde, trivsel og motivation.

Beskæftigelsestilbuddet SOVI

Hvad er det vigtigste, I har lært om ældre med autisme i projektet?

Hos SOVI arbejder vi med nogle af de første danskere, som fik en autismediagnose. I dag er de 60-65 år og står overfor en ny hverdag. Det har været et privilegium at træde et skridt tilbage og undersøge 30 års erfaringer med autismespecifik pædagogik i et fagligt samarbejde.

Med TEACCH-pædagogikken i 1980'erne fik vi en mere homogen opfattelse af mennesket med autisme. GAU-projektet har dog tydeliggjort, at vores syn på mennesket har været for ensidigt. Mennesker med autisme rummer mange facetter, og relationen til andre har en stor betydning. Vi har været for hurtige til at drage konklusioner ud fra egne antagelser!

Relationen betyder mere, end vi troede. At have svært ved at indgå i sociale relationer eller virke afvisende overfor dem er ikke det samme som ikke at have lyst til dem. Den opdagelse bruger vi fremadrettet, så vi kan facilitere miljøer, hvor sociale kompetencer trænes.

I den bedste mening har vi overkompenseret for manglende relationer. Men venskaber med ligestillede har en særlig værdi og rækker ud over arbejdstid og skiftende personale, både for de erhvervsaktive og for ældre, som har fået mere fritid.

Fakta: Ændrede relationer – hvad lærte de?

– Relationers betydning for livskvaliteten hos borgere med autisme under-vurderes. Og et manglende initiativ til det sociale er ikke ensbetydende med manglende interesse.

– Professionelle som pædagoger er vigtige for at skabe relationer mellem borgere.

– Fagpersoner vurderer generelt de ældre med autisme som mere velfungerende i sociale kompetencer, end de er. Og der har ikke været nok opmærksomhed på at hjælpe med relationsdannelse.

– Det har stor betydning, om personalet på et bosted ofte skiftes ud. Det giver god mulighed for en varig relation, når personalet kender borgerne med autisme.

– Projektet viser, at borgerne kan lære værktøjer til at skabe og fastholde relationer.

– Det har stor betydning for borgerne med autismes livskvalitet og sociale kompetencer, at man tidligt starter arbejdet med relationer. Både med fokus på borger-til-borger og borger-til-professionelle.

Hvad vil I give videre til andre om ældre med autisme?

Overraskende få antagelser holdt stik, når vi undersøgte dem. Når noget ikke fungerer, har vi en tendens til at reagere med en ny pædagogisk indsats. Men årsagen er ofte ikke ordentligt undersøgt, og derfor slår mange tiltag fejl. Vi glemmer at inddrage og spørge personen med autisme. Hvorfor gør de, som de gør? Hvorfor reagerer de sådan? Hvad vil de gerne?

Det betyder ikke, vi skal smide struktureret pædagogik ud, men vi skal turde sætte os ud over strukturen. Skabe små forstyrrelser, krydre hverdagen med noget uventet og give slip.

Bostedet Spurvetoften

Hvad er det vigtigste, I har lært om ældre med autisme i projektet?

Ved ændringer i adfærd og almen tilstand har det været et godt redskab at afdække baggrunden for en borgers problemer. Kunne det handle om smerter, medicin, anden sygdom, eller kunne det være tilgangen? For høje krav, for lave krav, misforståede iagttagelser?

Fokus på selvbestemmelse og medbestemmelse har samtidig skabt nye muligheder for borgerne for at få flere valg i deres hverdag. Det har gjort os opmærksomme på livskvalitet. Som begreb "livskvalitet" ligger der mere end blot trykke rammer. Det at tilpasse forstyrrelser og sikre selvbestemmelse er en stor del af det.

Det er vigtigt at være modig og stille sig selv og hinanden spørgsmål til aktiviteter og krav til den enkelte borger samt bruge modet til at tage et opgør med "plejer".

Det er muligt at skabe udvikling trods aldrig på et fundament af den opbyggede struktur, ramme, tryghed - blandet med ny viden og redskaber fra projektet.

Øvelser i at deltage i fællesskaber udvikles med pædagogik og trykke rammer og med fokus på relationer og ensomhed. Hvad er pædagogens opgave, når borgere mister eget netværk?

Hvad vil I give videre til andre om ældre med autisme?

- Man er aldrig færdig med at lære nyt og udvikle sig trods aldring.
- Det er vigtigt at vidensdele. Dele ny viden og nye arbejdsredskaber i hele organisationen. En større åbenhed i og omkring et projekt betyder, at der opstår ejerskab, og tilgangen til den enkelte ændres af alle.
- Det er vigtigt med en ledelse, der er tæt på i perioden, hvor man laver nye tiltag.
- Tid er en vigtig faktor for løsningen af opgaver og nye tiltag.

Relationer giver livsglæde

I tredje og sidste fase af projektet om autisme og aldring undersøgte de fem autismetilbud 'relationer'. Hør her fra et af tilbuddene, hvad de fandt frem til.

Højtoft: Glæden ved at blive inviteret til en fødselsdag

Af redaktionen – i samarbejde med Ulla O'Neal og Sonja Solberg, pædagoger på Højtoft

Lotte kommer en dag hjem fra arbejdet på beskæftigelsestilbuddet SOVI. Her fortæller hun pædagogerne om Else, som også er beboer på Højtoft og en kollega i SOVI. Else har planlagt at tage ud og spise på sin fødselsdag, og hun har inviteret sin familie med. Til slut siger Lotte: "Jeg er ikke inviteret."

På bostedet Højtoft er der en lille gruppe kvinder, som tidligere inviterede hinanden med til deres fødselsdage. Sådan var det ikke længe, men Lotte gav klart udtryk for, at hun gerne ville det samvær igen.

En barndom uden fokus på det sociale

Lotte er 56 år, har autisme og bor på bostedet Højtoft. Lotte er glad for at være sammen med andre, og hun vil gerne det sociale nærvær med især søsteren og et par af de andre beboere. Men hendes sociale kompetencer er ikke lige så veludviklede, som pædagogerne troede,

og hun har svært ved at give udtryk for, hvad hun gerne vil.

Bostedet har i arbejdet med relationer haft fokus på relationen til professionelle. Og for Lotte er pædagogerne en af de vigtigste relationer, hun har. Lotte har ikke et særligt stort netværk. Begge hendes forældre døde for 10 år siden, og hun ser sin søster nogle gange om året.

Som barn voksede Lotte op i en tid, hvor der ikke var fokus på det sociale hos mennesker med autisme. Hendes forældre og søster lagde alt i en fast struktur – også socialt samvær – og hun er derfor vant til, at tid sammen med andre er sat i system. Lotte og søsteren ser hinanden på bestemte tidspunkter og i en bestemt ramme, for sådan har de altid gjort. Ro og struktur er generelt vigtigt for Lotte, og hun kan blive meget stresset, hvis der ikke er styr på dagen.

Pædagogerne så ikke relationerne som et område, hvor Lotte havde brug for hjælp. Hun mistrives ikke, men derfor kan der stadig være plads til, at hendes hverdag og hendes sociale liv bliver endnu bedre. Hun vil gerne det sociale, men har svært ved at give udtryk for det, initiere og navigere i det.

Venskaber med small talk og drillerier

Det første vigtige skridt var for pædagogerne at lave interviews, observationer og registreringer for at danne sig et billede af Lottes liv, hendes trivsel og hendes relationer til både de professionelle og de andre beboere.

Blandt andet var de nysgerrige efter at undersøge, om Lotte faktisk har det netværk, hun har behov for, eller om der er noget, hun er interesseret i at styrke, opbygge eller ændre.



Pædagogerne så ikke relationerne som et område, hvor Lotte havde brug for hjælp. Hun mistrives ikke, men derfor kan der stadig være plads til, at hendes hverdag og hendes sociale liv bliver endnu bedre. Hun vil gerne det sociale, men har svært ved at give udtryk for det, initiere og navigere i det.

De ville desuden gerne kigge nærmere på, om tabet af Lottes forældre havde betydet et tab af hendes livskvalitet. Ud over, at de ikke længere var der til at være sammen med hende, så betød deres død også, at hun ikke havde særlig meget kontakt til verden udenfor bostedet og arbejdet på SOVI. Lotte er dog glad for samværet med sin søster, men pædagogerne var i tvivl om, om deres samvær var sat for meget i system. Kunne de få en mere fri relation?

Pædagogerne troede, at Lotte var god til at "smalltalke", da hun snakker meget og med alle. Det skulle dog vise sig i løbet af undersøgelsen, at godt nok snakker Lotte meget, men der er ikke tale om smalltalk, da hverken hun eller de andre nødvendigvis forventer respons. Dog har hun et særligt forhold til kvinderne på Højtoft og til den mandelige beboer 'M'. Selv bruger Lotte ordet "drille" om sin

måde at henvende sig til 'M'. Hun lægger hovedet på skrå, smiler, griner og siger: "Jeg er glad i dag, M." Det ender ofte med skældud fra 'M', og deres relation fører ikke til mere. Det ville pædagogerne udforske.

Pædagogerne selv er essentielle for, at Lotte har en rolig og god hverdag, hvor hun kan udvikle sig og trives. Det gælder også i udviklingen af hendes relationer.

Små tiltag for at styrke relationerne

Især tre af Lottes relationer var derfor vigtige at kigge på – og forsøge små nye tiltag for at styrke dem. Forholdet til hendes søster, forholdet til 'M' og forholdet til kvinderne på Højtoft.

Lotte og søster

Lotte og hendes søster ser hinanden ud fra et system nogle gange om året. Men behøvede det være



Gennem de små nye tiltag har pædagogerne dog opdaget, at en lille forstyrrelse i rutinen kan skabe en god udvikling af de relationer, som børgerne har til hinanden.

Lotte er stadig meget afhængig af, at pædagogerne hjælper hende i de sociale relationer. Hun er ikke så god til at navigere i det sociale samspil og har svært ved at udtrykke sig overfor de andre. Men hun vil det gerne, hun bliver glad af det – og pædagogerne fortsætter derfor arbejdet med relationerne – både for Lotte, men også de andre beboere på Højtoft

så struktureret og kontrolleret? Søsteren selv var åben for et mere fleksibelt samvær og mere kvalitetstid med Lotte. Pædagogerne ville derfor undersøge, om Lotte var i stand til at ændre planerne

lidt og se sin søster mere impulsivt. Det startede med en kop te.

De planlagde, at Lotte og hendes søster "tilfældigt" skulle møde hinanden på en café. Søsteren var selvfølgelig med på planen, men Lotte vidste ikke noget, da de ønskede at se, hvordan hun ville klare et impulsivt samvær.

På dagen skulle Lotte ordne indkøbet af en fødselsdagsgave, og hun og pædagogen satte sig efterfølgende på caféen. Godt i gang med te og kage kom søsteren som aftalt "tilfældigt" forbi. Lotte blev straks glad for at se hende, og søsteren fik lov til at sætte sig og få en kop te med.

Det endte med et positivt møde – og en hyggelig og afslappet eftermiddag på caféen, hvor det var tydeligt at se, at Lotte var glad for at se sin søster og ikke havde noget problem med, at det var udenfor planerne.

Efterfølgende har Lotte været med til søsterens fødselsdag, hvor hun hyggede sig et par timer. Pædagogerne, Lotte og søsteren arbejder nu videre med at udvikle relationen mellem søstrene. Lotte er tydeligvis meget fleksibel med deres samvær, og der er åbnet for, at de får en mere fri relation og fortsat ser hinanden mere impulsivt på café.

Kvindecaféen på Højtoft

Blandt andet med sætningen "jeg er ikke inviteret" gav Lotte udtryk for, at hun gerne ville genoptage kontakten til de andre kvinder på Højtoft. Tidligere var kvinderne gode til at invitere hinanden med til deres fødselsdage, men det gjorde de ikke længere.

Pædagogerne arrangerede derfor en café-tur, hvor alle kvinderne var inviteret. Det skabte glæde hos de kvindelige beboere, og den største opgave var derefter at finde en café med et godt kage-udvalg!

Fem kvinder ville gerne med, heriblandt Lotte. Første omgang café-hygge varede 1½ time; de fik te og kage, og der var en god stemning, hvor de snakkede hen over bordet. Alle kvinderne gjorde sig umage, og især Lotte fortalte lystigt om de ting, der er vigtige for hende. Samtalerne var dog afhængige af, at pædagogerne snakkede med, for ellers gik de i stå. Da eftermiddagen var slut, foreslog en af de andre kvinder straks en ny café-dag.

Lotte og de andre fire kvinder fra Højtoft har nu været afsted på café sammen fem gange, og de er alle fortsat ivrige efter at aftale en ny tid, når en café-dag er overstået.

For Lotte har kvindecaféen betydet, at hun har fået en relation til de andre kvinder igen – og ikke mindst så betød det, at en af de andre kvinder helt af sig selv inviterede Lotte med til sin fødselsdag i august. Det fik smilet frem hos Lotte, og hun fortalte glædesstrålende alle om, at hun var inviteret til fødselsdag.

Pædagogerne fortsætter med at bakke op om og udvikle samværet på caféen, og de er stadig nødvendige for at holde samtalen i gang, men kvinderne er afslappede og glade på turen.

Lotte og M

Lotte og den mandlige beboer på Højtoft - 'M' - har en relation, der er præget af drillerier fra Lotte, og

'M' der bliver sur på hende. Pædagogerne ville nu se, om de kunne forbedre den relation.

De hjalp 'M' med at skrive en invitation til Lotte om at komme på besøg på hans værelse en søndag eftermiddag. Det blev Lotte rigtig glad for, og de to hyggede sig om søndagen med te, kage og musik. De snakkede ikke sammen, men sad i hver deres bløde stol og rokkede med på dansk-top-musikken, der spillede fra CD-afspilleren. Sådan sad de lyttende til musikken og spiste deres flødekager i nogen tid, før besøget sluttede. De havde ikke fået sat et sluttidspunkt, og pædagogerne hjalp derfor med at slutte af, da det blev for meget for de to.

Pædagogerne var derefter klar til at hjælpe med endnu en invitation, men 'M' kom dem i forkøbet, da han af sig selv inviterede Lotte på et nyt besøg. Også det gik godt, og de to har efterfølgende hygget sig med te, flødekager og musik flere gange, hvor de hver især inviterer ind på deres værelser. Lotte fortæller også glad pædagogerne om deres hyggelige timer og viser dem, hvor de har siddet på hendes værelse.

Også i dette venskab viser Lotte, at hun er fleksibel. 'M' kan f.eks. finde på en morgen at sige: *"Nå, er der ingen tur i dag, så tror jeg da, jeg vil spørge Lotte, om hun har lyst til at drikke te på mit værelse"*. Det siges foran personale og Lotte, men uden at 'M' henvender sig direkte til hende. Lotte fanger dog invitationen, og så skal de bare aftale, hvem der køber flødekager.

De to fortsætter nu deres venskab og hygger sig begaldigt på

de dage. Lotte kan finde på at sige smilende: *"I dag skal 'M' ind til mig og høre musik.."* Og på de dage driller hun ikke som tidligere. 'M' og Lotte skal stadig have lidt hjælp til at tage initiativ til at se hinanden, men de bliver hele tiden meget bedre til selv at gøre det.

Fagpersoner er bindeled

Gennem projektet har pædagogerne gang på gang oplevet, at de som professionelle er essentielle som bindeled mellem borgerne. De er selv en vigtig relation, men det er mindst lige så vigtigt, at de også kan hjælpe med at initiere og vedligeholde relationer borgerne imellem.

Deres undersøgelser og nye tiltag for at styrke Lottes relationer har understreget, at venskab og samvær er med til at øge Lotte og de andre beboeres livskvalitet.

En af Lottes primære relationer er stadig til personalet. Her får hun den fornødne forståelse og hjælp, og hun har behov for at have ro og struktur i sin hverdag. Gennem de små nye tiltag har pædagogerne dog opdaget, at en lille forstyrrelse i rutinen kan skabe en god udvikling af de relationer, som borgerne har til hinanden.

Lotte er stadig meget afhængig af, at pædagogerne hjælper hende i de sociale relationer. Hun er ikke så god til at navigere i det sociale samspil og har svært ved at udtrykke sig overfor de andre. Men hun vil det gerne, hun bliver glad af det – og pædagogerne fortsætter derfor arbejdet med relationerne – både for Lotte, men også de andre beboere på Højtøft.

Fakta: Højtøfts arbejde med relationer

Undersøgelserfasen:

På Højtøft har de gjort brug af interviews af Lottes søster, samt af ansatte, der har kendt Lotte i op til 20 år – en enkelt har kendt hende i over 40 år – for at høre mere om hendes liv og relationer. De har desuden lavet observationer ved mad-situationer og af hendes samvær med professionelle og andre borgere – og registreret dette. De har også brugt 'social GPS' – og Elbrønds: "En rejse gennem dagen" for at nå rundt om Lottes hverdag og få et billede af gode og mindre gode stunder.

Afprøvningsfasen:

Efterfølgende har de arbejdet især med metoden "PDSA-cirkler" – som står for: "Plan-Do-Study-Act". Deri har de indsat hendes relation til søsteren, til beboeren 'M' og kvinderne på Højtøft – og har brugt metoden til at planlægge små tiltag og analysere effekten af disse.

Relationer giver livsglæde

I tredje og sidste fase af projektet om autisme og aldring undersøgte de fem autismetilbud 'relationer'. Hør her fra et andet af tilbuddene, hvad de fandt frem til.

Spurvetoften: En sofa og gamle billeder skaber daglige stunder med nærvær

Af redaktionen – i samarbejde med Annette Valentin Larsen og Birthe Kyed Unnerup Pedersen, pædagoger på Spurvetoften

Anders havde en dag besøg af sin bror. De to skulle hygge sig i Anders' lejlighed, men broren måtte gennem hele besøget sidde på en spisebordsstol fra fællesrummet. Anders' lejlighed er indrettet specifikt til hans behov, men uden at der var taget højde for besøgende. Der var altså ingen ekstra stole, hvor broderen kunne sidde. En ny sofa blev derfor bestilt til Anders, og nu er der altid et ekstra blødt sæde, så der er plads til besøgende.

Bostedet Spurvetoften har med små nye tiltag som en sofa og fem minutters ekstra nærvær hver dag udviklet deres arbejde med relationer. Det startede hos Anders.

Kommunikation med mimik og kropssprog

Anders er 70 år, har autisme og bor på bostedet Spurvetoften. Han kommunikerer ikke gennem tale og kan kun sige få ord som 'flag' og 'moar' – især i forbindelse med

“

Anders virkede rolig og afslappet, mens de sad og kiggede i bladene, men efter fem minutter begyndte han at miste koncentrationen og sad i stedet og kiggede ud af vinduet. Derfor kunne pædagogerne mærke, at ti minutter var for lang tid, og fem minutter var mere passende. For Anders er de fem minutter intense, og hans sociale kompetencer er på hårdt arbejde.

hans særinteresser. Anders kommunikerer til gengæld klart med lyde, fagter, mimik og kropssprog og viser tydeligt, når han er glad, eller hvis han er utilfreds og stresset.

Når han har det godt, smiler og nynner han og siger bestemte lyde. Og hvis han ikke trives, så banker han med sin rollator, får en bekymret rynke i panden og en bævrende stemme.

Anders har behov for intens støtte i dagligdagen og får hjælp af pædagoger til gøremål som tøjvask, bad, spisning, toilet og gåture. Derfor er pædagogerne nogle af hans primære relationer, og han søger kontakten til dem, når de kommer ind til ham. På grund af sine 70 år har Anders heller ikke meget familie tilbage, og han har kun en sparsom relation til sin storebror, som han ser et par gange om året. Han omgås dog også et par af de andre beboere på Spurvetoften - især til fælles fødselsdage eller spisning.

Generelt har Anders meget alene-tid, hvor han sidder i sin lænestol og ser tv eller kigger blade. Han anses ikke for at mistrives af den grund, men kommer sjældent ud af sin lejlighed.

Flag, ugeblade, billeder af Dronning Margrethe og kage er det, Anders bedst kan lide. Han er meget aktiv og deltager gerne i planlagte ture og aktiviteter, og så interesserer han sig for busser og knallerter. Han søger selv samvær med pædagogerne og vil gerne hilse, kramme og vinke.

På Anders' præmisser

I projektet ville pædagogerne undersøge, hvad en relation er, og hvad det betyder for de borgere som Anders, der har et massivt støttebehov. Samtidig ville de se på, hvordan samvær og relationer ser ud på Anders' præmisser.

For fem år siden flyttede Anders fra en bolig, hvor han delte stue med en anden beboer, til sin egen lejlighed, hvor der nu er fokus på øget selvstændighed.

Hvilken betydning har det haft på Anders' livskvalitet, at han flyttede fra et fællesskab til et nyt?

Og tilgodeser pædagogerne Anders' glæde ved samvær og det sociale godt nok?

Det ønskede personalet at undersøge, og de arbejdede derfor ud fra to spørgsmål:

- Hvad er en relation for Anders?
- Hvordan kan vi fremme Anders' mulighed for at danne relationer, som øger kvaliteten i hans hverdagsliv – på hans præmisser?

Mere nærvær udvikler relationerne

Det er vigtigt, at Anders ikke må føle sig presset og stresset i socia-

le relationer. Gennem interviews af personalegruppen og brug af metoden 'social GPS' undersøgte pædagogerne i projektet, hvordan Anders' relationer så ud, og de fik viden om hans liv.

Det overførte de til små tiltag, som kunne skabe udvikling i Anders' relationer. Godt samvær øger Anders' livskvalitet, og pædagogerne forsøgte sig derfor med en-til-enssamvær med ham. Samtidig planlagde de et møde mellem ham og en anden beboer, som han kender i forvejen og deler interesse med.

Personalet og Anders

Pædagogerne planlagde en aktivitet med Anders, der går ud på at skabe en stærkere relation mellem dem som personale og ham som borger.

Aktiviteten går ud på at undersøge, om Anders har glæde af pædagogernes samvær ved at sidde i hans sofa og kiggede i blade sammen. Planen er, at de sidder med hvert sit blad i ti minutter.

De forsøgte samværet om bladene første gang. Anders var nærværende, han fulgte godt med, og virkede samtidig lidt overrasket over det. Han kiggede i sit eget blad og viste pædagogen de flag og billeder af Dronningen, han fandt der. Pædagogen viste ham så de flag, der var i hendes blad og spurgte ham, om han ville vise hende flere billeder. Anders var meget begejstret og optaget af det, de lavede sammen. Han nynnede og rokkede i stolen; et tegn på, at han har det godt. Han krammede også pædagogen, når hun gentog de lyde, han lavede.

Anders virkede rolig og afslappet, mens de sad og kiggede i bladene, men efter fem minutter begyndte han at miste koncentrationen og sad i stedet og kiggede ud af vinduet. Derfor kunne pædagogerne mærke, at ti minutter var for lang tid, og fem minutter var mere passende. For Anders er de fem minutter intense, og hans sociale kompetencer er på hårdt arbejde.

Som en udvikling lavede pædagogerne derefter deres eget blad med billeder af flag, Dronning Margrethe og med billeder af Anders selv. Det tog de med til næste dag med samvær, og det skabte med det samme glæde hos Anders. Han var meget optaget af bladet og viste pædagogen billederne i de fem minutter. Gennem flere dage med de fem minutters samvær i sofaen udvidede pædagogerne tiden med Anders, tilføjede nye billeder til bladet og fortsatte med at sidde sammen med ham.

Aktiviteten har givet pædagogerne muligheden for at møde Anders på hans præmisser og i hans interesser og bare være sammen, uden at det er af en bestemt grund. Det skaber nærvær og en stjernestund for begge parter.

Samværet er nu en daglig aktivitet, hvor pædagogerne sidder inde hos Anders og bare har nærvær med ham. Det handler ikke om en praktisk opgave som hjælp til tøjvask, men bare om at sidde sammen. Og de tilføjer hele tiden nye billeder i bladet, så Anders ikke keder sig.

Anders og anden beboer

Anders kender især en af de andre beboere på Spurvetoftevej godt. De har været på ture sammen, fejret



fødselsdage, fejret nytår, og pædagogerne ved, at de deler interessen for at kigge på billeder. Pædagogerne ville derfor undersøge muligheden for at udvikle relationen mellem de to borgere.

De planlagde et møde mellem Anders og den anden borger i køkkenet på læringstilbuddet i Spurveoftten. Anders sad med sit blad for at skabe tryghed for ham, og på bordet stillede de en skål med småkager frem. Den anden borger sad med sin egen kaffekande for at skabe tryghed og genkendelighed for ham.

I det første møde accepterede de to hinanden, men interagerede ikke meget. Anders viste ting i sit blad til pædagogerne, kiggede en gang imellem på den anden beboer, men tog ikke kontakt. Derfor fandt pædagogerne frem til, at de i stedet var nødt til at lade de to mødes omkring deres fælles interesse for at kigge billeder.

Næste møde foregik derfor i et mindre rum, hvor der var plads til, at de sammen kunne sidde ved et bord. Det fælles her var et fotoalbum, som den anden borger havde med billeder af den tid, hvor de boede sammen. Desuden skulle Anders ikke have sit eget blad med, da pædagogerne vurderede, at han dermed nemmere kunne få fokus på samværet.

De to sad nu overfor hinanden. Anders pegede ud af vinduet, da der kom en bus kørende, løftede sin hånd op til munden og grinede hjerteligt. Det fik den anden beboer til også at grine højt, og efter et øjeblik var der en rigtig god stemning i rummet. De kiggede efterfølgende på billeder af sig



For pædagogerne har projektet åbnet deres øjne for aktiviteten i bare at være til stede og være sammen med beboerne, uden at der skal være et praktisk formål med det. Det kræver, at de tager sig tid til at tilbringe fem-ti minutter ekstra med den enkelte og sætter sig ind i, hvad beboerne hver især interesserer sig for.

selv fra en nytårsaften, og de var begge deltagende og interesserede i billederne. Efter nogen tid skubbede Anders sig dog væk fra bordet i sin kørestol. Det tog pædagogerne som et udtryk for, at han havde fået nok.

Igen fandt pædagogerne ud af, at ti minutter var rigelig med tid sammen for de to. Beboerne er intenst til stedet i de minutter, de holder fokus, og kan ikke rumme det i for lang en periode.

Pædagogerne fortsætter med at udvikle relationen mellem de to, da de begge nyder samværet, når de sidder og ser på billeder sammen. Desuden er Anders begyndt at komme på besøg på dagcentret i Spurvetoftens ved kaffetid. Her får han en kop kaffe med de andre borgere og kigger i sit ugeblad. Han er god til at sidde med og være en del af kaffe-snakken.

Mere fokus på nærvær for den enkelte

Pædagogerne på Spurvetoftens har fundet frem til, at Anders trives i de relationer, de arbejder med at udvikle. Det er dog tydeligt, at personalet er katalysatoren i de forhold. Relationerne er meget betydningfulde for Anders, og han søger dem selv i hverdagen med sit kropssprog og sin mimik. Han viser glæde og velvære, og han er deltager aktivt.

For pædagogerne har projektet åbnet deres øjne for aktiviteten i bare at være til stede og være sammen med beboerne, uden at der skal være et praktisk formål med det. Det kræver, at de tager sig tid til at tilbringe fem-ti minutter ekstra med den enkelte og sætter sig ind i, hvad beboerne hver især interesserer sig for. Om det er at sætte sig og "dimse" med noget med dem, bygge LEGO, lege vendespil eller som med Anders at kigge i blade. Nærværet skaber glæde og en relation til deres borgere, og det giver flere stjernestunder i hverdagen.

Borgerne på Spurvetoftens er nogle, der har store udfordringer, og som har et massivt støttebehov. Mange af dem har svært ved at udtrykke sig, og det kræver, at pædagogerne kan afkode kropssprog og lyde. Derfor skal de bruge god tid på at lære de ældre at kende og have øje for, hvornår det bliver for meget for dem. Samværet skal tilpasses den enkelte borger og behøver ikke være lang tid – det er mere indholdet, der er vigtigt.

GAU-projektet har givet Spurvetoftens en øget opmærksomhed på, hvornår beboerne har en god stund, og hvordan de kan skabe flere af dem, så det gavner borgere som Anders' hverdagsliv.

Fakta: Spurvetoftens arbejde med relationer

Undersøgsfasen:

I den første tid med arbejdet med relationer foretog de to pædagoger en gennemlæsning af al den dokumentation, de havde om Anders og hans liv. De lavede derefter interviews med hele personalegruppen for at få mere viden om, hvordan Anders' relationer var, og hvad de betød for ham.

Gennem projektet lærte de om metoden social GPS, som de brugte til at vurdere, hvilken form for social kontakt der kunne hjælpe Anders til at udvikle relationerne omkring ham.

Afprøvningsfasen:

Da de havde indsamlet den viden, de skulle bruge, gik de videre til at finde nye tiltag, som i praksis kunne udvikle Anders' relationer. Der brugte de igen 'social GPS' til at få en forståelse af Anders' nærmeste udviklingszone på flere parametre.

Under deres aktiviteter og forsøg brugte de desuden videooptagelser og billeder for at iagttage Anders' adfærd og reaktion – og undersøge samspejlet med personalet og den anden borger

Sundhed og livs-kvalitet

Sundhed og helbred er vigtige emner for ældre med autisme, og mange oplever problemer i takt med alderen. Det er vigtigt, at autistiske mennesker har relationer, der støtter dem, i mødet med læger og hospitaler

Interview med Mikkel Erik Juul Jensen, speciallæge i Geriatri

Hvordan ser det ud med ældre med autisms sundhed?

Vi har faktisk ikke særligt meget forskning og viden om ældre med autisme. Når man snakker om sundhed, så ser vi dog generelt, at der er en større sygelighed hos ældre, som har autisme, end hos ældre uden autisme. De er mere syge, og der er en række sygdomme, som er overrepræsenteret hos dem – blandt andet demens, depression og epilepsi.

Det tyder også på, at mennesker med autisme er en gruppe, der har flere somatiske sygdomme – altså sygdomme i kroppen – end mennesker uden autisme. Og der er ikke nogen grund til at tro, at det er anderledes, når de bliver ældre.

Ældre med autisme bærer i høj grad deres sygdomme med sig ind i alderdommen, og ofte på grund af disse sygdomme har de generelt en kortere levealder end andre ældre.

På grund af denne høje sygelighed kommer de ofte ind under den faglige betegnelse skrøbelige ældre. Det betyder dog ikke, at deres nyrefunktion nødvendigvis aftager tidligere end hos andre, men de har oftere sygdomme – de har dobbelt så ofte sukkersyge, de har dobbelt så ofte hjerte-kar-sygdomme, og de har dobbelt så ofte forstoppelse.

Meget tyder desuden på, at mange ældre med autisme går rundt med alvorlige sygdomme, som faktisk kan behandles og forebygges, men som ikke bliver opdaget. Vi kan selvfølgelig ikke behandle alt, men hvis vi sikrer god behandling indenfor f.eks. blodtryk og blodsukker – og på andre områder – så kan vi forsinke udviklingen af sygdommene.

Funktionstab er samtidig en af de udfordringer, der kan være vanskelige for ældre med autisme at forholde sig til, hvis de mister de-

res bevægelighed, får problemer med synet eller ikke kan det, de kunne tidligere. Det påvirker deres hverdag og ses ofte, når skrøbelige ældre bliver syge, også blandt mennesker med autismediagnoser.

Hvad er de store udfordringer i forhold til sundheden og helbredet?

En af de store udfordringer, jeg ser, er, at det simpelthen ikke kan være rigtigt, at ældre med autisme dør så tidligt! Vi skylder dem at være bedre til at forbygge, at de dør af noget, der kan forebygges. Vi skal være bedre til at hjælpe ældre med autisme med at leve med sygdomme og sundhedsproblemer, uden at det koster dem livet.

Der er tilsyneladende en overdødelighed i forhold til somatiske sygdomme – altså sygdomme som kræft, diabetes og hjerte-kar-sygdomme – som nok bunder i, at vi som system er tunghøre. Hvis ikke



folk selv kan gå ned til lægen, sætte sig ned og fortælle i enkle klare ord, hvad de fejler, så opdager vi dem ofte ikke. Og folk skal helst kunne tage vare på sig selv – tage deres medicin, måle deres blodsukker, følge deres blodtryk, kunne motionere og kunne holde op med at ryge. Men det er alle ting, som kan være meget svære, hvis man har autisme.

Som læger og sundhedspersonale skal vi skræddersy nogle ordninger for mennesker med autisme, hvor vi involverer de professionelle, der omgiver dem, mere. Vi kan ikke regne med, at de – hvis de får ondt i livet eller taber sig i vægt eller har blod i afføringen – så selv meddeler det eller går til lægen.

Det handler i bund og grund om livskvalitet, og hvordan man lever godt, selvom man bliver gammel og ramt af helbredsproblemer.

En anden stor udfordring bliver understreget af et ord som ”forældre-enker”. Mange mennesker med autisme er afhængige af deres forældre i den forstand, at det er dem, der kender dem bedst – og som kan være deres advokater, hjælpe til hos lægen og være deres støtter i verden. Men når man bliver gammel, så dør ens forældre på et tidspunkt, og i den situation står mange med en autismediagnose tilbage uden et tæt netværk. Så er det meget vigtigt, at der er pædagoger, socialrådgivere eller andet netværk, der kan træde i stedet – og som kan give læger og hospitaler indsigt i den ældre med autisme, hvis de ikke selv kan.

Bliver mennesker med autisme tidligere anset for ældre end neurotypiske?

Alder er en svær størrelse, for hvornår er man gammel? Hvad vil det sige at være gammel? Det kan man se på ud fra forskellige vink-

ler. Man kan være gammel ud fra en social betragtning – altså hvornår samfundet ser en som gammel, f.eks. i forhold til pension. Man kan også være gammel ud fra en psykologisk betragtning – altså hvornår man oplever sig selv som gammel. Og man kan være gammel set i et fysiologisk udgangspunkt – ud fra ens alder og helbred.

Det er det, jeg som læge har en tendens til – at se alder som en fysiologisk fremadskridende svækkelsesproces, hvor de enkelte celler svækkes først, så svækkes ens organer, og så svækkes organismen som helhed.

Hvis man ud fra det skal se på, om folk er gamle, så er noget af det mest karakteristiske ved gruppen af gamle mennesker, at de bliver mere heterogene – altså forskellige. Hvis man kigger på en flok 18-årige mænd, så vil de generelt set være meget lig hinanden.

“ Hvis mange ældre neurotypiske ofte er skrøbelige, så er det nok også sådan for ældre med autisme. Og hvis de yngre mennesker uden autisme generelt har flere sygdomme end deres jævnaldrene, så gælder det nok også, når de bliver ældre – altså at de oftere får lidelser som sukkersyge og epilepsi

Hvis vi derimod kigger på en gruppe af 60-, 75- eller 80-årige mænd, så vil man se, at de bliver mere og mere forskellige. Hvis man sætter én 78-årig overfor en anden 78-årig, så kan den ene måske løbe et maraton og den anden er sengeliggende. Den lille forskel, der er, når vi er yngre, stiger nærmest eksponentielt med alderen. Og for hvert år der går, glider vi mere og mere fra hinanden på flere parametre – både i forhold til hjertet, lungerne, leveren, nyren, huden og også i det sociale. Man kan derfor sige, at man begynder at blive gammel, når man bliver unik.

Når man så har en diagnose indenfor autismspektret, så er man jo alt andet lige ret unik fra begyndelsen, og det vil sige, at man hurtigere begynder at have de karakteristika, man ellers forbinder med at være gammel. Man kan også sige det som, at det hurtigere bliver svært at være din læge. Ældres helbred er lusket, og deres måde at reagere på behandlinger er unik. Det samme gælder ofte for mennesker med autisme, hvor jeg som læge er meget mere afhængig af at være nysgerrig og lytte til dem.

Generelt kan man derfor godt snakke om, at mennesker med autisme som gruppe tidligere opfører sig "gammelt" – både i forhold til det sociale, fysiologisk og psykologisk – selvom de ikke aldersmæssigt bliver anset for gamle.

Hvorfor er det vigtigt at have viden om ældre med autisms helbred?

Generelt lever vi mennesker længere i dag end for bare 30 år siden, og det gælder også mennesker med autisme.

Vi står derfor på kanten til det, man kan kalde en 'silver-tsunami', hvor gruppen af ældre vokser så kraftigt, som den gør nu. Andelen af ældre mennesker er meget større nu, end den har været før, og flere af dem har en autisme-diagnose. Vi kan samtidig se, hvor mange børn, unge og voksne der er med autisme i dag – og de bliver jo også ældre på et tidspunkt. Derfor er det vigtigt at vide, hvordan vi sikrer dem en god alderdom med styr på deres helbred.

Som fagpersoner og læger kommer vi derfor også til at møde flere ældre med autisme fremover, og det er spændende, men også vanske-

ligt. Som det er nu, så er vi nødt til at læne os op ad den viden, vi har om yngre med autisme og om ældre uden autisme – og sige, at der nok er nogle ting, vi kan overføre. Hvis mange ældre neurotypiske ofte er skrøbelige, så er det nok også sådan generelt for ældre med autisme. Og hvis de yngre med autisme generelt hyppigere har sygdomme end deres jævnaldrene uden autisme, så gælder det nok også, når de bliver ældre – altså at de for eksempel oftere har sukkersyge og epilepsi.

Hvilken rolle har I som læger?

Som læge skal man være meget ydmyg og nysgerrig i en snak med de ældre med autisme. Det kan være svært at komme ind på livet af dem, så derfor bliver vi nødt til at være nysgerrige og give os tid til at snakke ordentligt med dem, lytte til dem og forstå, hvordan de har det. Vi skal ikke bare tromle derudaf med alverdens behandlinger.

Som læger er det vigtigt, at vi fokuserer på det, der kan gøres noget ved. Det kan ikke nytte noget, at vi vil sætte en hel masse i gang, hvis det ikke har nogen effekt. Vi skal snakke med dem om kost, ernæ-

ring, træning, og hvordan de lever med de kroniske sygdomme, de eventuelt har. Det er noget, vi kan gøre noget ved, og som kan give meget til den ældre.

Det vigtigste er, at vi ikke må give op! Vi skal gøre det, vi kan, for at give de ældre de bedste muligheder.

Det kan være frustrerende at være læge overfor noget, man ikke helt forstår, eller som er svært at finde frem til. Vi er helt afhængige af patienten i forhold til at få at vide, hvordan de har det, kende deres sygdomsforløb og vide noget om effekten af vores behandling. Og samtidig ligger der en forpligtelse i, at vi skal tage patienten med autisme med på råd. Vi skal hjælpe patienten med at forstå sin egen sygdom. Det er ikke nok, vi siger til dem, at de bare skal tage den blå pille – vi er nødt til at give os tid til at fortælle dem om, f.eks. hvad sukkersyge er, hvad blodtrykket er – og hvorfor det er vigtigt. Vi er jo ansat af patienten, så derfor skal vi selvfølgelig hjælpe dem på en ordentlig måde.

Hvorfor er det vigtigt med et samarbejde med pædagoger og andre fagpersoner?

Jeg er læge indenfor geriatri – ældre mennesker – så jeg samarbejder ofte med plejehjem og plejeboliger, hvor der er sosu-medarbejdere og sygeplejersker. Men jeg er også nogle gange ude på bosteder med ældre mennesker, og pludselig bliver samarbejdsgruppen pædagoger, som jo har en anden tilgang til deres borgere. Der kan jeg mærke, at vi læger har vænnet os til, at vi har en biologisk forståelsesramme

sammen med sosu'er og sygeplejersker, som vi tager for givet.

Derfor er det vigtigt, at vi samarbejder med pædagogerne og er gode til at dele vores viden med hinanden, så det bliver bedst muligt for patienten. Det skylder vi både pædagogen, lægen – og især mennesker med autisme, for det er dem, der betaler prisen, hvis ikke vi gør det godt nok.

Hvis ikke vi kan finde ud af at dele vores viden og gøre hinanden bedre, så ender det med, at ældre med autisme bliver ved med at dø før tid, og de bliver ved med at gå rundt med sygdomme og skavanker, som de ikke nødvendigvis behøvede at gå rundt med – bare fordi det ikke er blevet opdaget.

Noget, jeg tit bliver spurgt om, er, hvordan man som personale bedst kan hjælpe ved lægen eller på hospitalet. Der er det simpelthen guld værd, at pædagoger er godt forberedt, når de kommer med. Det er en stor hjælp, at de ved, hvad besøget handler om, og at de kender til den ældre.

Hvilke udfordringer skaber det, når vi ikke ved, hvad der er autismen, og hvad der er alderdom?

Mange ældre har gennem et helt liv med autisme udviklet strategier og er blevet rigtig gode til at kompensere for deres autisme. Der kan man opleve, at nogle menneskers autisme "lige pludselig" blomstrer op igen, og at de får nogle udfordringer, de før har kunnet klare, når de bliver ældre. Det kan f.eks. være, fordi de bliver syge, får demens eller bare bliver svækket af alderdom – så kan det blive svært og endda helt umuligt at gemme

symptomerne af vejen. Det skal plejepersonalet og læger som mig være meget opmærksomme på, så vi ikke misfortolker det eller ikke kigger på, hvad der ligger bag deres nye udfordringer.

Som læger tolker vi jo ind i en biologisk sammenhæng, når der er et funktionstab – hvis der er en, der ikke kan gå, eller en, der er trist. Så tænker vi jo, at der kan være sygdom bag, hvor pædagoger i nogle situationer ser det som, at der kan ligge noget socialt bag – f.eks. hvis et menneske med autisme isolerer sig. Det er jo tilfældet i flere sammenhænge, og så skal der noget pædagogisk til. Der hjælper det ikke, at vi kommer og tager blodprøver, hvis det faktisk er ensomhed.

Derfor er det vigtigt, man har begge briller på. For det kan jo også vise sig, at det faktisk er slidigt i hoften, så den ældre med autisme ikke kan gå og derfor ikke kommer ud og ser andre. Der skal det jo løses lægeligt, og det er vigtigt, at der er nogen omkring dem, som kan gennemskue det. Det gælder om at klæde de forskellige faggrupper på, så de ved, hvad de skal holde øje med og kigge efter.

Det samme er tilfældet for os læger og sygeplejersker, som skal klædes på til at møde autismen og vide, hvordan man skal snakke til personen, og hvad der kan være svært. Der er det en ekstra hjælp, hvis en pædagog forstår at klæde os på. Det er vigtigt, at hvis en pædagog følger med en borger med autisme til f.eks. lægen, så skal den pædagog vide, hvordan de skal hjælpe lægen med at hjælpe borgeren med autisme.



KREDS BORNHOLM

Formand:
Tomas Schilling Tlf. 42 19 01 22
E-mail: asfkredsbornholm@gmail.com

KREDS FYN

Formand:
Else Worm Jørgensen Tlf. 29 88 87 98
E-mail: elseworm@gmail.com

AUTISMUFELAGIÐ/KREDS FÆRØERNE

Formand: Heidi Aagaard Tlf. +298 509031
E-mail: formadurin@autisma.fo

KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

Formand:
Susan Elholm Tlf. 27 14 39 99
E-mail: tine.heerup@gmail.com

KREDS GRØNLAND

Formand:
Karsten Høy Tlf. +299 558297
E-mail: karsten@greenlandholding.com

KREDS LIMFJORD

Formand:
Runa Dorph Petersen Tlf. 28 63 49 63
E-mail: formand@kredslimfjord.dk

KREDS MIDTVEST

Formand:
Søren Dalgaard Tlf. 53 11 31 45
E-mail: sbd54@youmail.dk

KREDS NORDJYLLAND

Formand:
Jørn Poulsen Tlf. 98 15 32 42
Kontakt telefon: Tlf. 30 25 92 10
E-mail: jp@autismenord.dk

KREDS NORDSJÆLLAND

Formand:
Allan Jensen Tlf. 29 21 97 20
E-mail: allanjensen51@hotmail.com

KREDS ROSKILDE

Formand:
Rune Gamby
E-mail: rune@au10sme.dk

Kredsene

AKTIVITETER

KREDS VESTEGNEN

CAT-kit app og Systemizer – værktøjer til udvikling af selvforståelse for alle aldre

Tid: Den 22. maj 2018, kl. 16.00-21.00 (inkl. pause)

Sted: Kulturcentret, Poppel Allé 12, 2630 Taastrup.

Lokale: Koncertsalen

Dobbelt-arrangement med Kirsten Callesen og Peter Dyhr fra Psykologisk Ressourcecenter omkring emnet. Først demonstration af app'en, der kan bruges af alle, og derefter introduktion til Systemizerprofilen, som mange højtfungerende aspergere vil kunne genkende sig selv i.

Pris: Tilmelding ikke åben endnu

Hold øje med hjemmesiden

www.autismeforeningvestegnen.wordpress.com

KREDS STORKØBENHAVN NORD

Kursus om Low Arousal tilgangen

Tid: Søndag den 27. maj 2018, kl. 10.00-14.00

Sted: Herlev Medborgerhus,
Herlevgårdsvej 18, 2730 Herlev

På kurset undervises der i, hvordan man kan nedtrappe og forebygge konflikter. Når en konflikt er under optrapning eller er på sit ubehagelige højdepunkt, skal vi forsøge at holde os i ro. Det er lettere sagt end gjort, men Low Arousal tilgangen tilbyder nogle helt lavpraktiske metoder til dette, som oplægsholder Jakob Kjærby Lentz fra LowArousal.dk vil føre os igennem.

Kredsen sørger i forbindelse med arrangementet for kaffe og vand samt en god frokost.

Pris: Billet koster kr. 100,- og kan købes via link fra www.autismeforening.dk under Kreds Storkøbenhavn Nord.

Tilmeldingsfrist: 17. maj 2018 kl. 10.00.

Kredsene

AKTIVITETER

KREDS KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

Birgitte Mølgaard – en mors fortælling

Tid: Mandag den 14. maj 2018, kl. 19.00-21.00

Sted: Vanløse Kulturhus, Heerupsalen,
Jernbane Allé 4,1, 2720 Vanløse

Med baggrund i sin erfaring som mor og temaerne i bogen "Autisme og tilknytning, En mors fortælling – Et fagligt perspektiv" vil Birgitte komme ind på

- Hvilken indflydelse autismen havde på oplevelsen af tilknytning og kontakt i det tidlige samspil med hendes søn.
- Hendes reaktioner som mor, herunder et alt for højt stressniveau som en vigtig hovedoverskrift.
- Manglende forældreviden eller en manglende professionel viden om autisme.
- Hvorfor en professionel viden om autisme havde været afgørende vigtig i samspil med den type hjælp, de ellers fik.
- Hvorfor det er afgørende, at autismen ses så tidligt som muligt.
- Hvordan mødet med de professionelle og tilgangen til samarbejdet kan bidrage med at sænke stressniveauet hos forældrene og dermed styrke kontakten og mødet med barnet.

Pris: Gratis

Tilmelding: Alle er velkomne, dog gælder først til mølle-princippet.

Følg med på hjemmesiden

www.autismeforeningkbhfrb.wordpress.com

KREDS NORDJYLLAND

Jernalderophold i Hvolris Jernalderlandsby

Tid: Lørdag den 2. juni, kl. 11.00-15.00

Sted: Hvolris Jernalderlandsby,
Herredsvejen 135, 9632 Møldrup

Vi går en tur i jernalderlandsbyen, hvor der er forskellige jernalderaktiviteter som bl.a. bueskydning, lidt smedning, gamle lege + legeredskaber, arbejde med uld, madlavning over bål mm.

Nærmere oplysninger følger på www.autismenord.dk

Weekendseminar i oktober

Autismenord afholder weekendseminar i oktober

Tid: Lørdag den 6. oktober kl. 9.00 - søndag den 7. oktober kl. 14.00

Sted: Hotel Viking, Frederikshavnsvej 70, 9300 Sæby
Oplæg ved Anna Hjort om systemstress, Ea Carøe om søvnproblemer samt seksualitet ved Malene Simoni. Nærmere oplysninger følger på www.autismenord.dk

KREDS MIDTVEST

Motorcyklevent med Riders with Heart

Tid: Lørdag den 5. maj 2018, kl. 11.00-15.00

Sted: Langvadbjerg, Ringkøbingvej 108a, 7400 Herning (Autismecenter Vest)

Kom hele familien og få en unik oplevelse med en tur på motorcykel sammen med Kreds MidtVest og Riders with Heart.

Pris: Arrangementet er gratis, og alle børn får en gratis T-shirt og et billede af dem selv med motorcykel.

Tilmelding www.kredsmidtvest.dk

For nærmere information ring til kontaktperson Jane Jensen på tlf. 53 11 31 49.



KREDS STORKØBENHAVN NORD

Formand:
Guri Spiegelhauer Tlf. 28 18 19 74
E-mail: guspi@xline.dk

KREDS STORSTRØM

Formand:
Sabine Hagens
E-mail: post@akzent.dk
AS-repr.:
Line Mackenhauer
E-mail: lima44@live.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

Kontaktperson:
John Olesen Tlf. 22 18 49 08
E-mail: birgittojohnlesen@privat.dk

KREDS SØNDERJYLLAND

Formand:
Kirsten Krohn Normann Tlf. 26 41 53 62
E-mail: kontaktlaks@gmail.com

KREDS TREKANTEN

Formand:
Dorte Schandorph Jensen Tlf. 29 67 00 67
E-mail: dortesjens@mail.dk

KREDS VESTEGNEN

Formand:
Brian Andersen Tlf. 30 55 58 42
E-mail: vestegnen@autismeforening.dk

KREDS VESTSJÆLLAND

Formand:
Stina Lund Tlf. 50 58 78 89
E-mail: stina.lund.lakv@outlook.dk

KREDS ØSTJYLLAND

Formand:
Marianne Banner Tlf. 50 43 83 61
E-mail: marianne_banner@yahoo.dk
AS-repr. voksne:
Jane Hellekvist Tlf. 30 20 38 94
AS-repr. børn:
Elsebeth Svane Tlf. 86 21 06 06

Kredsene

AKTIVITETER

KREDS ØSTJYLLAND

Autisme og stress, set inde- og udefra

Tid: Den 28. maj 2018 om aftenen.

Hvis du gerne vil blive klogere på autisme, stress og især livskvalitet, så må du ikke gå glip af Louise og Hannes fælles foredrag.

Louise Egelund Jensen er forfatter til bogen "Så få dig dog et godt liv" fra Spektrumshop - og Hanne Veje er blandt andet medforfatter til fagbogen "Udviklingsforstyrrelser og psykisk sårbarhed" fra Dansk Psykologisk forlag.

Nærmere info følger på hjemmesiden:
www.autismeoj.dk/

KREDS ROSKILDE

Cirkus for hele familien!

Tid: Lørdag den 26. maj kl. 11.00 er du og familien inviteret til en sjov og hyggelig formiddag i Cirkus Baldonis cirkustelt i Albertslund. Hold øje med din mailboks og på hjemmesiden www.au10sme.dk for nærmere detaljer.

Netværksmøde for forældre

Der er netværksmøde mandag den 28. maj kl. 19.00-21.00 i Tinghuset i Roskilde.

Tilmelding til karina@au10sme.dk.

På netværksmøderne har du mulighed for at møde andre forældre, som ofte har de samme eller lignende udfordringer, som du selv oplever.

Børn og unge med autisme og ADHD

Kurset handler om hvordan børn, der både har autisme og ADHD kan støttes og forstås bedst muligt. Diagnoser kan være svære at forstå og denne proces bliver ikke gjort lettere af, at der er flere diagnoser i spil. Kurset har til hensigt at klæde forældre på i forhold til forståelsen af børnenes vanskelighederne, ligesom fokus også vil være på hvordan børnenes kan støttes og hjælpes i hverdagen.

Kursusleder/underviser

Cand. scient. soc Marie Louise Stochholm
Cand.scient.soc Dorthe Hölck

Tid Mandag den 28. maj kl. 9.30 - 17.30
Tirsdag den 29. maj kl. 9.00 - 15.00

Sted Banestrøget 19, Høje Taastrup

Pris Kr. 4.900,- pr. deltager,
som dækker kursusmaterialer,
overnatning og forplejning.





LANDSFORENINGEN AUTISMES HOVEDBESTYRELSE

Formand:

Heidi Thamestrup Tlf. 26 20 16 58

Næstformænd:

Bernd Weibeck..... Tlf. 24 24 63 99

Brian Andersen..... Tlf. 30 55 58 42

Hovedbestyrelse:

Christian Steward-Ferrer

Michael Weyand..... Tlf. 51 33 96 65

Kim Hansen..... Tlf. 56 48 08 89

Kristina Kristensen..... Tlf. 40 53 71 37

Peter K. H. Nielsen..... Tlf. 20 74 66 08

Stina Lund

Peter Jensen

Kathe Johansen

AUTISME- OG ASPERGER- FORENINGEN FOR VOKSNE

Formand: David Facius

Alle henvendelser til Autisme- og Aspergerforeningen for voksne, skal i øjeblikket ske på Landsforeningen Autismes telefon.

DIN KREDS

Husk at du altid kan gå ind på din kreds hjemmeside, hvor du kan finde og læse mere om de arrangementer, din kreds har planlagt.

Husk at holde din mailadresse opdateret så vi kan sende dig gode tilbud om foredrag, nyheder og aktiviteter.

Find din kreds på autismeforening.dk





LANDSFORENINGEN AUTISMES SEKRETARIAT

Banestrøget 19, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65
kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk

Sekretariatet har åbent 9.00-12.00 samt
13.00-15.00 alle hverdage.

Socialrådgiveren har åbent for telefon-
rådgivning: Mandag, torsdag og fredag
kl. 9.00-12.00 samt tirsdag kl. 16.00-19.00.
Onsdag lukket.

Landsformand Heidi Thamestrup
Tlf. 26 20 16 58 / formand@autismeforening.dk
Arbejdsområder: ledelse, policy, redaktør,
Tvangsbehandlingsnævnet, Autism Europe,
børn og unge, Ankestyrelsens Praksisudvalg,
Projekt Opportunity, VISOs faglige bestyrelse

Sekretariatschef Lars Grønlund
Tlf. 30 53 34 52 / l-g@autismeforening.dk
Arbejdsområder: IT, administration, Protektorat
og SIKON konferenceseekretariat

Økonomimedarbejder Helle Bach
Tlf. 31 71 05 81 / bogholder@autismeforening.dk
Arbejdsområder: budget/regnskab,
økonomistyring, personaleadministration

Socialrådgiver Ulla Kjer
Tlf. 70 25 30 68 / social@autismeforening.dk
Arbejdsområder: rådgivning, vejledning, artikler
og foredrag

Kursussekretær Maria Frostholm
Tlf. 20 57 63 30 / kursus@autismeforening.dk
Arbejdsområder: kursussekretær, SIKON's
kurser og konference

Kommunikationsmedarbejder Fie Hviid.
Tlf. 29 25 94 52 / fie@autismeforening.dk

AUTISME

C N O N Æ E N
C I L K R N E
E K E L L I S
P R U I N T
T A S G G Å
N I E
C O N
E N D E

