



Hvordan hjælper vi bedst mennesker med autisme med at mestre ændringer i relationer i forbindelse med aldring?

Afsluttende rapport fra det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU)

2014-2017

INDHOLD

Indledning	3
Pejlemærker for fremtiden	5
Det videnskabende netværk om gerontologi og autisme	11
Ændrede relationer – resultater fra tredje årsprojekt	19
Arbejdslivets betydning for opbygning af relationer	31
Jeg er ikke inviteret	49
Når OCD'en spiller autismen et puds	67
Hvad så med mine ferier?	81
En stjernestund	103

Hvordan hjælper vi bedst mennesker med autisme med at mestre ændringer i relationer i forbindelse med aldring?

- Afsluttende rapport fra det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU), 2014-2017

Redaktører: Kirsten Overgaard, Lone Jakobi Sørensen, Knud Ramian og Jannik Beyer

INDLEDNING

Ved netværksbestyrerne Kirsten Overgaard og Lone Jakobi, DEFACTUM og Knud Ramian

Det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU) drives af fem autismetilbud i Danmark. De fem tilbud har siden 2014 samarbejdet om at tilvejebringe ny praksisnær viden om, hvordan man bedst muligt hjælper mennesker med autisme til at ældes med den bedst mulige livskvalitet.

Det videnskabende netværk består af:

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

De borgere, der har været i fokus for undersøgelsen, har været den mest støttekrævende del af målgruppen. De er blevet udvalgt dels på grund af deres alder, dels på grund af udfordringer i hverdagen, udfordringer omkring deres helbred og deres sociale liv. Derfor var man nysgerrig på at finde ud af, hvordan man bedst kunne sikre deres livskvalitet.

Det er unikt, at et videnskabende netværk har arbejdet i tre år med et fælles overordnet emne, hvilket også har givet særlige erfaringer, som netværket samler op på i denne publikation.

Samarbejdet om at etablere en vidensbase strækker sig over en årrække og følges af Socialstyrelsen. VELUXFONDEN finansierer netværkets arbejde med projektmidler. DEFACTUM i Region Midtjylland har fungeret som netværksbestyrere.

I det følgende kan du læse styregruppens artikel, hvor de beskriver perspektiver for fremtiden. Herefter kan du læse en oversigtsartikel fra netværksledelsen i DEFACTUM, som samler op på læringen gennem de tre årsprojekter.

Derefter kommer en artikel fra netværksledelsen om det sidste årsprojekt og sluttelig kan du finde artiklerne fra deltagerne i det videnskabende netværk, som beskriver deres læring i det sidste årsprojekt om ændrede relationer.

Man skal ved læsningen være opmærksom på, at læringen stammer fra enkeltcases under bestemte vilkår og i en bestemt kontekst. Denne form for læring giver en nuanceret og detaljerig indsigt i praksis.

Den opnåede viden har den styrke, at den i kraft af detaljeringen kan informere og inspirere andre ved at rejse spørgsmål, der kan undersøges i andre kontekster og skabe diskussion på et bredere felt.



PEJLEMÆRKER FOR FREMTIDEN

Ved Styregruppen

GAU-netværket blev dannet for at belyse, hvordan mennesker med autisme oplever de livsændringer, som følger med aldring, og for at afsøge ny og praksisnær viden om, hvordan livskvalitet og mestringsevne sikres og bevares livet igennem.

Projektet har påvist værdien af at integrere systematiske analyseredskaber i det pædagogiske felt og af at teste holdbarheden af de forestillinger og rutiner, vi bringer med ind i samspillet med borgeren. Projektet har derved afdækket ny og til tider overraskende viden, om målgruppen, om vore tilbud og om samspillet borgere og professionelle imellem.

Den primære målgruppe for projektet er borgere i alderen fra 50 år og op-efter. Disse borgeres liv og historie afspejler ikke blot egen udvikling men tillige den omskiftelige udvikling, som autismeområdet har gennemlevet fra Særforsorgens og amternes epoker op til i dag, hvor kommuner og regioner er ansvarlige for indsatsen.

Det er dog ikke kun politisk, at området har forandret sig. Selve grundopfattelsen, af hvad autisme er, hvordan autisme afgrænses og hvordan man sikrer mennesker med autisme et værdigt liv, har ændret sig radikalt hen over perioden.

Vi er kommet langt i forståelsen af, hvor forskelligt autisme kan påvirke et livsforløb. Autismen bliver ikke længere opfattet som en form for psykose og voksne kommer ikke længere under forsorg. I dag drager vi bedre omsorg for mennesker med autisme, og vi tilpasser vore tilbud, så den enkelte guides og skærmes imod forvirring og uforudsigelighed. Vi har bevæget os fra et forsorgssystem til et system præget af visuel guidning og af omsorg. Men har vi dermed skabt de bedst mulige livs- og udviklingsbetingelser for målgruppen? Kan vi være sikre på, at den støtte vi tilbyder, sikrer borgeren den optimale livskvalitet, hele livet igennem.

GAU-projektet har søgt at besvare dette spørgsmål, ved at knytte praksis og forskning tættere sammen. Gennem kurser, supervision og netværksdannelse, er det personale, som i dagligdagen er sammen med borgeren, blevet uddannet til at kunne foretage systematiske og kvalitative analyser

af egne forestillinger om borgeren. Netværksstrukturen har dog ikke kun haft et forskningsmæssigt sigte. Den har skabt et rum for vidensdeling, erfaringsudveksling og gensidig inspiration, som har sikret en hurtigere implementering af metoder, resultater og af det reviderede syn på autisme, som tegner projektets hovedkonklusion.

Projektfasen er nu afsluttet, og der ligger en vigtig opgave i at anvende og videreformidle den læring, som projektperioden har bibragt. Denne proces er påbegyndt, idet de tre projekt-år har sat varige aftryk i de organisationer, som danner GAU-netværket og idet en formidling af projektets resultater er indledt via rapporter, artikler, foredrag og konferencer.

På siderne 11-17 vil der blive givet en samlet og systematisk oversigt over GAU-projektet og dets resultater. Her vil vi som styregruppe nøjes med at give en mindre forsmag, ved at uddybe nogle af projektets hovedkonklusioner.

Vore hypoteser er sjældent så solidt forankret, som vi forestiller os

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

GAU-projektet viser, at antagelser og hypoteser ofte må revideres, når de udsættes for en grundig analyse. Dette ses i alle tre projekt-år, men mest markant andet år, hvor stort set alle opstillede antagelser og hypoteser blev revideret efter en systematisk og tværfaglig analyse.

Hypotesen om, at aldrende borgere med autisme mister interesse for social kontakt, er et illustrativt eksempel. Denne hypotese blev tilbagevist allerede det første år, men den blev sat yderligere i perspektiv af 2. og 3. projekt-år, det fremgik klart, at sociale relationer livet igennem spiller en helt afgørende rolle for helbred, vitalitet og livskvalitet inden for målgruppen.

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

Når autisme defineres som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, sigtes der til, at børn med autisme ikke følger samme udviklingslinje, som andre børn. Børns udviklingslinje er almindeligvis stejl. Det kan være svært

at forstå, hvordan børn lærer at navigere og kommunikere socialt. Det er som om denne udvikling kommer helt af sig selv, som en slags foræring. Børn med autisme får ikke de sociale og kommunikative kompetencer foræret tidligt i livet. Det forstyrrer og det forsinker deres udvikling. Og det er selvfølgelig et gennemgribende problem. Et problem, som vi er nødt til at forstyre.

Udvikling kan forstyrres "indefra" og udvikling kan "forstyrres" udefra. Vi "forstyrrer" hinandens tanker og følelser når vi kommunikerer, børn "forstyrrer" hinandens tanker og følelser når de leger, vi forstyrrer andres "tanker og følelser" når vi underviser og egne tanker, følelser, når vi lærer nyt.

Vi har i mange år defineret autisme ud fra et diagnoseperspektiv og ud fra kompetencer, som børn med autisme ikke får foræret tidligt i livet. Det har bragt os langt, men ikke uden omkostninger. Autismen er ikke en statisk problematik og relationer, kommunikation og social indsigt er noget, vi alle udvikler livet igennem, men især fremmes, når vi færdes i trygge rammer og bliver "forstyrret" på en passende måde.

GAU-projektet har været en øjenåbner, idet det påviser at skærmende, strukturerede og forudsigelige rammer ikke i sig selv fører til udvikling. Struktur og forudsigelighed kan være en forudsætning for udvikling, men struktur og forudsigelighed kan også føre til afmagt og passivitet. Dette gælder selvfølgelig også inden for autismeområdet,

Dette blev tydeligt i andet projekt-år, hvor en projektgruppe satte fokus på særligt støttekrævende borgere, som viste tegn på svigtende hukommelse, vitalitet og lyst til at indgå i fysisk og social aktivitet.

Gruppen afprøvede først en hypotese om at der var tale om begyndende demens. Da dette kunne afvises ud fra en grundig sundhedsfaglig og pædagogisk analyse blev der opstillet en ny søgemodel. Kunne de symptomer, som først blev tolket som begyndende demens, udspringe af en langvarig og kraftig fokusering på struktur, rutine og forudsigelighed. Kunne ydre struktur og forudsigelighed overdoseres, så det ikke længere skærmede og skabte ro hos borgeren, men snarere afmagt og apati?

Hypotesen blev afprøvet gennem ændringer i borgerens tilbud, og den viste sig at holde stik idet symptomerne langsomt forsvandt.

Det skal understreges, at det ikke var den strukturerede og visualiserede pædagogik, som var problemets kerne. Problemet bundede i, at uforudsete hændelser og små brud på rutiner blev tolket, som tegn på en manglende struktur og forudsigelighed, og derfor blev imødegået med yderligere stramninger i strukturen, i stedet for som kommunikation og som udgangspunkt for at borgeren søgte indflydelse og forandring.

Kan social tænkning og forståelse læres?

Livskvalitet og sociale relationer hænger uløseligt sammen i alle de cases vi undersøgte. Dette gælder alle tre projekt-år, men det står klart tredje år, hvor fokus var fæstnet specifikt på de sociale relationer og på deres betydning for livskvaliteten. Ingen af vore case-personer, havde et stærkt socialt netværk, men alle havde noget. Man får derfor let det indtryk, at de ældre med autisme ikke interesserer sig særligt meget for social kontakt, og at nogle måske slet ikke har behovet for sociale relationer.

GAU-projektet pegede på det modsatte, og vi opstillede derfor en række nye undersøgelsesspørgsmål. Kommer vi for let til at frakende borgere den sociale interesse, alene fordi de ikke selv magter at tage initiativet til kontakt? Overvurderer vi den sociale forståelse og undervurderer vi den sociale interesse? Bliver vi forført af vore egne forestillinger? Har vi haft så travlt med at træne adfærd og tilpasse omgivelser, at vi har forsømt tanken? Kan nye kompetencer overhovedet udvikles sent i tilværelsen?

Skulle disse hypoteser undersøges nærmere, var der brug for nye metoder og strategier, idet den traditionelle autismetilgang, som målgruppen hidtil havde mødt, primært havde sat fokus på adfærd, på rutiner og på strukturering og visualisering af den fysiske synlige verden. Dens sigte var at gøre den synlige verden mere tilgængelig for borgeren. Men hvad men den usynlige del af verden? Den del af verden, som rummer tanker, følelser, forventninger, relationer og i sidste instans også nøglen til selvforståelse, omverdensforståelse og indflydelse på eget liv. Var denne del af verden overhovedet tilgængelig for målgruppen, og kunne man i så fald arbejde med den?

Til denne del hentede vi inspiration, viden, metoder og materialer fra Social Tænkning og Robusthed.dk. Vi fik herved en klar indikation af, at den sociale tænkning og indsigt kan ændres, uanset hvor man befinder sig i livet, og at denne form for indsats havde en målbar indvirkning på borgerens livskvalitet og indflydelse på eget liv.

På denne baggrund kan det forekomme tankevækkende at denne form for indsats, ikke tidligere havde været klart prioriteret i mål og handleplaner for målgruppen.

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

Projektet viste, at målgruppen generelt har svært ved at initiere og opretholde kontakt og at borgernes netværk primært består af familie, venner og professionelle, som er i stand til at guide og tilpasse kontakten ud fra borgeren præmis. Den daglige kontakt til bofæller og kolleger var ofte flygtig, rituel og ikke nær så attraktiv for borgeren, som kontakten med de professionelle.

Tredje projekt-år satte fokus på de konsekvenser det får, når centrale personer i borgerens netværk bliver ramt af sygdom eller falder bort. Det blev her synligt, at borgeren søgte mod det professionelle netværk for at få hjælp og for at genetablere en social forankring. En analyse viste at målgruppen med autisme ofte opfattede de professionelle som deres nærmeste venner, men var usikre, tøvende og i to cases delvist afvisende i forhold til et øget samspil med andre som havde samme udfordringer, idet de udtrykte at disse "opførte sig underligt" og "var svære at tale med".

Der blev herefter opstillet en hypotese om, at det er muligt at facilitere relationer borgerne imellem gennem og at styrke deres muligheder for selv at initiere og opbygge indbyrdes relationer.

Der blev aftalt, at personalet indgik aktivt i rollen som facilitator af indbyrdes relationer borgerne imellem, i stedet for primært at stille sig til rådighed for den enkelte borger. Denne ændring viste sig at have en meget positiv effekt i forhold til samspillet borgere imellem, men den illustrerede tillige, hvor vanskeligt det var for målgruppen selv at initiere og fastholde den indbyrdes kontakt. De manglede i langt højere grad, end man havde været opmærksom på, grundlæggende strategier og erfaring med samspillet. Dette billede blev først for tydeligt, da de professionelle nedtonede hjælperollen til fordel for facilitatorrollen.

I denne fase af kortlægning og afprøvning blev der hentet vigtig inspiration fra Social Tænkning idet den "Sociale GPS" og "Venskabspyramiden"¹ blev inddraget.

Af rapporteringen fra tredje projekt-år rummer flere spændende beskrivelser af, hvordan det lykkedes at facilitere nye spirende sociale relationer på tværs af målgruppen.

Ny forståelse og nye veje

Med Særforsorgens udlægning til amterne, blev der brug for nye bo- og beskæftigelsestilbud, til de mange borgere med autisme, som havde været forsømt under for sorgen. Der lå en vigtig opgave, i at skabe rolige og forudsigelige rammer til denne gruppe af borgere, og da TEACCH konceptet i 1984 blev præsenteret i Danmark, blev dette muligt.

TEACCH konceptet markerede et paradigmeskift inden for autismeområdet i Danmark, idet de amtslige tilbud i meget vid udstrækning tog det visualiserede og strukturerede TEACCH koncept til sig. Dette paradigmeskift blev yderligere forstærket af at nye psykologiske teorier om Mentalisering (TOM), Central Sammenhæng og Eksekutive Funktioner, idet disse hypoteser dukkede op i samme periode. Der var tale om en mobilisering af faglighed, som skulle sætte sit markante præg på autismeområdet de følgende 30 år, hvor god autismepædagogik af mange danske fagfolk, blev sat lig med en høj grad af loyalitet over for TEACCH konceptet.

Meget tyder på, at vi igen står over for et paradigmeskift på autismeområdet. Dette skift har bl.a. rødder i erkendelsen af, at autisme er en langt mere dynamisk tilstand, end man tidligere har antaget. Der ligger derfor en alvorlig fejlkilde i at fremskrive den viden, vi har om autisme hos børn, til at gælde hele ungdoms- og voksenområdet. Autismen er ikke en egenskab, det er en udviklingsproblematik, som kan have forskellige udtryk hen over et livsforløb. Vi har derfor brug for forskning – og i meget høj grad praksisforskning – som beskriver hele livsforløbet.

Afrunding

For de deltagende tilbud har dette projekt været et spejl, som har manet til ydmyghed, idet spejlet viser, at vi endnu har meget at lære om autisme, og om hvordan vi tilrettelægger en indsats, som kan sikre borgerens ret til indflydelse, udvikling og social forankring.

Spejlet viser også, at mennesker med autisme kan udvikle sig socialt livet igennem, hvis dette prioriteres, som en vigtig del af indsatsen. En af vejene

til dette kan være, at sikre "praksisforskning", social tænkning og initiering af sociale relationer mellem borgere en væsentlig plads i de § 141 handleplaner og opfølgningssamtaler, som i Danmark bestemmer indsatsen.

GAU-projektet omhandler en gruppe borgere, som på flere måder har været pionerer inden for autismeområdet i Danmark. De har været mål, for skiftende, og i perioder modstridende, bud på, hvad autismefaglighed er. De har båret forskellige betegnelser og diagnoser i takt med at diagnosesystemer er blevet ændret og justeret. De har lært os meget, og de har tålt meget. I dette projekt har de bidraget med en uvurderlig viden om deres liv, om det at blive ældre og om hvad der fastholder og betinger livskvalitet hos den enkelte. Uden dem havde dette projekt ikke været muligt, Vi skylder dem en stor tak.

¹Se Social Thinking.com (Social GPS og Friendship Pyramid)



DET VIDENSKABENDE NETVÆRK OM GERONTOLOGI OG AUTISME

Ved netværksbestyrerne Kirsten Overgaard og Lone Jakobi, DEFACTUM og Knud Ramian

Det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU) drives af fem autismitilbud i Danmark.

De fem tilbud har siden 2014 samarbejdet om at tilvejebringe ny praksisnær viden om, hvordan man bedst muligt hjælper mennesker med autisme til at ældes med den bedst mulige livskvalitet.

Dette kapitel har til formål at formidle de samlede erfaringer fra alle årene. I det efterfølgende kapitel kan du læse om tilbuddenes resultater, samt en udvidet beskrivelse af vores forståelsesramme i forhold til aldring og livskvalitet.

Baggrund og formål

Baggrunden for netværket er, at den første generation af mennesker, som i 1980'erne fik en autismediagnose, bliver ældre, og der dermed opstår et behov for at vide mere om denne gruppes aldring.

Udgangspunktet for projektet var, at de deltagende tilbud på daværende tidspunkt havde en oplevelse af, at der skete særlige forandringer for borgere med autisme, som blev ældre og tilbuddene vurderede at disse ændringer var vanskelige at håndtere både for borgere og for tilbud.

Tre udfordrende ændringer blev på den baggrund udpeget til at danne afsæt for netværkets vidensproduktion frem til udgangen af 2017.

Perioden inddeltes derfor i tre årsprojekter, som omhandlede:

Fase 1: Ændrede hverdage (2014 - 2015)

Fase 2: Ændret helbred (2015 - 2016)

Fase 3: Ændrede relationer (2016 - 2017)

Gennem metodisk og systematisk undersøgelse af egen praksis har netværkets deltagere inden for hver af de tre årsprojekter arbejdet med:

- At opnå ny praksisnær viden om, hvilke særlige forandringer, der opstår for mennesker med autisme, som bliver ældre.
- At udvikle en systematisk viden om hvordan man kan hjælpe ældre med autisme til at opretholde den bedst mulige livskvalitet.

Vigtig læring

I det følgende beskriver vi centrale læringspunkter fra de tre årsprojekter. Gennem projektet er der sket læring på mange områder, både i praksis i samarbejdet mellem borger og personale, men også i forhold til netværkets egen forståelse af feltet. Sluttelig beskriver vi læringen i forhold til videnskabende netværk og praksisbaseret forskning. Adgangen til den dybdegående viden fås gennem læsningen af de enkelte casestudier.

Ændrede hverdage – hvad lærte vi?

Første årsprojekt havde temaet 'Ændrede hverdage' og fokuserede på, at de involverede borgere med autisme fik ændrede hverdage i en sådan grad, at det havde betydning for livskvaliteten.

Opgaven lød på at undersøge, hvilke mestringsstrategier og –redskaber, som bedst kunne hjælpe mennesker med autisme, som bliver ældre, til at fastholde en meningsfuld hverdag med kvalitet samt håndtere de forandringer, der opstår.

De fem projekter har hver især skabt viden om, hvordan man bedst hjælper mennesker med autisme med at mestre hverdagen, som ændres i takt med at borgeren ældes. Der kan være tale om social aldring, hvor der er arbejdet med at mestre de konsekvenser, der kan være i forbindelse med forventninger om, at man skal gå på pension, når man når en bestemt alder. Der kan også være tale om psykologisk og mental aldring, hvor der er arbejdet med at indgå i nye aktiviteter. Endelig kan den biologiske aldring nævnes, hvor der eksempelvis er arbejdet med mennesker, der udviser tegn på demens.

Der bliver endvidere arbejdet med særlige fysiske rammer for ældre mennesker med autisme. Det påvises, at særlige rammer har stor betydning

for trivslen hos den ældre borger. Det kan dog være svært at afgøre, om de ændrede fysiske rammer er et miljø, der er særligt egnet til ældre mennesker med autisme eller om de er særligt egnede til mennesker med autisme, unge som gamle.

Hverdagens stunder – en model for livskvalitet

Livskvaliteterne for den enkelte gemmer sig i hverdagens stunder og det kræver omhyggelige undersøgelser at finde dem frem. Denne synliggørelse er imidlertid også forudsætningen for at kunne ændre på hverdagen.

Det bliver gennem projektperioden tydeligt, at denne undersøgelse af hverdagens kvaliteter og værdier for den enkelte synliggør hidtil oversete muligheder for inddragelse og medbestemmelse og skaber mulighed for fleksibilitet. Det skaber løsninger, som er med til at skabe øget livskvalitet for den enkelte. Herudover bliver kvaliteten i hverdagen, med fokus på de gode stunder og hvordan man bedst skaber dem, en brugbar model for arbejdet i de efterfølgende årsprojekter.

På baggrund af den første runde, hvor vi har haft gode erfaringer i forhold til arbejdsformen, valgte netværket at inddrage autismefaglig ekspertviden med henblik på at få præsenteret nyeste viden inden for autismeområdet som input til det videnskabende netværk.

Fase 1 om ændrede hverdage blev afrapporteret med udgivelse af netværkets første samling af artikler i september 2015. Artikelsamlingen kan findes her: <http://www.defactum.dk/publikationer/ShowPublication?id=518&pagelid=309986>

Ændret helbred – hvad lærte vi?

Andet årsprojekt havde temaet 'Ændret helbred' og havde fokus på grundige undersøgelser af antagelser om ændret helbred og betydning for livskvaliteten samt at finde egnede tilgange til at hjælpe borgeren med at mestre de helbredsmæssige udfordringer, der opstod.

En tværgående analyse af de fem cases viste, at alle de deltagende borgere, var udfordrede i forhold til at mestre deres hverdagsliv på grund af helbredsproblematikker eller problematikker i forhold til den psykiske trivsel, som man indledningsvist antog, var en helbredsproblematik.

Behov for regelmæssige helbredstjek

Alle borgerne blev som en del af projektet lægeundersøgt for at få undersøgt de helbredsudfordringer, der antoges at være til stede. De indledende antagelser om, hvilke lidelser, der kunne være tale om, blev i de fleste tilfælde afkræftede og det blev klart, at der ikke var tale om eksempelvis demens, depression, hjertelidelser. I andre tilfælde fandt man, at borgeren var mere helbredsmæssigt udfordret end man først antog af eksempelvis KOL, gigt i fødderne, stress eller for lavt stofskifte. En vigtig læring heraf er, at det tyder på, at der er behov for regelmæssige helbredstjek og at man metodeudvikler og forholder sig aktivt til disse.

Det er en læring i projektet, at grundlæggende viden om aldring bør være til stede på botilbuddene, og at personalet bør klædes på til at kunne identificere mistanker om helbredsændringer.

Læs borgerens signaler

Herudover kunne det i flere cases ses, at de enkelte borgere tærede på deres reservekapacitet, hvilket betyder, at de stadig kunne gennemføre dagligdagens opgaver, men at de udtrættedes hurtigere. Disse borgere oplevede stressbelastning i hverdagen på grund af manglende overensstemmelse mellem krav og den enkeltes ressourcer. Denne stressbelastning udmøntede sig i, at hverdagen kunne følges uoverskuelig, og at den enkelte borger derved ændrede adfærd for at komme igennem hverdagen.

Det er derfor en vigtig læring, at man skal læse disse signaler fra borgerne og i højere grad samarbejde med sundhedsvæsenet om at undersøge, om der er sygdom, der kan forklare de ændringer, der foregår.

Definitions magten

Ovenstående læring er også et budskab til aktører i pædagogiske landskab. Som medarbejder kan man have en stor definitions magt. Der kan i personalegruppen opstå en antagelse om, at borgerens manglende trivsel bunder i eksempelvis demens.

Det kan blive til en beslutning om, at dette i højere grad kalder på en kompenserende indsats. Så risikerer man i sidste ende at svingte borgeren, hvis det viser sig at dreje sig om andre problematikker, som personalet kan hjælpe borgeren med at gøre noget aktivt ved.

Rolle som oversættere og formidlere til sundhedsvæsenet

Endnu en læring fra projektet, er at fagfolkene i autismetilbuddene har en central rolle som oversættere og formidlere af vigtig viden til sundhedspersonale. Dette kræver, at praktikerne klædes på til at kunne varetage denne rolle. Borgere med autisme kan have vanskeligt ved at udtrykke sine helbredsudfordringer til den praktiserende læge eller andre specialister inden for sundhedsvæsenet.

I et af projekterne er der arbejdet med fokus på samarbejdet med sundhedsvæsenet og i den forbindelse er der arbejdet med et Hospitalspas, som borgeren udfylder i samarbejde med en person, som kender borgeren godt. Hospitalspasset indeholder eksempelvis informationer om, hvordan borgeren kommunikerer og om, hvordan borgeren oplever smerte.

Alt i alt rummer alle projekter i dette årsprojekt erkendelser og resultater – både om værdien af det metodiske arbejde og substantielle indsigter om helbredsproblematikker og livskvalitet i de enkelte cases.

Den fulde kontekst og de centrale læringspunkter kan man læse om i de enkelte artikler i publikationen fra 2017. Artikelsamlingen kan findes her: <http://www.defactum.dk/publikationer/ShowPublication?id=518&pageId=309986>

Ændrede relationer – hvad lærte vi?

Den sidste runde i projektet om aldrig, autisme og livskvalitet havde teamet 'Ændrede relationer' og afrapporteres med denne publikation.

Når man kigger på tværs af deltagernes projekter, er der flere forhold vedrørende aldrig og livskvalitet i hverdagen i et liv med autisme, som er værd at trække frem.

Betydningen af sociale relationer

Sociale relationers betydning for borgere med autisme kan let undervurderes. Den største læring i det tredje årsprojekt i det videnskabende netværk har været at få øje på, at man har undervurderet relationers betydning for livskvaliteten hos borgere med autisme. Det er centralt at fastslå, at eventuelt manglende initiativ til at initiere sociale relationer ikke skal forveksles med manglende interesse.

Fokus på social tænkning

En læring har været, at det er muligt at kortlægge borgerens relationelle kompetencer og at man med denne kortlægning har kunnet arbejde på en ny måde med fokus på social tænkning. Via redskaber udarbejdet med inspiration fra Michelle Garcia Winner¹ så som den sociale GPS og venskabspyramiden har man arbejdet med borgerens nærmeste zone for udvikling. De fagprofessionelle har en vigtig rolle i forhold til at facilitere relationsdannelse mellem borgere, dvs. horisontale relationer mellem mennesker med autisme.

En læring har været, at man som personale kan have tendens til at vurdere borgerne som mere velfungerende i forhold til de relationelle kompetencer, end de reelt er. Projektets undersøgelsesfase med fokus på at gå i dybden med at undersøge de relationelle kompetencer viser, hvor svagt fungerende borgerne reelt er og at de med et populært udtryk er 'fløjet under radaren', fordi personalet ikke i tilstrækkelig grad har været opmærksom på, hvor meget de har hjulpet og serviceret borgerne i relationen mellem borgeren og personalet.

Fagpersoner som facilitatorer

Projektet har således skabt fokus på, at medarbejdere i bedste mening kan stå i vejen for, at der fx skabes relationer mellem borgerne og på, at disse relationer kan have stor og varig betydning for den enkeltes livskvalitet. Alle borgere i projektet har sociale udfordringer og har ikke fået tilstrækkelig hjælp til at arbejde med de relationelle kompetencer gennem livet. Personalet skiftes ud med jævne mellemrum, men de mennesker, der bor eller arbejder samme sted, har en unik mulighed for at skabe varige relationer og kan med hjælp fra personalet bruge arbejdstilbuddet eller botilbuddet som en øvebane i forhold til at arbejde med relationelle kompetencer.

Mennesker med autisme kan i udgangspunktet godt have vanskeligheder med at initiere og fastholde relationer, men projektet har vist, at det er muligt at lære borgerne nogle værktøjer, og at man kan lykkes med at få relationen til at dreje om noget fælles tredje.

Et paradigmeskifte?

Arbejdet i dette tredje års projekt har ført til, at styregruppen omtaler denne ændring som et paradigmeskifte og spørger om autismefeltet har

været for fastlåste i sin autismeforståelse? Har vi tolket manglende initiativ som manglende interesse fra borgernes side? Paradigmeskiftet udmønter sig fra fokus på social adfærd til fokus på social tænkning.

Det betyder at man langt tidligere bør arbejde med at udvikle de sociale kompetencer, og at man i samarbejdet med myndighed også bør have fokus på at vægte de bløde værdier tungere i målsætningerne. Dette ud fra en betragtning om, hvor stor en betydning sociale relationer har for livskvaliteten og at det sociale er fundamentet for, at man kan arbejde med en lang række andre kompetencer.

Hvad lærte vi på tværs af de tre årsprojekter?

Om aldring

På trods af projektets optagethed af aldring har det vist sig, at aldring, det være sig den biologiske, den psykologiske og den sociale dimension ikke har givet specielt konstruktive forklaringer på de ændrede hverdage, ændret helbred og ændrede relationer, der er studeret i projektet. Man skal derfor være meget varsom med at bruge alder som eneste forklaring på ændringer i borgernes livskvalitet, da alder jo pr. definition ikke er noget, man kan gøre noget ved. Alderen forstået som aldersrelaterede forandringer, kan bruges som forståelsesramme for projektet, idet man ser forandringer, som kommer med tiden og som har betydning for borgerens hverdagsliv og livskvalitet.

Det viser sig i de forskellige cases gennem de tre år, at de problematikker, der påvirker borgernes livskvalitet, er problematikker, som der kan gøres noget aktivt ved. Det vil sige, at man bør arbejde ud fra et udviklende perspektiv frem for et rent kompenserende perspektiv. Fagfolkene skal vide så meget om aldring, at de netop ikke forfalder til at anvende 'common sense' opfattelser af aldersforandringer, der flytter opmærksomheden fra interventionsmulighederne. Læs mere om vores forståelse af aldring i næste kapitel.

Om livskvalitet

Livskvalitet er et begreb, der kan være vanskeligt at indfange. Gennem det flerårige projekt har vi beskæftiget os med livskvalitet som de kvaliteter, der faktisk er indeholdt i eller fraværende fra hver en eneste af hverdagens stunder.

Vi har fået bekræftet vores indledende antagelse om, at man skal lave dybdegående undersøgelser af disse stunder for at finde ud af, hvad der er livskvalitet for den enkelte. Værdier kan jo ikke ses. Hvad der er livskvalitet for den enkelte kan være forskelligt. Ved at holde fast i, at livskvaliteten er indbygget i hverdagen, bliver det muligt at finde fokus for at skabe flere gode stunder og flere gode dage.

Der blev afprøvet forskellige metoder til kortlægning af kvaliteten hverdagen. Det er metoder og begreber, som kan udvikles yderligere. Læs mere om vores forståelse af livskvalitet i næste kapitel.

Om arbejdslivets betydning

Borgernes liv og livskvalitet i projektet er ikke kun præget af deres alder, forstået som det der kommer over tid, deres hverdage, helbred og ændrede relationer, men også af den pædagogiske indsats. De borgere, som udgør casene i GAU-netværkets arbejde, lever alle et hverdagsliv, der som følge af deres autisttilstande og eventuelle andre karakteristika eller funktionstab, er præget af en omfattende hjælp og støtte fra fagprofessionelt personale.

De rammer, tilgange, faglige metoder og værdier, som tilbuddene møder borgerne med er i vid udstrækning også medvirkende til at give muligheder eller begrænsninger i borgernes hverdagsliv og dermed påvirke borgernes livskvalitet. Det er således også centralt, at projektdeltagerne undersøger, hvilken rolle de og deres arbejdsliv kan spille for borgerens livskvalitet.

Om relationers betydning

Gennem arbejdet med både det første tema om "ændrede hverdage" og det andet tema om "ændret helbred", er det blevet tydeligt, at relationen mellem borgeren med autisme og de pædagogiske medarbejdere har været og er en stærk motiverende faktor for borgeren.

Gennem det sidste årsprojekt om "ændrede relationer" har vi på tværs af de enkelte undersøgelser fået blik for betydningen af sociale relationer.

Den største læring i det tredje årsprojekt har været at få øje på, at man har undervurderet relationers betydning for livskvaliteten hos borgere med autisme og at eventuelt manglende initiativ til at initiere sociale relationer ikke skal forveksles med manglende interesse.

En læring har været, at det er muligt at kortlægge borgerens relationelle kompetencer og at man med denne kortlægning har kunnet arbejde på en ny måde med fokus på social tænkning. De fagprofessionelle har en vigtig rolle i forhold til at facilitere relationsdannelse mellem borgere.

Det kan svare sig at lave grundige undersøgelser

Det har overrasket os i netværksledelsen, hvor meget medarbejdernes egen tilgang til borgere med autisme (arbejdslivets betydning) har fyldt især gennem de to sidste år. Når der sættes spot på de indledende antagelser, viser det sig, at medarbejderne ofte må justere deres antagelser og har fået nye erkendelser om de fænomener, de undersøger. Medarbejdere skal have rum og metoder til dyberegående undersøgelser for at kunne udfordre de umiddelbare antagelser og undersøge flere forskellige vinkler, da det giver ny indsigt og skaber vejen til bedre resultater. Vi har konstateret det igen og igen.

Deltagerne arbejdede med deres cases opdelt i to faser. I den første fase, undersøgelsesfasen, blev der arbejdet med at undersøge de umiddelbare antagelser, der lå til grund for, at man har udvalgt casen. I den næste fase, afprøvningsfase, arbejdede deltagerne med at afprøve interventioner med henblik på at hjælpe casepersonerne til at mestre de ændrede relationer og fastholde livskvaliteten.

I undersøgelsesfasen havde deltagerne til opgave at arbejde med at skabe en samlet og dybere forståelse af den specifikke borgers situation, og om der var sket ændringer her, som havde betydning for hverdagene, helbredet og relationerne i borgerens liv, samt hvad dette betød for borgerens hverdagsliv og livskvalitet. Herudover skulle deltagerne redegøre for deres indledende antagelser og belyse disse data ud fra forskellige vinkler.

Deltagerne har generelt anvendt og udviklet en række forskellige metoder for at undersøge deres antagelser. Der er blevet udført interview med borgerne, pårørende, andre fagpersoner og samarbejdspartnere. Herudover er der anvendt dokumentanalyse til at gennemgå tidligere beskrivelser af borgeren, hvilket har givet et godt overblik over borgerens livsforløb. Endelig er der foretaget registreringer samt observationer i denne fase.

Det kræver en særlig optik at få et klart billede af menneskers hverdagsliv. I forhold til borgeren har samtalearket vedr. en rejse gennem dagen²

været anvendt af de forskellige deltagere for at undersøge borgerens stunder gennem dagen. Hvilke stunder har bragt glæde og energi og hvor ligger udfordringerne? Der spørges også ind til, om borgeren har ønsker til forandringer. Erfaringerne med dette redskab er, at det har været et enkelt arbejdsredskab at anvende og givet god mening at tale indgående med borgeren om dennes udeliv, hjemmeliv, natteliv, sociale liv og om kroppen.

Den metodiske tilgang har givet netværket en anden viden om borgerens ændrede hverdage, helbred, relationer og livskvalitet end den, man får i det daglige arbejde med borgere med autisme, som har nedsatte kommunikationsevner eller kognitive funktionsnedsættelser. Problematikkerne bliver nemt oversete, hvis ikke man anlægger den systematiske tilgang, som den praksisbaserede forskning tilbyder.

Du kan læse om disse metoder og deres anvendelse i den næste artikel.

Det giver resultater at arbejde systematisk med at finde de rette interventioner

Afprøvningsfasen i de tre årsprojekter bestod af at arbejde med PDSA-cirkler i forhold til at afprøve forandringstiltag i relation til den enkelte borger med det formål at finde ud af, hvordan man bedst hjælper mennesker med autisme til at mestre de ændringer i hverdage, helbred og relationer, der kommer over tid.

Det er en central læring fra afprøvningsfasen, at metoden i relation til daglige observationer og registreringer af, hvorledes interventionerne har effekt, giver et yderst klart billede af, hvorvidt interventionerne er de rette.

Afprøvningsfaserne har ledt til flere forskellige konklusioner.

For det første at det er naturligt for fagpersoner at gå til denne fase relativt hurtigt. De største læringspunkter er helt klart opnået ved at fastholde deltagerne i undersøgelsesfasen over en relativ lang periode.

For det andet har det været udfordrende for flere deltagere at opstille hypoteser i relation til, hvorfor man vil afprøve en konkret intervention. Det er erfaringen, at man som fagperson har let til at gribe til handling, når et problem er identificeret. Denne metode angiver, at man skal have en hypotese om, hvad man tænker, der vil komme ud af afprøvningsfasen. Man

skal formulere klart, hvad man har lært i "study"-undersøgelsesfasen. I den proces tvinges man til at reflektere over de data, der er indsamlet og holde dem op imod de hypoteser man har i relation til det forandringstiltag man har tænkt sig at afprøve.

Det flerårige perspektiv – læring om videnskabende netværk som arbejdsform

Som netværksbestyrere har vi haft en stor opgave med at løfte arven med arbejdet med videnskabende netværk og praksisbaseret forskning fra Marianne Elbrønd og Knud Ramian.

Der er ikke i international sammenhæng set videnskabende netværk, som har arbejdet med det samme overordnede tema i en flerårig periode. I styregruppens evaluering af projektet fremhæves det som en fordel at arbejde over så lang tid. Styregruppen er blevet bevidst om, at det tager tid for deltagerne at tilegne sig de forskningsbaserede metoder og kvaliteten er blevet bedre og bedre efterhånden, som de tre år er skredet frem.

Det er en fordel, at der er medarbejdere, der er gennemgående i løbet af de tre år og som kan være med til at stille forventninger til netværket om grundig forberedelse. Det er i høj grad lykkedes at få projektdeltagerne til at forholde sig til hinandens projekter. Det er afgørende for processen, at udefrakommende har styret forløbet. Det har givet ejerskab og gensidig forpligtelse for deltagerne.

Gennem projektperioden har netværksbestyrerne arbejdet aktivt med at udvikle formen på seminarerne med fokus på at skabe endnu bedre grobund for gensidig sparring og inspiration. Det flerårige perspektiv med deltagere, der har været igennem flere runder, gør, at netværksbestyrerne har kunnet gøre aktivt brug af den ressource, der ligger i, at de erfarne projektdeltagere med egne ord har kunnet fortælle om deres erfaringer med PDSA, artikelskrivning, mundtlig formidling med videre.

En vigtig opmærksomhed i dette projekt har også været at få afsat midler til, at en autismedaglig ekspert, som kan deltage både på seminarer og kan besøge tilbuddene og holde oplæg for de øvrige medarbejdere.

Som videnskabende netværk kan man blive sårbar for kritik, hvis man ikke sørger for at forholde sig til den nyeste faglige viden på feltet.

Det har været en nyskabelse, at der i det videnskabende netværk har været arbejdet med både dybdegående undersøgelser af et fænomen, og at man herudover har arbejdet metodeudviklende i forhold til at hjælpe borgerne med at håndtere udfordringerne og bevare livskvaliteten. I projektet er de to faser benævnt som en undersøgelsesfase og en afprøvningsfase. Deltagerne har gjort sig væsentlige erkendelser i begge faser.

Styregruppens arbejde og opbakning har givet de enkelte projekter den helt nødvendige ledelsesopmærksomhed. Styregruppen har været en central samarbejdspartner for netværksbestyrerne, og har udvist stor beslutningsdygtighed. Styregruppen har påtaget sig en formidlerrolle, der har været med til at synliggøre projektet også gennem samarbejdet med Landsforeningen Autisme.

Styregruppemedlemmernes faglige indsigt har været med til at sikre, at projekterne har haft tilstrækkeligt indhold til at kunne have betydning for udvikling af autismedeltet. Dette har blandt andet udmøntet sig i artikler fra styregruppens hånd. Ledelserne er travle folk, så man skal indbygge tilstrækkelig støtte i projekterne til dette arbejde. Det giver gennemslagskraft at være et samlet netværk og hermed er der en større mulighed for at få synliggjort sin praksisbaserede forskning til gavn for feltet.

Kenderseminarerne er et forum, hvor kenderne (deltagerne med erfaring inden for autismedeltet) bidrager med et udviklende perspektiv i forhold til de undersøgelser, der præsenteres. I første runde havde kenderseminaret mere et konferencepræg med fokus på at præsentere resultater for deltagerne.

Som en nyskabelse i forhold til arbejdsformen, blev der som noget nyt i runde to og tre blev udpeget eksterne facilitatorer, som fik en særlig opgave med at udfolde projekternes arbejde og stille undrende og udviklende spørgsmål og at facilitere drøftelsen med de øvrige kenderne. Fokus er især på at projektdeltagerne skal sikres at få input til deres færdiggørelse af artikler. Især dette aspekt vurderes meget positivt og som en styrkelse af videnskabende netværk.

Information og involvering af de deltagende tilbuds hjemorganisationer skal føre til, at indsigter og resultater anvendes lokalt. Det vil øge projekternes troværdighed, så tilbuddene i højere grad kan lykkes med at blive vidensproducerende enheder. Metoderne til involvering af hjemorganisationerne kan med fordel udvikles yderligere.

Praksisbaseret forskning har vist sig at kunne gøre en forskel i forhold til projektdeltagernes hjemorganisationer. Den viden, der er fremkommet i projekterne især i tredje runde har vist sig at have omfattende betydning for tilbuddenes autismeforståelse.

Vi vurderer, at arbejdsformen i det videnskabende netværk skaber bottom up forandringer, der har en langt bedre chance for at skabe varig forankring, idet medarbejderne ved at udsætte egen praksis for et grundigt eftersyn har gjort sig erkendelser, som man ikke kan læse sig til.

¹Læs om Social Tænkning på <http://michellewinneridanmark.dk/om-social-taenkning/> og på robusthed.dk

²Elbrønd, M., Le, T. D., & Thorvardarson, H. (2009). Rummelig ældrepleje - med fokus på ældre med anden etnisk baggrund end dansk. Retrieved from Herning: http://www.sosuherning.dk/fileadmin/Arkiv/Udvikling_ME/aeldrekatalog_ver._1_med_graa_forside.pdf



ÆNDREDE RELATIONER - RESULTATER FRA TREDJE ÅRSPROJEKT

Ved netværksbestyrerne Kirsten Overgaard og Lone Jakobi, DEFACTUM og Knud Ramian

Arbejdet i det tredje årsprojekt af det videnskabende netværk om aldring og autisme er nu afsluttet og denne artikel omhandler det arbejde, der er foregået i forbindelse med at skabe viden om ændrede relationer, og hvordan vi bedst hjælper mennesker med autisme, som bliver ældre, med at mestre disse ændringer.

Man skal ved læsningen være opmærksom på, at læringen stammer fra enkeltcases under bestemte vilkår og i en bestemt kontekst.

Denne form for læring giver en nuanceret og detaljerig indsigt i praksis. Den opnåede viden har den styrke, at den i kraft af detaljeringen kan informere og inspirere andre ved at rejse spørgsmål, der kan undersøges i andre kontekster og skabe diskussion på et bredere felt.

Den casebaserede viden kan ikke uden videre overføres til andre personer under andre vilkår og kontekster.

De fem tilbud har alle arbejdet med fokus på de to overordnede undersøgelsesspørgsmål med henblik på at skabe viden om:

- Hvad betyder ændrede relationer for livskvaliteten for mennesker med autisme, som bliver ældre?
- Hvordan hjælper vi bedst mennesker med autisme med at mestre ændrede relationer og fastholde livskvaliteten?

De deltagende tilbud har hver især udarbejdet artikler med henblik på at beskrive deres arbejde og læring i forhold til aldring, autisme, livskvalitet og ændrede relationer.

I det følgende beskrives denne læring i overordnet form. For at få yderligere viden om tilgang og kontekst skal du læse de enkelte artikler. Senere i kapitlet beskriver vi arbejdsformen videnskabende netværk. Sluttelig beskrives projektets analytiske ramme og for forståelsen af aldring og livskvalitet.

SOVI: Arbejdslivets betydning for opbygning af relationer

SOVIs projekt om ændrede relationer beskriver Simon på 64 år, der har været ansat på SOVI igennem 40 år. Simon bliver pensioneret om et år og han udtrykker ængstelse for ensomhed, når han ikke længere har sit arbejds-tilhørsforhold på SOVI og personalet som fast holdepunkt. Hvordan kan Simon støttes i overgangen til den tredje alder?

Projektet retter fokus på at se arbejdspladsen som en øvebane for relationsdannelse. Simon får i løbet af projektet arbejdet med at danne nye venskaber gennem et spillenetværk. Simon opnår i løbet af projektet for første gang i sit liv, at få besøg af nogle mennesker, som ikke er betalte relationer eller familie. Alt dette sker med støtte fra projektdeltagerne, som fungerer som facilitatorer for dannelsen af de horisontale relationer. I projektet fremhæves det, hvordan undersøgelsen bidrager til en anden forståelse af borgerens forudsætninger for at skabe og vedligeholde relationer og indgå i fællesskabet.

I undersøgelsesfasen finder projektdeltagerne frem til, at Simon har været vurderet med et højere funktionsniveau i forhold til de relationelle kompetencer, end han reelt havde. Det viser sig, at de professionelle ikke har været tilstrækkelig opmærksomme på, hvor meget de i allerbedste mening har serviceret Simon og har fået samtalerne til at fungere mellem Simon og de professionelle frem for at facilitere relationer mellem borgere. Det drøftes derfor, om den professionelle omsorg kan stå i vejen for borgerens udvikling?

Højtoft: Jeg er ikke inviteret

Højtofts projekt har fokus på Lotte, der er 56 år gammel. Lotte har et meget sparsomt netværk efter forældrenes død, hvorfor projektgruppen ønsker at øge hendes muligheder for at skabe og vedligeholde relationer. Projekt-erfaringer viser, hvordan den grundige og systematiske undersøgelsesfase i projektperioden får billedet af borgerens sociale kompetencer til at ændre sig og åbner for nye tiltag til gavn for borgeren.

Undersøgelsesfasen viser, at Lotte har meget lyst til det sociale samspil, men hendes sociale kompetencer er ikke så veludviklede, som projektdeltagerne antog i begyndelsen af projektet. Lotte er vokset op i en tid, hvor man mente, at relationer ikke var noget, der var vigtigt eller betydningsfuldt for mennesker med autisme, og derfor har man ikke tidligere arbejdet målrettet med at udvikle sociale kompetencer.

Undersøgelsen har også affødt et eget fokus på den professionelle relation. Højtoft har dermed også beskæftiget sig med relationen imellem Lotte og de fagprofessionelle støttepersoner og på den fagprofessionelles rolle, i arbejdet med at danne og styrke relationer i en beboergruppe, hvor der arbejdes med søsterrelation, relationen til de andre kvinder på Højtoft og relationen til en mandlig beboer på Højtoft.

Gennem projektet er der kommet en større opmærksomhed på personalets rolle i forhold til at støtte borgerne i at initiere og fastholde relationer mellem borgerne.

Børne- og Autismecenter: Når OCD'en spiller autismen et puds

Projektet i GAU-netværket har fokus på Marie; en 50-årig kvinde, der bor i eget hus med pædagogisk støtte fra autismecenteret. Marie udtrykker bekymring for forandrede relationer som følge af, at hendes forældre bliver ældre.

Igennem mange år har hun haft et ønske om at etablere et venindeforhold, der er uafhængigt af familierelationerne.

Marie har både autisme og OCD, og det har ofte bevirket, at hun ikke når af sted til sociale arrangementer; og når hun er der, gør de autismspecifikke funktionsnedsættelser det vanskeligere for hende at agere i det sociale rum.

Undersøgelsesfasen viste, at man havde vurderet Maries sociale kompetencer højere, end de reelt var. Med udgangspunkt i Maries ønske om en tæt relation og de erkendelser, der er opnået i arbejdet med venskabspyramiden, har man arbejdet med de eksisterende relationer i eksempelvis madklubben som en øvebane i forhold til udvikling af de sociale kompetencer.

Den største læring i projektet har været, at motivation kan hjælpe Marie til at udskyde sine tvangstanker, og at der er behov for en helt anden tilgang til OCD, end den hidtidige.

Projekterfaringer peger på, hvor vigtigt det er at undersøge og skelne imellem social adfærd og social tænkning i arbejdet med at støtte relationsdannelse og vedligeholdelse af relationer for de mennesker med autisme, som kan fremtræde socialt kompetente inden for en velkendt ramme, men hvor adfærden kommer til kort, når rammen ikke er der.

Projektet viser også, hvordan der kan arbejdes videre med at støtte mennesker som Marie i at skabe og vedligeholde relationer, og at dette arbejde kræver fokus på både at tillære social kompetence og at opnå indsigt i egne sociale ressourcer og begrænsninger.

Specialområde Autisme: Når relationer ændrer karakter

Projektet har omdrejningspunkt i Jens, der er 52 år gammel og bor i et §108 tilbud. Jens oplever i perioden oktober 2016 - juli 2017 konkrete ændringer i de nærmeste relationer, idet begge hans forældre bliver tiltagende skrøbeligere og undervejs i projektforløbet dør Jens' far.

Kendetegnende for Jens's familie er stærkt fællesskab, mange traditioner og tætte og nære relationer. Med de gennemgribende ændringer der sker i familien, oplever Jens et følelsesmæssigt kaos, der sætter Jens's livskvalitet under pres og han står dermed foran store ændringer i relationen til både familien og personalet.

Specialområde Autisme beskriver, hvordan de i et forebyggende samarbejde med Jens har givet ham redskaber til at kommunikere sit følelsesmæssige kaos for personalet og hvordan man i et samarbejde med Jens og hans familie både arbejder forebyggende og kompenserende med at sikre de ønsker for fremtiden, som Jens vægter højt.

Arbejdet i projektet har ændret personalets blik på Jens og ændret deres opfattelse af, hvad han har behov for. Fra primært at have samarbejdet om praktiske opgaver rettes opmærksomheden mod at støtte Jens i de mere personlige emner, som han tidligere primært har brugt familien til.

Der er arbejdet kompenserende i forhold til at skabe overblik over ferieaktiviteter, forebyggende i forhold til at arbejde med Jens' selvforståelse i 'bogen om mit liv' samt udviklende i forhold til at udvikle de sociale kompetencer.

Spurvetofte: At skabe en stjernestund

Spurvetofte er et botilbud til den svagest fungerende del af målgruppen af mennesker med autisme. Spurvetoftens projekt har fokus på Anders, der er en beboer på 70 år med sparsomt socialt samvær.

Projektgruppen på Spurvetoften har undersøgt, hvordan det er muligt at understøtte dannelsen af relationer for de borgere med autisme, der har brug for den mest vidtrækkende støtte.

På Spurvetoften har man ikke tidligere haft så tydeligt et fokus på at danne relationer og relationers betydning for livskvaliteten for denne målgruppe.

Man bliver opmærksom på, at personalet har mest fokus på at gøre ting, altså udføre praktisk arbejde, mens man taler med Anders og der spørges, om dette tilgodeser Anders' behov for glæde, samvær og gode stunder? Der arbejdes med at gribe de invitationer, Anders giver i forhold til socialt samvær, samt at skabe samvær om et blad, der indeholder billeder af ting og mennesker, som Anders sætter pris på og endelig på at skabe rammen for et positivt møde mellem to borgere med fokus på et fælles tredje.

Projektet sætter fokus på, at relationer er væsentlige og berigende for alle mennesker. At skabe en stjernestund på blot fem minutter kan gøre meget for borgerens kvalitet i hverdagen.

Tværgående læring

Når man kigger på tværs af deltagernes projekter, er der flere forhold omkring aldring, relationer og livskvalitet i hverdagen i et liv med autisme, som er værd at trække frem.

Betydning af sociale relationer

Sociale relationers betydning for borgere med autisme kan let undervurderes. Den største læring i det videnskabelige netværks tredje års projekt har været at få øje på, at man har undervurderet relationers betydning for livskvaliteten hos borgere med autisme og at eventuelt manglende initiativ til at initiere sociale relationer ikke skal forveksles med manglende interesse.

Fokus på social tænkning

En læring har været, at det er muligt at kortlægge borgerens relationelle kompetencer, og at man med denne kortlægning har kunnet arbejde på en ny måde med fokus på social tænkning. Via redskaber udarbejdet med inspiration fra Michelle Garcia Winners arbejde om Social Tænkning¹ så som den sociale GPS, venskabspyramiden og social tænkning har man arbejdet

med borgerens nærmeste zone for udvikling. De fagprofessionelle har en vigtig rolle i forhold til at facilitere relationsdannelse mellem borgere, dvs. horisontale relationer mellem mennesker med autisme.

En læring har været, at man som personale kan have tendens til at vurdere borgerne som mere velfungerende i forhold til de relationelle kompetencer end de reelt er. Projektets undersøgelsesfase med fokus på at gå i dybden med at undersøge de relationelle kompetencer viste, hvor svagt fungerende borgerne reelt er, og at de med et populært udtryk er 'fløjet under radaren', fordi personalet ikke i tilstrækkelig grad har været opmærksom på, hvor meget de hjælper og servicerer borgerne i relationen mellem borgeren og personalet.

Fagpersoner som facilitatorer

Projektet har således skabt fokus på, at medarbejdere i bedste mening kan stå i vejen for, at der fx skabes relationer mellem borgerne og på, at disse relationer kan have stor og varig betydning for den enkeltes livskvalitet.

Alle borgere i projektet har sociale udfordringer og har ikke fået tilstrækkelig hjælp til at arbejde med de relationelle kompetencer. Personalet skiftes ud med jævne mellemrum, men de mennesker, der bor eller arbejder samme sted, har en unik mulighed for at skabe varige relationer og kan med hjælp fra personalet bruge arbejdstilbuddet eller botilbuddet som en øvebane i forhold til at arbejde med relationelle kompetencer.

Mennesker med autisme kan i udgangspunktet have vanskeligheder med at initiere og fastholde relationer, men projektet har vist, at det er muligt at lære borgerne nogle værktøjer, og at man kan lykkes med at få relationen til at dreje om noget fælles tredje.

Et paradigmeskifte?

Arbejdet i dette tredje års projekt har ført til, at styregruppen omtaler denne ændring som et paradigmeskifte og spørger om autismefeltet har været for fastlåst i sin autismeforståelse? Har vi tolket manglende initiativ som manglende interesse fra borgernes side? Paradigmeskiftet udmønter sig fra fokus på social adfærd til fokus på social tænkning.

Det betyder at man langt tidligere bør arbejde med at udvikle de sociale kompetencer, og at man i samarbejdet med myndighed også bør have fokus på at vægte de bløde værdier tungere i målsætningerne. Dette ud fra en

betragtning om, hvor stor en betydning sociale relationer har for livskvaliteten og at det sociale er fundamentet for, at man kan arbejde med en lang række andre kompetencer.

Om videnskabende netværk

Fænomenet 'videnskabende netværk' er udbredt internationalt og har forskellige betegnelser, hvor Collaborative practitioner research network er den betegnelse, der passer bedst til den arbejdsform, der benyttes her². Viden-skabende netværk er et samarbejde omkring en vidensproduktion der beror på praksisbaseret forskning. Praksisbaseret forskning er anvendelsen af forskningsbaserede principper, designs og databearbejdningsteknikker i praksis for at svare på spørgsmål, som udspringer af praksis på en måde, der informerer praksis (Ramian, 2016)

I midten af halvfemserne blev begrebet "videnskabende netværk" for første gang anvendt af psykologen Marianne Elbrønd som betegnelse for aktiviteterne i et netværk, der producerede viden om "Mere liv i gamles hverdag" (VEGA-netværket). Siden da er der gennemført mellem 25 og 30 videnskabende netværk i Danmark med temaer om blandt andet bostøtte til mennesker med ADHD, dokumentation af arbejdet med indsatsen for børn af sindslidende, opfølgning på udflytning fra botilbud og selvskadende adfærd i socialpsykiatrien (Ramian, 2016).

Marianne Elbrønds og Knud Ramians tilgang til samarbejdet i et videnskabende netværk er blevet løftet og tilpasset i de enkelte projekter og GAU-netværket samarbejder nu inden for rammerne af følgende definition:

"Videnskabende netværk er forskellige former for samarbejde, der har det til fælles, at det er praktikere, der samarbejder aftalt, målrettet og produktorienteret om at skabe viden på et bestemt praksisområde og som samarbejder om at dele denne viden med andre." (Ramian, 2016)

GAU-samarbejdet er således også karakteriseret ved en række kendetegn/kvalitetskrav til samarbejdet:

- Samarbejdet skal være videnskabende: der arbejdes med besvarelse af et eller flere fælles ofte afgrænsede undersøgelsesspørgsmål og dermed en fælles forståelse af centrale begreber og fænomener; der anvendes omhyggeligt udvalgte, eksplicitte systematiske metoder til

øget erkendelse; hver enkelt deltager bidrager med svar på de stillede spørgsmål; svarene skal forsøges anvendt i praksis; netværkets resultater spredtes af dem, der har produceret dem i form af dialoger, rapporter, konferencer, kurser mv. og hvor der via undersøgelse og kritik kan tages stilling til gyldigheden af resultaterne.

- Samarbejdet sker i netværk: de enkelte deltagers videnskabelse opstår i en synergi med de øvrige deltagers arbejde i form af gensidig inspiration og kritik; der opstår synergi ved, at de belyser de samme spørgsmål fra forskellige vinkler; de enkelte deltagers arbejde indgår i et fælles produkt, hvorved der skabes 'merviden'.
- Netværket er målrettet og produktorienteret: netværket er baseret på en fælles 'kontrakt' imellem netværkets ledelse og de deltagende arbejdspladser, der sikrer, at deltagerne får de nødvendige rammer for at bidrage til netværket; netværkets forløb er aftalt på forhånd; deltagerne i netværket vil typisk være udpeget af forskellige arbejdspladser, men kan også være enkeltpersoner; arbejdspladserne deltager hver med mindst to medlemmer for at sikre kontinuitet i arbejdet, f.eks. ved jobskifte, og for at øge gennemslagskraften på arbejdspladsen; netværket bidrager med de ressourcer, som deltagerne ikke selv har adgang til; netværkets ledelse er 'netværksbestyrere', det vil sige påtager sig ansvaret for driften af netværket inden for kontraktens rammer, men er ikke nødvendigvis eksperter på fænomenet; derimod kan der være en styregruppe bestående af de involverede arbejdspladser o.a., som aftaler temaet og hjælper med at skaffe fondsfinansiering.

Sådan har man arbejdet i projektet

I det følgende beskrives, hvordan arbejdet i dette projekt foregår og med brug af hvilke redskaber. Som overordnet tilgang er casestudiet anvendt for at kunne udvikle viden, der går i dybden.

Seminarer

Projektmedarbejderne fra de fem tilbud har jævnligt mødtes på seminarer forskellige steder i landet for at modtage undervisning i anvendelse af metoder og redskaber samt konsulentbistand og sparring på tværs af projektstederne. Imellem seminarerne arbejder projektmedarbejderne videre med egne projekter med konsulentbistand undervejs. Det er mellem seminarerne, at det praktiske arbejde med projektet foregår hjemme på arbejdspladsen. Gennem projektperioden har netværksbestyrerne arbejdet

aktivt med at udvikle formen på seminarerne med fokus på at skabe endnu bedre grobund for gensidig sparring og inspiration. Det flerårige perspektiv med deltagere, der har været igennem flere runder, gør, at netværksbestyrerne har kunnet gøre aktivt brug af den ressource, der ligger i, at de erfarne projektdeltagere med egne ord har kunnet fortælle om deres erfaringer med PDSA, artikelskrivning, mundtlig formidling med videre.

Undersøgelsesfasen

Udvælgelse af undersøgelsesspørgsmål

Som det første skridt i arbejdet med et nyt tema, skal alle projektsteder vælge et undersøgelsesspørgsmål. Undersøgelsesspørgsmålet relaterer sig til det overordnede tema for fasen. I dette tilfælde "Ændrede relationer". Da arbejdet er foregået som casestudier, har det betydet, at projektmedarbejderne har skullet finde en konkret case – altså en borger – hvor der over tid er sket ændringer i forbindelse med borgerens relationer, og hvor disse ændringer formodes at påvirke borgerens livskvalitet i hverdagen. Disse første indledende antagelser om, hvad det er for en problemstilling, som gælder i casen, skal som det næste skridt undersøges grundigt i undersøgelsesfasen.

Dataindsamling og forslag til forandringer

Undersøgelsesfasen består i at beskrive al den eksisterende viden om den valgte case, som er og kan formodes at være af betydning for problemstillingen om aldring og ændrede relationer hos det menneske med autisme, der udgør casen. Det handler med andre ord om at stille sig undersøgende i forhold til egne antagelser om sammenhænge, om at samle op og følge op på eksisterende viden og om ved hjælp af dataindsamlingsmetodikker fra forskningsverdenen at beskrive borgerens formodede problematikker og kontekstuelle forhold der, hvor borgeren er.

I undersøgelsesfasen har vi udarbejdet en teoretisk-analytisk ramme for, hvad vi skal være opmærksom på i undersøgelsesfasen. Den indeholder en fortegnelse over de områder, som vi antager, er vigtige. Det er områder, som vi har udpeget ved hjælp af vores forhåndsviden. De er skitseret i brede vendinger, og dem kan vi naturligvis blive klogere på undervejs i et projekt.

I dette tilfælde drejer skelettet sig om, hvordan man i et aldringsperspektiv kan anskue forskellige livsløbebaner, hvor relationerne kan ændre sig og have betydning for livskvaliteten. Den teoretisk-analytiske ramme er beskrevet ovenfor.

Ved afslutningen af undersøgelsesfasen, kan projektmedarbejderne forkaste, justere eller udbygge deres indledende antagelser og har nu et bedre og mere solidt billede af borgeren. De stiller på den baggrund forslag til forandringer af den eksisterende praksis omkring casepersonen.

Metoder og redskaber

I undersøgelsesfasen er der anvendt metoder som interviews, observation, videooptagelser, dokumentgennemgang samt registrering som metoder til at undersøge de indledende antagelser. Projektdeltagerne er bedt om at triangulere data, det vil sige, at lægge data til grund fra flere forskellige kilder og undersøge, om der er alternative forklaringer til det fænomen, der undersøges. Man skal altså forholde sig kritisk til sine undersøgelser.

Herudover har projektdeltagerne arbejdet med redskabet 'En rejse gennem dagen', som hjælper med at sætte fokus på stunderne i casepersonernes hverdagsliv og med at undersøge, om der er stjernestunder iblandt samt om der er stunder, som føles udfordrende.

Den sociale GPS er et redskab udarbejdet med inspiration fra Michelle Winners arbejde med social tænkning. Man skelner mellem om fem trin gående fra om man har fokus på 'mig', 'mig plus dig', 'mig plus os', 'os' og 'vi'. Den sociale GPS har været et brugbart redskab til at finde ud af, hvor borgeren befinder sig på skalaen, samt til at finde den nærmeste zone for udvikling. Alle projektdeltagerne har anvendt GPS'en i deres undersøgelsesfaser.

Et andet anvendt redskab har været 'Venskabspyramiden' fra Michelle Winners arbejde om social tænkning. Venskabspyramiden er anvendt til at klargøre, hvor de eksisterende relationer er.

Venskabspyramiden illustrerer, hvor de eksisterende relationer befinder sig i venskabshierarkiet; nær ven, gode venner, venner, situationsbestemte venner, bekendte og mennesker man hilser på.

Afprøvningsfasen

Efter at have fået en dybere viden om problemstillingen i relation til hver caseperson starter processen med at afprøve forslag til forandringer af den eksisterende praksis. Formålet er at udvikle metoder eller en praksis til at hjælpe casepersonen med at opnå bedst mulig livskvalitet i hverdagen i forhold til den konkrete problemstilling. Afprøvningsfasen af forandringer sker som "PDSA-cirkler".

Afprøvning via PDSA-cirkler

"PDSA" står for "Plan-Do-Study-Act" og er en metode til systematisk at afprøve småskala forbedringstiltag (her omtalt som forandringstiltag).

Metoden stammer fra sundhedsvæsenet, og dens fordel er, at der anvendes små skridt, så det valgte forandringstiltag løbende kan justeres og der dermed opnås en tilpasning til den allerede eksisterende praksis.

"Plan-Do-Study-Act" beskriver de fire trin i den fortløbende cirkulære afprøvningsproces:

1. "Plan" – beskrivelse af formålet med den nye praksis og planlægning af, hvordan den nye praksis konkret skal foregå, hvem gør hvad og hvornår og hvordan, samt hvilken effekt der forventes.
2. "Do" – beskrivelse af, hvad der konkret sker ved afprøvning af den nye praksis, herunder om det er muligt at foretage den som planlagt og eventuelle utilsigtede hændelser undervejs.
3. "Study" – vurdering af, hvad der skete ved afprøvningen af den nye praksis holdt op imod formålet med den. Er den på rette vej, eller er der behov for justeringer?
4. "Act" – planlægning af, hvordan næste afprøvning af den nye praksis skal justeres på baggrund af erfaringerne fra første afprøvning.

Ved at gentage disse fire skridt foretages en systematisk afprøvning og tilpasning af den nye praksis i den lokale kontekst.

Konkret er afprøvningen foregået ved, at projektmedarbejderne har gennemført den nye praksis – ofte med involvering af hele personalegruppen omkring den pågældende borger – og fulgt op på den med jævne mellemrum hver eller hver anden uge.

Konklusion og implementering

Som afslutning på afprøvningen via PDSA-cirklerne har projektmedarbejderne i samråd med deres ledelser vurderet, om den nye praksis har givet det ønskede resultat – altså, om den nye praksis bidrager positivt til borgerens livskvalitet i hverdagen og hvordan den nye praksis i så fald skal implementeres på tilbuddet.

Casedatabasen

På dette tidspunkt har projektmedarbejderne oparbejdet en omfattende samling af oplysninger, analyser og erfaringer. Hele dette materiale udgør casedatabasen, hvorfra der kan laves forskellige uddrag.

Disse skal primært formidles med en grad af troværdighed og detaljerighed, så andre praktikere kan føle sig informeret, de tværgående spørgsmål kan besvares og anbefalinger kan udledes. Materialet skal derfor bearbejdes på forskellige måder, men henblik på formidling.

Artikel om proces

For at gøre projektmedarbejdernes opnåede viden og erfaringer tilgængelige for andre afsluttes hvert årsprojekt med en artikel. Her beskriver projektmedarbejderne, hvordan arbejdet med deres casestudie er forløbet, og hvad de har lært, så andre autismetilbud har mulighed for at koble sig på deres nye viden og erfaringer – eller elementer heraf.

De fem deltagende tilbuds artikler fra årsprojektet om ændrede relationer følger senere i denne artikelsamling. Derudover udarbejdes andre former for præsentationsmateriale til brug for mundtlig formidling.

Inddragelse af kendere undervejs

Undervejs i forløbet har projektmedarbejderne flere gange inddraget "kendere". "Kendere" defineres som personer med kendskab til området eller problemstillingen eller casepersonen, der dog ikke er blandet ind i det daglige arbejde med projektet.

Kenderne er blandt andet blevet involveret i de forskellige faser i forhold til at give konstruktiv kritik på de indledende antagelser og den indsamlede viden samt konklusionen herpå og forslagene til forandringer.

Derudover er nogle kendere blevet involveret løbende, når projektmedarbejderne har haft behov for deres sparring. Endelig er projektarbejdet om "Ændrede relationer" afsluttet med et nationalt kenderseminar, hvor en bredere skare af kendere, som styregruppen og tilbuddene selv har inviteret, har haft mulighed for at give feedback på og stille kritiske spørgsmål til projektmedarbejdernes præsentationer af deres projekter.

Projektets analytiske ramme og forforståelse om aldring og livskvalitet

Dette afsnit handler om de forhold, som vi anser som grundlaget for undersøgelsesfasen. Første afsnit beskriver selve indholdet i den analytiske ramme og de næste afsnit går i dybden med vores forforståelse af aldring og livskvalitet.

Projektets analytiske ramme

Projektet er optaget af hverdagslivet og den livskvalitet, der findes i de daglige livsmønstre. Vi betragter hverdagslivet ud fra et begreb om social aldring. I den sociale aldringsmodel³ betragter man de forskellige livsløbebaner, som der kan være i hvert enkelt menneskes liv.

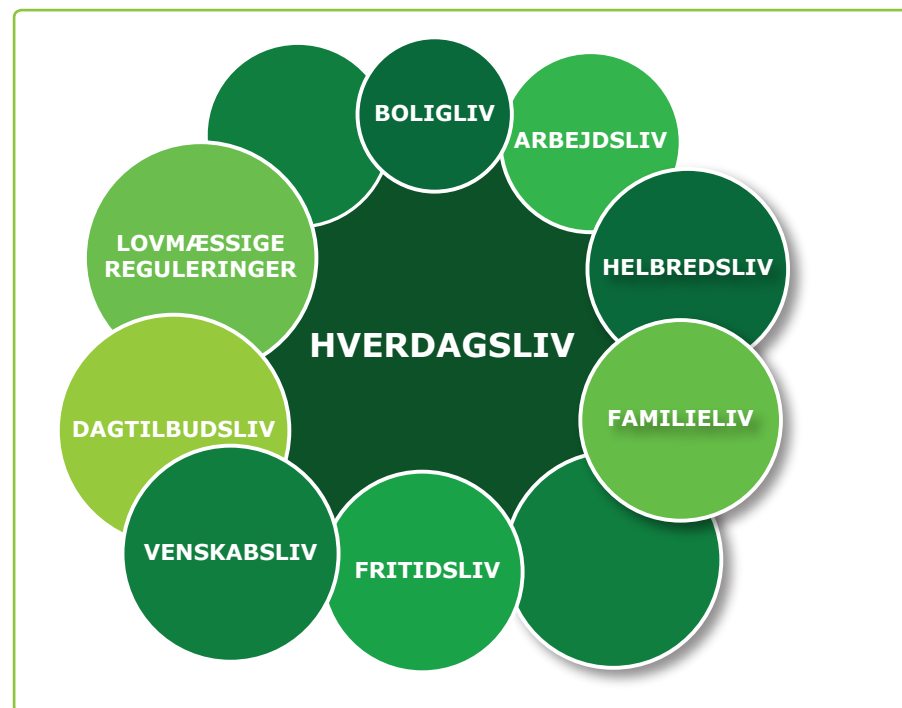
Disse livsløbebaner har alle endestationer, eksempelvis er en pensionering en endestation i arbejdslivets løbebane og har betydning for relationerne i borgerens hverdagsliv.

Livsløbebanerne er individuelle fra menneske til menneske, men kan se ud som i figuren til højre. De forskellige løbebaner kan alle have konsekvenser for relationerne i borgerens hverdagsliv og kvaliteten i dette. Livsløbebanerne kan agere som en slags lyskastere, hvor vi kan fokusere på forskellige aspekter af et menneskes liv.

Vi har bedt vores projektdeltagere om at være opmærksomme på de forskellige livsløbebaner og om de forskellige endestationer har betydning for relationerne i borgerens liv.

For en borger, hvis familielivsløbebane ændrer sig, kan det have konsekvenser for hverdagslivet og konsekvenser i andre livsløbebaner, eksempelvis i venskabslivet, i fritidslivet med videre.

Figur 1. Tredje årsprojekts analytiske ramme



Projektets forforståelse om aldring og livskvalitet

Den normale aldring⁴

I dette projekt er aldring en central størrelse. Det skyldes, at tilbuddene, fagfolkene og de pårørende er vidne til, at mennesker, som fik deres autismediagnoser i 1980'erne bliver ældre, og at de frygter, at den nuværende indsats og indretning af tilbuddene ikke vil være hensigtsmæssig, hvis antallet af borgere med udtalte aldersrelaterede svækkelser stiger (Koblauch, 2008). For fagfolkene betyder det også, at de skal have viden og de fornødne kompetencer til at have med aldring at gøre.

Alderen kommer med årene, men aldringen er en meget vanskeligere størrelse at forstå. Når vi taler om mennesker med autisme bliver det endnu sværere, for vi ved næsten ingenting om aldringen hos mennesker

med autisme (Happe & Charlton, 2011). Forskningen om alderdom og udviklingshæmning kan give nogle opmærksomhedspunkter, men kan ikke pege på, at der er sammenhæng mellem diagnosen og aldringens forløb (Beyer, Holmer Kaufmanas, Kragh, & Fisker, 2013). Vi er derfor nødt til at bruge vores viden om den normale aldring, når vi skal finde ud, hvad vi i projektet skal interessere os for (Glasdam & Esbensen, 2009).

Vores opfattelse af, hvad aldring betyder, er under radikal forandring i disse år. Det, man kan kalde de naturlige aldringsprocesser hos mennesker, foregår meget langsommere end tidligere. I stenalderen var den maximale levealder 50 år. I dag er den 123 år og den gennemsnitlige levealder har været stigende i de sidste 100 år. De forøgede leveår er samtidig præget af langt bedre helbred end før i tiden. Konklusionen er altså, at aldringsprocessernes forløb og hastighed er meget afhængige af, hvad organismen udsættes for. Det gælder sandsynligvis også for mennesker med autisme.

Aldersbetingede og aldersrelaterede forhold

Hvad der er aldring og hvad, der er noget andet, er svært at undersøge. Det skyldes flere forhold og bliver ekstra kompliceret hos mennesker med kommunikative vanskeligheder og usikre kropsfornemmelser.

Aldringen afsløres i store statistiske undersøgelser, men er svær at afsløre hos den enkelte. For det første bliver mennesker mere og mere forskellige med alderen. Mange dør i 60 års alderen, hvor andre begynder at løbe maraton og kan være i deres livs bedste form. Vores organismes organer ældes ikke i takt, men med forskellig hastigheder. Det, der kommer med alderen, har ikke nødvendigvis noget med aldring at gøre. Det kan skyldes rust, det vil sige manglende brug og tiltagende magelighed (ikke et aldringstegn). Det kan også skyldes slid og vil forsvinde, når vi ikke slider længere. Det kan skyldes stilstand, at vi er, som vi altid har været, men at tiden og kravene til os har ændret sig. Det kan altså være forkert at bruge aldring som forklaring (eller undskyldning). I stedet må man skelne mellem aldersbetingede forhold og aldersrelaterede forhold.

Der er antagelser om, at mennesker med autisme kan blive ramt af flere sygdomme og måske en accelereret aldring. En mulig forøget dødelighed eller sygdomsforekomst med stigende alder hos mennesker med autisme behøver ikke at være forårsaget af aldring, men er måske betinget af et årelangt medicinforbrug. Vi ved, at man skal være opmærksom på, at der med alderen kan forekomme ændrede reaktioner på medicin.

Man kan skelne mellem biologisk, psykologisk og social aldring. Det giver anledning til særlige opmærksomhedspunkter. Det er vigtigt at være opmærksom på forskellige gradvist tiltagende funktions- og mobilitetsnedsættelser, som kan gøre hverdagen besværlig. Stigende træthed, faldtendenser og hurtige vægttab skal man ikke affinde sig med, men opfatte som signaler, der kan være tegn på uerkendte sygdomme.

Specielt hos mennesker med autisme skal man være opmærksom på adfærd, der afviger fra den sædvanlige adfærd. Det kan være vanskeligt for mennesker med autisme med kognitive funktionsnedsættelser at kommunikere om de ændringer, der sker og derfor er denne observation vigtig.

Ved passivitet og sygdom svækkes funktionsevnen hurtigt. Det kan skyldes almindelig aldring, hvilket bare betyder, at man skal være endnu mere varsom med langvarigt sygeleje og være indstillet på langsommere, men mulig restitution efter sygdom.

De intellektuelle evner svækkes meget mindre med alderen, end man har troet, og der er store individuelle forskelle, som man skal være opmærksom på. Alle de psykiske funktioner bliver langsommere, men meget afhænger af, hvor meget man bruger sine intellektuelle evner. Ny indlæring er fortsat mulig - den tager blot længere tid. Øgede vanskeligheder ved at orientere sig i tid og rum, svækket korttidshukommelse og sære handlinger kan være tegn på udvikling af en demenssygdom.

Den sociale aldring kommer udefra og er forårsaget af, at verden omkring os ændrer sig med stigende alder. Andre har ændrede forventninger til os om at være 'svarende til vores alder'. Vores venner og familie bliver også ældre, og nogen dør måske.

Den teknologiske udvikling tager ikke hensyn til, at vi har indlært vores elektronikforståelse i en anden tidsalder og det handicapper os. Love og regler stiller muligheder og barrierer baseret på vores kronologiske alder. Hvilken rolle skal en pensionsalder spille? Kunstnere har ingen pensionsalder.

Netop fordi det er så vanskeligt at afdække, hvilken rolle aldringsprocesserne konkret har hos mennesker med autisme, er det vigtigt med mange grundige beskrivelser af, hvordan livet ændres med alderen - det som kommer over tid - hos denne gruppe.

Hvad er hverdagsliv og livskvalitet?⁵

For at komme tæt på en forståelse af livskvalitets hos mennesker med autisme har vi i GAU-projektet valgt en særlig synsvinkel på hverdagslivet, som vi kalder 'Det levede liv'. Det levede liv er banalt. Det består ganske enkelt i det ene øjeblik efter det andet. Hvert eneste øjeblik er nyt, det har aldrig været der før, og det kommer aldrig igen. Tiden er livets grundstof. Der findes ikke andet, alt andet er enten historie eller fremtid og dermed ikke eksisterende. Det er kendsgerningen og udgangspunktet (Ramian, 2000, 2014).

Når vi taler om det levede liv, må vi begrænse os på en anden måde. Vi har valgt et begreb, som vi kalder for hverdagslivet. Men også hverdagslivet er et for bredt begreb, og vi har fundet det vigtigt at pege på et særligt aspekt ved hverdagslivet, som vi kalder for livsmønstrene.

Mønstre er noget, der gentager sig. Selvom det levede liv er en strøm af enestående situationer, der aldrig har været før og aldrig kommer igen, skal vi ikke samle mange øjeblikke sammen på en strimmel video eller i vores fotografiapparat, før vi kan få øje på noget, der gentager sig.

Hverdagslivet er præget af gentagelser, stabilitet og en træghed. Det gælder også gamle menneskers liv og det gælder i særdeleshed for mennesker med autisme. Der er en god grund til at skabe gentagelser i hverdagen. Det ville være frygteligt besværligt mentalt, hvis vi hele tiden skulle finde ud, hvordan vi nu griber denne morgenstund an. Derfor har vi mønstrene liggende som en slags drejebøger over, hvordan vi helst ser dagens og ugens stunder afviklet. Det giver ro, forudsigelighed og tryghed. Det ved mennesker med autisme meget om. I GAU-projektets første fase er vi netop optaget af at beskrive og forstå, hvordan hverdagens mønstre kan ændre sig over årene.

I tænkningen om det levede liv er livskvaliteter naturligvis knyttet til det levede liv i hverdagen. Det er ikke en abstrakt størrelse fra de højere luftlag. Livskvaliteterne er indbygget i den gode morgen, den gode formiddag, frokost osv. og kan ende med at blive til den gode dag.

Morgenstundens drejebog indeholder en række 'delopgaver', som skal lykkes. De skal lykkes, fordi de giver os noget, vi værdsætter. Det, vi værdsætter, kan være noget helt personligt som et morgenkys eller når myslien knaser på den helt rigtige måde. Hver gang en af de små opgaver lykkes, sker der to ting: Vi får en fornemmelse af mening og en følelse af velbehag. Når morgenen

er slut, kan vi se tilbage på en vellykket morgenstund med en forstærket fornemmelse af mening og følelse af tilfredshed. Det kan også gå galt, og for et menneske med autisme kan en enkelt mislykket delopgave skabe angst eller ulyst i en grad, der kan ødelægge hele morgenstunden. Vi taler sommetider om hverdagskvaliteter.

For mennesker med autisme kan det være svært for dem selv og også for andre at finde ud af, hvad livskvaliteterne består af. Det er en helt særlig udfordring i dette projekt at finde de bedste metoder til at finde den enkeltes livskvaliteter og sikre dem, hvis hverdagene ændrer sig.

Hvad er det, vi tillægger værdi?

Vores livskvaliteter kan være helt unikke, men vi ved fra andre undersøgelser, at der er bestemte værdier, som ofte kan skabe mening og tilfredshed. Hvilken rolle, de konkret spiller, må afgøres i hvert enkelt menneskes liv. Vi kan bruge disse undersøgelser som lyskastere, der hjælper os med at lede.

Den engelske forsker Nolan har udarbejdet en model, som er bearbejdet til dansk. Hjørnestene i deres opfattelse af livskvaliteter ser således ud:

- En følelse af tryghed: opmærksomhed på fysiske og psykologiske behov, at føle sig tryk og uden smerte eller ubehag og modtage kompetent støtte.
- En følelse af kontinuitet: en anerkendelse af personens biografiske historie (livshistorien) og forbindelsen til fortiden.
- En følelse af at høre til: muligheder for at vedligeholde eller udvikle meningsfulde relationer med familie og venner og være en del af et valgt fællesskab eller gruppe.
- En følelse af formål: muligheder for at engagere sig i meningsfulde aktiviteter, identificere og forfølge mål og udøve valg.
- En følelse af at have opnået noget: muligheder for at nå meningsfulde mål og gøre en værdifuld indsats, der anerkendes.
- En følelse af vigtighed: at føle sig anerkendt og værdifuld som person, at du betyder noget som menneske.

Denne liste er ikke udtømmende og der kan være særlige områder, der har betydning for målgruppen.

Perspektiver for det videre arbejde

Det videnskabelige netværk om aldring og autisme har sat sig spor i praksis. Især resultaterne fra det tredje årsprojekt om relationers betydning har gjort stort indtryk på de deltagende tilbud. Det peger i retning af, at der er meget at arbejde med i forhold til at støtte borgerne i at initiere og fastholde relationer med andre borgere med samme udfordringer, og at dette arbejde bør løftes på et langt tidligere tidspunkt i borgernes liv. Det er styregruppens ønske at fortsætte dette vigtige arbejde.

I det følgende kan du læse projektdeltagernes artikler.

¹ Læs om Social Tænkning på <http://michellewinneridanmark.dk/om-social-taenkning/> og på robusthed.dk

² Læs for yderligere uddybning: Lunt, Ramian, Shaw, Fouche, & Mitchell, (2012) Networking practitioner research : synthesising the state of the 'art'. In: European Journal of Social Work, Vol. 15, No. 2, 05.2012, p. 185-203

Ramian, K (2016). Praksisbaseret forskning, første udgave, version 4

³ Den sociale aldringsmodel er beskrevet i: Beck, A.M, Højlund, B. og Scheel Tomassen L. (red.) (2016) At skabe gode dage. Hverdagsliv i et gerontologisk perspektiv: Dansk Gerontologisk Selskab.

⁴ Dette afsnit er skrevet på baggrund af følgende litteratur:

- Beyer, J., Holmer Kaufmanas, C., Kragh, J., & Fisker, T. B. (2013). Autisme og aldring I Autisme anno 2013 - eksempler på national og international viden (pp. side 59 - 70). København: Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri.
- Glasdam, S., & Esbensen, B. A. (Eds.). (2009). Gerontologi Livet som ældre i det moderne samfund. København: Nyt Nordisk Forlag.
- Happe, F., & Charlton, R. A. (2011). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. Gerontology, 58(1), 70-78 %@ 1423-0003 %@ 0304-1324X %G English.
- Koblauch, J. (2008, 12. august). Når autister bliver gamle Politiken Retrieved from Når autister bliver gamle - Politiken.dk

⁵ Dette afsnit er udarbejdet på baggrund af følgende litteratur:

- Beyer, J., Holmer Kaufmanas, C., Kragh, J., & Fisker, T. B. (2013). Autisme og aldring I Autisme anno 2013 - eksempler på national og international viden (pp. side 59 - 70). København: Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (Eds.). (2001). Working with older people and their families: Open University Press.
- Ramian, K. (2000, june). Hverdagsliv hos gamle - Social aldring. Paper presented at the Nordisk Gerontologisk konference, Island.
- Ramian, K. (2014). Om forståelse af hverdag, social aldring og livskvalitet - et notat til GAU-projektet. CFK. Aarhus.
- Ramian, K. (Ed.). (2010). Mere liv i gamles hverdag. Århus: Center for kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.

⁶ Læs for yderligere information: (Nolan, Davies, & Grant, 2001) samt (Beyer, Holmer Kaufmanas, Kragh, & Fisker, 2013)



ARBEJDSLIVETS BETYDNING FOR OPBYGNING AF RELATIONER

"I weekender og ferier føler jeg ensomhed"

Artiklen er skrevet af Rasmus Vigstrup Jensen og Karen Møller Mørck, SOVI

Denne artikel handler om en borger, der efter et langt arbejdsliv er på vej mod en aldersbestemt pensionering. Forskellige livsomstændigheder har betydet, at denne borger ikke har opnået færdigheder i at danne relationer, og derved kun har et lille socialt netværk udenfor arbejdspladsens rammer.

Følgende citater illustrerer de tanker, han gør sig, om sit kommende liv som pensionist:

- "Så er man på spanden, man kommer til at kede sig"
- "Vi mennesker er indrettede sådan, at vi ikke kan tåle at være ensomme for længe, for så går vi indvendigt i stykker"
- "Det værste er, hvis de tvinger mig til en tvangsbeskæftigelse, fordi jeg er opdraget til at give efter"

GAU projektet

Fem autismitilbud har siden 2014 samarbejdet i et videnskabsnæts netværk med henblik på at generere viden om aldring og autisme.

Projektet støttes af VELUXFONDEN og følges af Socialstyrelsen.

Viden og metoder udvikles gennem praksisbaseret forskning via casestudier.

Præsentation af virksomheden SOVI

SOVI er en socialøkonomisk virksomhed med speciale i at tilrettelægge meningsfuld beskæftigelse for mennesker med autisme spektrum tilstande. SOVI blev grundlagt i 1972.

SOVIs kerneopgave er at afklare og udvikle arbejdsevnen hos mennesker med autisme for derigennem at skabe livskvalitet. SOVI tilbyder en vifte af forskellige beskæftigelsesmuligheder for voksne med autisme og faciliterer desuden autismspecifikke netværksgrupper som støtte til udvikling af sociale kompetencer.

Vores tilbud henvender sig til to hovedgrupper:

1. Støttet og beskyttet beskæftigelse efter Servicelovens § 103 til personer med autisme, som modtager førtidspension, og som har lyst til at arbejde i SOVIs værksteder eller jobcrew i et socialt fællesskab.
2. Beskæftigelsesrettet indsats til personer med autisme eller Aspergers Syndrom, som stiler mod et almindeligt arbejde eller studie. Her tilbydes eksempelvis afklaringsforløb, ressourceforløb, flexjob samt mentorordning via SOVIs jobkonsulenter.

Dette casestudie er rettet mod borgere, som i mange år har været tilbudt beskyttet beskæftigelse.

I SOVIs beskyttede beskæftigelse arbejder der ca. 50 borgere i beskæftigelse, fordelt på fem afdelinger.

Personalet består af personer med håndværksmæssig og eller pædagogisk uddannelse.

De fleste borgere, der arbejder på SOVI, har særlige behov i en grad, der fordrer, at de bor på et botilbud. Enkelte borgere bor hjemme hos deres forældre, og ganske få bor i egen lejlighed med kommunal støtte i form af ugentlig hjemmevejledning.

Når pensionist tilværelsen nærmer sig

Konkrete livsforandringer i form af en kommende tilværelse som pensionist skaber uvished for mange. Men hvad betyder det konkret for mennesker med autisme at skulle bryde med det kendte og starte en ny tilværelse?

I arbejdet med vores case, beskriver vi, hvordan personer med autisme tilstande kan være ringe stillede i deres tredje alder, fordi de kan have udfordringer i forhold til at vedligeholde eller skabe sociale relationer.

Denne viden får os til at rette fokus på de vigtige relationer på arbejdspladsen, hvor arbejdspladsen kan ses som en øvebane til at lære at opbygge relationer.

Vi vil undersøge, hvilken betydning det har for en borger at have relationer til sine arbejdskolleger på en arbejdsplads som SOVI. Hvad kendetegner de

relationer, der opstår gennem arbejdslivet, og hvad risikerer man at miste, når man ikke længere er tilknyttet arbejdspladsens faste holdepunkt i hverdagen med støtte i det sociale samspil.

Valg af caseperson

Simon på 64 år står over for en stor forandring i form af snarlig tvungen pensionering fra SOVI, hvor hans hjemkommune planlægger at stoppe deres bevilling til et dagtilbud, når han fylder 65 år.

Vi vurderer, at Simon har et ganske lille netværk af relationer foruden sin nærmeste familie. Vores indledende antagelser er derfor, at Simon vil opleve en øget ensomhed med følgende forringet livskvalitet, når han skal pensioneres, i og med at han ikke har fået opbygget bærende relationer til andre end sin familie.

Da Simon anses for at have et godt ekspressivt sprog forventer vi, at han kan udtrykke egne synspunkter, hvilket kan tilføre projektet en kvalitativ dimension.

På SOVI oplever vi, at Simon er mere imødekommende og kontaktskabende i forhold til personalet, end i forhold til sine kolleger.

En barriere for Simons deltagelse, kan være, at han undervejs vælger at sige fra, da han generelt udtrykker et stort behov for diskretion. Samtidig møder Simon ofte sent på dagen, og han har en del fraværsdage, hvilket kan vanskeliggøre vores studier.

Beskrivelse af borgeren og hans livshistorie

Simon er diagnosticeret med autisme, angst og OCD. Han bor alene i en mindre selvstændig bolig, her har han boet i sit voksne liv sammen med sin mor, som er død for nogle år siden.

Simon fortæller om sine barndomsår, at alle troede, at han var spastiker de første mange år. Han er vokset op med den opfattelse, at der er gået noget galt under fødslen, og at dette er årsagen til hans handicap.

Simon har gået i almindelig folkeskole, senere har han gået på ungdomsuddannelser, som han ikke fik fuldført.

Simon startede på SOVI sidst i 70'erne. Det fremgår af gamle journaler, at et arbejde på SOVI ikke var familiens helhjertede ønske, der var udtrykt bekymring i forhold til, at Simon skulle have omgang med de andre "syge". Han fortæller selv, at han og hans familie ikke følte, at han hørte til på SOVI.

SOVI var dengang et tilbud, der udelukkende tilbød beskæftigelse indenfor forskellige håndværksfag. Simon begyndte på snedkerværkstedet, men det viste sig hurtigt, at han havde motoriske vanskeligheder ved at udføre arbejdet. Et år efter vurderede man, at Simon bedre kunne arbejde med små praktiske opgaver i administrationen som eksempelvis at aflæse elmålere. Simon blev derfor tilknyttet SOVIs sekretær som den eneste borger det meste af tiden. SOVI skiftede undervejs sekretærer, men Simon bevarede sin tilknytning til administrationen.

Af ukendte årsager spiste Simon frokost sammen med sekretæren, og han kom kun sporadisk ud i huset, og havde derfor begrænset kontakt med sine andre kolleger. I de første mange arbejdsår var Simon så begrænset af sine tvangstanker og handlinger, at det drænede al hans energi. SOVI iværksatte et samarbejde med en psykiater, og Simon fik i forbindelse med medicinering lidt mere overskud.

For ca. seks år siden vurderede man, at der ikke længere var ressourcer til, at Simon kunne arbejde hos sekretæren, og at han var parat til en forandring. Samtidig var Simons mor gået bort, og der var ikke længere familiære forbehold og krav i forhold til Simons arbejde blandt de andre borgere på SOVI. Langsomt blev Simon indsluset i et arbejdsfællesskab med andre medarbejdere med autisme.

Simon fremtræder imødekommende og høflig med appetit på samvær og let humor. Simon er religiøs, hans tro virker som en guideline for ham i hverdagen, og han kan lide at læse bibelske tekster i sin fritid, fortæller han.

Simons tvangshandlinger og ritualer medfører, at han ofte møder ved middagstid eller helt udebliver. Vi oplever, at hans hverdag er præget af ængstelse som f.eks. angsten for torden-vejr og den medfølgende risiko for at blive ramt af lynet. Simon fortæller, at han ofte har oplevet, at han får maveproblemer, derfor må han for en sikkerheds skyld være i nærheden af et toilet. Begge faktorer har betydning for han transport til og fra arbejde

samt hans færden i dagligdagen. Vi oplever, at disse symptomer opstår, når noget er svært for Simon, og dette bevirker, at han udebliver fra forskellige aftaler og arrangementer, som han ellers ønsker at deltage i, men formodentlig også er lidt usikker på.

Simon har et gennemsnitligt fravær på tre til fire dage om måneden, men vi ser det mere udtalt f.eks. i ferieperioder, hvor der delvist er vikardækning for det faste personale.

Simon har en bror og en søster. Simons søster fungerer i dag som rådgiver i forhold til økonomi. Det er vores indtryk, at Simons familiemæssige relationer betyder meget for ham. Han har en god kontakt til sine niecer, som han besøger engang imellem sammen med de øvrige familiemedlemmer. Disse familiære indslag er vigtige for Simon, og han fortæller om det til personalet og viser billeder, som han har fået tilsendt.

Vores indledende antagelser

Da vi startede dette projekt, havde vi mange indledende antagelser om Simon. De overordnede temaer var ensomhed, mangel på ligeværdig social kontakt, manglende forståelse for betydningen af de sociale relationer samt en manglende forståelse for de underliggende lag i en relation og gensidig kommunikation.

Vores vurdering på det tidspunkt var, at Simon stort set fik opfyldt sit sociale behov via kontakt med personalet. Vi så ham ikke opsøgende i forhold til sine kolleger. Vi vurderede, at Simon undgik de andre borgere, og at han særligt undgik at blive set sammen med de andre eksempelvis på fotos eller på ture.

Samtidig var vores oplevelse, at Simon er meget vellidt blandt sine kolleger. Vi antog, at Simon havde negative tanker om sig selv med et autisme-handicap, som han aldrig synes at have forliget sig med.

Vores tese var, at det at have et arbejde er af stor værdi for Simon og identitetsskabende, men at Simons motivation for at komme på arbejde skyldes relationerne til personalet fremfor de konkrete arbejdsopgaver. Hvilket igen førte til antagelsen om, at Simon vil få en øget ensomhedsfølelse, når han skal pensioneres.

For at få belyst vores antagelser, for disse temaer, igangsatte vi følgende undersøgelser;

- Interview med Simon, for at klarlægge hans egen opfattelse og forståelse af de sociale relationer.
- Interview med SOVIs sekretær, hvor vi ville undersøge Simons baggrundshistorik på SOVI.
- Interview med Simons søster, for at undersøge hvilke sociale relationer Simon har ud over SOVI, samt hvordan han taler om relationerne på SOVI med sin familie.
- Besøg i Simons hjem, for at observere hvordan han agerer i hjemmet, og følge op på tidligere interview.
- Observation af Simon i kantinen.
- Observation og registrering af Simons relation til personalet.
- Spørgekemaundersøgelse til klarlægning af betydning, temaer og indhold af Simons relation til personalet på SOVI.
- Klarlæggelse af Simons sociale kompetencer og udfordringer, samt undersøgelse af hans nærmeste zone for udvikling.
- "En rejse gennem dagen"

Undersøgelsesfasen

Simons baseline for livskvalitet og "En rejse gennem dagen"

Det generelle billede er, at Simon nyder at være en del af et socialt fællesskab. Vi ser, at han aktivt opsøger personalet for at samtale eller fortælle. At være sammen med "normale" mennesker har stor betydning for Simon, siger han og forklarer, at her kan han føre en normal samtale. Vi vurderer, at Simon føler sig inkluderet, når han er sammen med sin familie, de tilfører normalitet i hans liv. Når han fortæller personalet om sit familieliv med små nye børn, rejser etc., så har han noget at bidrage med på lige fod med det, som personalet fortæller om deres liv.

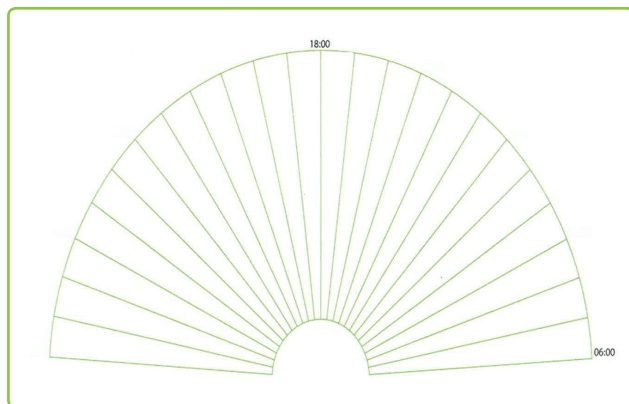
Simon har en utrolig stor paratviden indenfor fakta. Vi ser, at han er meget aktiv og interesseret, når denne viden kan komme i spil, samt når han kan konkurrere på viden i diverse spil.

I samværet med Simon ser vi, at han godt kan lide at bruge humor, og det fællesskab der opstår, når man griner sammen.

God mad har stor betydning for Simon, der deltager i SOVIs madordning. I kantinen spiser han sammen med resten af SOVI, ca. 70 mennesker. Simon vælger at sætte sig på en plads, hvor han har et godt overblik over lokalet.

"En rejse gennem dagen" udarbejdet af Elbrønd, er et samtaleark, hvor døgnets timer figurerer, og hvor der er lagt op til at tale med borgeren om, hvornår livet er svært, og hvornår borgeren har sine gode stunder.

Figur 1. En rejse gennem dagen



Figur 2. Simons rejse gennem dagen



Ved hjælp af dette samtaleark har vi fået indblik i, hvordan Simon ser sit døgn mere detaljeret:

De tidlige timer på dagen virker stressende for ham, særligt den personlige hygiejne udmatter ham. Nogle dage bliver han så træt efter morgenbad, at han må sove lidt mere. Om morgentoilettet siger han: *"Man skal være sikker på, at det er udført korrekt det med hygiejnen, og så kan det godt være, at man har fået gjort det for meget"*.

De gode dage, er der, hvor Simon når på arbejde inden kaffepausen om formiddagen *"Så absolut"*, siger han. Det bedste er at snakke med personalet, selve frokostpausen, kaffepausen samt at være på afdelingen. Hvis han har en overskuelig opgave med at skrive afdelingernes fraværliste ind på computeren, og måske et skakspil med det kvindelige personale, er det rigtig godt.

Hvis der er god varm mad til frokost og en eftermiddag i Senior Netværk, hvor han kan slappe af og deltage i en samtale med en af personalet *"så kan man ikke klage"*, som han siger.

Når han kommer hjem om eftermiddagen, ser han fjernsyn og sover lidt, da han føler sig træt. Han spiser kold mad til aftensmad, som han smører selv. Om aftenen ser han fjernsyn eller læser, og han går i seng, når han er træt. Han vågner ofte om natten, så går han på toilettet. Nogle gange drikker han en cola inden han går i seng igen, så har han efterfølgende svært ved at atter at falde i søvn, og har svært ved at stå op den efterfølgende morgen.

Beskrivelse af Simons relationer til sine kolleger

Simon har en stor del af sit arbejdsliv arbejdet alene med SOVIs skiftende sekretærer. Derfor har Simons daglige berøringsflade været lille, om end han har mange kolleger, der har arbejdet på SOVI sammen med ham i flere årtier.

Vi har det billede af Simon, at han høfligt svarer kollegerne på en henvendelse, men ikke selv initierer en kontakt. I interviewet fortæller Simon om sin relation til sine kolleger:

"Dem har jeg det godt nok med. Jeg har ikke noget imod nogen" og videre *"Der er forskel på personale og kolleger, personalet fejler ikke noget, de er helt normale, som folk er flest."*

Dette svarer til vores opfattelse af, hvordan Simon oplever sig selv i forhold til andre.

Simon giver tilladelse til, at vi kan interviewe hans søster. Vi ønsker at få afdækket, hvordan familien oplever, hvilken betydning det kollegiale netværk har for Simon. Søsteren beskriver, hvordan hun vurderer betydningen af kollegerne i Simons liv: *"Det er svært, hvis jeg nu skal være bundærlig, han taler aldrig om relationer til de øvrige borgere, det gør han ikke. Faktisk taler han ikke meget om SOVI. Men jeg har lagt mærke til, at han taler ikke ret meget om, hvad han laver, han meddeler mig det ikke. Hvis han har lavet et eller andet, så får jeg det ikke at vide"* Simons søster siger her, at han aldrig taler om sine kolleger, dette kan tolkes som, at de ikke betyder noget for ham, men samtidig siger hun, at Simon heller ikke taler om, hvad han ellers foretager sig.

Vi har erfaring for, at mennesker med autisme ofte er til stede i nuet og ikke bringer emner op, der eksempelvis handler om noget i hjemmet eller er taget fra en anden kontekst.

Vi vælger at benytte et registreringsskema til at undersøge, hvor stor berøringsflade Simon har i sin dagligdag på SOVI. Personalet bliver bedt om at notere, hver gang de ser Simon i kontakt med en kollega eller med personalet: De skal registrere, hvem der tager initiativet samt temaet for relationen.

Vi arbejder med 44 besvarelser, som er blevet udarbejdet i en periode på 14 dage. I besvarelserne fremgår det, at Simon kontakter de andre borgere, fem gange i perioden. Han bliver kontaktet otte gange, af sine kolleger. 28 gange kontakter han en af personalet og 10 gange bliver han kontaktet af en af personalet. Der hvor vi ser, at Simon tager initiativ til kontakt med sine kolleger er ofte, når han kommer om morgenen og siger *"God morgen"*. Simon kontakter også få udvalgte kolleger enkelte gange for at drøfte nogle politiske nyheder. Kollegerne der kontakter Simon er ofte af anerkendelse som eksempelvis *"Jeg har savnet dig, mens du var syg"*.

Af vores egne observationer ser vi, at Simon bliver opsøgt af mange af sine kolleger i hverdagen, de stiller ham spørgsmål, som han svarer på. Eksempelvis rejser en af hans kolleger sig, forlader sit bord for at gå over til Simon og stille ham et spørgsmål, dette gentager sig fire gange i løbet af frokosten.

Simon fortæller i interviewet: *"De andre autister de opsøger mig. Det gør ikke noget. Man skal også snakke med sine medmennesker. Jeg opsøger ikke dem. Det er egentlig godt nok. Det er nok svært at finde noget at snakke med dem om. (svar på ledende spørgsmål) Det er der, den ligger, tror jeg"*.

Vi udleder af Simons svar, at han oplever at blive opsøgt af de andre, og at det ikke gør noget. Dog kan vi se at han skærer ansigt og sukker i situationen. Dette kunne tyde på, at han opfatter deres henvendelse som et irritationsmoment, men at han tåler det. Simon siger, at det er svært at finde fælles interesser, og han giver udtryk for, at han ikke føler, at de andre er på samme kognitive niveau som ham.

Simon bliver spurgt, om han tror, der er nogen, han vil savne, når han ikke længere arbejder, han svarer: *"Det er der vel ikke, det skulle være personalet. Men altså ikke rigtigt kollegerne"*.

Vi konkluderer, at det er en vigtig del af Simons livskvalitet at befinde sig i situationer, hvor han føler sig ønsket og værdsat. Vi ser, at det er betydningsfuldt for Simon, at skelne mellem de "normale" og dem, der har et handicap. Han er sig ikke bevidst om, at han faktisk selv opsøger sine kolleger, om end det oftest er dem, der opsøger ham. Samme opfattelse af at Simon ikke har nogen relation til sine kolleger, udtrykker hans søster i interviewet, men hun udbygger det med, at han generelt ikke tager initiativ til at fortælle om sit arbejde og arbejdsliv. Når vi ser på den anerkendelse, som Simon får fra sine kolleger, som én der kan svare på vanskelige spørgsmål, den man kan fortælle om sine udfordringer til, og den man har savnet, vurderer vi, at det er med til at understøtte Simon i, at han er ønsket og værdsat.

Simons relationskompetencer

Den professionelle relation.

I vores indledende undersøgelser fremgår det, at Simon i overvejende grad opsøger personalet, og derfor har mere kontakt med "de betalte" relationer fremfor med sine kolleger. Vi ser i vores undersøgelser, at Simon har forskellige favoritteremaer, som han taler med udvalgte af personalet om. Det, der springer i øjnene i vores undersøgelser, er, at denne relation udelukkende foregår på Simons præmis, men kan opleves som en jævnbyrdig relation, dette skyldes formentlig hans nuancerede talesprog. På overfladen ligner det en normal samtale, men vores observationer og

registreringer har hjulpet os til at se, hvor rigide samtalerne er. Simon taler udelukkende om de samme specifikke emner med de specifikke personer, emnerne kan adresseres til. Samtalerne er meget overfladiske og er karakteriseret ved, at de ikke er gensidige. Simon formår ikke at spørge ind til personalet, men fortæller mere om sine oplevelser eller viser billeder.

I disse samtaler profiterer Simon af, at personalet bringer sig selv i spil og kommer med eksempler for at få samtalen til at fungere, hvilket karakteriserer den professionelle relation. Vi har registreret, at personalet på den måde servicerer Simon mere end at arbejde med, at Simon øver selvstændigheden i samtalen.

På baggrund af de indsamlede data kan vi konkludere, at Simon har en stor berøringsflade i løbet af sin arbejdsdag. Han fortæller selv, at det er relationen til personalet, der skaber situationer af god kvalitet, hvilket også ses i registreringerne, hvor han har markant mange initiativer.

Simons sociale kompetencer

Vi arbejder med at afdække, hvordan Simon agerer i det sociale samspil med andre, når han ikke har støtte fra personalet. Vi vil undersøge Simons relationskompetence med henblik på, at kunne støtte ham i en videreudvikling på næste trin, så han får nemmere ved at kunne begå sig i sociale relationer. Vores indledende antagelse er, at Simon begår sig rimeligt godt socialt, når han agerer sammen med personalet, hvor han samtaler på et niveau, der falder indenfor konteksten. Han fremtræder venlig og høflig, og han har en afdæmpet adfærd.

Social kompetence beskrives, som den proces der sker, når vi oversætter tanker, tro, intentioner, følelser, viden og handling hos en anden person samtidig med at vi ser på konteksten af situationen, og derfor forstår den anden persons oplevelse. Når vi er sammen med en anden person bruger vi den information helt automatisk til at beslutte, hvordan vi vil respondere på den anden person. Så det gavner vores eget sociale mål, som eksempelvis at være venlig, at vedligeholde et venskab, for at imponere etc.

Vi ser i undersøgelsen, at Simon har en stærkt begrænset selvforståelse. Det kommer til udtryk, ved den måde han beskriver sig selv på, i forhold til andre borgere med autisme. Han vurderer sig selv som værende kognitivt bedre på alle felter og især mere intelligent set i forhold til de andre borgere.

Simon er meget stereotyp i sin påklædning, han er altid klædt i langærmet skjorte og pæne sorte bukser, uanset årstid eller den sociale kontekst han skal indgå i. Han bærer sine ting frem og tilbage til arbejdspladsen i en sort attachemappe, og han har altid en pæn uldfrakke på udendørs uanset årstid. Han fremtræder som en "direktør type", men han har en lidt aparte adfærd, da han bevæger sig usikkert, og han ser ud til at afsøge balancen ved at holde armene lidt ud til siden, når han går.

Simon fremtræder på en stereotyp måde i alle situationer, han optræder altid meget formel, høflig, flink og rar. Han virker meget bange for at gøre nogen vrede eller kede af det, og han fremtræder meget undskyldende. Vi ser, at Simon ikke formår at sige fra, hvis hans grænser bliver overtrådt. Når vi spørger ind til dette, forklarer Simon, at han ikke kan lide at sætte sig i mod nogen, selv om han ikke er enig med dem, da han er bange for at starte en konflikt.

Vi ser, at Simon primært henvender sig til andre, for at få dækket sit eget basale behov. Vi vurderer, at han har en meget svag fornemmelse for normer og kutyper i det sociale samspil. Han formår ikke at afpasse sin adfærd til den kontekst, han befinder sig i. Han bruger sin formelle og undskyldende væremåde i alle situationer, eksempelvis ser vi, når han kommer ind i kantinen hvor andre allerede har sat sig, at han går vinkende med begge hænder gennem kantinen for at hente service.

Når Simon bliver utryg eller bange, er det tydeligt, at han benytter sin strategi med at optræde flink og overbærende. I disse situationer har vi observeret, at hans kropssprog ændrer sig. Her vurderer vi, at han ikke ved, hvad han skal gøre af sig selv, og vi ser, at han søger kontakt med personalet. Vi vurderer, at Simon ikke har anden handlestrategi til at tackle disse situationer. Simon forklarer, at han ikke bryder sig om folk der råber, eller opfører sig truende og negativt.

Vores undersøgelse viser, at personalet har tendens til at vurdere Simon som bedre fungerende end de andre borgere i arbejdstilbuddet, sandsynligvis fordi han på overfladen virker som om, han forstår at begå sig, og fordi han har en stor paratviden.

Ved gruppeaktiviteter ser vi, at Simon er meget centreret om sig selv. Han har brug for særlig opmærksomhed, når han skal deltage i en gruppeaktivitet. Han deltager kun i en gruppe, hvis omdrejningspunktet er noget,

han er særligt motiveret for, f.eks. sine særinteresser som politik eller vidensspil. Dialogen i gruppesammenhænge foregår primært til personalet, og han har eksempelvis behov for promptning, når aktiviteten er et spil.

Vi vurderer, at Simon ikke kan rumme andre samtidig med sig selv, og dermed ser han ikke sig selv som en del af en helhed, selv når det er aktiviteter, der motiverer ham.

Vi forsøger at afdække, om Simon er tilfreds med den sociale kontakt han har i sit daglige liv, og hvordan han trives, når han er sig selv i sit rækkehus. Simon fortæller: "I weekender og ferier føler jeg ensomhed men ikke i hverdagen." Her tolker vi, at daglige kontakter til andre mennesker, som han anerkender, er en vigtig del af Simons livskvalitet. Simon sætter stor pris på at være blandt andre mennesker, og han fortæller, at dagen kan blive lang, når han sidder alene i sit rækkehus. For at nuancere dette spørgsmål, spørger vi hans søster om det samme: "Det sjove ved det hele er, at Simon, han er ikke ensom. Han er godt nok tit alene, men jeg tror ikke, at han føler sig ensom." Og videre: "Ensomhed, det er det ikke, så vil han sidde der hjemme og bare synke hen. Det tror jeg egentlig ikke, men jeg tror også, at han er en af dem, der godt kan sidde og tænke og kikke ud i luften i lang tid. Det gør han jo, det ved jeg. Han kan også være, hvad skal jeg sige, fuldstændig inaktiv og ikke føle sig ensom".

Søsterens vurdering stemmer her ikke overens med det, Simon fortæller os. En tolkning af denne difference kan skyldes, at Simon er meget opmærksom på ikke at beklage sig, da det sandsynligvis strider mod hans opfattelse af korrekt opførsel. En anden tolkning kan være, at det er svært som pårørende at forholde sig til, hvis et familiemedlem føler sig ensom.

På hjemmebesøg hos Simon erfarer vi, han ikke formår at planlægge og selvstændigt tage initiativ til selv de mindste huslige opgaver. Vi ser f.eks. at Simon ikke formår at tørre bordet af for krummer, på trods af, at hjemmevejlederen kort forinden har promptet Simon verbalt og lavet en visuel vejledning som støtte til opgaven. Simon fortæller os, at han skal tørre bordet af, men vi ser, at han ikke selvstændigt formår at få det gjort. Denne observation sammenholdt med vores oplevelse på SOVI indikerer, at relativt små opgaver er vanskelige for Simon at få udført uden massiv støtte.

Følelsesmæssigt kan Simon give verbalt udtryk for sine følelser på et begrænset niveau. Vi ser, at han kun nødtvunget snakker om de mere "farlige"

følelser, som f.eks. vrede, som han samtidig undskylder, at han har. Vi vurderer, at han ikke formår at sætte sig i andres sted og at fornemme andres basale følelser. Hvorved han heller ikke formår at afstemme sig i forhold til andre personer og konteksten. Han synes at have en svag viden om, hvordan hans egen adfærd påvirker andre.

I kantinen, sætter han sig altid på den samme plads. Vi ser, i vores observationer, at han kan sidde ved bordet helt alene og virke rastløs, han rokker uroligt på stolen, han gaber med tydelig mimik, og han kikker gentagne gange på sit ur. Han formår tilsyneladende ikke at flytte hen til et andet bord, hvor han kan få kontakt til både personale og andre borgere, som han, med sit kropssprog, tydeligt higer efter. Han lader på den måde andre komme til ham, hvis de vil ham noget.

Når Simon ankommer på SOVI, ser vi, at han er opsøgende i forhold til personalet. Han hilser og siger godmorgen til alle samtidig med at han vinker ud i rummet. Vi ser, at han tilsyneladende virker veltilpasset i dagligdagen, men at han kun har overfladerelationer til både personalet og kollegerne. I forhold til SOVIs personale, erfarer vi, at han anser relationen til personalet, som meget betydningsfuld, og som en relation der rækker ud over SOVI.

Han udtaler, at han håber, at personalet kommer og besøger ham, når han er gået på pension. Vi vurderer, at Simon overvurderer sine relationer til personalet, og ikke helt har forstået forskellen mellem en ven og en professionel relation. Det virker umiddelbart som om, at Simon tænker at denne form for relation er normalen, og det også er noget der rækker ud over hans pensionering fra SOVI.

Simons kommunikative og afdæmpede adfærd, har den effekt, at han flyver under radaren og bliver opfattet som mere kompetent i relationelle sammenhæng, end han egentlig er. Igennem vores undersøgelser har vi erfaret, at der på SOVI har været en generel opfattelse af, at Simon er bedre socialt og kommunikativt fungerende, end det niveau vores resultater viser.

I forhold til SOVIs andre borgere er Simon stærkt opmærksom på andres handicap og adfærd, men vi vurderer, at han har en meget begrænset forståelse for sit eget handicap og sin fremtoning. Vores vurdering er, at han spejler sig selv i en stereotyp normalitet.

Resultater af vores undersøgelser

Via arbejdet med at undersøge vores indledende antagelser, er vi blevet overraskede over, hvor svært, vi ser, at Simon har ved at have en gensidig relation til både kolleger og personale.

Simon har arbejdet i en afsondret enhed væk fra sine kolleger, og han har hovedsageligt fået opfyldt sine sociale behov gennem samtaler med personalet. Dette kan være en medvirkende årsag til, at han er blevet fastlåst i sit billede af, at de andre kolleger er mere autistiske, end han er, og at de ikke har noget at byde på i relationen til ham.

Fremfor at støtte Simon i udvikling af at kunne acceptere sine kolleger, tage initiativ og vedligeholde relationer til sine kolleger, er han blevet omsorgsfuldt serviceret af personalet, som derved, i den bedste mening, har dækket hans sociale behov på arbejdspladsen.

Vi må konstatere, at Simon har klaret sig uden at få den støtte, som han reelt har haft brug for til at kunne opbygge sine sociale kompetencer. Konsekvensen er, at han ikke har opøvet sociale kompetencer og blivende relationer, som han kan tage med sig videre i livet.

Afprøvningsfasen

Hvad har vi valgt at afprøve?

Vi arbejder i afprøvningsfasen med modellen PDSAcirkler udarbejdet af Deming, som er en velafprøvet udviklingsmodel, der egner sig som et procesværktøj i praksisforskning. PDSA modellen består af et forløb, der planlægges, det udføres, der analyseres, og de næste skridt planlægges ud fra analysens resultat, herefter gentages processen med den næste justering. Der er altid fastsat et mål, som er styrende for den enkelte række af PDSAcirkler.

I afprøvningsfasen følges fire spor som vi anser for væsentlige i forhold til at støtte Simon i udviklingen af sociale kompetencer.

De fire forandringstiltag, der er blevet iværksat parallelt er:

1. Kulturændring blandt personalet
2. Interesse spilletetværk
3. Indre coach og fællesskaber, en række samtaler
4. Nye relationer

De to første PDSA rækker beskrives detaljeret, da de beskriver en tydelig udvikling, der gør en konkret forskel i Simons liv på SOVI og også har tråde til hans fritid, mens de to resterende beskrives mere overordnede.

1. Kulturændring blandt personalet

Tesen i dette forandringstiltag er, at kulturen på SOVI tidligere har været, at borgere med et funktionsniveau som Simon har haft brug for rigelig personalekontakt som kompensation for, at de med deres funktionsniveau har svært ved at finde ligeværdig kontakt med deres kolleger. Dette ønsker vi med vores nye viden at tage livtag med.

Vi begynder dette forandringstiltag med at holde et møde med SOVIs direktør, hvor vi fremlægger vores undersøgelsesresultat. Sammen lægger vi en strategi for, hvordan vi involverer resten af personalet.

Vi laver en Power Point fremstilling af vores forskningsarbejde til et personalemøde. Vi planlægger, at vores budskab handler om, at nu har vi fået ny viden, som vi alle sammen skal indstille os på. Vi har alle tidligere været en del af at servicere Simon med "en til en" samtaler frem for at støtte ham i udvikling af social selvstændighed.

Vi har inden mødet en antagelse om, at vi muligvis må kæmpe for vores budskab, og at nogle af vores kolleger kan føle sig ramte.

Vi fremlægger vores case og undersøgelser. Reaktionerne på mødet er meget positive, og der er udsagn om, at det var en "aha oplevelse" og en "øjeblik". En person siger: *"Vil det spændende. De erfaringer vi får her, skal vi bruge til de andre. Nu kan vi begynde at arbejde med Simon, det har vi sikkert ikke kunnet før."* Denne reaktion vidner om, at vi har fået præsenteret vores projekt på en måde, så det ikke er nødvendigt for den enkelte at gå i forsvarsposition, men der bliver taget ejerskab, og brugt ordet "vi", det her er vi fælles om.

Budskabet om at den kommunikation, vi har med Simon, sker på hans præmis, er der enkelte, der stiller spørgsmålstejn ved, de oplever det umiddelbart anderledes, og udtrykker, at Simon i samtalerne også er i stand til at udvise empatisk forståelse for deres interessefelt.

Et andet synspunkt er, om vi svækker Simons livskvalitet ved at have fokus på at fremme relationen til de andre borgere fremfor at bevare den

traditionelle "en til en" kontakt med personalerne. Vi vurderer, at dette synspunkt er udtryk for stor omsorg for Simon, samt at vi ikke kan tage noget væk uden at erstatte det med noget andet.

Vi ser, at der lyttes mere opmærksomt, der hvor vi gennemgår de sociale relationer med studierne af Simons kompetencer, hvor vi kommer med konkrete eksempler.

Desværre er der på mødet fravær af et par nyansatte. Dem vil vi gerne have involveret hurtigt, så alle er informerede samtidigt. Vi planlægger derfor, i samrådet med ledelsen, at vi kan give informationen på et møde for de fraværende den følgende dag.

På trods af tynd bemanning i huset gennemfører vi et 30 min. forkortet oplæg, som sikrer, at vi alle er informerede, og derfor samtidig følger op på den strategi, der er lagt. Vi har set en tendens til at nye ansatte ofte går meget i dialog med Simon, muligvis fordi de bliver mødt så imødekomme, derfor er de vigtige at få i tale. Vores analyse er, at også her er der lydhørhed. Da flere af kollegerne ved dette møde er nye, og ikke kender borgerne indgående på alle afdelinger, bliver det mere en viderebringelse af vores beskrivelser af vores resultater, end noget det vækker genklang eller uenighed.

Vores næste skridt er, at vi gerne vil have vores kolleger til at beskrive de ændringer, de foretager i mødet med Simon for at støtte ham i øget selvstændighed. Derfor beder vi dem om at skrive nogle små observationer til os eller overlevere os det mundtligt. Vi bruger næste tirsdags informationsmøde til at anmode om dette. Vi har brug for disse små fortællinger til at måle processen samt at se, om der sker en udvikling hos Simon. Vi genopfrisker, hvilke ændringer man kan gøre som eksempelvis at sætte sig på en anden plads end lige ved siden af Simon samt at inddrage de andre borgere i en samtale. Vi pointerer, at det blot skal være en hurtig note eller en mundtlig fortælling, velvidende at vores kolleger har mange andre opgaver. Vi ønsker at modtage disse fortællinger indenfor de næste 14 dage. Lidt senere på dagen modtager vi en lille skriftlig observation fra en kollega.

Da der er gået ca. tre uger, og vi ikke har modtaget nogen fortællinger, aftaler vi, at vi forsøger at foretage nogle registreringer for hvem, der sidder ved det bord, hvor Simon sidder i kantinen. Dette for at se, om vi kan få øje på en ændring i vores kollegers tilgang i kantinen.

Vi har efterfølgende registreret, at personalerne i mindre grad sætter sig lige ved siden af Simon i kantinen, de sætter sig ofte i modsatte ende. På den måde er der plads til at borgerne kan sidde ved bordet, samt at de og Simon kan øve sig i at danne relationer. Vi vurderer, at nogle af personalet arbejder aktivt med at få borgerne til at indgå i en fælles samtale, mens andre forholder sig mere passivt.

Konklusion og status på kulturændring blandt personalet

Vores registreringer af samvær i kantinen viser, at det meste af personalet har taget den nye synsvinkel med at tilskynde Simon til selvstændighed til sig. Vi ser, at Simon enkelte gange selvstændigt har flyttet sig i kantinen, når han eksempelvis har siddet alene ved bordet, eller når en af personalet har inviteret ham over til et andet bord. Dette lille skridt skal ses i sammenhæng med en anden PDSA indsats, som beskrives i det følgende afsnit om "Interessenetværk".

Vi arbejder med at motivere Simon til at være aktivt opsøgende fremfor passivt afventende på, hvem han sidder sammen med i kantinen. Således øver han sig i at frigøre sig fra sin vante plads.

Vi ser stadig, at Simon ofte snakker "en til en" med en af personalet, og det er ikke meningen, at denne nydelse skal tages fra ham. Vi vurderer, at en del af glæden ved at gå på arbejde for Simon stadig er at tale med personalet.

Det generelle perspektiv med at støtte borgerne i selvstændighed på det sociale område har med dette projekt fået fornyet betydning i personalegruppen, som trods de manglende øje-blikshistorier generelt er engagerede og udviklingsparate.

Opsummerende har dette afprøvningsiltag bevirket, at hele personalet er blevet involveret i vores projekt. Vi ser i forløbet små ændringer i adfærden hos personalet, men også at praksis er en vane, der kan være svær at bryde. Vi er blevet bevidste om, at personalets adfærd er væsens forskellig i forhold til, om vi servicerer eller støtter til selvstændighed, når vi indgår i samspil med borgerne eksempelvis i kantinen. Vi arbejder hen mod, at arbejdspladsen bliver en øvebane for den enkelte i at kunne initiere til relationer, hvilket kræver kontinuerlig støtte fra personalet.

Efterfølgende har vores arbejde ledt til nye refleksioner i personalegruppen om eksempelvis, hvordan vi kan tilskynde til mere samarbejde to eller

flere borgere sammen om en opgave. Flere af vores kolleger har bevidst tænkt denne ændring ind i deres tilrettelæggelse af arbejdsopgaver.

2. Interessenetværk

Vores erfaring viser os, at det ofte er nemmere for mennesker med autisme at mødes om noget, hvor rammen er givet eller sat på forhånd, f.eks. en aktivitet, hvor der er en form for fælles interesse fremfor at bygge en relation på samvær alene.

Vi har valgt to personer, som vi gennem vores observationer har set, at Simon har en spirende relation til. De er en del af et etableret større spille-netværk, der mødes tirsdag eftermiddag. For at styrke de tre medarbejderes indbyrdes relation, har vi taget udgangspunkt i den aktivitet, som de alle er motiverede for at deltage i. Vi ved på forhånd, at der er interesse for at spille vidensspil, så som Besserwisser og Trivial Pursuit. Dette interessenetværk i småskala bliver omdrejningspunkt for en øvebane, hvor Simon kan træne relationen med de to andre kolleger både med støtte og uden støtte fra et personale.

Forløbet

Planen er, at en af os løbende støtter og hjælper Simon og de to andre borgere Mads og Jens i gang med spillet den første gang, de mødes. Hvis spillet fungerer, vil vi prøve at trække os og observere, hvad der sker. Planen er at starte i det små, med fysisk at gå lidt til og fra spillebordet, for at observere, hvordan deres indbyrdes relation udfolder sig, når der ikke er understøttende personale direkte involveret. Vi tager initiativ til netværket og sætter spillet i gang.

Da de skal mødes første gang, er den ene forhindret. De to andre har glædet sig meget, fortæller de, derfor sættes et spil i gang med de to. Vi ser, at forudsætningen for, at vi kan trække os tilbage fra spillet, er at de to på skift læser spørgsmål op for hinanden. Simon synes ikke at være vant til dette samspil, og han virker lidt utryk. Han henvender sig meget til os, og han har brug for promptning, når han skal læse op.

Simon ser ud til at have vanskeligt ved at skulle kommunikere direkte til den anden, og i be-gyndelsen kommunikerer Simon til den anden via os. Efter et par runder i spillet begynder det at gå bedre. Vi observerer, at der er mere gensidig kommunikation mellem Simon og Jens.

Efterhånden som det begynder at fungere bedre, ses det, at Jens' og Simons interne kommunikation og samspil begynder at fungere. Der er overskud til, at de sammen kan lave lidt sjov, når der f.eks. kommer meget svære eller lidt underlige spørgsmål på spillekortene. Vi vurderer, at deres relation er spirende, og at de har det godt med at være i selskab med hinanden. Vi ser, at spil som fælles interessepunkt virker som et godt afsæt for en relationsdannelse mellem Simon og Jens.

Efter spillet er slut, aftaler vi at mødes i interessenetværket igen den kommende fredag.

Næste gang netværket mødes, vil vi vurdere, om det er muligt at overlade styringen af spillet til spillerne selv. Vi mødes i samme lokale og på samme tidspunkt, da vi vurderer, at Simon og Jens føler sig trygge her. På forhånd har vi forberedt alle parter på dette i forvejen, rammen er sat, og de ved, at vi skal spille Trivial Pursuit denne gang. Simon og Jens er meget motiverede for at komme i gang med spillet, og de giver begge udtryk for, at de har glædet sig. Den tredje spiller dukker heller ikke op denne gang af personlige årsager.

Vi går i gang med spillet og det bliver hurtigt tydeligt, at Simon ikke selv formår at tage selvstændigt initiativ til at læse op eller flytte sin spillebrik rundt på spillepladen. Han skal promptes og hjælpes på vej, når det er hans tur. F.eks. *"her er terningen Simon"*. Når Simon ikke bliver promptet går han i stå, og han sidder og kikker ud i luften. Jens fanger hurtigt, at Simon har brug for at blive hjulpet i interaktionen. Han begynder at hjælpe Simon med sætninger som: *"Vil du læse op Simon"*, *"Hvor skal du rykke hen"*, *"hvis du rykker to tilbage, kan du slå et ekstra slag"* osv. Når Simon bliver promptet af Jens, vågner han ligesom op og er lidt undskyldende hver gang. Han siger ofte: *"nåh ja, lad mig nu se"*, og virker på den måde som om, han har siddet og tænkt over, hvad hans næste træk skal være.

Simon er god til at svare på spørgsmål og bevarer spændingen i spillet, da han og Jens er lige stærke på paratviden. De laver sjov og griner sammen af de svære spørgsmål, at det må være, fordi spillet er i en version fra 1984. Da vi vurderer, at spillet er godt i gang, trækker vi os og går hen for at "arbejde" ved bordet ved siden af spillebordet. Her observeres, hvordan de klarer at spille alene. Der går ikke så længe, før Jens fortæller Simon, at han er træt, og spørger, om de ikke bare skal stoppe nu. Efter spillet er slut, sidder de og taler sammen og laver sjov med spørgsmålenes

sværhedsgrad. Her er det tydeligt, at relationen er mere ligeværdig, og vi ser, at Simon nu byder lige så meget ind i samtalen som Jens.

Vi vurderer at Simons og Jens' relation er god, men det tærer på Jens' energi, at være den, der skal holde spillet i gang ved at hjælpe og støtte Simon.

Det interessante er, at spillet har givet dem en fælles oplevelse, og de laver flere gange meget sjov med at spillet var så gammelt, at det nærmest var umuligt at svare på nogen af spørgsmålene. Når de efterfølgende taler om spillet, er det tydeligt, at de begge haft en god oplevelse, og det har givet dem noget fælles, de kan tale om.

Den tredje gang vi mødes i interessenetværket, er det planen at spille Besserwesser, da dette er et af Simon og Jens' favoritspil. Vi vil igen forsøge at trække os fysisk men stadig interagere lidt med Simon, Jens og Mads.

Simon og Jens fortæller uafhængigt af hinanden, at de har glædet sig til at skulle spille Besserwesser som det første, da de møder ind på SOVI.

Da vi skal spille, sidder de begge to klar ved bordet og venter, Mads dukker alligevel ikke op trods aftalen. Det er Jens, der tager initiativ til at forberede og stille spillet op, Simon hjælper til. De to snakker lidt frem og tilbage. Da vi skal spille, laver de lidt sjov med, at de må se om personalet kan vinde over dem, da de jo er mestre på SOVI og også deltager SOVIs Bessererwesser netværk. Vi går i gang med spillet, og der er meget livlig dialog mellem dem. Simon skal stadig hjælpes lidt på vej, når det er hans tur, men det fungerer bedre med Besserwesser. Simon og Jens er begge meget gode til at svare på spørgsmålene, og de er gode til at spille strategisk, ved f.eks. at bytte deres svære kategorier ud osv. når det bliver deres tur. Vi observerer, at det virker som om, at det er mærkbart nemmere for Simon selv at være aktiv denne gang. Han kan tænke lidt strategisk i forhold til at få byttet sig til sine favoritter i kategorierne eller byde ind, når han kender svaret på vores eller Jens' spørgsmål, selv om han stadig skal promptes løbende. Vi vurderer, at Simon kender dette spil bedre end Trivial Pursuit, og derfor har en nemmere tilgang til det, hvilket frigør energi hos ham.

Vi trækker os lidt tilbage og sidder ved bordet foran PC'en tæt på spillebordet. Vi er stadig lidt med i interaktionen, men det er meget mærkbart, at det fungerer godt for de to at spille Besserwesser med hinanden. De

overlades nu til at spille alene. De har det sjovt og er i skarp konkurrence om at vinde. De spiller frem til Jens skal hjem, og spillet har sin naturlige afslutning (ca. 30 min). Efterfølgende taler Simon og Jens indbyrdes om, at det kunne være hyggeligt at prøve at mødes uden for SOVI sammen med Mads for at spille og hygge sig. Det er Jens, der bringer dette forslag på bane.

Det er tydeligt, at Besserwesser er kendt og let for dem at gå til, hvilket vi vurderer giver mere overskud både hos Simon og Jens. Vi vurderer, at deres relation er blevet styrket, og at spillet giver dem noget at være fælles om og tale sammen omkring. Det er stadig Jens, der skal prompte Simon, når det f.eks. er hans tur. De har hver en kasse med spørgsmål foran sig, og det at Simon ikke skal række hen efter spørgsmålene, vurderer vi, er med til at styrke interaktionen. Før gik Simon i stå under Trivial Pursuit, da de skulle skiftes til læse spørgsmål op fra den samme æske, og det var tydeligt, at han ikke helt vidste, hvem han skulle stille spørgsmålet til. Da de er alene om spillet, observerer vi, at det virker som om, at det bliver nemmere for Simon at være aktiv deltagende, fordi der opstår mere ping pong imellem de to. At Mads ikke når at deltage i de aftalte spillerunder vidner om, hvor skrøbelig en relationsdannelse mellem mennesker med autisme er, da de alle tre har deres individuelle udfordringer.

Simon virker begejstret for ideen om at mødes med Jens og Mads uden for SOVI. Vi ser nu, at Simon har fået øje på, at det kan være en positiv oplevelse at omgås de andre borgere. Dette er første gang, Simon har vist interesse for at mødes med andre medarbejdere i fritiden. Vores tolkning er, at Simon har fået et nyt og mere positivt blik på de andre borgere, som han via interessenetværket, har fået opbygget en relation til. Jens inviterer Simon og Mads hjem den kommende søndag kl. 14, hvor de skal spille. Simon inviterer efterfølgende også sine spillevenner hjem. Dette beskrives i PDSA om Indre coach og fællesskaber.

Efter de har besøgt hinanden privat, spilles der igen på SOVI.

Vi planlægger sammen en ny dag, hvor Simon, Jens og Mads kan mødes på SOVI. Vi vil denne gang forsøge os med bare at sørge for rammerne og lade Simon, Jens og Mads om at sætte selve spillet i gang.

Simon og Jens hjælper hinanden, og de arbejder sammen om at få stillet brikker og spilleplade frem, mens Mads sørger for at hente kaffe. Simon

efterspørger personalets deltagelse, men aftalen bliver, at de spiller selv. Simon, Jens og Mads styrer selv spillet og virker til at hygge sig. Jens har stadig rollen, som den der hjælper Simon lidt en gang i mellem. Mads taler mere om forskellige emner og kobler nogle af de spørgsmål, der er i spillet, til andre oplevelser og begivenheder. De virker alle tre, som om de har hygget sig meget. De taler om, at det var hyggeligt at mødes hos Simon sidst, det var en rigtig god søndag. Mads begynder også at tale med Simon om andre emner f.eks. politik, da de tre er på vej ud fra afdelingen.

Vi vurderer, at Simon har taget et stort skridt ved at invitere de to andre kolleger på besøg. I vores observationer af gruppen, fremgår det tydeligt, at Jens har taget hjælper rollen til sig. Vi vurderer, at let støtte er nødvendigt for at Simon kan fungere socialt i en gruppe. Mads er mere talende om mange andre emner end dem, der bliver skabt gennem selve spillet. Det skaber en god dynamik i gruppen, selv om nogle af emneskiftene virker en smule flyvske til tider. Vi vurderer, at Simon nyder at være i selskab med Jens og Mads, og at han føler sig godt tilpas i deres nærvær. Han smiler og griner og klapper sig på maven som et tegn på velvære. Simon giver efterfølgende udtryk for, at han glæder sig til, de skal ses næste gang i private rammer.

Konklusion og status på interessenetværk

Simon, Mads og Jens er ved at opbygge en relation til hinanden. Vi ser, at de henvender sig til hinanden i løbet af arbejdsdagen. Simon er blevet inviteret til at holde kaffepause sammen med Jens og Mads, han har i den forbindelse frigjort sig fra sin faste plads i kantinen et par gange. De tre har mødtes flere gange på skift hos hinanden, hvor de spiller spil og spiser kage.

Vi vurderer, at samværet med andre kolleger er med til at give nyt indhold i hverdagen. Det virker meningsfuldt for Simon, og han er nu en del af et fællesskab også uden for SOVI. Simon har fået noget at se frem til og glæde sig til, og han får via relationen til Mads og Jens nogle nye og positive oplevelser i fritiden. Simon er tydeligvis meget glad for denne relation, og han er meget interesseret i at fastholde den.

Vi har løbende talt med Simon om, hvad der skal til, og hvordan han kan holde kontakten til Mads og Jens, via telefon, sms og e-mail. Her vurderer vi, at Simon har brug for støtte til at tage initiativ til at skrive eller ringe til de andre. Dette ser vi, som den største barriere i forhold til, at Simon selvstændigt kan vedligeholde sin relation til Mads og Jens.

3. Indre Coach og fællesskaber

Denne PDSA-række dækker over samtaler, der er holdt med Simon i afprøvningsforløbet. Temaet er at styrke Simons forståelse for, hvilke mekanismer der er i spil, når mennesker er sammen.

Samtalerne er foregået i samme mødelokale på ca. samme tidspunkt hver gang med en uge til 14 dage i mellem.

Simon vender i samtalerne tilbage til fortællingen om, at familien i mange år følte, at Simon var fejlanbragt på SOVI. Han siger: *"Jeg tænker sommetider, at jeg ikke er rigtig autist"* og *"jeg er den af borgerne, der har det bedste liv, bilder jeg mig ind."* Det, at Simon har levet med den opfattelse, at han er fejlanbragt, sammenholdt med, at han har arbejdet i SOVIs administration afsondret fra sine kolleger, kan være en medvirkende årsag til at fastholde ham i hans syn på, at han er mindre udfordret på autismen end sine arbejds-kolleger.

Vi kommer i samtalerne ind på at tale om forskellige følelser, Simon siger bl.a. om at føle sig flov: *"Når man er autist kan man godt dumme sig engang i mellem. Når man ikke er helt normal og gerne vil være det, så siger man; 'det er for dårligt'."*

Simon fortæller her, at han er opmærksom på, at han har nogle udfordringer, der kan betyde, at han kan komme til at fremtræde som en person, der gør tingene anderledes. Han er en hård dommer overfor sig selv, og vi får indtryk af, at han bruger meget energi på at opføre sig korrekt.

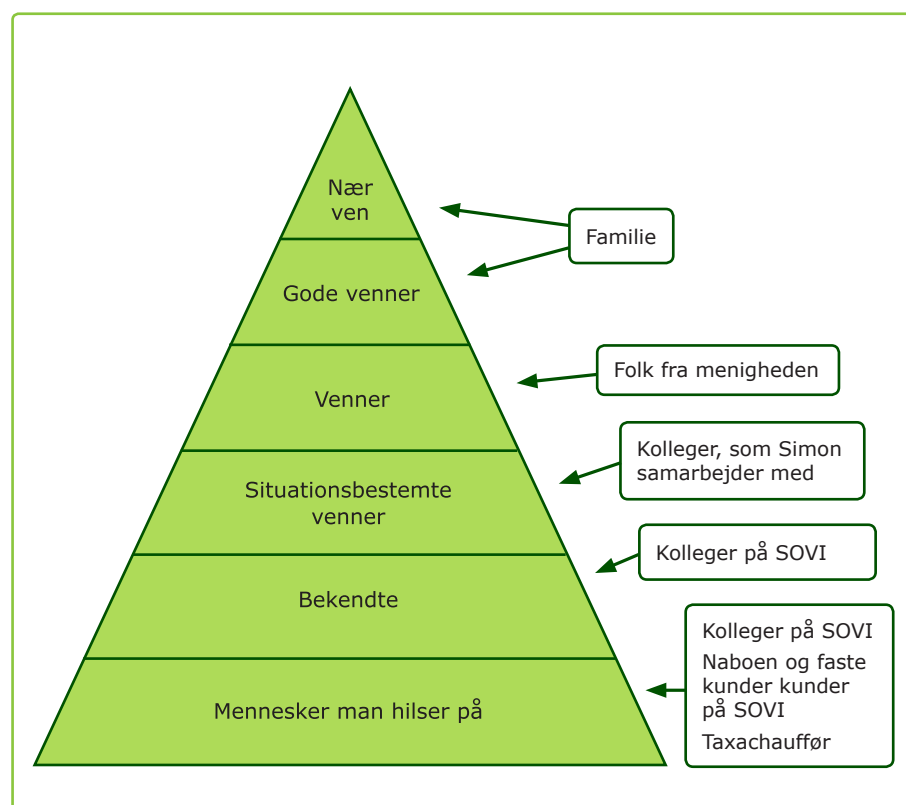
Simon er under samtalerne meget ivrig for at fortælle, og vi kommer rundt om mange emner, som har med hans strategier og følelsesliv at gøre.

Vi vælger her at fokusere på hans oplevelse af relationers betydning. *"En god ven er en man kan tale med om alting, Én der er loyal."* siger Simon. Simon nævner sin tidligere autisme mentor som en fin ven.

Vi anvender en pyramideillustration, der er inspireret af Michelle Garcia Winner¹, der viser trinene i menneskers relationer. I den brede bund står de mange mennesker, vi kender perifert, og der bliver færre men tættere relationer i toppen. Vi gennemgår pyramiden sammen med Simon, så pyramiden udfyldes med mennesker i hans liv. Her visualiseres det, at Simon hilser på ca. 50 personer dagligt på SOVI, men de er ikke tætte venner.

Personalet hører heller ikke til de tætte venner, er Simon nu klar over, eftersom vi har snakket om det flere gange i løbet af samtalerne, derfor figurerer de ikke i dette diagram. Samtalen fører hen til, hvad det kræver at have en ven, her taler vi om, at man skal kunne regne med hinanden og komme til en aftalt tid. Dette er vanskeligt for Simon i og med, at hans coping-strategier i form af tvangsprægede baderitualer og toiletbesøg, vanskeliggør, at han kan overholde en tid samtidig med, at han udmattes og mister energi.

Figur 3. Simons venskabspyramide



Undervejs i arbejdet med dette projekt, er der med afsæt i Interessesfællesskabet (PDSA 2) blevet udbygget en relation mellem Simon, Jens og Mads. Jens har taget initiativ til at invitere de to andre hjem for at spille. Simon fortæller, at det foregår kl. 14 en weekend, og derfor kan han nå at blive færdig til tiden, han deltager i denne komsammen og siger: *"Det var hyggeligt, det kunne godt være, at jeg skulle have dem på besøg."* Jens havde bagt pandekager til sine gæster. Simon siger: *"Jeg ved ikke, om jeg kan klare det. Jeg har ikke prøvet det før. Jeg ved ikke om jeg kan finde ud af at lave pandekager."*

Citaterne viser, at Simon er motiveret til at få gæster, han har oplevet det positivt at være på besøg, og som noget nyt vil han gerne prøve at invitere, men han har ingen erfaring med, hvordan man gør. Han forsøger at kopiere, at Jens har bagt pandekager, og han tænker sandsynligvis ikke over, at han ikke behøver at gøre det samme, der er alternativer. Herefter planlægger vi sammen, hvordan Simon kan invitere og med hvilket traktement, der kan passe med logistikken, da Simon skal i kirke først, og det hele skal nås.

Når vi taler sammen næste gang, har Simon haft gæster. Simon bliver spurgt, hvad han lærte ved at have gæster, han svarer: *"Jeg kunne klare det hele. Jeg kom ikke i kirke, fordi jeg ikke følte mig helt rask."* Simon klarer at ændre sin handlestrategi, og han får købt wienerbrød til gæsterne.

Simon er tydeligt stolt over, at han har klaret at have gæster, programmet har alligevel været for stramt, siden han aflyser gudstjenesten, fordi han ikke føler sig helt rask.

Spilleholdet har aftalt, at de skal ses igen næste gang hos den tredje mand.

Konklusion og status på Indre coach og fællesskaber

Vi oplever at arbejdet med disse samtaler simultant med andre afprøvninger har presset Simon, men de har også givet ham en øget forståelse for, hvad der er på spil mellem mennesker i en relation. Samtalerne har givet os et indblik i, hvor betydningsfulde relationerne er for Simon, hvor vanskelige de er at opbygge, samt hvor sårbare de er at vedligeholde. Når Simon så utrætteligt søger "det normale liv", fortæller det os, hvilke værdier han sætter højt så som familieliv og fællesskab. Han fortæller om, hvor rædselsfuldt det er, når man ikke kan leve op til andres forventning. Vi vurderer, at samtalerne har rokket lidt ved hans selvforståelse, hvilket bl.a. også har medført, at han har deltaget i en fælles udflugt med SOVI for første gang i mange år.

Vi har set en udvikling gennem forløbet, hvor Simon sandsynligvis er blevet mere fortrolig med situationen, og hvor vi har ændret vores tilgang fra at være forsigtigt undersøgende til at være mere direkte i vores spørgsmål og kommentarer.

4. Nye relationer

Vores begrundelse for at arbejde med dette forandringstiltag er, at vi tænker, at Simons afstandstagen til sine kolleger bunder i uvidenhed, manglende kendskab til kollegerne samt manglende forståelse for, hvad den kollegiale relation betyder i hverdagen.

Formålet er, at Simon øver sig i at være sammen med nogle af sine kolleger, som han ikke er vant til at være sammen med, og som ikke er hans foretrukne valg.

Målet er at få gennemført et lille afgrænset arrangement, som Simon er med til at vælge, planlægge og udføre. I samarbejde bliver der planlagt en frokost ude af huset. Simon skal vælge to gæster, han vil invitere. Simon siger: *"Det kan ikke være nogen af kvinderne, de er alt for autistiske"*. Herefter vælger han to mænd, ud fra de kriterier som han synes er væsentlige, at de efter hans opfattelse er godt fungerende. Simon vælger at finde de to mænd på deres afdelinger og invitere dem. Vi ser i denne proces, at kommunikationen er vanskelig for Simon i forhold til timing, indledning og afslutning samt indlevelse i den anden person, hvilket medfører at de to mænd i nuet bliver meget forvirrede, og der bliver brug for en understøttende forklaring.

Simon melder sig syg hele ugen op til frokosten. Via telefonisk kontakt får vi aftalt detaljerne. Men lige før aftalen begynder, som er ved middagstid, ringer Simon hjemmefra og fortæller, at han skal på toilettet. Simon bruger næsten en time hjemme, før han er klar til at tage hjemmefra. Simon kommer ikke med til frokosten, da han først er klar halvanden time senere end aftalt. Simon fortæller, at det har været en anstrengende dag. Først kom hjemm vejlederen for at snakke, så skulle han vente på vaskemanden, der skulle levere hans skjorter tilbage, først derefter kunne han spise morgenmad.

At Simon kan reagere på stress og pres med maveproblemer, har vi oplevet før. Samtidig bærer dagen også præg af stress med besøg af hjemm vejleder og vaskemand oveni de i øvrigt anstrengende morgenritualer. Vi vurderer, at Simon gerne ville deltage, men at han også er blevet presset i dette arrangement.

Konklusion og status på Nye relationer

Afprøvningen af nye relationer i en situationsbestemt kontekst har vist, at Simon har mange forbehold overfor sine kolleger, kvinderne vælger han helt fra, og de mandlige skal være kognitivt godt fungerende med en diskret fremtoning. Simon har brug for meget støtte undervejs i valget, med at invitere samt i den generelle planlægning. Yderligere er Simon presset af sine tvangsprægede coping strategier i forhold til sit morgen-toilette, og vi formoder, at det opsættende toiletbesøg er udløst af stress i forbindelse med frokosten, selv afviser han, at det har en sammenhæng, han forklarer, at det er et rent fysisk behov.

Konklusion på afprøvningsfasen

Vi har konstateret at sociale relationer har stor værdi for Simon og er med til at give livet kvalitet, samtidig har vi set, at kontakten er svær at initiere, og at Simon har mange forbehold. Vores afprøvnings sigtede mod, at Simon skulle støttes i sin udvikling af en større selvstændighed i forhold til initiering af sociale relationer. Dette skulle ske via en ændring af kulturen blandt personalet i deres samvær med Simon, via samtaler med Simon, hvor der benyttes forskellige samtaleark, ved arbejdet i et spilletværk og slutte- ligt ved at dyrke nye relationer blandt kollegerne.

Vi konkluderer, at Simon har udviklet sig en smule mod en mere selvstændig adfærd på det sociale område. Det mest epokegørende for ham, er sandsyn- ligvis det venskab, han har fået etableret til to af sine kolleger, hvor de nu har set hinanden seks gange privat. Vi ser en ændring i Simons forståelse for, hvad der er på spil i en relation, hvad det kræver af den enkelte, samt at man kan hygge sig med andre end personalet.

Blandt personalet ser vi både den gamle praksis, men også en øget op- mærksomhed i forhold til at agere understøttende fremfor servicerende. Desuden har vi set et nyt fokus hos vores kolleger i forhold til at planlægge et to og to samarbejde borgerne i mellem.

Brug af kendere undervejs i projektet

Undervejs i projektet har vi haft glæde af sparring fra forskellige steder, også kaldet "kendere". Vi har involveret hele SOVIs personalegruppe, som vi invol- verede i detaljerne efter endt undersøgelsesfase. Der har i det daglige været løbende spørgsmål og kommentarer og fortællinger om små observationer.

I selve GAU-netværket (den samlede forskningsgruppe) har der været løbende sparring under hele forskningsprocessen, vi har vidensdelt og givet gensidig feedback. Processen gør, at deltagerne også inspirerer hinanden undervejs samt ikke mindst bidrager til at bevare gejsten.

En præsentation af det færdige projekt forløb både på kenderseminar samt for personalet har medvirket til at justere formidlingen af denne case.

Etiske overvejelser

I overvejelserne om at vælge Simon som caseperson er det etiske aspekt vigtigt, da vi ved, at han undgår al form for eksponering for at bevare diskretion om, at han arbejder på et beskyttet arbejdstilbud. Ydermere er vi fra begyndelsen klar over, at han af høflighed nok vil sige "ja", selvom han mener "nej". Vi vælger at holde fast i at inddrage ham, da vi vurderer, at hans historie kan beskrive generelle problematikker for ældre borgere med sociale udfordringer, der bor alene, og som samtidig er på vej til en pensionering. Samtidig kan casen kaste lys på, hvor vanskeligt det er for mennesker med autisme tilstande at indgå i sociale relationer.

Gennem vores interview og samtaler med Simon er det blevet synligt, at Simon kun siger "ja" til at deltage i projektet, fordi "man" skal være høflig, som han siger. Vi spørger ham, om han har fortrudt sin deltagelse, og om han gerne vil fortsætte, dertil svarer han, at han gerne vil fortsætte. Vi vælger at tolke dette svar positivt, da vi samtidig oplever, at han altid er parat og virker opsøgende i forhold til samtalerne. Samtidig ved vi, at han opnår noget, som han sætter allermest pris på – nemlig alenetid med personalet.

Gennem forløbet har vi i detaljerne overvejet, hvor og hvordan vi skal snakke med Simon. Her vælger vi et stort mødelokale, som er afsides, hvor de andre borgere ikke kommer så tit. Simon har før været med til møder i samme lokale. Her er persienner, der kan trækkes for, hvilket øger diskretionen. Der disket op med kaffe og kage, så han kan få fornemmelsen af, at det er et møde, som han er udvalgt til.

Vi spørger ham, om vi må optage en samtale. Simon vil vide, hvad der sker med optagelsen bagefter. Vi forviser ham om, at det bliver slettet. "Okay godt nok", siger han.

Vi har i artiklen anonymiseret Simon i et omfang, så han er sikret anonymitet, det betyder, at vi har truffet valg om at udelade visse informationer, som på den ene side ville folde casen mere ud, men på den anden side være for afslørende. Jens og Mads er ligeledes anonymiserede navne.

Hvad har vi lært om livskvalitet og aldring

Hvordan har projektforsløbet påvirket Simons livskvalitet, og er der kommet flere gode dage?

Vi vælger at invitere Simon til en afsluttende samtale, hvor vi spørger ham, om der er sket en forandring i hans liv ved, at han har deltaget i projektet. Han svarer, at det mener han ikke. Vi laver derefter en visuel fremstilling af forløbet med en tidslinje, så projektfaserne bliver mere konkrete.

- Simon ses nu privat med to kolleger fra SOVI. Han har været vært to gange og gæst fire gange *"det er en god ting, men vi skal ikke sidde lårene af hinanden."* siger han.
- Simon har deltaget i en fælles udflugt med SOVI, *"uventet positivt, kvaliteten er steget meget."*
- Simon har sprunget badet over på turdagen for at kunne nå det hele. *"jeg vil godt med næste gang"*.

Simons hjemkommune har valgt, at han ikke fortsat kan være tilknyttet SOVI, efter han er fyldt 65 år. Simons livsløbebane er der, hvor arbejdslivet er ved at slutte. Dette tidspunkt kan være almenmenneskeligt krisepreget, fordi der sker et brud i rutiner, et brud med arbejdskolleger, og man er ikke længere en del af et fællesskab. Man skrives ud af arbejdspladsens historie og mister derved kontinuiteten. Har man som Simon udfordringer på sin forestillingsevne samt sociale udfordringer, kan denne tid være ekstra skræmmende.

Simon siger følgende om hans forestående pensionering: *"Så kommer jeg til at kede mig frygteligt, jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre ved det, så har jeg ikke så mange at snakke med."*

Vi kan se en fare i at sende mennesker, som ikke kan de basale grundtrin i forhold til at kunne initiere og deltage i sociale relationer, og som bor i egen bolig, på pension, hvor de kan risikere at blive socialt isolerede.

Ny viden på SOVI

Navnlig gruppen med autisme tilstande kan være meget ensomme, når den professionelle støtte tages fra dem, hvis de ikke har lært de sociale spilleregler at kende. En tilbagetrukket adfærd kan både handle om manglende social interesse men bunder sandsynligvis ofte også i manglende sociale færdigheder, når de mentale forudsætninger for at håndtere dem er begrænsede. Arbejdspladsen er for nogle borgere den eneste sociale arena, de føler sig en smule trygge i. Andre har et tilhørsforhold i et botilbud, men fælles for mange borgere med autisme er, at de ofte har et meget lille venskabsnetværk.

På SOVI har vi igennem dette praksisforskningsarbejde fået en større bevidsthed om betydningen af relationer på arbejdspladsen. For borgere med autisme kan arbejdspladsen være en øvebane i dannelsen af sociale relationer både i et arbejdsfællesskab men også mere venskabelige relationer. Her kan der være mulighed for at finde venskab, der endda kan række ud over arbejdspladsen. Nogle borgere har en selvopfattelse, der er med til at distancere dem fra andre ligestillede, således bliver resultatet en følelse af at være bedre men også mere ensom.

Diskursen i det pædagogiske arbejde er foranderligt gennem tiderne. I forhold til borgere som Simon har vi været omsorgsgivende med de bedste hensigter. Nu er fokus flyttet, og der er opstået et nyt syn på autismen, hvor den sociale dimension ses som mere dynamisk end statisk, og vi kan arbejde med borgerens zone for nærmeste udvikling. Der hvor vi ser en stor effekt i forandringsprocessen, er der, hvor personalet ændrer på deres tilgang til borgeren.

Nye faglige diskussioner

Via arbejdet i dette projekt, har vi fået nye perspektiver og indgangsvinkler til at arbejde med robusthed, livskvalitet og relationer hos borgere med autisme.

Nogle af de spørgsmål det har rejst i forhold til en fremtidig debat og praksis er:

- Bevidsthed om at styrke relations kompetencer hos den enkelte borger, således at der opnås en større selvstændighed i forhold til at opbygge og vedligeholde relationer.

- Bevidsthed om borgerens sårbarhed i de forskellige overgange knyttet til livsløbebaner så som ved pensionering. Vigtigheden af en koordineret indsats sektorer imellem.
- Fastholdelse af en praksis med at se på egen praksis og lære af vores fejltagelser.
- Fastholdelse af, at vi vil have råd til at lave resultater som disse trods økonomiske omkostninger.

¹ <http://michellewinneridanmark.dk/>



JEG ER IKKE INVITERET

Artikel skrevet af: Ulla O'Neal og Sonja Solberg, Højtoft

Denne artikel handler om Charlotte; kaldet Lotte, som har autisme. Lotte har for omkring 10 år siden mistet sine forældre. Disse var Lottes nærmeste sociale netværk uden for botilbuddet, hvor Lotte bor.

I artiklen vil vi beskrive, hvordan vi har undersøgt, hvilken indvirkning det har haft på Lottes livskvalitet, at familierelationerne er faldet væk. Desuden beskriver vi, hvordan vi har hjulpet Lotte med at ændre og opbygge relationer til medbeboere og søster, samt hvad relationen mellem Lotte og personalet betyder for Lotte. Desuden vil vi beskrive, hvad vi har gjort os af tanker og observationer om Lottes relationer til de professionelle i hendes liv.

Lotte er en kvinde på 56 år. Hun har en diagnose inden for autismspektret og bor på Højtoft, der er et botilbud for mænd og kvinder med autisme. Højtoft er en del af det videnskabelige netværk om autisme og aldring. Netværket startede i 2014, og har siden oktober 2016 arbejdet med temaer omkring aldring, ændrede relationer og livskvalitet.

Lotte er en del af en gruppe på otte beboere. Vi valgte at sætte fokus på Lotte, fordi autismen er hendes største udfordring. Hun udviser afvigelser indenfor kommunikation, forestillingsevne og det sociale samspil (triaden). Vi ville også gerne sætte fokus på Lotte, fordi hun er en aktiv person, og hun udviser glæde ved at være ude at opleve forskellige ting. Alligevel er det ofte svært for hende at overskue. Desuden har Lotte en stor interesse i de andres beboeres ve og vel. Vi tænkte, at det kunne være interessant at støtte og vejlede Lotte med nogle redskaber, så hendes sociale relationer kunne blive styrket, og derved øge hendes livskvalitet.

Lotte har desuden en alder, hvor hun har mistet sine bedsteforældre og inden for de sidste 10-12 år også begge sine forældre. Det betyder, at hendes sociale netværk er mindsket.

Vi ville også gerne blive klogere på, hvad den mistede relation ved forældrenes død har haft af indvirkning på Lottes kvalitet i hverdagslivet; ligesom vi ønskede at se nærmere på relationerne til søster, medbeboere og personale, og den indvirkning disse relationer har på Lottes hverdagsliv.

Vores valg af case

Som det vil fremgå af senere afsnit, ser Lotte ikke ud til at mistrives, men vi har alligevel valgt at sætte fokus på hende, da hun har et meget sparsomt netværk uden for Højtoft. Hun har ikke kontakt til anden familie end sin søster, og hendes sociale kontakter er på Højtoft og SOVI; altså i professionelle foranstaltninger. Lotte arbejder på SOVI, der er en social-økonomisk virksomhed, som tilbyder arbejde til mennesker med autisme. Vores nysgerrighed ligger blandt andet i, om Lotte har det netværk, som hun har behov for, eller om der er områder, personer eller sammenhænge, som hun vil være interesseret i at styrke, opbygge eller ændre på.

Vi havde antagelser om, at tabet af forældrene også betød tab af livskvalitet. Ud over at de ikke længere var i live, betød det helt konkret, at Lotte havde mindre berøringsflade med livet uden for sit bosted og sin arbejdsplads. En anden af vores antagelser var, at Lottes kontakt til sin søster er til glæde for Lotte, men at deres samvær måske er ret kontrolleret/sat i system. Vi ønskede at blive klogere på samværet, og om denne samværsform er, som søster og Lotte ønsker, eller om der er noget, de kunne have lyst til at rykke ved. Desuden havde vi en antagelse om, at Lottes relationer til bofæller havde forskellige udtryk: Omsorgsfuld, hjælpsom og drillende. Drille er et udtryk Lotte selv bruger om hendes måde at tilgå en mandlig medbeboer.

Vi ser Lotte lægge hovedet på skrå og med grin og smil sige: *"Jeg er glad i dag M."* Vi havde herudover en oplevelse af, at Lotte havde en del "small talk" med flere af medbeboerne, og endelig havde vi en antagelse om, at Lottes relation til personalet har stor betydning for Lottes mulighed for ro i hverdagen og dermed betydning for kvaliteten af hendes hverdagsliv.

Vi nåede derfor frem til at undersøge:

- Hvad har forældres/bedsteforældres død betydet for Lotte og hendes livskvalitet?
- Hvad betyder søskenderelationen for Lotte? Hvad bærer relationen præg af? Har søster og Lotte lyst til og/eller behov for at udvikle relationen?
- Hvordan ser relationen til bofæller ud? Hvordan adskiller disse relationer sig fra andre relationer Lotte har?
- Hvad kendetegner pædagogernes og Lottes relation? Hvilken betydning har personalerelationerne for Lottes hverdagsliv?

Højtoft, rammen om Lottes voksenliv

Højtoft har været Lottes hjem siden hun flyttede fra sit barndomshjem som 18-årig. Lotte flyttede ind i 1979. Højtoft startede i 1975 som det første botilbud i Skandinavien for voksne med autisme. Højtoft er et privat § 108 tilbud, hvor der bor 24 mænd og kvinder fordelt i tre boteams. Over halvdelen af beboerne har boet der siden åbningen. Lotte flyttede ind, da anden etape stod færdig i 1979. Beboerne er derfor ved at være godt oppe i årene, mange når snart pensionsalderen og fire mænd har inden for de sidste par år stoppet deres arbejdsliv. Stort set alle er, eller har været, tilknyttet SOVI.

Lidt om Lotte

Lotte er som nævnt en 56-årig kvinde med en autismediagnose. Lotte boede hos forældrene og sin lillesøster, til hun som 18-årig flyttede hjemmefra. Lotte var omkring to år, da forældrene begyndte at fornemme, at der var noget anderledes ved Lotte. De første undersøgelser, hun gennemgik, blev gennemført for at teste Lottes hørelse, men det afkræftedes hurtigt, at hun var døv. Senere blev Lotte undersøgt yderligere. Lottes sprog lod vente på sig og kom først omkring fem-års-alderen. Lottes søster fortæller, at forældrene oplevede Lotte som et meget nemt barn. Fortællingen fra søster indeholder også oplysninger om en mor, der satte en dagligdag op for Lotte med indhold og aktiviteter i faste rutiner. Blandt andet havde Lotte en stor væv, som hun brugte om eftermiddagen efter skoletid. Her lavede hun blandt andet betræk til stole. Lotte havde desuden mange huslige gøremål, som en del af de faste rutiner.

Lotte startede som fire-årig i en specialbørnehave. Senere kom Lotte på Sofieskolens dagtilbud. Her mødte Lotte for første gang Ebbe, som arbejdede en kort periode på skolen. Efterfølgende har Ebbe arbejdet 38 år på Højtoft. Han er i det boteam, hvor Lotte bor, og han var ansat, da Lotte flyttede ind. Lotte gik i skole på Sofieskolen, indtil hun begyndte at arbejde på SOVI som 16-årig.

Forældrene transporterede Lotte til og fra dagtilbud/skole i mange år. Det var en forholdsvis lang tur. Senere kom nogle år, hvor Lotte kørte med Taxa, og hun kan stadig fortælle om de faste chauffører, der kørte hende som barn. Herefter begyndte Lotte at tage bus til skole. I bussen sad Ebbe indimellem. Han havde nu ikke længere kontakt med Lotte, og hun var ikke opmærksom på ham. Ebbe kan fortælle, at Lotte havde sin faste plads helt oppe foran, og at hun kunne smitte hele bussen med sit gode humør.

Lotte er et aktivt menneske, og hun deltager i alle husets praktiske gøremål såsom madlavning, rengøring, tøjvask osv. Hun vil også gerne deltage i udflugter, teaterture og ferier, når disse er planlagt på forhånd. Det mere spontane, som f.eks. en tur i weekenden, må Lotte til stadighed arbejde med sig selv for at overskue. Ofte ender det dog med, at hun kan se, at dagen hænger sammen, også selvom hun tager med. Hun kan dog blive meget stresset, indtil situationen er afklaret for hende.

Lotte er meget velsoigneret og fremstår altid velplejet. Hun har selv overblik over, hvad hun mangler til sin personlige pleje, og hun går på indkøb en gang om ugen og handler det, hun mangler, ligesom hun selv siger til, når hun vil have bestilt en frisørtid.

Lotte har begrænsede læse- og skrivefærdigheder, og også talforståelsen er mangelfuld. Lotte er ikke sikker i klokkeslæt og betaler eksempelvis altid med sedler, når hun er på egen hånd. Skal Lotte eksempelvis have noget noteret i sin kalender, kommer hun og beder personalet om at gøre det, eller hun får det stavet og skriver selv.

Lotte har en god hukommelse og kan fortælle om mange gamle hændelser og, i særdeleshed, ferieminder. Hun kan huske, hvem der var med, hvor turen gik hen og tildels også, hvor andre var henne samme år. Blandt andet kan Lotte og Ebbe stadig mindes turen til Falster i 1976. Lotte kan ikke årstallene på de enkelte ture, men om det var før eller efter en anden rejse, og om det er længe siden, kan hun redegøre for. Ligeledes har fødsels- og dødsdatoer betydning for Lotte. Hun kan datoen men ikke årstallet, og hun kan derfor sjældent fortælle, hvor gammel en person bliver.

Lotte er afhængig af sine daglige rutiner, men tåler til en vis grad ændringer, hvis de annonceres i god tid. Lotte har en dagstavle på sit værelse, som hun selv sætter. Desuden har hun sin kalender, hvor alt ekstra skrives: Frisør, tandlæge, fodpleje, ferieuge o.s.v. Intet af det bruges, fordi Lotte ikke kan huske, men for at fastslå, at det er en aftale; at sådan ser dagen ud.

Lotte har gennem en årrække haft nedsat men stabil nyrefunktion som bivirkning af en langtids medicinering. For ca. to år siden vidste det sig, at nyrefunktion faldt yderligere. Lotte går til kontrol hver fjerde måned, og i den forbindelse har hun desuden fået konstateret forhøjet blodtryk og får nu medicin for dette.

Etiske overvejelser omkring at inddrage Lotte i projektet

Lotte siger ofte nej til at deltage i noget, hun ikke er bekendt med, og derfor overvejede vi længe, hvordan vi skulle inddrage Lotte, gøre hende bekendt med det vi gerne ville og til sidst få hendes accept. Det var meget vigtigt for os, at Lotte fik informationer om projektet i en form og en mængde, som gav mening for hende. Under hele forløbet er projektet omtalt som et kursus, da det er et begreb, som Lotte kender.

Først og fremmest var vi nødt til at forholde os til, at Lotte ikke ville være i stand til at modtage oplysninger om projektet på direkte vis. Vi besluttede, at vi først ville spørge hendes søster, hvad hun sagde til, at vi inddrog Lotte. Søster syntes det lød spændende og havde den ene betingelse, at hun ønskede anonymitet. Vi har derfor drøftet med søster, hvor omfattende hun ønsker at sløre Lottes identitet. Søster har også læst med undervejs og har kunnet kommentere og sige fra, hvis hun har haft brug for det.

Vi skulle herefter have informeret Lotte og have hendes samtykke. Dette kom til at tage nogle uger, da vi valgte at præsentere projektet indirekte. En af os fortalte en kollega om vores planer og om, at vi ønskede at inddrage Lotte, alt imens Lotte var til stede og lyttede med. Senere samme dag, skulle Lotte lave mad sammen med den af os, der også fortalte vores kollega om projektet. Mens vi ordnede grøntsager, blev emnet taget op igen, og medarbejderen fortalte, at vi også havde snakket med Lottes søster.

Efter lidt betænkningstid sagde Lotte, at hun ikke ville holde møde med os, og at hun ønskede at passe sit arbejde som sædvanligt. Hun blev forsikret om, at det ville blive, som hun ønskede det. Nogle dage efter udarbejdedes en formular, hvor vi bad Lotte give sit samtykke til at deltage og til, at vi måtte tale med hendes søster, arbejdsplads og medarbejdere på Højtoft om hende. Formularen lagde vi klar til underskrift, så den hurtigt kunne findes frem, når vi vurderede, at Lotte havde fået snakket sine betænkeligheder igennem med os. Den bedste måde at snakke tingene igennem og få tilsagn er at gribe Lotte på det rigtige tidspunkt og ikke lave noget formelt ud af det. Efter yderligere nogle dage skrev Lotte under, og hun har siden vist minimal stress reaktion, når vi snakker om projektet.

Lotte har dog ikke på noget tidspunkt været involveret i planerne for projektets forløb, ligesom vi heller ikke har planlagt samtaler eller interviews med hende. Den bedste måde at få oplysninger fra Lotte er i situationer, hvor hun er rolig og selv inviterer til dialog.

I løbet af projektperioden har søsterrelationen og relationer til andre beboere på Højtoft været i spil. I begge tilfælde har vi været opmærksomme på ikke at overskride andres grænser. Blandt andet har vi været nødt til at undersøge, om en medbeboer var interesseret i en planlagt aktivitet sammen med Lotte, eller om han blot sagde ja af høflighed.

I forbindelse med samarbejdet med Lottes søster valgte vi blandt andet at interviewe hende ad to omgange for at spore os ind på, hvor meget hun havde lyst til at fortælle og deltage i. Desuden har søster været inviteret til at læse det, vi har skrevet såvel i undersøgelsesfasen som udkast til denne artikel.

Undersøgelsesfasen: Hvad undersøgte vi og hvordan

Det var vigtigt for os at danne os et samlet billede af Lottes liv, ligesom det også var vigtigt at få belyst, hvordan andre så Lottes trivsel, samt hvordan andre oplevede Lottes relationer til både den fagprofessionelle og medbeboere. Desuden ville vi undersøge nærmere, hvordan Lottes samspil med medbeboere så ud i dagligdagen.

Vi valgte at bruge flere undersøgelsesmetoder: Interview, registreringer og observationer samt at belyse Lottes hverdag ved hjælp af Elbrønds: "En rejse gennem dagen". Herudover brugte vi GPS-redskabet til at vurdere Lottes kompetencer og ressourcer.

Interview

Det var først og fremmest vigtigt for os at få oplysninger om Lottes liv så langt tilbage som muligt. Dette for at danne os et billede af det liv hun har levet indtil nu og dermed de relationer, der er og har været. Vi valgte derfor at lægge ud med et interview af søster omkring konkrete forhold i familien; hvordan hun husker det, samt det hun har fået fortalt af forældrene. Desuden har vores kollega Ebbe, som nævnt kendt Lotte siden hendes tidlige ungdom. Vi interviewede derfor også ham om hans oplevelser af Lotte og hans syn på Lottes relationer til ham selv, andre kollegaer, medbeboere, og det han husker fra da forældrene levede.

Vi brugte også interviewformen til at undersøge alle øvrige kollegaers relation til Lotte. Dette for at få et billede af hvor meget og hvordan hun relaterer sig til personalet, samt for at få et mere nuanceret billede af Lottes relationer til medbeboere. Disse interviews foregik gruppevis.

Hele personalegruppen havde fået spørgsmålene på forhånd og var blevet bedt om at forberede sig.

Vi lavede også et interview på Lottes arbejdsplads, SOVI. Her interviewede vi de to instruktører, som samarbejder med Lotte til dagligt. Vi var her nysgerrige på, om der var samme oplevelse af Lotte på arbejdspladsen som på bostedet.

Slutteligt lavede vi endnu et interview med søster, efter vi havde vurderet, at hun var åben for spørgsmål af lidt mere personlig karakter.

Registreringer

For at undersøge vores antagelser om Lottes gode relationer til de øvrige beboere i gruppen og hendes kommunikation med de andre, valgte vi at lave registreringer af to faste situationer i løbet af dagen over en periode på 14 dage. Vi lavede et registreringsskema med seks spørgsmål.

Spørgsmål om hvem Lotte henvender sig til, hvad hun henvender sig om, og hvad hun får af svar. Skemaet blev udfyldt af det faste personale, imens man henholdsvis drak kaffe/te og spiste aftensmad. Lotte er her i en ramme, som er kendt og tryk for hende.

Eftermiddagskaffen forløber normalvis ved, at der sættes kaffe og te frem. Herefter kommer beboerne dryssende, når de returnerer fra arbejde. Lotte deltager altid. Aftensmaden er mere struktureret, og ved det bord Lotte sidder, er der faste pladser til de fem, der spiser her.

Observationer

Udover vores antagelse om Lottes overvejende gode relationer til alle medbeboere, som vi blandt andet undersøgte i interviews med personalegruppen, ønskede vi at få et mere præcist billede af relationen mellem Lotte og en bestemt mandlig beboer.

Udefra set kan relationen virke aparte, da den går ud på, at Lotte "driller" vedkommende, og han så skælder ud. Dette forgår næsten altid, når personalet ikke er til stede, men vi kan dog høre det. Derfor har vi lavet observationer af et par situationer, hvor vi f.eks. har stået uden for døren til stuen og set ind på episoden.

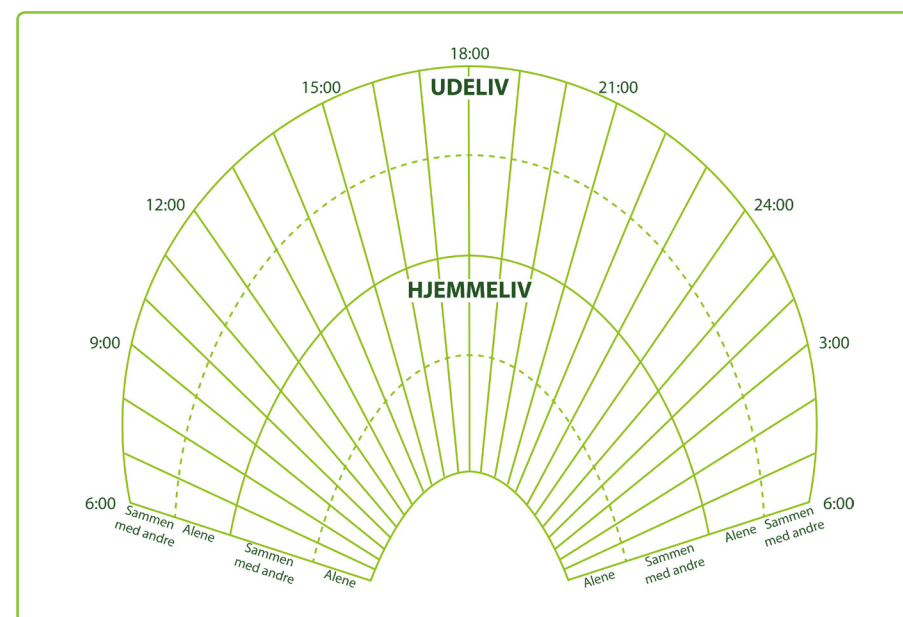
Vi lavede også en observation af søsterrelationen ved en julemiddag på Højtoft. Vi observerede søster og Lotte, da de sad og spiste sammen ved et bord, hvor der sad seks andre personer.

Lottes kvalitet i hverdagslivet

Vi har brugt Elbrønds: "En rejse gennem dagen", for at nå rundt om Lottes hverdag og få et billede af gode og mindre gode stunder. Beskrivelsen bygger på vores erfaringer og observationer. Illustrationen herunder er brugt for at være sikker på at nå hele vejen rundt.

Morgenstunden: Lotte står op kl 7.00 og kommer ud af sit værelse i morgenkåbe. Hun går en runde i huset og tjekker, at personalet er i gang i køkkenet, og om der er det, hun ønsker. Det betyder noget, om der er jordbærmarmelade og ikke kun appelsin o.s.v. Herefter går Lotte på badeværelset og kommer efterfølgende til morgenbordet. Vi ser, at Lotte har en god stund i tidsrummet 7.00 til 8.00. Hun drysser rundt, og stemmelejet er roligt.

Figur 1. En rejse gennem dagen



Forlade Højtoft og gå på arbejde: Tiden, hvor Lotte skal ud ad døren og ned for at vente på bussen, er lidt mere presset for Lotte. Hun er ude ad døren uden at sige farvel, da hun ved, at både vi og hendes arbejdsplads synes, hun går for tidligt. Hvis man siger noget til Lotte i denne situation, vil hendes stemmeleje ligge meget højt og have en klagende tone, også hvis man bare siger farvel til hende.

Turen med bus til SOVI: Lotte er altid nervøs for, at busserne ikke kører regelmæssigt, og derfor er hun afsted så tidligt. Vi har observeret, at hun bliver rastløs/stresset, hvis bussen lader vente på sig. Hun snakker med sin klagende stemme og kan blive rød i huden, på halsen og hovedet. Alligevel er hun glad for at tage bussen hver morgen, og vi ved, at hun nogle gange snakker med sine medpassagerer. Denne stund er forbundet med lidt stress, stor grad af selvstændighed og at magte eget liv og formodentlig også stjernestunder, når der er kontakt til medrejsende. Lotte har månedskort til bussen, og hun holder selv øje med at få det fornyet og går ligeledes selv i kiosk og køber nyt.

Turen hjem efter arbejde i Højtofts bil: Lotte kører med Højtofts bil hjem fra arbejde, da det tidligere var forbundet med stor stress for Lotte at tage offentlig transport hjem. Lotte havde svært ved at overskue, om hun kunne nå sine gøremål, når hun kom hjem. Turen med Højtofts bil er en neutral oplevelse for Lotte og selvfølgelig at fortrække, da det afhjælper stress.

Ankomst til Højtoft: Lotte kommer altid direkte i køkkenet, før hun tager overtøj af og siger hej. Hun orienterer sig og ser, om alt er som det plejer og som forventet. Hun ser glad ud, og stemmen er helt rolig, og måske har hun noget, hun gerne vil fortælle; dette ofte med smil og grin.

Te i spisestuen: Her har Lotte en rigtig god stund. Hun sidder for bordenden og er ofte den første, der kommer og sætter sig og stort set altid den sidste, der er færdig. Hun kan trække denne stund en time eller længere. Hun er observerende på, hvem der skal hvad i løbet af eftermiddagen, og hun holder sig opdateret. Inden vi lavede vores registreringer af eftermiddagsteen, troede vi, at Lotte snakkede med de andre, der kom til bordet. Det gør hun kun yderst sjældent (mere om det senere). Alligevel snakker hun meget og spørger en del. Personalet er dem, der holder samtalen i gang og dem, der svarer på spørgsmålene. Vi ser, at Lotte vugger frem og tilbage på stolen og "dimser med hånden", når noget er meget hyggeligt eller sjovt. Her er glimt i øjet og smil stort set dagligt i denne stund.

Div småopgaver: (frisør, hudpleje, rengøring, madlavning, løb m.v.). Hver eftermiddag har Lotte nogle ting, hun skal, enten noget der er fast rutine, eller andet som ikke er helt så fast, eksempelvis frisør, fodpleje eller en tur i banken. Hun holder meget af disse opgaver og sætter pris på hver og en, når først hun kender konceptet. Hun er udfordret, når f.eks. banken lukker for kasseudbetaling, og hun skal lære at hæve ved automat, eller når hudplejen skifter adresse. Så kan man høre på stemmen, det høje toneleje og den klagende stemmeføring, at hun er stresset, ligesom hun kan blive rød på huden. I yderste konsekvens kan hun markere at ville rive. Efter nogle gange hvor ny rutine er afprøvet, er alt ok, og Lotte har stort set små stjernestunder hver eftermiddag, med de opgaver hun har, og som hun i de fleste tilfælde har pålagt sig selv. Efter en tur rundt i lokalsamfundet for at ordne sine ting kommer Lotte ofte smilende og glad retur, og fortæller, hvad hun har oplevet, f.eks. at hun fik kakao hos frisøren, at det med at forny buskort og købe "Alt for damerne" er klaret m.v.

Spisetid: Lotte er meget opmærksom på, om det ser ud til, at maden bliver færdig til tiden. Gør den ikke det, kan hun være udfordret, og mønstret med ændret stemmeføring og rødme viser sig. Er det en fast og godt kendt personale, accepterer Lotte det ofte, men er det eksempelvis en ny vikar, kan Lotte godt komme så langt ud, at hun kommer til at nive eller hive i personens hår. Ofte spiser vi på klokkeslæt, og Lotte nyder atter at sidde ved bordet. Hun er opmærksom på, om alle kommer til måltidet, ellers henter hun gerne vedkommende. Lotte snakker som nævnt en del, og vi tolker det som udtryk for, at hun hygger sig. I hvert fald er der ingen tegn på det modsatte.

Efter maden: Her tager Lotte sig ofte en halv time på værelset for lukket dør og skruer godt op for lyden på musikanlægget. Vi har en stærk formodning om, at dette er en stjernestund for Lotte. Vi ser, at hun kommer glad ud igen.

TV og te i stuen: Inden lokal tv på TV2 er Lotte tilbage i fællesarealerne. Hun vil se TV LORRY. Hvis der, af den ene eller anden grund, ikke er lokale nyheder, kan det stresser hende. Hun er stærkt udfordret, og her er hun meget afhængig af sin relation til personalet, hvis det skal undgås, at Lotte kommer i en situation, hvor hun får revet nogle i håret. Under normale omstændigheder vil hun hjælpe med at lave te og kaffe, sætte sig i stuen og se TV nogle timer. Her hygger hun sig og "driller" ind imellem en medbeboer: "M", med grin og pjat.

Bad: Hen på aftenen er det Lottes badetid. Hun havde for flere år siden et fast badetidspunkt, men nu har hun selv gjort det mere flydende og bader ofte lige inden sengetid, eller når det passer hende. Lotte bader længe og kommer ofte helt rødmosset ud efter lang tid under den varme bruser. Hvad der forgår på badeværelset ved vi af gode grunde ikke, men at hun hygger sig, er vi ret sikre på.

Atter småopgaver: Efter badet går Lotte igen en runde og tjekker, at den sidste opvask er klaret, hun tørrer kaffebordet af, tjekker op på brødforsyningen til morgenbordet o.s.v. Dette foregår stille og roligt, så længe alt er, som det skal være.

Sengetid: Ingen tvivl om at dette også er en god stund. Lotte går ubemærket i seng, og vi ved, hun putter sig med sin lille tøjhund.

Efter at have gennemgået "dagens gang" kan vi se, at Lotte har mange meget gode stunder i sin hverdag. Der hvor hun kan blive udfordret er, når tingene udvikler sig uventet. Det er dog heldigvis ikke så tit, at vi ikke spiser til tiden, at bussen ikke kommer, at lokale nyheder er aflyst osv. Så Lottes hverdage ser, for os, ud til at være fyldt med stjernestunder og dermed en god livskvalitet.

Hvad viste vores undersøgelser

Interviews

Interviewene med Lottes søster har givet et meget fyldestgørende billede af Lotte, hendes opvækst og livet i familien. Søster kan fortælle, at Lotte har været med til alle komsammener i familien, men ikke rigtig deltaget: "hun var der bare". Hun fortæller også, at hun og Lotte havde fælles opgaver som børn, f.eks. opvask men også, at de "hyggede sammen" og kunne sidde ved siden af hinanden og "læse" i hver sin bog inden sengetid. Da de blev større og nogle gange var alene hjemme, sov de sammen i Lottes store seng. En periode i deres liv fulgtes de også noget af vejen med skolebussen om morgenen.

Interviewene med søster giver en god forståelse af de relationer, der er mellem Lotte og lillesøster. Lillesøster udtrykker det blandt andet ved at sige at: "jeg har en søster (på stemmeføringen kan man høre, der bliver udtrykt, "en sød søster"), men ingen sammenspil." Vi havde en antagelse

om, at relationen til søster er positiv for Lotte, hvilket bliver bekræftet i samtalen med søster samt i vores observation ved julemiddagen, hvor vi kunne iagttage, at stemningen mellem søster og Lotte er hyggelig og afslappet. Man ser tydeligt, at søster giver sig god tid til at svare på de spørgsmål eller konstateringer, der kommer fra Lotte. Samtalerne omhandler gamle anekdoter, som har fyldt i Lottes liv.

Vi spørger også ind til vores antagelse om, hvorvidt samværet mellem Lotte og søster er planlagt, struktureret og kontrolleret, og om samværet/relationen har den form, som søster ønsker. Vi bliver bekræftet i vores antagelser om det kontrollerede i samværet, men også at det kunne være et ønske fra søsters side at ændre samværsformen og rutinerne. Vi oplever, at Lotte og søster holder fast i en struktur og samværsform, som de kender, og som har været med dem helt fra barndommen. Søster giver udtryk for, at hun gerne vil opdyrke en anden og måske mere fleksibel relation til Lotte.

Vores antagelse om, at Lotte har eller har haft et stort savn/tab af relationer, da forældrene dør, kan lillesøster ikke bekræfte. Dette stemmer meget fint overens med det Ebbe husker. Han mener dog, der var en periode efter moderens død, hvor Lotte var lidt stille og med periodevist et tomt blik i øjnene.

Søster kan til gengæld berette om en farmor, som Lotte havde et meget fint forhold til. Lotte var tit hos farmor, og de havde nogle bestemte ritualer, og ting de gjorde sammen. Denne farmor dør, da Lotte er otte-ni år gammel. Vi ved ikke, hvordan Lottes reaktion var på dette, da søster var for lille til at opfange en reaktion.

Både Lotte selv og søster kan fortælle om en ungdomskæreste, som Lotte havde. Ham fortæller Lotte ofte om, og søster oplever, at der her var tale om et reelt tab for Lotte, da forholdet gik i stykker. Søsters vurdering er, at forholdet endte, fordi Lotte ikke kunne honorere kærestens ønske om fysisk intimitet.

Interviews af den øvrige medarbejdergruppe viser et ret enslydende billede af Lotte. Alle oplever at have et fint forhold til hende, alle kan lide hende, og alle giver udtryk for, at Lotte virker som om hun trives og har det godt. Flere af de senest ansatte giver dog udtryk for, at de kan have svært ved at forstå Lotte. Hvis Lotte er lidt presset, og medarbejderen ikke forstår hende, kan hun blive meget stresset og ind imellem udadreagerende. Et eksempel kan

være, at der i Lottes optik mangler køkkenruller. En ny personale opfatter måske ikke hendes forespørgsel og reagerer derfor ikke tilfredsstillende for Lotte. Her kan det udvikle sig til udadreagerende adfærd. En anden mulighed er, at personalet opfanger Lottes behov og handler på det ved at få indkøbt køkkenruller. Endnu en mulighed er, at personale med en nær og lang relation til Lotte kan overbevise Lotte om, at der er nok til om to dage, når der bliver leveret ny forsyning.

Vores antagelse om, at Lotte er hjælpsom og omsorgsfuld, det sidste især over for en bestemt beboer med en del sygdomme, bliver også bekræftet af personalegruppen.

Registreringerne

Efter to ugers observation af henholdsvis situationen omkring eftermiddagskaffe/te og aftensmad, er der udfærdiget to registreringskemaer, et for hver situation. De manglende to registreringer skyldes, at vi kun ville have, at det faste personale (og ikke vikarer) skulle registrere. Registreringerne foregår, mens vi sidder ved bordet, og de første par gange er Lotte meget opmærksom på, hvad der foregår og udviser små tegn på stress. Efterfølgende er Lotte rolig, nu hun kender forløbet.

Den ene situation, eftermiddagskaffe/te, foregår ved spisebordet i fælleskøkkenet. Beboerne kommer som nævnt dryssende, når de kommer fra arbejde, og ikke alle sidder der derfor under hele forløbet. Vi kan konkludere, at Lotte for det meste taler "ud i rummet" og ikke henvender sig til nogen bestemt. Når hun henvender sig til personer, er det ofte til personalet. Det kan være med spørgsmål eller en slags konstatering, hvor hun refererer til gamle minder. De få gange hun henvender sig til beboere, er det med spørgsmål, som hun kender svaret på. F.eks.: "*Skal du besøge din mor i weekenden, M.?*" eller: "*Hvad skal du i Lyngby, A.?*".

Den anden situation, aftensmad, foregår ved et bord, hvor Lotte sidder med tre andre beboere og en personale. Alle har faste pladser. Lotte henvender sig for det meste til personalet, enten ved direkte at spørge om man vil række hende forskellige ting, eller ved at tale ud i rummet. Her er der ofte tale om gamle minder, og hun kan sige: "*M. var ikke med i Belgien*". Personalet sætter gang i samtalen ved at svare, mens ingen af de andre beboere svarer. Tre gange henvender Lotte sig til andre beboere. Hun spørger en, om han får besøg i dag, og hun kender svaret. En gang rejser

hun sig, da der kommer en beboer fra det andet boteam ind i rummet, og hun siger til ham: "*Er du sur i dag?*" (et udtryk Lotte bruger flere gange om dagen). En gang spørger hun, hvad en anden beboer skal købe i morgen, når hun skal på tur? Her kommer ikke et passende svar tilbage. Lotte henvender sig til de øvrige beboere enten med fraser ("*er du sur i dag?*") eller mere relevant ("*hvad skal du i Lyngby i morgen?*").

Eksemplerne viser, at Lotte ikke altid har en relevant måde at henvende sig på, ligesom hun heller ikke kan forvente relevante svar, hvilket ikke ser ud til at genere Lotte. Lotte snakker fortsat glad videre, og ofte udløser det en dialog med personalet, eller personalet kommer imellem og videreformidler budskabet til den, Lotte opsøger en dialog med.

Observationer

Observationerne af Lotte og en mandlig beboer er lavet, når situationen har budt sig. Det betyder, at vi ikke hver gang har været observerende helt fra starten af en episode. Vi ønskede at se nærmere på, hvad der egentligt foregik de to, og hvis muligt hvordan situationerne imellem de to starter.

Som tidligere beskrevet virker det som om Lotte har et akavet forhold til en af de mandlige medbeboere. Hun driller ham ved at lægge hovedet på skrå og sige: "*Jeg er glad i dag*". Han begynder at skælde ud og sige sætninger som: "*Lad nu være*", "*Lad mig være i fred*". Lotte reagerer ved at grine og blive rød i hovedet. Vi var nysgerrige på, om der foregik noget nonverbal kommunikation, som vi ikke havde lagt mærke til.

Det var ikke muligt at lave en struktureret observation, da adfærden ofte opstår, når vi ikke er synligt til stede i rummet. Vi satte os sammen med dem ved aftenskaffen i tv stuen og var observerende. Vi opdagede, at Lotte lige så stille prikkede til den anden beboers fod under sofabordet. Hun var dermed i stand til at sætte noget i gang, uden at vi opdagede det. Vi prøvede også at stå rundt om hjørnet og var dermed skærmet af en væg, så vi kunne høre, hvad samtalen gik ud på.

Vi kunne konkludere, at det var de samme fraser, der blev gentaget gang på gang. Disse observationer fik os til at tænke, at Lotte gerne ville have en social kontakt med den anden beboer, men at hun ikke vidste, hvordan hun skulle gribe en sådan situation an. Derfor "drillede" hun ham med vante sætninger og kropssprog og fik dermed en (genkendelig) reaktion.

Betydningen af relationen til pædagogerne

Udover vores undersøgelser med de ovennævnte metoder har vores generelle fokus på Lotte været skærpet i undersøgelsesperioden. Vi har især været opmærksomme på hendes relation til og afhængighed af personalet.

Lotte er meget opmærksom på, hvem der er på arbejde de pågældende dage. Hun tjekker ofte ugetavlen, der viser, hvem der er på Højtoft og hvornår. Hun reagerer, hvis f.eks. det faste personale er sygemeldt, og der er vikar. Hun spørger flere gange personalet, hvornår det faste personale kommer tilbage. Hun kigger ofte på tavlen og konstaterer, hvis der mangler en, hvilket hun derefter gør os opmærksom på. Vi har erfaret, at det tager tid, faktisk år, at opbygge en god og harmonisk relation til Lotte.

Det er tydeligt, når der er nyansatte og folk, der ikke kender hende så godt. Hun kan i sådanne situationer nemt blive frustreret, presset og reagerer ved for eksempel at nive eller rive personalet i håret. Når relationen mellem Lotte og pædagogen har "gennemlevet" diverse situationer/oplevelser, er det vores erfaring, at der skabes større overskud og fleksibilitet fra Lottes side. Det handler selvfølgelig også om, at pædagogen har fået en større viden om Lotte og er i stand til at tyde hendes advarselstegn.

Vi er opmærksomme på, at det er vigtigt, at vidensdele med nyt personale for at minimere situationer, der ikke er rare for Lotte eller det nye personale. Vi har dog en også en bevidst holdning til, at de mennesker, der bor på Højtoft, har ejerskab over deres egen historie. Altså, at vi ikke ønsker at udlevere eller fortælle noget, som miskrediterer den enkelte. Det vil derfor altid være en balance, hvor meget og hvornår man fortæller. Desuden er relationsdannelse ikke kun et spørgsmål om, hvor hurtig personalet er til at samle viden om og danne relationer med beboerne. Det er i lige så høj grad et spørgsmål om, hvad beboerne ønsker af relation til den enkelte medarbejder. Vi ser, at Lotte har forskellige relationer til de forskellige pædagoger, og vi mener dette er en styrke og bestemt noget, der skal respekteres.

Lottes hverdagsliv er på Højtoft. Hun er selvfølgelig på SOVI i dagtimerne til hverdag, men det meste af hendes tid tilbringer hun på Højtoft. Det har derfor stor betydning for Lotte, hvordan hendes hverdagsliv, og kvaliteten af hverdagen, er. At skabe et miljø med forudsigelighed, og pædagoger som kender Lotte, er en vigtig faktor for, at Lotte kan udvise overskud og dermed større fleksibilitet.

I forbindelse med Lottes nyresygdom, og deraf følgende hospitalsbesøg, har vi observeret, at Lotte gør sig nogle erfaringer i den forbindelse. Hun skal til lægesamtale og videre til blodprøve, hvor ventetiden kan være endog meget lang. Alligevel gennemfører hun besøget og for hver gang med mindre stress.

På Højtoft prioriterer man, at det er den samme ledsager, der følger den enkelte til læge/hospital for at minimere tab af viden og information. I Lottes tilfælde er det dog mindst lige så vigtigt med en fast ledsager af hensyn til hendes mulighed for overhovedet at gennemføre undersøgelsen.

"En rejse gennem dagen" bestyrkede os i vores antagelse om, at Lottes hverdagskvalitet er fin; hun har mange gode stunder i løbet af døgnet. Der er dog vores erfaring, at rutinen og Lottes ro og dermed muligheden for at skabe stjernestunder, afhænger af personalets og Lottes indbyrdes kendskab.

Lotte er, som tidligere beskrevet, meget klar over de forskellige roller personalet spiller i hendes hverdag. Især har kontaktpædagogen og, når denne ikke er der, nummer 2 kontakt, en vigtig betydning i Lottes hverdag. Her henvender hun sig om pengesager, hjælp til læge- og hospitalsbesøg, tøjindkøb og meget andet. Lotte kalder konsekvent sin kontaktpædagog for sin "primær"; en betegnelse vi på Højtoft ikke har brugt i mange år. Det er dog en meget rammende betegnelse, for man oplever virkelig at være den primære, når man er Lottes kontaktpædagog.

Sociale kompetencer

Vi vil i dette afsnit beskrive Lottes sociale kompetencer. Dette har vi fundet relevant, da vi kan se af vores undersøgelsesresultater via registreringer og observationer, at Lottes sociale kompetencer ikke er så veludviklede, som vi umiddelbart antog.

Blandt andet viste registreringerne af især situationen ved middagsbordet, at Lotte taler og taler, men at hun ikke taler med nogen.

Dette var som nævnt overraskende for os, og vi kunne se en ide i at få beskrevet Lottes færdigheder. Vi har lænet os op ad GPS'en og brugt den som et redskab, for at tydeliggøre Lottes nærmeste udviklingszone.

Når vi kigger på Lottes fleksibilitet i forhold til, hvordan samværet er med de andre beboer og pædagoger, kan vi se, at hun accepterer, at pædagogerne styrer og strukturerer indholdet og hun formår også at acceptere bofællers deltagelse. Når det omhandler deltagelse af andre bofæller er det vigtigt, at pædagogerne forklarer Lotte med korte og præcise beskeder, hvad der skal foregå og hvorfor. Et eksempel kan være, at der skal afholdes beboerråds-møde. Det er noget, som Lotte tidligere ikke var i stand til at deltage i, da det stressede hende alt for meget. Hvis rammen bliver sat tydelig med, hvor mødet foregår, hvem der deltager og tidsramme, er det nu muligt at skabe et rum, hvor Lotte er i stand til at deltage, og der er grobund for en videre udvikling. Derudover betyder det meget for Lotte, at hun får god tid til at resonere; får hun det, er det lettere for hende at acceptere handlingen.

Lotte er selvstændig i mange praktiske ting, men det kræver, at gøremålene er genkendelige. Det er vigtigt, at pædagogerne støtter op om det praktiske, eksempelvis at der er rene gulvklude, når badeværelsesgulvet skal tørres.

Dagsformen er afgørende for, hvor selvstændigt Lotte kan mestre de givne aktiviteter/situationer. Lotte kan indgå i daglige aktiviteter sammen med andre, når strukturen er sikret og overholdes. Er dette tilfældet, er hun i stand til at gennemføre opgaver selvstændigt, og det er muligt at udvikle yderligere kompetencer. I forhold til at kunne håndtere skift og forandring afhænger det meget af, hvad skiftet og forandringen går ud på. Her er en tydelig forberedelse i form af tid og præcis forklaring til Lotte meget vigtig.

Vi fornemmer, at det har stor betydning for Lotte, hvilket kendskab og relation Lotte har til de pågældende pædagoger. Det er tydeligt, at hun kan håndtere forandring og dermed udvikling, når det er pædagoger, hun kender godt.

Lotte kan i sociale situationer udvise en adfærd, der ikke er passende i den pågældende situation. Det kan for eksempel være en tur i banken, hvor køen er lang, og der derfor er lang ventetid. I sådanne situationer kan den upassende adfærd komme til udtryk i form af høj stemmeføring og eventuelt niv eller spark. Vi ser her, at stressen/presset overdynger hende, hun bliver impulsstyret og formår ikke at tilpasse sig den forventede sociale adfærd. I andre situationer, hvor Lotte er rolig og har forstået de sociale regler, kan hun vise overskud. Her er der mulighed for en læring, udvikling og erfaringsdannelse for Lotte. Det kan for eksempel være på en tur, hvor hun skal på toilettet, og der er en forholdsvis lang kø. Hvis hun er i overskud,

kan hun her udvise en forståelse af den sociale regel, ved at vente til det bliver hendes tur. I en lignende situation, hvor hun er presset, vil hun målrettet gå ind foran andre i køen.

Det er svært for Lotte at udtrykke sine følelser. Og i varierende grad afhængig af, hvilken situation hun befinder sig i, om hun for eksempel er hjemme på Højtoft, på tur eller om man beder hende direkte om at udtrykke en følelse. Hvis hun for eksempel bliver spurgt, om hun vil med på en tur efter frokost i weekenden, vil hun ofte sige nej med det samme, da hun ikke kan overskue det: hvornår er turen? Hvor lang er den? Hvis hun får klargjort det med pædagogen eller selv efter noget tid kan se, at hun godt kan nå det, vil hun ofte komme at sige: *"Jeg vil gerne med"*. Hvis hun bliver adspurgt senere, om det var en god tur, vil hun svare: *"Ja det var en god tur"*. Hun kan ikke svare på mere uddybende spørgsmål, såsom hvorfor turen var god. Hun er derimod god til at spørge pædagogerne, hvad de har fejlet, hvis de har været syge, om det kursus, de har været på, var godt, eller om de har haft en god ferie og hvor man tilbragte ferien. Disse udsagn og spørgsmål giver altid en positiv opmærksomhed og respons, der derved danner grobund for en samtale. Den kan være et springbræt til at øve Lotte i at udtrykke sine egne følelser.

Lotte har en stor opmærksomhed på de andre bofæller og pædagogerne. Der er to opdelt grupper på Højtoft og hvis en pædagog, der arbejder i den anden gruppe, sætter sig ved eftermiddagskaffe i Lottes gruppe, vil hun hurtigt spørge: *"Hvornår skal du gå?"* Hun er også meget opmærksom på, hvad de andre bofæller skal og er ikke bleg for at huske dem på, at de for eksempel skal til tandlægen eller andet. En anden beboer i Lottes bo-team har epilepsi. Dette udløser nogle gange små absencer eller kramper. Her er Lotte uhyre opmærksom og tilkalder en pædagog med det samme. Hun kan godt med hjælp fra pædagoger invitere en kollega til frokost på Højtoft. Når dagen kommer og gæsten ankommer, har hun svært ved at holde fokus og tage sig personligt af gæsten. Vi oplever her, at Lotte har motivation for at invitere og vil samværet. Vi ser det som hendes nærmeste udviklingszone og her kan pædagogisk støtte give Lotte konkrete redskaber til, hvordan man er en god vært og fastholder sin gæst.

Lotte fremtræder passende i tøj og hendes personlig hygiejne er der intet at udsætte på. Hun går dagligt i bad med sæbe og vasker hår på passende tidspunkter. Hun spørger som regel en enkelt gang, når årstiden skifter, om det for eksempel nu er passende med sommerjakke og sandaler. Hver aften

lægger hun tøj frem til næste dag. Det virker som noget hun har lært og stiller ikke spørgsmål ved dette. Hvis hun derimod spilder noget på blusen, nægter hun at skifte før næste dag. Når hun skal købe nyt tøj, foregår det altid med kontaktpædagogen. Hun er god til at vælge hvilket tøj hun ønsker og meget klar i sin melding om, hvilket hun ikke ønsker.

Det kan være en udfordring for Lotte at skulle prøve meget forskelligt tøj, når størrelserne ikke lige passer. Her er det vigtigt pædagogen er opmærksom på Lotte's signaler og vurderer, hvornår der ikke skal prøves mere tøj, så der er grobund for en god oplevelse og dermed en positiv erfaring, som kan viderebringes til næste tøjindkøb.

Konklusion af undersøgelsefasen

Efter vi havde lavet interviews, registreringer, observationer og kigget på de sociale kompetencer i forhold til GPS'en, kunne vi konkludere, at Lotte har lysten til det sociale. Hun er vellidt i de sammenhænge, hun befinder sig i. Hun trives i sin hverdag og alle opfatter hende som en glad og imødekommende person. Det vi kunne se var, at hun ofte prøvede at få kontakt til sine bofæller, men at hun tit har en måde at gøre det på, som gør, at det er svært at forstå, hvad hun vil, og hun måske blandt andet derfor får meget lidt respons. Hun prøvede at skabe kontakt ved eftermiddagste/kaffe og ved aftensmad, men meget få gange fik hun tilbagemeldninger fra de andre beboere. Hun prøvede også med hendes akavede/drillende facon til en anden beboer. Her får hun en forventet respons og det ses tydeligt, at hun nyder denne kontakt. Hun bliver ved med den drillede adfærd, selvom tilbagemeldningen, set fra vores synspunkt, ikke virker positiv.

Vi vurderede, at Lottes livskvalitet i hverdagen, sådan set er fin nok, men at den godt kan øges i forhold til kvaliteten i samværet med en anden beboer, andre bofæller og samværet med søster.

Afprøvningsfasen

Vores undersøgelser ledte os hen imod, at vi skulle afprøve nogle tiltag, der kunne være medvirkende til at øge/ændre Lottes relationer i hendes netværk.

Lotte beretter en dag om en lille episode. Hun fortæller, at Else, som er en arbejdeskollega på SOVI og for øvrigt bor på Højtofts anden afdeling,

skal ud at spise på sin fødselsdag. Lotte fortæller, at Else har inviteret sin familie og siger i samme sætning: *"Jeg er ikke inviteret"*. Vi spørger ind til, om Lotte kunne tænke sig at invitere sin søster eller andre ud at spise på sin fødselsdag. Det siger hun meget tydeligt nej til. Det ledte os frem til, at Lotte måske gerne ville genoptage et samvær med de tre andre kvinder, der bor på Højtofts anden afdeling. For år tilbage har de inviteret hinanden til fødselsdage, men dette er ebbet ud, og den tradition eksisterer ikke længere.

Vi valgte at afprøve at arbejde med tre PDSA-cirkler, som havde overskrifterne:

- Relation til søster
- Relation til de andre kvinder, der bor på begge Højtofts afdelinger
- Relation til mandlig beboer på Højtoft

Relation til søster

I PDSA-cirklen: Relation til søster har vi gennemført to cirkler, hvor den sidste i skrivende stund endnu ikke er afsluttet.

Vi havde en formodning om, at samværet med søster var lagt i system og derved var struktureret. Søster har bekræftet denne antagelse, og at hun er åben for at forsøge at udvikle relationen. Vi tænker, at det kan være et løft i kvaliteten af deres samvær. Derfor planlagde vi en indkøbstur med Lotte i Lyngby med efterfølgende besøg på café.

Vi havde forud aftalt med søster, at hun skulle komme "tilfældigt" forbi caféen. Vi var interesserede i at se, om Lotte var i stand til at ændre de vanter og planlagte aktiviteter med søster. Var hun i stand til at være impulsiv og være åben over for, at søster satte sig ned og drak en kop te sammen med os?

Cirkel 1

Plan: Vi planlagde at opstille et møde, hvor Lotte og søster skulle mødes "tilfældigt" på en café. Vi valgte ikke at informere Lotte, da vi ville undgå, at hun sagde nej, da det var udenfor den almindelige struktur, og for at afprøve hendes fleksibilitet i nuet. Vi kontaktede søster, og hun var med på ideen. Vi aftalte en dato og sted. Vi aftalte med Lotte, at vi skulle ud at købe fødselsdagsgave til søster den pågældende dag og derefter på café.

Do: Lotte fik ordnet sine indkøb, og vi satte os på caféen. Da vi var godt i gang med te og kage, kom søster "tilfældigt" forbi. Lotte reagerede positivt og blev glad for at se sin søster. Søster spurgte, om hun måtte sætte sig og drikke en kop te, og det måtte hun rigtig gerne for Lotte.

Study: Vi kan se, at Lotte udviste en stor fleksibilitet og var i stand til at ændre den fastsatte dagsorden. Vi oplevede, at cafébesøget blev hyggeligt og afslappet. Vi blev også opmærksomme på, hvor vigtig relationen mellem søster og personalet er, når der skal planlægges lignende ting.

Act: Vi vil kontakte søster for at høre, om hun kunne have interesse i at mødes med Lotte en anden gang uden for Højtoft. Søster inviterede i mellemtiden Lotte til sin fødselsdag, hvor hun også havde inviteret nogle venner.

Cirkel 2

Plan: Vi venter med at kontakte søster til efter fødselsdagen.

Do: Vi har haft telefonisk kontakt med søster, som fortæller, at fødselsdagen gik godt. Lotte var der et par timer og transportede sig selv begge veje med taxa. Søster vurderede, at Lotte havde været lidt stille under fødselsdagen. Vi talte om muligheden for at ændre på de sædvanlige planlagte besøg. Søster er meget positivt indstillet på dette og havde selv tænkt denne tanke. Men i øjeblikket er søster en del ophængt, så det må vente.

Study: Nu venter vi og ser, hvad der sker, og hvordan udfaldet bliver. Vores refleksioner går på, at der her kunne være en mulighed for, at Lotte kunne blive mere selvstændig og fleksibel i relationen til sin søster. De ville måske kunne mødes ude i byen med kort varsel. Vi oplever, at det fortsat er vigtigt med støtte fra vores side, for at det kan lykkes.

Act: Vi ser tiden an.

Sammenfatningen af indsatserne omkring søsterrelationen

Vi lærte, at det er utroligt vigtigt med en god og åben kommunikation med de pårørende; i dette tilfælde med søster. Det er også vigtigt, at vi ikke kommer til at overskride søsters grænser og måske kommer til at pådutte hende noget, hun i virkeligheden ikke har overskud eller lyst til. Vi justerede ikke så meget i PDSA'en, udover at vi ventede med at tage snakken om det videre forløb før fødselsdagen var afholdt.

Når vi kigger på GPS'en i faserne "fleksibilitet" og "selvstændighed", kan vi konkludere, at vi ser en mulighed for udvikling. Der viser sig en åbning for, at Lotte kan møde søster på en anderledes og ny måde.

Måske vil hun selv være i stand til at mødes med søster på café i nærområdet. Vi tænker dog, at det kræver en guidet hjælp og støtte fra os.

Relation til de andre kvinder

I PDSA-cirklen: Relation til de andre kvinder har vi indtil videre arbejdet med fire cirkler.

Cirkel 1

Plan: Vi oplevede, at Lotte indirekte spurgte til samvær med de andre kvinder, især dem der bor på Højtofts anden afdeling. Tidligere har kvinderne inviteret hinanden til fødselsdage. Det sker ikke mere, og vi hører hun siger: "*Jeg er ikke inviteret*". Vi ønskede at genetablere relationen og ville derfor invitere alle på en cafétur. Vi undersøgte hvilken dag, der passede bedst, så vi forstyrrede Lotte og de andre mindst muligt i deres daglige rutiner. Inden invitationen undersøgte vi nærområdets caféer for plads og ikke mindst udvalget af kager. Vi skrev invitationer og sørgede for, at de blev delt ud.

Do: Fire af de fem kvinder ville gerne med, heriblandt Lotte. På dagen var der desværre en sygdomsmedling fra en af kvinderne. De øvrige tre deltog i næsten 1½ time. De bestilte selvstændigt deres te/kaffe og kage.

Study: Der var en rigtig god stemning og snakken gik. Det var meget vigtigt, at vi hele tiden var opmærksomme på at vedligeholde snakken. Men alle kvinderne gjorde sig umage, og især Lotte var aktivt fortællende. Vi spørger, om det er noget, de gerne vil gentage. Alle er meget positive. Den, der var sygmeldt, ville også gerne med en anden gang. Vi opfattede Lotte meget aktiv og deltagende, og hun udviste overskud. Hun bestilte te og kage med støtte, men betalte efterfølgende selvstændigt uden usikkerhed. Desuden var hun meget opmærksom på at holde snakken i gang ved bordet. Det er tydeligt at se på hendes kropssprog, at hun nyder samværet.

Act: Vi ønsker at gentage caféturen. Vi vil invitere til nyt cafébesøg, og vi vil igen lave en skriftlig indbydelse.

Cirkel 2

Plan: Vi skriver indbydelser. Vi giver efterfølgende impulsivt Lotte opgaven med at dele dem ud på arbejdet. Det gør hun gerne. Dette gøres med udgangspunkt i GPS'en fleksibilitet, hvor vi vurderer, at Lotte kan udfordres her, da hun er stærkt motiveret.

Do: Lotte delte indbydelserne ud. Vi hentede kvinderne på SOVI som sidste gang. Da vi ankom til caféen, blev vi anvist et andet bord end sidst. Vi placerede os derfor anderledes end sidst. Desuden var hende, der sidst var syg, med, så vi var en mere. Alle bestilte kaffe/kage med hjælp til at læse menukort.

Study: Stemningen var anderledes og mere afslappet end sidst. Lotte var mindre snakkende. Vi kan ikke tolke, hvad dette skyldes. Men det var anden gang vi var på café, og måske gav erfaringen ro. Lotte sad længere væk fra os denne gang og vores tidligere observationer viser, at hun har brug for respons fra os. Alle hyggede sig, og en af de andre kvinder sagde pludselig: *"Hvornår skal vi gøre det igen?"* Lotte udviste fleksibilitet og der blev snakket og aftalt en ny dato. En ny struktur er opstået, og det er ikke længere nødvendigt med skriftlige indbydelser. Lotte udviste sociale kompetencer med input under snakken om ny dato. Vi oplevede her en Lotte med overskud, der viste hensyn til de andre kvinder, der var med på café.

Act: Næste cafébesøg er aftalt. Vi henter dem som sidst. Vi vil sætte os ved bordet med en bevidst plan. Lotte skal næste gang sidde ved siden af en af os samt en af de andre kvinder, der meget gerne vil snakke.

Cirkel 3

Plan: Næste gang bliver d. 7.6. Vi henter som sidst på SOVI. Vi har på forhånd lavet en bevidst bordplan. Lotte skal sidde ved siden af en af os og en af de andre kvinder, der gerne vil samtale.

Do: Alt gik som planlagt og de fire kvinder deltog. Efter cafébesøget har en af kvinderne, fra den anden afdeling, inviteret Lotte til sin fødselsdag i august.

Study: Vi sad ved det samme bord som første gang og Lotte sad ved siden af en af os. God stemning og fint med snak, dog ikke så meget som ved første cafétur. Det er tydeligt, at de har prøvet det før og at konceptet er velkendt. Måske er der derfor den mere afslappede stemning. En af kvinderne

fik en meget stor dessert og dette skabte en stemning med grin og snak. Efter ca. 1 time og 15 min. Sagde en af kvinderne: *"Hvornår bliver vi kørt hjem i bilen?"* Inden vi tog afsted, aftalte vi en ny cafétur i august; efter sommerferien.

Act: Næste gang vil vi (personalet) sætte os ved et selvstændigt bord, men tæt på kvinderne. Vi vil afvente og se, hvad der sker. Desuden vil vi spørge Lotte, om hun har lyst til at invitere nogle af de andre kvinder til sin fødselsdag i juli.

Cirkel 4

Plan: Vi har sidst aftalt med kvinderne at mødes i august, når alle er tilbage fra ferie. Vi vil placere os ved et selvstændigt bord, men stadig tæt på kvinderne. Vi vil se, hvad der sker. Lotte skal opfordres til at invitere til fødselsdag.

Do: Lotte ønskede ikke at invitere andre af kvinderne til sin fødselsdag trods utallige opfordringer. Lotte var dog med stor glæde, blevet inviteret og har deltaget i fødselsdag hos en af kvinderne på den anden afdeling. Cafébesøget startede som vanligt med, at vi hentede kvinderne fra arbejde. Det var dejligt vejr (en af de få dage i år), så da vi ankom til caféen siger Lotte mens hun peger på et bord til seks uden for caféen: *"Det er dejligt vejr i dag"*.

Study: Vores kendskab til Lotte betyder, at vi begge hørte, at Lotte foreslog at sidde ude. Det var ikke det, hun konkret sagde, men helt bestemt det hun mente. De øvrige var med på at sidde ude, og vi satte os. Det var ikke muligt for os (personalet) at placere os ved et selvstændigt bord. Det viste sig dog, at være meget heldigt, da cafeen lige var åbnet efter sommerferie, og tjeneren var ny. Det betød, at der var flere af de kager, som kvinderne ønskede at bestille, de ikke kunne få ligesom tjeneren mildest talt ikke havde det store overblik. Alle tog det dog roligt og var fleksible i forhold til bestillinger. Vi vurderer her, at det er af stor værdi, at vi var med som mellemlid i denne lidt kaotiske bestillingsproces, og at resten af besøget kunne forløbe lige så fint og roligt som de øvrige. Vi blandede os lidt mindre i snakken end de andre gange, og det bevirkede, at der blev snakket lidt mindre kvinderne imellem.

Act: Vi nåede ikke at finde en ny cafédag, men efterfølgende har alle givet udtryk for, at de gerne vil igen. En af kvinderne har forslået en dag i oktober, da vi jo skal på ferietur i september.

Sammenfatning af indsatserne omkring relationer til andre kvinder

Vi fandt ud af, der var stor tilslutning og positiv stemning fra kvinderne om at mødes og gå på café. Vi har bemærket, at kvinderne var mere stille end den gang vi gjorde det. Måske på grund af, at de hver især vidste, hvad der skulle foregå. Vi kan se, at der har været en udvikling i forhold til at udvide det sociale samvær. En af kvinderne har selvstændigt inviteret Lotte til sin fødselsdag i august. Lotte er dog ikke klar til at invitere den anden vej; hun inviterer kun sin søster, som hun plejer.

I sidste PDSA-cirkel ses en stor fleksibilitet fra alle, idet Lotte foreslår, at vi sidder ude og alle er med på den. Men især i situationen omkring bestillingerne viser kvinderne nogle stærke kompetencer. Vi er dog ganske sikre på, at havde vi ikke opfattet Lottes forslag om at sidde ude, ville hun med stor sandsynlighed være blevet frustreret/irritabel. Vores mellemkomst ved bestillingerne er ligeledes afgørende for, at situationen bevares rolig og hyggelig.

Vi har i hele processen været opmærksomme på, hvor vigtig vores deltagelse har været i cafébesøgene. Vi har diskuteret, hvordan vi bedst hjælper med at danne og vedligeholde relationerne mellem kvinderne, ligesom vi har forholdt os til vores relationer til de enkelte i gruppen. Bevidstheden om vores egne relationer til beboerne er brugt positivt, for at skubbe på i en relationsdannelse mellem dem indbyrdes. Vi ser, at de alle er afhængige af os, på forskellige niveauer, og når vi trækker os i samtalen ved cafébordet, bliver der hurtigt stille. At der ikke snakkes og samtales, når vi trækker os lidt, viser, at det er svært for dem alle at bruge samtalen som relationsmiddel. Vi vurderer dog, at der er relationer på kryds og tværs i kvindeguppen, og at det ikke kun er kage og kaffe, der har betydning, når vi mødes.

Relationerne mellem kvinderne er der altså, men de har meget svært ved at vedligeholde dem, og vi/hele personalegruppen skal fremover være meget opmærksomme på at forslå, bakke op om og tilskynde til samvær. Vi er opmærksomme på, at vi kan komme til at stå i vejen for deres indbyrdes forhold ved, at de ofte vil relatere sig til os. Vi vurderer dog også, at der ikke nu og heller ikke i overskuelig fremtid er grobund for, at kvinderne kan gennemføre et cafébesøg uden vejledning eller ledsagelse.

Ved dette projekts afslutning, er der aftalt med flere kvindelige pædagoger, at vi vil fortsætte med at bakke op om cafébesøgene ved, at vi alle vil gå med på skift dog kun en personale ad gangen. Ved at brede det ud på flere håber vi,

at alle vil føle sig ansvarlige og dermed har projektet større chance for at holde. Flere af vores kollegaer vil måske også blive opmærksomme på at bruge arbejdet med relationsdannelse i andre forbindelser end ved cafébesøgene. Vi overvejer, om cafébesøgene fortsat skal beskrives gennem PDSA-cirklerne for at holde fast i kontinuitet og udvikling.

Relation mellem Lotte og M

PDSA-cirklen: Relation mellem Lotte og M. I denne proces, har vi lavet seks PDSA-cirkler og har derfor valgt at lave en sammenfatning af cirklerne og en kort konklusion.

Vi ville arbejde med relationen mellem Lotte og M, fordi vi ville prøve at ændre den adfærd, som især Lotte udviste overfor M. Hun driller ham, ved at sige forskellige ting som: *"Jeg er glad i dag"*..... M reagerer ved at skælde ud. Denne form for kommunikation mellem dem varer ofte, indtil en pædagog stopper dem.

Vi ville se, om vi kunne ændre den aparte adfærd, de har. M fik hjælp fra en pædagog til at lave en skriftlig invitation, hvor han inviterede Lotte ind på sit værelse en søndag eftermiddag. Lotte blev meget glad for invitationen. Besøget forløb fint. De hyggede sig med te, kage og hørte musik. Vi observerede, at de ikke talte sammen, mens de var på værelset. Vi havde ikke sat en tidsramme, så det var svært for dem at afslutte besøget og vi hjalp med dette. Vi ville fremadrettet hjælpe M med at lave en invitation, men vi nåede det ikke, før han selv atter havde inviteret Lotte ind på værelset. Denne gang hjalp vi med et slut tidspunkt.

Besøget gik fint og Lotte taler efterfølgende lidt om, at M. jo også kunne komme ind på hendes værelse. Vi ser lysten fra Lottes side og presser på for, at hun skal invitere. M inviterede endnu engang og vi opfordrede derefter atter Lotte til at invitere. Lotte var lidt usikker, og vi skrev derfor en invitation for hende, som hun kunne give M, hvis hun ville. Det gjorde hun og M besøgte Lotte, hvor hun havde lavet te og købt kage. Hun fortæller glad om besøget og viser glad, hvor de har siddet på værelset.

Vi afventede for at se, hvad der skete, og om de selv satte noget i gang. Der skete ikke noget, og vi hjalp Lotte med at skrive endnu en invitation. Den pågældende dag valgte M at tage på tur i stedet. Vi talte i personalegruppen om, at det måske ikke var et ønske fra M's side at fortsætte med

besøgene. Vi gav ham derfor skriftligt mulighed for at svare ja eller nej til yderligere te/kage besøge med Lotte. M svarede, at han havde lyst. Efterfølgende har M igen inviteret.

Sammenfatning af indsatserne omkring relationen mellem Lotte og M

Vi kan se, at både M og Lotte er glade for at besøge hinanden på værelset. Vi oplever også, at deres adfærd over for hinanden er ændret de dage, hvor de har aftale om besøg hos hinanden. Lotte har ikke samme behov for at drille, og M svarer ikke tilbage med skæld ud. På sigt kunne man måske foreslå dem, at de flyttede aktiviteten ud og evt. tog til Lyngby og drak te sammen. Det er ikke noget, vi vil arbejde på nu, da det de har nu stadig er spirende.

Konklusion

Hvad har vi lært om livskvalitet?

Alle mennesker har brug for kvalitet i deres hverdagsliv. Vi tænker, at livskvalitet er forskellig fra menneske til menneske og afhængig af, i hvilken livssituation man befinder sig. Vores opfattelse af Lottes livskvalitet har fra starten været, at hun egentlig virkede ganske godt tilfreds med sit liv.

Da vi lavede Elbrønds "En rejse gennem dagen", kunne vi konkludere, at Lotte har mange små stjernestunder igennem hverdagen. Når tingene fungerer og er som Lotte forventer, vurderer vi, at hun har en udmærket livskvalitet. Livskvaliteten er små ting i hverdagen, så mange som muligt, der giver glæde, ro og overskud.

Men vi har også kunnet se, ud fra de registreringer og observationer vi lavede, at Lottes liv er meget struktureret og sat i system. Vi blev også opmærksomme på, at Lotte søger det sociale, men har brug for hjælp til at sætte det i gang og vedligeholde det. Vores pædagogiske rolle er en forudsætning for, at den udvikling finder sted.

Det er nødvendigt at vi sætter i gang, "presser" eller "masserer" Lotte til at skabe og vedligeholde de sociale relationer, der omgiver hende.

Det er utroligt vigtigt, at vi som pædagoger har et godt og langt kendskab til Lotte, og at hun føler sig tryk. Når trygheden og tilliden er skabt efter lang tids kendskab er det muligt at skabe udvikling sammen med Lotte.

Vi oplever, at når vi arbejder bevidst med GPS'en og sørger for, at Lotte er i "trygge hænder", og når vi er opmærksomme på, hvor vi kan sætte ind og rykke udviklingen en lille smule, så sker der en udvikling.

Aldring og betydning for relationer

Det at blive ældre betyder for mange mennesker, at man mister relationer. Især for mennesker med autisme, der i forvejen har svært ved at danne relationer og vedligeholde dem, kan det være en stor ændring, når alderdommen indtræder. Man kan forudse en ensomhed og isolation fra omverdenen.

Lottes netværk består af en søster, pædagoger på Højtoft, pædagoger på SOVI og kollegaer på SOVI, samt bofæller. Der er allerede gået nogle stykker bort blandt bofællerne på Højtoft, og det er noget Lotte ofte refererer til. Med tiden vil der sandsynligvis være flere, der falder bort på grund af alderdom, og Lottes relationer vil blive ændret. Det pædagogiske personale er som tidligere nævnt, en af de primære relationer for Lotte. Pædagogerne på Højtoft har en lang anciennitet og dette er medvirkende årsag til det indgående kendskab, der er til Lotte. På sigt, vil der dog også her ske naturlige udskiftninger p.g.a. pension mm. Det vil have en betydning for Lotte, da færre mennesker vil kende hendes livshistorie og behov. Vi ser det derfor som en force, at der på Højtoft er skabt et arbejdsmiljø, der er givende for pædagoger og dermed er med til at skabe lang anciennitet. Selvfølgelig skal hele organisationen, pædagoger og ledelse være opmærksomme på, at vi ikke lukker sig om os selv og ikke tør tage ny viden ind, eller ændre vores praksis. På denne måde er der grobund for et langt og udviklende kendskab til de enkelte beboere. Når disse betingelser er tilstede, kan det være medvirkende til en øget livskvalitet for de enkelte beboere.

Nylig hjemvendt fra ferieuge med Lotte, har vi draget os nogle yderligere erfaringer. Med på ferieturen var Lotte samt tre andre beboere og begge pædagoger, som er med i GAU netværket. Vi har selvfølgelig været meget observerende på de forskellige relationer i den gruppe, som Lotte rejste med. Dette gælder indbyrdes i beboergruppen, men også i Lottes relation til personalet. De fælles oplevelser vi her får, er med til at skabe samtaleemner og dermed mulighed for at opbygge en tættere relation. Især oplevelser med personalet giver Lotte erfaringer, som hun over tid kan overføre til hverdagen. Vi ser, at Lottes relationsdannelse på disse ferieture, er med til at skabe ro i hverdagen.

Lottes eneste netværk udenfor det professionelle rum er hendes søster, og de har som tidligere beskrevet et fint forhold med diverse faste traditioner. Vi har i den forbindelse reflekteret over, om det er et problem, at samværet er fastlagt og struktureret, og om det er noget, de kunne have lyst til at ændre. På det "tilfældige" møde med søster på cafeen, kunne vi konkludere, at Lotte var åben for et sådan impulsivt møde. Hun virkede glad for mødet med søster og hyggede sig i samværet.

I efterfølgende samtale med søster har hun også givet udtryk for, at det kunne være hyggeligt at ses på en mere uformel måde. Lotte har for nylig haft fødselsdag og har i den forbindelse ønsket sig undertøj. Søster har grebet denne ide og har forslået, at de sammen tager ud og køber undertøj. Lotte virker positiv indstillet overfor dette.

Vi tænker, at det på sigt vil give Lotte en mere uformel relation til sin søster, hvis de kunne ses på en anderledes måde. Måske kunne Lotte selv gå eller blive kørt til Lyngby for at mødes med søsteren og derefter selv transportere sig hjem. På den måde ville Lottes selvstændighed øges og hun vil være i stand til, at færdes udenfor nærmiljøet.

Relationers betydning for målgruppen

Vi konkluderer ud fra vores undersøgelser, at relationer har en stor betydning for Lotte. Hun har svært ved selv at skabe dem og vedligeholde dem, men vi ser tydeligt at tiltaget omkring cafébesøgene har stor plads i Lottes verden. Hun nævner ofte, hvornår det næste cafébesøg er. Hun spotter også caféen, når der gøres indkøb i nærmiljøet og kommenterer: *"Der drikker vi te og spiser kage"*.

Tiltaget med besøg på værelset hos anden beboer har været med til at berige Lottes relationer. Hun har et særligt forhold til denne anden beboer og vil gerne i kontakt med ham, men har ikke været i stand til at skabe en nærværende relation. Hun "driller" ham stadig og opnår fortsat den forventede reaktion. Men de søndage, hvor de drikker te hos hinanden, har de skabt et rum, der tillader, at de er sammen uden "drillerier". Det er nu blevet en aktivitet, de selv skaber. Lotte fortæller glædesstrålende: *"Jeg var hos M for at drikke te i sidste weekend"*.

Vi fornemmer, at vi har skabt grobund for noget, der vil bestå og måske også udvikles. Vi tog udgangspunkt i de ressourcer Lotte havde, og hvor

vi tænkte, at hendes nærmeste udviklingszone var. Hun er stadig meget afhængig af det pædagogiske personales støtte og vejledning, men vi kan se, at Lotte er blevet i stand til at rykke sig, da hun nu har en selvstændig aktivitet med en af sine medbeboere.

Udvikling af relationskompetence i forhold til målgruppen

Vi har lært, at skal den enkelte have mulighed for at udvikle sine kompetencer i forhold til at danne og vedligeholde relationer samt at udvikle dem, er det vigtigt, at den professionelle har undersøgt, hvor den enkelte befinder sig, og hvor den nærmeste udviklingszone ligger, f.eks. ved brug af GPS'en. På den måde bliver det langt mere kvalificeret, hvad den professionelle kan tilbyde og støtte op med, når der arbejdes med relationsdannelse.

Vi er ligeledes blevet opmærksomme på, hvor vigtigt det er at gå frem med små og strukturerede skridt (PDSA-cirklerne), og ikke forcere en udvikling. Desuden er vi blevet meget opmærksomme på, at relationen mellem beboer og den professionelle har stor betydning for muligheden for den enkelte til at danne og vedligeholde relationer til medbeboere, arbejdskollegaer og andre.

Lottes relationer er primært til personalet. Her får hun den fornødne forståelse og hjælp. I arbejdet med at skabe relationer til medbeboere, har vi været idemagere, udstukket rammer og struktur, men også været med til at gøre Lotte opmærksom på, at der forventes noget af hende. For eksempel et svar på en invitation til at høre musik og drikke te hos en medbeboer. Denne relation er efterhånden meget selvstændig, og M. kan eksempelvis 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"*. Dette siges imens personale og Lotte er tilstede. M. henvender sig ikke direkte til Lotte. Hun fanger det dog og siger: *"Det vil jeg da gerne M."* Herefter snakkes der om tidspunkt, hvem der køber kage, osv. En stor del af aftalen klarer de selv, men de er dog begge opmærksomme på personalets tilstedeværelse og har brug for, at vi bekræfter, at det lyder hyggeligt mv.

Omkring kvinde-caféturene er problematikken lidt anderledes, da de er flere. Det kræver en anden planlægning, som de har behov for at få hjælp til. At få logistikken til at gå op, når seks kvinder skal på café, kræver dog noget. Desuden er de sproglige kompetencer hos flere af kvinderne ikke så stærke og slet ikke på niveau med f.eks. M. Her er brug for mere støtte

til at holde en samtale igang, ved at vi f.eks. spørger ind til et emne, en oplevelse eller andet, som samtalen kan handle om. Vi er nødt til at forholde os til et behov om støtte i den sammenhæng og også erkende, at det forsvinder ikke, uanset hvor meget vi arbejder på at styrke indbyrdes relationer. Man skal holde sig for øje, at relationer ikke kun handler om, at kunne kommunikere verbalt. Vi ser, at også de kvinder i cafégruppen, der er mindre verbalt stærke, i den grad nyder samværet.

Vi kan heller ikke komme uden om, at kvinderne alle har rundet de 50 år. Det betyder, at de er vokset op i en tid, hvor man mente, at relationer ikke var noget, der var vigtigt og betydningsfuldt for mennesker med autisme. Vi arbejder derfor med at udvikle kompetencer hos Lotte og hendes lige-sindede, som de først sent i livet præsenteres for.

Implementeringsfasen

Når man tænker autisme, forbinder man det ofte med manglende lyst og evne til det sociale. Vi kan efter vores grundige arbejde med Lotte og sociale relationer konkludere, at hun ihverfald er meget interesseret i det sociale samvær. Det er svært for hende at skabe relationerne og ikke mindst vedligeholde dem. Vi vurderer, at vi ved at sætte fokus på relationer kan øge livskvaliteten for mange beboere. Vi kan også konkludere, at det kræver en faglig indsats fra de professionelle.

Bevidsthed i arbejdet omkring, hvor den nærmeste udviklingszone er, er også en forudsætning. Det strukturerede arbejde med observationer, registreringer, interviews, PDSA-cirkler og GPS, har givet os et bredt og tydeligt billede af, hvor Lottes kompetencer er, og hvilke vi kan arbejde videre med. Det er altid nemmere at fokusere og arbejde målrettet, når der er afsat tid og midler til det. Vi tænker dog, at det er muligt at implementere den viden, vi har fået og de redskaber, vi har brugt, i det daglige pædagogiske arbejde.

Den øvrige personalegruppe skal selvfølgelig involveres mere dybdegående i arbejdsmetoderne. Vi vil, at dette relationsarbejde skal sprede sig, så andre beboere kan opleve et fokus på deres sociale relationer og derved højne deres livskvalitet.

På Højtoft skal der således fremover fokus på arbejdet med relationer for alle beboere. De fleste er oppe i alderen og har oplevet at miste familie, så det er vigtigt, at vi som personale er opmærksomme på, at nye relationer

skal opbygges og vedligeholdes. Vedligeholdelse af relationerne i kvindegruppen skal have en anden form, da der ikke i længden er mulighed for og nødvendighed af, at to pædagoger deltager i samværet.

I arbejdet med relationer er det vigtigt, at personalet er deres egen rolle bevidst. Personale og beboere, har indbyrdes relationer. Relationerne mellem beboere og personale opfatter vi som en ressource, der bevidst bør anvendes som løftestang i relationsarbejdet beboerne imellem.



NÅR OCD'EN SPILLER AUTISMEN ET PUDS

Artiklen er skrevet af Anne-Mette Duch og Line Lomborg Poulsen, Børne- og Autismecenter i Region Syddanmark

Vores kontekst

Børne- og Autismecenter i Region Syddanmark er et bo- og beskæftigelsestilbud til børn og voksne. De fleste, der bor eller har arbejdstilbud i en af Børne- og Autismecentrets enheder, har autisme.

Holmehøj i Ringe består af to bo-afdelinger samt beskæftigelsestilbuddet Centrumværkstedet, som ligger i gåafstand fra bo-afdelingerne. Pædagogisk arbejdes der ud fra metoderne TEACCH, KRAP og Low arousal.

Derudover har Holmehøj tilknyttet otte borgere, som bor i egne boliger rundt om i Ringe by. Tre af disse borgere er tilknyttet Centrumværkstedet og de øvrige har bl.a. job på et gartneri og hos en dagplejemor.

Holmehøj har indgået i et praksisforskningsprojekt om aldring og autisme siden 2014 og beskriver i denne artikel deres arbejde med aldring, autisme og ændrede relationer.

Præsentation af Marie

Marie er en kvinde på 50 år med diagnosen infantil autisme og OCD. Marie får autismediagnosen, da hun er i 20'erne.

Hun bor i sit eget hus, hvor hendes forældre og nogle venner hjælper Marie med at vedligeholde det. Det er meningen, at Marie på længere sigt skal sælge huset og flytte i lejebolig, da forældrene godt ved, at de ikke kan blive ved med at hjælpe til.

Marie har begge sine forældre samt en søster. Maries søster er gift og har to børn, som Marie ofte besøger og som hun følger med stor glæde. Marie fortæller, at hun har en meget god og tæt relation til sin familie, især sin mor, som hun snakker meget med, når hun er påvirket af sine tvangstanker. Maries forældre deltager meget aktivt i Maries liv. De tager Marie med på ferie og til diverse kulturelle aktiviteter. Maries far deltager ofte i arrangementer og ture, når Marie ikke har personale. Blandt andet gåture med Fodslaw¹ om

lørdagen og diverse kulturelle indslag og oplevelser. Derudover er de meget engagerede i Maries økonomi, tøjvalg, boligvalg samt reparationer af huset osv. Forældrenes venner er også Maries venner.

Marie arbejder som frivillig hos en dagplejemor to gange om ugen, hver mandag og torsdag og hun er der ca. tre timer ad gangen.

Marie hjælper dagplejemoderen med alt det praktiske omkring børnene, leger med dem og går til hånd med det, der lige byder sig.

Marie ses med fem andre borgere i madklub og til fredagshygge. Madklubben afholdes på skift hos deltagerne privat hver 4. uge. Derudover er Marie medlem af klubben Fodslaw, som arrangerer gåture på Fyn.

Undersøgelsesfasen

Hvad valgte vi at undersøge?

Forældrenes alder og tanker om, hvad der skal ske den dag, de ikke kan hjælpe så meget til, har ført til bekymringer om, at Marie bliver ensom, når forældrene ikke er der mere. Derudover har Marie tidligere udtalt, at hun gerne vil være mere uafhængig af sine forældre og at hun gerne vil have flere nære relationer i sit liv.

Vi valgte derfor at gå mere i dybden med at undersøge Maries nuværende relationer med fokus på hendes ønske om at få flere nære relationer i sit liv, herunder også at være nysgerrige på, hvad Marie forstår ved en nær relation. Vi ville desuden være undersøgende på, hvad Marie tænker, der tilfører hendes hverdagsliv kvalitet, samt at gå mere i dybden med at forstå Maries sociale kompetencer og hvordan vi som personale bedst hjælper Marie.

Vores indledende vurdering var, at Marie gerne ville være mindre afhængig af sine forældre. På den ene side er Marie dybt afhængig af dem, men på den anden side vil hun gerne være mere "fri". Vi antog således, at der var en ambivalens i forholdet fra Maries side.

Vi antog, at moderen også gerne ville aflastes ift. samtaler omhandlende Maries tvangstanker. Vi var i tvivl om, hvad Marie forstår ved en nær relation og at autismen gør det svært for Marie at initiere en relation og vi antog herudover, at Maries OCD har stor betydning i forhold til relationer.

I forhold til forståelsen af Maries situation, vil vi derfor i det følgende beskrive vores undersøgelser i forhold til Maries OCD, autisme, herunder sociale kompetencer samt, hvad Marie tænker, fører til gode stunder i hverdagen. Vi valgte primært at anvende interview som dataindsamlingsmetode, men har også brugt observation og registrering med henblik på at få overblik over, hvor ofte Marie melder fra pga. OCD. Herudover har vi brugt et spørgeskema om "Ønsker og drømme for alderdommen" fra Vestereng og Michelle Garcia Winners Venskabspyramide.

Hvordan er Marie præget af OCD?

Vi satte os for at undersøge, hvor meget Maries OCD præger hendes hverdage. I den forbindelse interviewede vi Marie og hendes forældre om Maries opvækst. Maries forældre fortæller, at hun allerede i barndommen havde stærke tvangsritualer med at vaske hænder og i forbindelse med påklædning om morgenen.

Marie fortæller selv igennem et interview bl.a. at hver gang, de havde afsluttet et teaterstykke på skolen, skulle de holde en fest, men Marie skulle altid lige hjem først og i bad. Da badene trak ud, kom Marie altid for sent hen til festen og nåede ikke at feste meget og de andre sagde *"hvor pokker blev du af?"* og Marie svarede, at hun lige havde nogle ting, som hun skulle have ordnet. De andre klassekammerater kunne ikke forstå det og *"festen sluttede jo hurtigt, når jeg havde stået så lang tid under bruseren"* citat Marie.

Inden Marie flytter til Ringe, bor hun alene i en lejlighed uden nogen form for pædagogisk støtte. Inden da har Marie boet på flere forskellige bosteder i sit liv og har været indlagt både på åben og lukket psykiatrisk afdeling. Marie flytter til Ringe i 2000, hvor hun får tildelt betydelig pædagogisk støtte på grund af, at hendes OCD var altoverskyggende og at hun derfor havde brug for hjælp og støtte i hverdagen. Marie fortæller, at da hun boede alene og ikke havde pædagogisk støtte, sov hun ofte 16 timer i døgnnet og nogle gange mere, når hun endelig kom op, tog hun bad i mange timer. Marie spiste hos sine forældre og gik lange ture med deres hund.

Maries OCD består i dag hovedsageligt af tvangstanker, mest omhandlende dyr som hun tænker over, om hun har behandlet godt nok og hvad hun kunne have gjort anderledes. Nogle af disse oplevelser går 20 år tilbage og da Maries mor har kendskab til disse oplevelser, er det oftest hende, som Marie taler om sine tvangstanker med. Tankerne kan være så invaliderende,

at Marie sover meget af dagen og tilsidesætter egne basale behov, som at spise, gå på toilet, samt at deltage i sociale arrangementer og lignende. Maries tanker drejer sig i sidste ende altid om, hun er et godt nok menneske og har gjort tingene godt nok.

Der er stor forskel på Maries overskud til at indgå i sociale relationer alt efter, hvordan hun er præget af sin OCD. Når Marie er præget af invaliderende tvangstanker, henvender hun sig primært til andre, for at få opfyldt egne behov. Det kan for eksempel være i form af at tale om tvangstanker. Marie har behov for direkte vejledning til, at få opretholdt de daglige basale behov såsom hjælp til rengøring, handle, madlavning osv.

Marie har en svag social forståelse, især når hun er præget af OCD og angst. Hvis Marie har det psykisk dårligt og trods det, stadig deltager i sociale arrangementer, bliver hun meget indelukket og stille. Hun deltager ikke aktivt i samtalerne, kan ikke føre en dialog, hvor hun viser gensidig interesse. Marie bliver hurtigere irriteret overfor andre mennesker, når hun selv har det svært. Hun bliver kort for hovedet og kan godt svare hurtigt og irriterbart tilbage.

Når Marie er allermest fyldt af tvangstanker, melder hun helt fra socialt. Hun kan ikke rumme at være i rum med andre og kan ikke forholde sig til deres samtaler. Maries OCD dræner hende for energi, så hun ikke kommer afsted til sociale arrangementer, men hvis hun alligevel kommer afsted, får hun svært ved at være social, da det er her, at hendes autisme bliver synlig. Dette ses blandt andet ved, at hun kæmper med at forstå og leve op til de sociale krav og forventninger, som det sociale samvær medfører. Når Marie befinder sig i disse situationer, skal hun tænke meget over alle sine handlinger og derfor bliver hun hurtig træt og stresset.

Når Marie er sammen med forældrene eller personalet går det lettere, da kravene er langt mindre idet samspillet her ofte er tilrettelagt og hensynet til Maries ønsker og behov. Samværet bliver derfor nemmere end det vil være i et ligeværdigt samspil, som når hun f.eks. deltager i madklubben.

I foråret 2017 i forbindelse med GAU-projektet lavede vi en registrering herover tre måneder, over de dage, hvor Marie var plaget af tvangstanker i invaliderende grad. Registreringen viste, at det i gennemsnit var hver anden dag, at tvangstankerne fyldte så meget for hende, at hun ikke var i stand til at gennemføre de aktiviteter, som vi ved, hun sætter pris på. Vi

kunne dog observere, at hun i lavere grad melder fra de dage, hvor hun skulle på arbejde hos dagplejemoderen. Vi udleder deraf, at hun i høj grad er motiveret for at arbejde hos dagplejemoderen og kan i disse situationer udsætte eller aflede sine tvangstanker. OCD'en præger således Maries hverdage i væsentlig grad og afholder hende fra at gå ind i sociale sammenhænge. Vi har dog set, at det i bestemte situationer er muligt for Marie at aflede tvangstanker. Marie kan arbejde med sine tanker, når hun er i ro og er motiveret. Motivationen kan flytte hendes OCD tanker, dette ses bl.a. hos dagplejemoderen, hvor hun kan holde OCD'en væk for en stund, ved at lege med børnene og lave praktisk arbejde.

Maries autisme

Da vores indledende antagelser var, at vi havde en forventning om, at Maries diagnose gjorde det svært for hende at initiere og opretholde en relation, er det værd at undersøge, i hvilken grad Maries autisme bliver fremtrædende i relationer og i hverdagen som sådan.

Marie har en månedsplan, en ugeplan og en dagsplan. Marie fortæller i et interview, at inden hun fik pædagogisk støtte, sov hun det meste af dagen, da hun manglede et overblik og en struktur for, hvordan hendes dag skulle forløbe. Marie har dagligt pædagogisk støtte til at få opfyldt de mest basale behov. Hun har brug for støtte til at få spist og hun skal motiveres til at lavet maden og sørge for, at der er mad i huset. Hun får støtte til at tage sin medicin og til at kunne holde en naturlig døgnrytme, så hun ikke vender rundt på nat og dag. Vi vurderer på baggrund af Maries udtalelser, at Marie profiterer af, at have en struktureret og forudsigelig hverdag. Hun har dog mange dage, der er præget af OCD.

Maries autisme kommer også til udtryk ved, at Marie har svært ved at indgå i sociale relationer, samt at forstå de sociale spilleregler. Hun har vanskeligt ved at forstå ironi og den dybere mening i en samtale.

I vores interview med Marie fortæller hun, at det stresser hende, når hun skal deltage i sociale sammenhænge med mennesker, hun ikke kender, fordi hun skal finde nye løsninger og fordi det er uforudsigeligt, hvad der skal ske. Marie fortæller selv, at hun synes, at det er svært for hende at deltage i sociale relationer. Det stresser hende også, at hun har brug for at tage et langt bad, for at føle sig ren og klar og dette bad skal planlægges i god tid og passes ind i hendes øvrige dagsstruktur.

Når Marie har det psykisk godt, har hun stadig en svag social forståelse. Marie har tillært sig en del sociale spilleregler og når hun koncentrerer sig på en psykisk god dag, kan hun benytte dette, men stadig ikke, så det falder hende naturligt. Hun kan have overskud til at spørge ind til andre mennesker og deltage i deres problematikker og være lyttende og forstående. Hun kan være deltagende i sociale arrangementer og være aktiv i dialog med andre, stille relevante spørgsmål og spørge ind til andres følelser og situationer. Dog kan Marie efter et socialt arrangement have behov for at spørge ind til meningen med emnet i samtalen.

Ved observation har vi set, at Marie har lettere ved deltagelse i f.eks. madklubben, hvor der deltager flere borgere med lignende problemstillinger. Når rammerne er strukturerede og når Marie bliver guidet af personalet, kan Marie godt indgå i det relationelle samspil, som f.eks. at mødes for at spise og tale om, hvad der rører sig i hinandens liv i øjeblikket. Maries personale blander sig meget lidt, men er der til at hjælpe Marie videre, hvis hun kommer i en situation, hvor hun ikke ved, hvad hun skal svare og personalet hjælper endvidere med samtaleemner.

Vi har oplevet, at når Marie før i tiden deltog i f.eks. katteudstillinger alene, kunne hun komme hjem og få tvangstanker om nogle samtaler, som hun havde været en del af, men som hun ikke havde forstået sammenhængen i. Derfor vurderer vi, at Marie profiterer af at have personale med til at samle op på samtalerne bagefter.

Det er vores vurdering, at Marie har vanskeligt ved at færdes i det sociale rum, når der er tale om sociale sammenhænge, der er svære at gennemskue og føles uforudsigelige. Omvendt vurderer vi, at Marie har lettere ved at deltage i sammenhænge med kendte rammer og mennesker, Marie kender.

Maries vurdering af, hvad der tilfører hverdagene livskvalitet

Hvad der fører til livskvalitet er unikt for det enkelte menneske. Vi har sat os for at undersøge, hvad der tilfører Maries hverdage kvalitet.

Marie er blevet spurgt om hendes hverdagskvalitet ud fra et spørgeskema, der hedder "Ønsker og drømme for alderdommen" (Vestereng, 2007). I dette spørgeskema kommer man blandt andet ind på, hvilke steder man kunne tænke sig at besøge, hvilke ting man elsker, at lave i hverdagen, hvilken mad man sætter pris på med videre.

Marie udtaler, at hverdagsting, som hun sætter særlig stor pris på er:

- Se fjernsyn
- Læse ugeblade
- Tegne
- Sove længe
- Ligge og slappe af m kattene
- At drikke cola
- Spise flæskkesteg, brunede kartofler
- Spise gammeldags kyllingesteg

I et interview bliver Marie spurgt om, hvilke traditioner giver hende livskvalitet. Marie sætter stor pris på juleaften, hvor hendes far læser op fra biblen og de tager i kirke. Marie værdsætter fødselsdagene i familien, hvor de altid holder morgenbord og citat Marie: *"der ligger roser rundt om ens tallerken og der er flag på bordet"*.

Marie har udtalt, at ting der gør hende glad, er hendes katte og hendes have. *"Fordi det hjælper mig at gå ud, når jeg har det dårligt"*, citat Marie.

Personer, som Marie er glad for og altid gerne vil bevare kontakten til, er hendes familie, at holde kontakten med gamle naboer, madklubben, Maries personale og dagplejemoderen og dennes mand.

Hobber som Marie gerne vil bruge tid på:

- Marie vil gerne mere i svømmehallen
- Hun vil gerne bowle mere, hun synes det er rigtig sjovt
- Hun vil gerne cykle noget mere
- Hun vil gerne i fodslaw og i det hele taget gå noget mere
- Mindfulness- malebog
- At høre musik

Steder som Marie gerne vil besøge jævnligt:

- Zoologisk have
- Ud i naturen
- København, der er mange ting, jeg gerne vil opleve
- Zoologisk have
- Christianshavn, der vil jeg gerne kigge på både
- Christiania
- Knuthenborg dyrepark

Oplevelser, som Marie ønsker sig i fremtiden:

- At komme til Malaga igen, se de hvide byer i bjergene
- Tage på cafe og restaurant
- Tage med hurtigruten til Nordkap
- Hverdagskvalitet for Marie:
- Ordne have, luge bede og der skal se pænt ud på terrassen
- Lave god mad, både moderne og gammeldags
- Ordne mit eget vasketøj
- Kan godt lide, når der ser pænt ud i huset

Marie fortæller, at hendes familie har stor betydning for hende. Hun er især meget tæt knyttet til sin mor, som hun bruger, når hendes OCD er svær at håndtere. Marie sætter også stor pris på sin søster og hendes børn. Hun laver meget sammen med sin familie, de deler mange oplevelser sammen, såsom ferier, koncerter, kulturelle arrangementer osv.

Marie sætter stor pris på sit arbejde hos dagplejemoderen. Hun elsker arbejdet med børnene og samværet med dagplejemoderen og børnene er glade for hende.

Maries katte giver Maries hverdage kvalitet, da de får hende til at føle, at hun ikke er ensom og alene. Marie går meget op i kattene og deres velbefindende. Hun bruger meget tid på at kæle og snakke med dem.

Marie holder meget af gåture og at komme ud i naturen. Det holder hendes OCD på afstand og får hendes tanker lidt på afveje.

Derudover holder Marie af at gå på café, shoppe, gå i biografen osv.

Vi konkluderer, at det, der ifølge Marie giver hverdage kvalitet, er samvær med familien og personalet, med dagplejemoderen og med kattene. Det giver hende en følelse af at høre til og en følelse af at gøre noget meningsfuldt.

Det er væsentligt for Marie at fylde sine dage ud med gode oplevelser. Herudover vurderer vi, at det tilfører Marie livskvalitet, at hun via forskellige gøremål i sin lejlighed føler, at hun, på gode dage, mestrer sit eget liv. Samtidig er vi opmærksomme på, at OCD'en påvirker Maries mulighed for at gøre de ting, hun vurderer, tilfører hendes hverdage kvalitet.

Marie og venskabspyramiden

Vi var i tvivl om, hvad Marie forstår ved en nær relation. Vi har interviewet Marie omkring det at have en veninde.

Vi satte os derfor for at arbejde med Michelle Garcia Winners venskabspyramide for at undersøge, hvilke relationer, Marie på nuværende tidspunkt har i sit liv.

Marie har i samarbejde med personalet udfyldt venskabspyramiden. Marie har her sat sine relationer ind, hvor hun tænker, at de hører til.

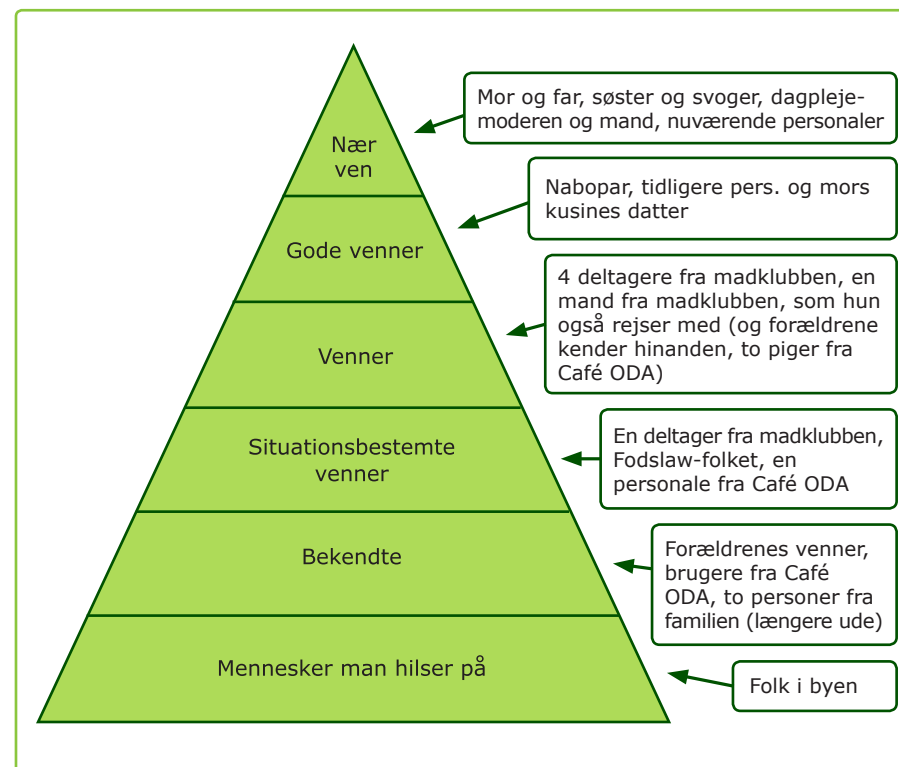
Undersøgelse af, hvad Marie forstår ved en nær relation

Igennem interviews med Marie, har Marie udtalt, at hun ønsker sig en veninde, fordi hun føler sig ensom, når personalet går hjem.

Marie er blevet spurgt om, hvad et venskab skal indeholde. Marie siger, *"en veninde er en, som man kan gå i biografen med og ud at spise. Man kan være der for hende, når hun har det svært. Man kan snakke med hende om sine problemer"*.

Marie har igennem årene haft veninder. Det har oftest været veninder, der ligesom hun selv har haft det svært. Marie har haft vanskeligt ved at fastholde disse venskaber, da hun har haft det svært og fordi hun har følt,

Figur 1. Maries venskabspyramide



at der ikke var en gensidig forståelse og interesse. Marie har forsøgt at holde fast i nogle af venskaberne, men har opgivet, hvis hun har oplevet, at det hele tiden har været hende, der skulle tage kontakten.

Vi har talt med Marie om, at hun også kan vende det om og se det som en positiv ting, at hun har overskud til at tage kontakt. Det er ikke altid, at andre mennesker har det samme overskud. Det er ikke ensbetydende med, at de ikke vil ses med hende. Vi har også talt med Marie om, at det også kan være godt at have mange bekendtskaber, fremfor at have kun en veninde. Det kunne hun godt se, så det interessante er nu, om denne indsigt kan gøre en forskel i forhold til Maries opfattelse af eksisterende relationer.

Undersøgelse af relationerne i Maries familieliv

Vi satte os for at undersøge, om der var ambivalens og vi fandt ud af ved hjælp af interviews med hhv. Marie og hendes forældre, at Maries familie er meget vigtig for hende og udgør en væsentlig ressource i hendes liv. I løbet af samtalerne med Marie giver hun udtryk for, at hun er bekymret for, hvad der skal ske med hende, når hendes forældre ikke er der mere. Marie udtaler, at hun altid har brugt sin mor, når hun har det svært til at tale om sine tvangstanker med. Moderen fortæller gennem interview, at Marie ringer hver aften minimum 2-3 gange, for at tale om tvangstanker, når hun har det svært.

Vi antog, at det ville være godt for Marie at blive mindre afhængig af sine forældre og sige fra. Da personalet gennemgik spørgeskemaet "Ønsker og drømme for fremtiden", nævner Marie på intet tidspunkt, at hun har nogen form for ønske om at løsrive sig fra forældrene eller gøre noget alene uden dem. Marie er i løbet af projektperioden blevet bedre til at melde fra til aktiviteter, som hun ikke føler hun har overskud til at deltage i. I gennem interviewet med forældrene, fortæller de, at Marie ikke ønsker at komme så meget hjem mere, som hun har gjort tidligere, da hun synes, det er kedeligt at være hos dem. Marie valgte i løbet af denne projektperiode også, at holde nytårsaften på Holmehøj i stedet for at tage hjem til forældrene, som hun plejer.

Vi antog, at moderen gerne ville aflastes i forhold til Maries tvangstanker.

Under samtalen med Maries mor, giver moderen udtryk for, at hun ikke har behov for at Marie bliver mindre afhængig af hende, men at hun er interesseret i at få professionel hjælp til, hvordan hun kan hjælpe Marie med tvangstanker.

Vi vurderer, at Maries familie er med til at højne Maries livskvalitet, da de tager hende med på rejser, sociale og kulturelle arrangementer og hjælper hende med mange praktiske ting. Derudover vurderer vi, at hendes mor er en kæmpe ressource, da hun dagligt hjælper Marie med hendes tvangstanker. Det er en opmærksomhed, vi skal tage med os, at hun har brug for professionel støtte til at håndtere datterens OCD. Vi har observeret, at de perioder, hvor Marie har mange ting i sin kalender også er de perioder, hvor hun er meget plaget af tvangstanker. Vi har talt med Marie om, at det er okay at mærke efter og sige fra, hvis hun kan mærke, at hun bliver presset. Marie er også i højere grad begyndt at ringe og melde fra indimellem.

Da Maries forældre er meget engagerede i Maries økonomi, tøj køb med videre, overvejede vi, om det kunne have en negativ indvirkning på Maries følelse af selvstændighed og selv værd. Ud fra en samlet betragtning vurderer vi, at Maries forældre bidrager betydeligt til Maries livskvalitet, og at de altid vil være den vigtigste relation for hende og som ikke kan erstattes af andre.

Den professionelle relation

Marie har forskellige relationer til de forskellige personaler, som kommer hos hende. Marie er meget opmærksom på, hvem der skal komme den pågældende dag og vælger ofte madret og aktivitet ud fra det, hun ved, denne person kan lide, at spise og lave.

Marie viser her en social kompetence, da hun er motiveret for at skabe gode relationer til personalet og spejler sig ofte i personalet og udtrykker, at hun ønsker at have dem som veninder.

Personalet guider Marie til at mærke efter og spørger hende, hvad hun har lyst til, men Marie har svært ved at mærke, hvad hun selv har lyst til. Marie spejler sig meget i personalet i form af tøjstil og hun lægger meget mærke til, hvordan personalet ser ud.

De dage, hvor personalet kommer ud til Marie, hvor hun har det psykisk dårligt, fordi hun har massive tvangstanker, møder personalet en Marie, som er fjern i blikket, stiv i kroppen, har ingen appetit og ingen mimik. Personalet starter med at småsnakke, stiller ikke de store krav til Marie, men opfordrer hende til at få noget at spise. Selvom Marie ikke har lyst, siger personalet, at de gerne vil have lidt mad og går i gang med at dække bord og lave morgenmad. Det ender ofte med, at Marie bliver fristet og spiser med.

Disse dage siger Marie ofte til personalet, at hun har noget, som hun gerne vil tale om. Nogle gange har Marie skrevet ned, hvad det er, som hun gerne vil tale om og andre gange er der noget, som fylder lige nu og her. Personalet taler med hende om hendes tanker og anvender en strategi, som handler om, at gentage hendes tanker, så hun selv hører tankerne fra personalet, som også stiller spørgsmål, som giver anledning til, at Marie selv kan komme frem til et svar på egne tanker.

Nogle gange finder hun ro i sine egne svar og der kan blive plads til at få ordnet forskellige praktiske ting. Andre gange er Marie så plaget af tvangstanker, at hun kan blive ved med at vende tilbage til de samme tanker

og spørgsmål igen og igen. På disse dage kan det hjælpe Marie, hvis vi foreslår, at vi kan gå en tur eller køre et sted hen. Gåturene kan aflede Maries tanker for en stund og ofte er tankerne aftagende, når hun vender hjem fra gåturen. På dage, hvor hun kun er lidt præget af tvangstanker, kan hun afledes af at spille et spil, læse ugeblade, se en film, gå i biografen eller tage på restaurant.

Vi oplever, at Marie bliver motiveret, når det handler om relationer til bestemte personer/personaler. Marie har givet udtryk for, at der er nogle af personalerne, som Marie ønsker at blive veninder med.

Vi kan se, at når disse personaler kommer på job, er Marie mere motiveret for, at skabe en god stemning og en god relation. Hun gør sig mere umage for at lave en hyggelig "veninde-dag".

Vi har erfaret igennem denne projektperiode, at vi som personalegruppe skal klædes bedre på i forhold til at arbejde med OCD. Vi mangler redskaber til at kunne hjælpe Marie, når hun er plaget af tvangstanker. Vi er blevet opmærksomme på, at vi skal arbejde meget mere med afledning og motivation fremover.

Relationen til dagplejemoderen

Marie arbejder frivilligt hos en dagplejemor. Hun har arbejdet hos dagplejemoderen i fire år. Deres kendskab til hinanden startede, da Marie var med sin tidligere arbejdsgiver, som også var dagplejemoder, i legegruppe, hvor nuværende dagplejemoder også kommer. Marie faldt i hak med et af dagplejemoderens børn med det samme og inden dagen var omme, havde Marie spurgt dagplejemoderen, om hun måtte komme og arbejde hos hende.

Dagplejemoderen fortæller, at hun sagtens kan mærke på Marie, når hun har sine svære dage. Dagplejemoderen beskriver Marie som fraværende og at hun falder i staver midt i de daglige gøremål og at hun intet initiativ tager til at være social med børnene. Dagplejemoderen kan aflede Marie ved at give hende nogle praktiske opgaver. Marie er meget pligtopfyldende og går ikke hjem fra arbejde, før hun har løst opgaven.

Marie har ikke fortalt dagplejemoderen om sine tvangstanker, andet end at det handler om hendes gamle hund. Vi har en formodning om, at Marie ikke vælger at dele sine tvangstanker med dagplejemoderen, da hun ser deres relation som en veninde-relation. Marie deler kun sine tvangstanker

med familie og personale. Vi tænker, at Marie måske vælger at bruge sit job som et frirum/fristed fra sine tvangstanker.

Marie er meget motiveret for at komme afsted til dagplejemoderen og hun skal have en psykisk meget dårlig dag, for at hun ringer og melder sig syg. Det er yderst sjældent, at Marie sygemelder sig fra dette job sammenlignet med andre sociale arrangementer eller tidligere jobs.

Dagplejemoderen giver udtryk for igennem interview, at hun er bekymret for, at Marie vil blive ensom, når hun engang mister forældrene.

Dagplejemoderen fortæller, at hun har sagt til Marie, at selvom hun stopper med, at arbejde hos hende, slipper de hende aldrig og de vil gerne være en del af Maries liv, når forældrene er væk.

Marie ved, at børnene er glade for hende og at forældrene og dagplejemoderen kan lide hende og dette motiverer Marie. Hun føler sig værdsat og vigtig.

Marie er god til at være praktisk og er god til at lege med børnene, og har en god relation til dagplejemoderen og børnene. Marie får anerkendelse fra børnene, forældrene og dagplejemoderen samt en tilfredsstillelse i, at hun ved, at hun er god til de praktiske opgaver samt at lege med børnene. Dette tilsammen giver Marie en kæmpe motivation for at arbejde hos dagplejemoderen.

Relationen til forældrenes venner

Forældrenes venner har igennem mange år også været Maries venner. Hun er blevet inviteret med til diverse sammenkomster hos venner og de har været behjælpelige med forskellige praktiske ting i hjemmet. Marie har indenfor det sidste år sagt fra til flere forskellige arrangementer hos disse venner, da hun er blevet mere bevidst om at skabe relationer med mennesker, der er nogenlunde jævnaldrende med hende selv. Relationerne til forældrenes venner virker til at være blevet mindre væsentlige for Marie. Hun har ikke altid følt sig tilpas og relationerne har nogle gange båret præg af berøringsangst overfor Maries udfordringer, fortæller forældrene i et interview.

Marie virker ikke særligt interesseret i at vedligeholde disse relationer, så derfor har vi ikke undersøgt dem yderligere.

Relationerne i Madklubben

Marie og fem andre borgere mødes en gang om måneden i madklub. I madklubben er der en fast ramme, som omhandler et fast tidspunkt for, hvordan de mødes og hvornår madklubben stopper. De mødes til spisning og bruger aftenen på at tale om, hvad der lige rører sig i deres liv og i samfundet lige nu.

Marie har i perioder givet udtryk for, at hun er træt af disse sammenkomster. Hun mener, at de andre nogle gange taler om noget, som hun ikke interesserer sig for. Marie har derfor brug for, at personalet støtter Marie i at få sagt de ting, som hun gerne vil tale om. Personalet forklarer Marie, hvordan det er at være social, når man er forskellig. Derefter kan Marie vende tilbage og se det hyggelige i at være sammen. Marie ser en anden kvindelig borger privat en gang i mellem. De har prøvet ad flere omgange at lave nogle sociale ting sammen, såsom eksempelvis at mødes til fodbad. Da den anden kvindelige borger er gift og har en hverdag med mand, job og barn, får de ikke set hinanden udover madklubben. Maries interesse i den anden borger er dog heller ikke så stor, da Marie ikke synes, de har så mange ting til fælles.

Relationerne i Cafe ODA

Marie tager på Cafe ODA et par gange om måneden sammen med personalet. Her mødes Marie med andre mennesker, som lider af OCD, depression eller angst. Marie har fået en god kontakt til et par piger derinde fra, som hun har haft inviteret hjem til kaffe og æbleskiver. Marie giver udtryk for, at hun mister interessen, når de ikke ringer og inviterer hende hjem til dem.

Konklusion på undersøgelsesfasen

Vi har i undersøgelsesfasen fundet frem til, at Maries OCD har fyldt og fylder rigtig meget i forhold til at opretholde relationer. Vi har erfaret igennem interviews, at de relationer, som Marie har haft gennem livet, alle var relationer bygget op omkring et fælles tredje, såsom at venindens mor var dapplejemor eller at de havde hunde, de kunne lufte sammen.

Vi har også lært, at Marie har relativt nemt ved at starte en relation, men har svært ved at fastholde den, så den bliver dybere. Ved hjælp af venskabspyramiden, fandt vi frem til, at Marie har mange relationer, som kunne være værd at arbejde videre på, fremfor kun at søge nye. Vi har ud fra disse erfaringer valgt, at vi vil arbejde på at styrke Maries relationer til de personer i madklubben.

Afprøvningsfasen

I forbindelse med de undersøgelsesspørgsmål, som dukkede op i starten af projektet, virkede det oplagt at lave et interview med Marie omkring relationer i hendes liv, men da personalet kunne fornemme, at Marie havde meget at fortælle, blev det sat i system, så det blev til en interviewrække i stedet. For at se om der skete ændringer i Maries livskvalitet ved at tage fat på dette for Marie svære emne, var det oplagt at lave PDSA-skemaer over interviewene.

Samtaler med Marie – første PDSA-skema

Interviewene med Marie blev delt op i barndomsårene, ungdomsårene, voksenårene, hendes nuværende livssituation og sluttelig omkring, hvad hun tænker, at en relation er for hende, samt hvordan hendes OCD spiller ind på et venskab. I daglig tale blev det til "samtaler med Marie" for at det ikke skulle virke alt for stift og formelt.

Marie var meget begejstret for at skulle have samtaler med ét bestemt personale. Marie havde flere gange lavet notater om det, hun ville sige til samtalerne, da hun i tiden mellem samtalerne var kommet i tanke om flere emner, som hun ville fortælle om.

Marie havde fået et fotoalbum af sine forældre, med billeder af sin barndom, så hun kunne hjælpe hukommelsen på vej.

Undervejs i samtaleforløbet havde Marie mange tvangstanker, som fyldte rigtig meget for hende, men de dage, hvor der var planlagt samtaler, kunne Marie, hver gang skubbe sine tvangstanker i baggrunden og fokusere på det, som hun gerne ville tale om.

Uddrag fra notat om samtaler:

"Da vi kom tilbage, havde vi tid til at lave interview. Marie er meget motiveret for det og sagde allerede i bilen på vej hjem, at der var noget hun havde glemt at fortælle sidste gang vi optog. Jeg roste Marie for at være så engageret.

Til interviewet talte Marie lidt om at være anderledes og om verdenens syn på hende. Vi snakkede om hendes omgangskreds og hvad det vil sige, at være tætte venner. Vi talte om, at det er hårdt arbejde at skabe et venskab. Jeg roste Marie for de initiativer hun har haft taget mht. de to

kvinder hun har lært at kende i cafe Oda². Marie mente ikke hun får noget igen, når de ikke inviterer hende igen. Vi talte om, at det er flot, at Marie har overskud til at tage "føringen" og at de andre måske ikke har det. Jeg kunne se på Marie, at hun ikke havde tænkt det sådan tidligere og tror det er en god måde at motivere Marie til at fortsætte i cafe Oda."

Da Marie gennem perioden med samtaler har udtalt sig positivt om dem og synes, det har været rart at have planlagte samtale tidspunkter, er det besluttet i samråd med Marie at samtalerne skal fortsætte i fremtiden. Det bliver et lidt andet koncept, hvor emnerne bliver, hvad der lige rører sig for Marie samt, at der vil være flere fra personalegruppen, som har samtaler med Marie.

Set ud fra en faglig vinkel mener vi, at disse samtaler har været medvirkende til, at Marie er blevet opmærksom på, at hun rent faktisk har mange relationer. Dette er bl.a. blevet synliggjort af venskabspyramiden og arbejdet med den har givet Marie en indsigt, som vi vurderer, har givet Marie øget selvtilid og derigennem på længere sigt kan bidrage til en øget livskvalitet.

Marie er blevet introduceret for Venskabspyramiden og er blevet spurgt om, hun vil prøve at sætte sine relationer ind der, hvor hun tænker, at de passer ind. Der er blevet talt med Marie om, de forskellige niveauer i Venskabspyramiden og deres betydning. Vi har talt med Marie om, hvorfor hun sætter de forskellige personer ind der, hvor hun gør.

I Venskabspyramiden har Marie sat personalet øverst i pyramiden, hvor hendes familie også er. Hun ved godt, at personalet ikke har mulighed for at være hendes nærmeste venner, men det er hun helt afklaret med, siger hun.

Konklusion på afprøvningstiltag vedrørende samtaler med Marie

Vi er blevet opmærksomme på, at Maries OCD har haft og stadig har stor betydning for Maries evne til at indgå i relationer og få venskaber.

Derudover har vi erfaret, at motivation kan aflede hendes tvangstanker. Hun har været meget motiveret for at fortælle, også selvom hun har haft det dårligt psykisk.

En anden ting, vi har erfaret er, at de venskaber, Marie har haft mest succes med, er de venskaber, hvor der har været/er et fælles tredje, eksempelvis en fælles interesse som hovedsagelig er dyr eller børn.

Vi og ikke mindst Marie er blevet opmærksomme på, at Marie rent faktisk har mange forskellige relationer, som hun kan bruge til mange forskellige ting. Vi vil i fremtiden arbejde på at vedligeholde disse relationer, fremfor kun at have fokus på at skabe nye.

Da vi lavede Venskabspyramiden, fik Marie sat ord på, at det ikke har betydning for hende, at hun sætter personalet øverst i pyramiden, og at hun godt ved, at personalet ikke ville sætte hende øverst, men det er hun indforstået med.

Ændring af madklub – andet PDSA-skema

Personalet har igennem mange år prøvet at støtte Marie i at se muligheder i de relationer, hun har til borgerne i Madklubben, og overbevise hende om, at de er vigtige at vedligeholde. Marie har igennem tiden efterlyst, at hun gerne ville lave nogle fælles aktiviteter i madklubben. For at styrke og udvikle de relationer og netværk, som Marie allerede havde, valgte vi at se nærmere på madklubben. Marie har mange gange givet udtryk for, at hun syntes, at det er kedeligt at komme i madklubben og har derfor meldt afbud til den flere gange.

Personalets observationer var, at de seks borgere, som deltager i madklubben, havde hver deres dagsorden, når de mødtes og talte om hver deres interesser, så det kunne være svært at få øje på noget fællesskab. På baggrund af disse observationer og sammenholdt med vores viden fra samtaler med Marie om, hvilke relationer, hun havde haft mest succes med, valgte vi at have fokus på et fælles tredje.

Vi valgte at starte nogle aktiviteter, som borgerne selv skulle vælge hver især, når det var deres tur til at lægge hus til madklubben. Vi præsenterede dette forslag for dem i den første madklub efter opstart af GAU-projektet. Vi fortalte, at vi gerne ville ændre lidt i strukturen for madklubben, så vi havde noget at være fælles om i stedet for, at der kun var snak på kryds og tværs hen over bordet. Borgerne var alle hver især meget begejstrede for idéen og havde alle gode forslag til, hvad der skulle laves, når det blev deres tur til at afholde madklubben. Mange af forslagene handlede især om, at de alle hver især havde lyst til, at komme i biografen, på café og spise, en tur ud og bowle, gå lange ture eller til stranden en sommeraften. Vi måtte desværre sige, at det alle er nogle virkelige gode forslag, men at vi ikke kan fortage os de ting, som koster penge, da borgerne ikke længere

må betale for personalet. Ove foreslog allerede her, at han ønskede at se filmen "Polle fra Snave", når det blev hans tur. Marie sagde flere gange i løbet af aftenen, at hun syntes, at det er en rigtig god idé med forskellige aktiviteter i madklubben.

Forløbet i madklubben

Første madklub hos Mark

Madklubben skulle afholdes af Mark, som bor i boenheden. Han havde været med, da vi talte om, at lave temaer i klubben, men var ikke yderligere blevet forberedt på dette tiltag pga. tidspres. Da jeg møder ind hos Mark kl. 16 på madklub-dagen og spørger ind til, om vi skal spille et spil eller se en film i aften, bliver Mark med det samme usikker og siger: *"Det kan jeg altså ikke lige overskue, så det må blive næste gang"*, Mark siger efterfølgende, at han heller ikke har nogen DVD og at han ikke ved hvordan tv'et virker. Jeg prøver at forsikre Mark om, at han har mange gode film og at personalet godt kan sætte filmen på, men Mark er ikke interesseret. Madklubben forløber derfor som hidtil denne gang og vi må starte op næste gang. Vi har nu gjort os den erfaring, at borgerne og især Mark skal forberedes i god tid, når det er tid til, at de skal afholde madklub.

Anden madklub hos Ove

Anden madklub skal holdes hos Ove en måned senere. Ove har allerede fra starten haft et ønske om, at de skal se filmen "Polle fra Snave" og dette holdt han fast i. Ove har selv filmen på DVD og han aftalte i ugen op til madklubben med personalet, hvad der skulle handles ind til i forhold til mad og at vi skulle handle ind til en "let" dessert, som kunne spises foran fjernsynet på grund af tidspres. Gæsterne ankom hos Ove kl. 18 og der blev spist aftensmad og snakken gik over bordet om filmen, som de skulle se bagefter. Mark, som plejer at være lidt tilbageholdende, talte og grinede noget mere end han normalt gør, fordi han kendte filmen og udtrykkede, at han glædede sig meget til at se den. Mark begyndte at imitere de forskellige roller fra filmen og slog over i dialekt og talte syngende fynsk og alle i madklubben morede sig sammen med Mark. En anden borger udtalte dog, at hun syntes filmen var kedelig, fordi hun har set den mindst 20 gange. Efter oprydning i køkkenet fik alle taget plads foran fjernsynet og de så filmen til stor begejstring for alle. De grinte og kommenterede på skrift sjove sætninger eller scener i filmen. Efterfølgende imens der blev sagt farvel til hinanden, blev der kommenteret, at det havde været en sjov og dejlig aften og én sagde, at det havde været en dejlig måde at være sammen på.

Det virkede til, at alle havde nydt aftenen og det virkede mindre overvældende for dem at deltage i madklub. Alle virkede mere "frie", når de talte og der kom ingen upassende kommentarer eller bemærkninger imellem borgerne, fordi de ikke skulle forholde sig til hinanden i tre timer, men i stedet havde et fælles fokus at være sammen om.

Tredje madklub hos Marie

Den tredje gang, der blev afholdt madklub, var hos Marie. Hun havde først givet udtryk til personalet om, at når hun skulle afholde madklubben, var hun interesseret i at de skulle gå en lang tur ellers var hun interesseret i, at de skulle tage ud og bowle og spise på McDonalds først. Marie blev dog i tvivl om reglerne omkring de andre borgere og om betaling af mad med videre, så hun valgte i stedet at de skulle synge sange og valgte sangene på forhånd. Aftenen forløb som planlagt, der blev sunget "Det er i dag et vejr", "Kom maj du søde milde", "Svantes lykkeligste dag", "Danse i måneskin" og "Hist hvor vejen slår en bugt". Sangene satte gang i andre end de planlagte sange samt mange grin imellem borgerne. En af deltagerne ville gerne have nogle af teksterne med hjem og en anden sagde: *"vi kommer ligesom tættere på hinanden - det øger vores samværsfølelse, vi synger og slapper af i tankerne"*. Marie fremhævede positivt, at én af de andre deltagere talte mere end han plejede og at tiden var gået stærkt. Deltagerne i madklubben gav positive tilbagemeldinger om, at det var godt for gruppen, at de havde en aktivitet, de var sammen om hver gang og de deltagere som ikke plejede at sige så meget, kom mere på banen og de deltagere, som oftest talte om det samme, nu fik nye samtaleemner, som alle kunne tale med om.

Fjerde madklub hos Svend Bent

Svend Bent fortalte personalet et par dage før madklub, at han ønskede at spille et spil, enten banko eller billedlotteri med gevinster. På selve madklubdagen besluttede han sig for, at de skulle spille billedlotteri. Da Svend Bent og personalet handlede ind til madretten til madklubben, købte Svend Bent nogle små chokoladebarer, som han ville pakke ind som gaver til spillet. Efter maden bliver der gjort klar til at spille billedlotteri. Otto meldte sig til at råde brikkerne op, alle lo og jokede med spillet, billederne og hinanden under spillet. Otto lo og jokede en hel del og Marie mister lidt tålmodigheden, så hun begyndte at tage imod de andre spillers brikker og lagde dem på deres plade. Da Otto mister overblikket, overtog Marie spillet ved råde billederne op og gav de andre deltager deres brikker, inden de selv når at sige, at det var deres brik. Da spillet var slut, var der stor jubel over, at der var gevinster.

Femte madklub hos Otto og Vivian

Vi mødtes som sædvanligt kl. 18, Otto og Vivian har sørget for "velkomstdrinks" og snack. Efter middagen fortæller Otto, at han har planlagt, at vi skal synge. Otto og Vivian bor alene og har aldrig personale, så de har selvstændigt tænkt over, at der skulle arrangeres en aktivitet. Otto tændte for Wii'en og fandt mikrofoner frem. Alle var deltagende i at finde sange, som man kendte. Ove kunne huske, hvornår alle sangene var udkommet og alle deltagerne sang med og morede sig. Selvom sangene var på engelsk, kunne de godt læse undertekster på karaokesangen.

Konklusion på afprøvningsstiltag vedrørende madklubben

Indtil videre er det sange, film og banko der har været på programmet og det har tydeligt givet en større fællesskabsfølelse at have noget at tale om og være sammen om. Marie og flere af de andre borgere gav udtryk for, at de havde hygget sig og at de så frem til, at de skulle ses igen.

Marie syntes, at tiden gik stærkt, når de sang sammen og de kom tættere på hinanden. Hun lagde mærke til at en anden borger talte mere i madklubben efter opstart af aktiviteter.

Det er vores vurdering, at Marie har ændret holdning til at komme i madklubben og til at være sammen med de øvrige borgere. Om de borgere, som hun også ser til fredagshygge, havde hun udtalt at: "Jeg glæder mig til, at drengene kommer". Marie er således begyndt at tale positivt om Madklubben.

Fokus i madklubben er nu vendt fra, at skulle føre en samtale om forskellige ting, som ikke altid interesserer alle og som er svært for dem til, at de har fundet forskellige aktiviteter, som de kan være fælles om, såsom at spille spil, se film osv. Denne ændring af madklubbens indhold har gjort det lettere for dem at være sociale.

Gåture med Fodslaw – tredje PDSA-skema

Planen var at starte med PDSA-skemaer i gå-klubben Fodslaw, da personalet så muligheder for, at Marie kunne få relationer til nogle af de andre medlemmer. Begrundelsen var, at personalet, som havde været med Marie i klubben, kunne se at flere andre medlemmer drog omsorg for Marie. Blandt andet ringede de efter hende, hvis hun blev forsinket og de småsnakkede med hende på turene og ved arrangementer.

Vi blev desværre nødt til at udsætte brug af PDSA-afprøvningsfasen i forbindelse med gåturene, da Marie begyndte at udvikle tvangstanker over disse ture. Undervejs stoppede hun mange gange og skulle se udsigter, solnedgange osv. og når hun kom hjem kunne hun blive helt optaget af, om hun nu havde set det hele og om hun huskede det rigtigt. Personalet vurderede, at det fyldte så meget for Marie, at det ville blive vanskeligt at arbejde med relationer.

Konklusion i forhold til afprøvningsfasen

Vi har igennem afprøvningsfasen erfaret, at det er muligt at arbejde med relationer. Dette har især vist sig i madklubben, hvor det er lykkedes at få Marie til at glæde sig over at skulle i madklub, som før dræuede hende for energi. Marie har ikke meldt fra til madklubben efter, vi har ændret strukturen trods det, at hun har været igennem en psykisk svær tid. Hun har derimod udtalt mange gange, at hun glæder sig til, at skulle i madklub og "se drengene" (citater Marie).

Da Marie lavede venskabspyramiden, fik hun øjnene op for, at hun faktisk har mange relationer i sit liv. Denne bevidsthed vurderer vi, har overordnet højnet hendes livskvalitet.

Vi har i afprøvningsfasen lært, at motivationen kan aflede Maries tvangstanker og at Marie har mange relationer, som hun har fået lyst til at arbejde videre med. Vi har også erfaret, at Marie har haft et stort udbytte af at bruge Café ODA og madklubben som øvebane, blot ved at justere en lille smule på strukturen og ved at gøre Marie opmærksom på, at det er okay, at det er hende, der tager kontakten hver gang. I slutningen af denne projektperiode er der sket det, at de to piger fra café ODA har taget kontakt til Marie og har inviteret hende hjem til dem. Vi vil arbejde videre fremover med disse øvebaner.

Etiske overvejelser

Marie er blevet spurgt, om hun ville være med i projektet og om, vi måtte skrive en artikel om hende. Der er også indhentet samtykke fra Maries forældre, om hendes deltagelse.

Det har også været med i overvejelserne, at det øgede fokus på relationer, kunne vække Maries bekymringer yderligere for, hvilke relationer hun reelt

har. Derfor har det været vigtigt at ridse op for Marie, hvad hun helt konkret har af relationer, såsom madklub, dagplejemoderen osv.

Det har også åbnet op for diskussioner om, om det har været personalets indflydelse, der har gjort sig gældende ift. Maries deltagelse i Madklubben, da Marie i perioder har haft lyst til at melde sig ud, da hun ikke føler, hun passer ind i gruppen.

I forbindelse med interviews, har der været stor opmærksomhed på, at spørge ind på en ordentlig måde og etikken i ikke at udlevere nogen oplysninger om Marie.

Det, vi har lært undervejs igennem de forskellige former for interviews, er, at der er mange etiske overvejelser om, hvordan spørgsmålene skal formuleres og stilles, så ingen bliver ladet tilbage med en følelse af ubehag. Vi har lært, at når vi skulle interviewe, at det var meget vigtigt, at undgå at komme til at udstille eller udlevere Marie. Undervejs i artikelskrivningen er vi også blevet meget opmærksomme på ordentligheden i, at skrive om en borger, som kan læse og forstå og måske blive bekymret over de konklusioner, vi drager.

Inddragelse af kendere

Vi har løbende sendt caseformuleringer, antagelser og artikel til afdelingsledere og leder for kvalitet og udvikling, samt involveret kollegaer i beslutninger, ændringer, dilemmaer og etiske overvejelser til p-møder. Dette er sket både det personale, som arbejder hos Marie og dem som slet ikke kender hende.

Vi har sendt materiale til en kender udenfor for Børne- og Autismecentret. Hun er tidligere sagsbehandler og arbejder nu som socialfaglig rehabiliteringskoordinator. Desuden har vi også brugt en kender indenfor Børne- og Autismecentret, som ikke kender Marie.

Vi har fra kenderne modtaget god og konstruktiv feedback, der har fået os til at genoverveje vores antagelser, konklusioner m.v.

Vi har haft temadag i Marie-gruppen med en Psykolog/Seniorkonsulent fra GAU-samarbejdet. Han underviste i brug af grå-grønne tanker og tankernes hus i forhold til Maries OCD. Vi har haft sparring både på kursusdage og pr. telefon, blandt andet om venskabspyramiden og Maries relationer til andre borgere i Madklubben.

Implementeringsfasen: Hvordan vil vi arbejde videre med vores resultater?

Vi har fået øjnene op for, hvor meget Maries OCD fylder i hendes hverdag, og er blevet opmærksomme på, at vi skal have en anden tilgang til Maries OCD. Vi har i dette projektforsløb lært, at afledning og motivation er en god måde at arbejde med OCD på fremfor, at vi som tidligere prøvede, at finde løsninger på hendes tanker ved at snakke om dem igen og igen. Vi vil arbejde i personalegruppen med de forskellige muligheder, som findes inde på "robusthed.dk - historien om tankernes hus". Vi vil introducere Maries mor for den nye måde, at håndtere OCD på, så hun også bliver klædt bedre på, så det fælles tredje i deres relation ikke fortsat vil være tvangstanker. Vi vil derudover arbejde med at hjælpe Marie med at få lavet en værktøjskasse, hvor hun selv kan komme med forslag til, hvad der kunne hjælpe hende, når hun er ved at gå i alarmberedskab.

Vi vil arbejde målrettet i fremtiden på Maries robusthed og på at give hende værktøjer til at lære at styre sine tanker. Dette vil vi bl.a. gøre ved, at introducere hende for grå/grønne tanker og ved at øve mindfulness.

Vi vil igennem samtaler gøre hende mere opmærksom på egne styrker, samt at støtte hende i, at bruge de forskellige øvebaner, som hun har omkring sig. Vi vil arbejde med at give hende tro og håb for fremtiden.

Vi vil fortsætte med de tiltag, som vi har sat i gang i projektforsløbet i madklubben, hvor der er kommet fokus på det fælles tredje og på at vedligeholde deres venskaber ved blandt andet fælles arrangementer og oplevelser.

Marie har i projektforsløbet haft planlagte samtaler med personalet og dem ønsker Marie at fortsætte med.

Vi vil fortsat hjælpe Marie med at finde en tæt veninde, men vi vil i højere grad hjælpe Marie med at have fokus på hendes ressourcer i forhold til, at hun er god til at tage kontakt samt på de allerede eksisterende venskaber, som hun har. Vi vil arbejde med, at Marie udvikler nogle flere mestringsstrategier, når hun er ude til sociale arrangementer.

Vi vil arbejde på, at Marie bliver mere bevidst om, hvorfor hun gør, som hun gør, samt tale med Marie om, at det er en styrke for hende, at hun f.eks. er god til at lege med børnene.

Hvad har vi lært om livskvalitet?

Livskvalitet er individuelt fra person til person. Vi har igennem interviews med Marie erfaret, at Marie har mange ting og relationer i hendes liv, som giver hende stor livskvalitet i hverdagen. Marie sætter stor pris på sit job hos dagplejemoderen og på samværet med sin familie og sine katte. Ændringen i madklubben har gjort, at Marie nu ser de relationer, hun har i madklubben, som noget positivt og at de nu er med til, at øge hendes livskvalitet fremfor, at tage hendes energi.

Hvad har vi lært om ændrede relationer?

Da mennesker med autisme kan have svært ved at opbygge og vedligeholde venskaber, er vi som fagpersoner forpligtede til, at hjælpe disse mennesker med relationsdannelse og etablere øvebaner, hvor deres sociale kompetencer kan udvikles mellem ligesindede. Erfaringen med dette projekt har bekræftet os i, at Marie har brug for hjælp til at blive forberedt i god tid på, at hendes forældre en dag ikke mere vil være en del af hendes liv. Vi skal hjælpe hende med at få oprettet og vedligeholde et socialt netværk, som hun kan dele oplevelser med.

Hvad har overrasket os mest?

Igennem denne projektperiode har vi lært meget mere om, hvordan Marie fungerer socialt, hvor hun har sine styrker og at afledning er et godt redskab til hjælp til hendes OCD.

Vi er derudover også blevet meget mere bevidste om, at der kan arbejdes med hendes OCD og på helt andre måder, end vi hidtil har gjort, samt at moderen skal inddrages i denne nye viden. Vi er blevet meget bedre pædagogisk klædt på til, hvordan vi kan hjælpe Marie ind i de sociale relationer i form af f.eks. øvebanerne i Cafe ODA og madklubben.

Vi tænker, at for os har det mest banebrydende i denne projektperiode været, at finde ud af, at vi igennem vores pædagogiske tilgang til hendes OCD, faktisk har hjulpet til med, at fastholde hende i tvangstanker fremfor at aflede hende og hjælpe hende væk fra tankerne.

Vi er også blevet meget positivt overrasket over, at så lille en ændring i madklubben har gjort, at Marie nu finder samværet med de andre borgere livsbekræftende og energifyldt, fremover demotiverende.

¹ Fodslaw Midtfyn er en forening, hvor man mødes for at gå fælles ture.

² Café ODA er en netværkscafé for mennesker med angst, OCD og depression.



"HVAD SÅ MED MINE FERIER?"

Når relationer ændrer karakter og påvirker livskvaliteten hos ældre mennesker med autisme spektrum forstyrrelser

Artiklen er skrevet af Marianne Fisker og Marie Juul Mortensen, Specialområde Autisme i Region Midtjylland

Del 1 – Indledning

Denne artikel formidler Specialområde Autismes (SAU's) seneste arbejde i det videnskabende netværk om autisme og aldring. SAU er Region Midtjyllands bo- og beskæftigelsestilbud til voksne med diagnoser indenfor autisme spektret. SAU består i dag i alt af syv bosteder og beskæftigelsestilbud til borgere med autisme i Region Midtjylland. Det videnskabende netværk består af fem bo- og beskæftigelsestilbud i Danmark og har eksisteret siden 2014. Netværket har igennem praksisbaseret forskning genereret viden inden for tre forskellige temaer. Temaet i denne artikel er "Når relationer ændrer karakter".

Artiklen handler om Jens, som er en borger på 52 år. Jens bor på et af SAU's bosteder sammen med otte øvrige borgere. Han har en diagnose indenfor autismspektret med mental retardering.

Ved det seneste projekts start i oktober 2016, får Jens en helt konkret oplevelse af, hvordan hans relation til de allernærmeste - både mor og far, er i en gennemgribende forandringsproces. I artiklen vil vi beskrive den proces, som Jens går igennem frem til i dag, og hvilken betydning det får for hans livskvalitet. Vores fokus er på den livskvalitet, som Jens oplever i familierelationen, familiens betydning for ham og Jens' særlige relation til sin far. Sammen med Jens har vi desuden undersøgt livskvalitet i hverdagslivet og afdækket særlige udfordringer.

Vores fokus har været på at bevare livskvaliteten for Jens i forandringsprocessen. Vi beskriver, hvordan vi sammen med Jens og via støtte og vejledning har afprøvet og udviklet redskaber til at fremme vores kommunikation med Jens. Vi har sammen forsøgt at finde veje til at forbinde fortid, nutid og fremtid. Sideløbende har vi på Jens' foranledning arbejdet med hans konkrete ønsker om livskvalitet i fremtiden og været undersøgende på, hvad der i den forbindelse er vigtigst for ham at prioritere. Til slut har vi undersøgt hvilke perspektiver vi og Jens ser for etablering af nye sociale relationer i fremtiden.

Forandringsprocessen har i sig selv udviklet relationer og redefineret roller omkring Jens. Artiklen formidler, hvordan en stærk Jens/forældre relation har været og stadig er i forandring. Der sker forandringer i relationen Jens/søster, hvor søsteren fremover får en mere central rolle, ligesom der tilføjes nyt indhold i Jens/medarbejder relationen. At få skabt tryghed i ændringerne i Jens/medarbejder relationen bliver et kardinalpunkt og et følsomt område både for Jens og medarbejderne. Sammen med Jens afprøver vi konkrete tiltag, der kan medvirke til at skabe tryghed i en forandringsproces, der grundlæggende opleves utryk for Jens.

Om manden Jens

Igennem barndom og ungdom har Jens oplevet flere skoleskift, da han ikke rigtig passede ind. Han blev beskrevet som en rigtig ude-dreng med krudt i. I skoletiden var han ofte medløber og udsat for drilleri. Han havde svært ved at give udtryk for følelser. Jens havde stærke interesser for maskiner, som han gerne splittede ad for at undersøge, hvordan de fungerede. Jens blev fra de tidlige skoleår medicineret med amfetamin. Som 18-årig startede Jens i ungdomsgruppen på en helhedsskole for børn og unge med autisme. Skolen tilgodeså Jens' behov for struktur, tydelighed og forudsigelighed. Ud fra hans særlige kompetencer indenfor praktisk arbejde, oprettedes et særligt tilbud til Jens bl.a. med kløvning af brænde og en-til-en-kontakt. Jens blev i dette skoleforløb medicinfri og fik diagnosen Infantil Autisme med retardering.

Efter en længere introduktionsperiode både på bosted og i det integrerede beskæftigelsestilbud, Værkstedet, flyttede Jens i 1996 ind i sit nuværende hjem i SAU.

Det særlige interessefelt

På bostedet oplevedes Jens helt fra starten som et meget aktivt menneske, der bød ind med mange færdigheder. Det gør han også i dag. Jens har rigtig mange gøremål i hverdagen: han handler ind, laver egen morgenmad i sin lejlighed, smører egne madpakker, laver salat til beboergruppen een gang om ugen, gør rent i fællesarealer og i egen lejlighed. Derudover dyrker han en eller anden form for motion fire gange om ugen. Jens spørger ofte, om medarbejderne har brug for noget til husholdningen, når han skal handle ind. Han er særdeles hjælpsom i forhold til praktiske opgaver såsom at sætte havemøbler ud og ind. Jens får stor anerkendelse i hverdagen og

ros for sin hjælpsomhed. Han er en udpræget praktiker og kan ofte hjælpe medarbejderne med busserne og andre tekniske ting.

I beskæftigelsestilbuddet er Jens selvstændig i mange gøremål. F.eks. slår han græs, kløver brænde, kører haveaffald. Han har en særlig fascination af havetraktorer, fejmaskiner, maskine til snerydning osv. Jens' far har sørget for, at Jens hjemmefra fik egen havetraktor med, da han flyttede ind på bostedet.

Jens har desuden en stor nysgerrighed. Dette kommer særligt til udtryk når han hører sirener fra ambulance eller politi. Så cykler han gerne omkring Falck for at finde ud af, hvad ulykken handler om. Ligeledes bruger Jens dagligt sin iPad til at søge viden på internettet om forskellige emner og nyheder fra lokalmiljøet.

Med autismen som ledsager

For at sikre overblik i hverdagen, har Jens et dagsskema på sin iPad. Teksten i programmet understøttes af billeder og Jens er med denne støtte i høj grad selvkørende i de daglige gøremål. Uden for huset ses større usikkerhed hos Jens og her holder han sig tæt op ad personalet. Han har svært ved busskift efter ændringer i buslinierne og ønsker at køre med taxa, når han f.eks. skal besøge tidligere personale. Ligeledes har Jens behov for en ledsager, når han skal ud af de faste vante rammer, som ligger i nærmiljøet.

Som nævnt er Jens dagligt aktivt nyhedssøgende og bruger iPad'en til at søge informationer om vejret og steder, han gerne vil besøge. Jens kommer her ofte til personalet med sin iPad. Umiddelbart ligner det, at Jens vil dele opmærksomheden på det fundne tema, da han viser iPad'en uden yderligere ord eller tilkendegivelser.

Med kendskab til Jens og hans kognitive niveau ved vi dog, at det han søger, er hjælp til læsning og forståelse af det pågældende emne. Jens kommer på samme måde med iPad'en og spørger, om personalet vil stave til et ønsket emne. Også her kræver det særligt kendskab til Jens for at vide, at når han konstaterer udsagn er det i stedet for at spørge. Jens kan eksempelvis sige: *"På lørdag skal jeg bage kage"*. Det er Jens' måde at spørge på, om det er hans tur til at bage om lørdagen. Jens' kognitive niveau står dermed i skarp kontrast til hans praktiske kompetencer og overblik. I personalegruppen vurderer vi ham derved ofte over niveau med det til følge, at Jens enten ikke

bliver forstået eller mødt i sit spørgsmål eller henvendelse. Det kan også føre til, at der opstår misforståelser som også involverer øvrige beboere.

I hverdagen søger Jens fællesskabet. Det er primært medarbejderne, han søger i et ønske om at indhente information af enhver art. Han elsker at lave sjov med personalet, med "falde på halen" humor. Omvendt forstår Jens ikke ironi og sarkasme, og det er derfor vigtigt, at man er meget konkret i anvendelsen af humor med Jens.

Jens er nysgerrig efter at følge med, og han kan have svært ved at gå glip af fødselsdage eller andre særlige begivenheder. Han vil gerne med på alle former for ture, og han kommer selv med forslag til disse. På denne måde kan Jens have behov for hjælp til at sortere arrangementer og aktiviteter fra, da han ofte får et overfyldt program. Han har svært ved at vælge fra, når noget nyt er valgt til.

Jens har i kontakten med andre ikke øjenkontakt. Han har tendens til dække over ansigtet med højre arm. Jens er konkret opfattende og profiterer af tydeligt og konkret sprogbrug. I kommunikation med Jens kan der opstå lidt ventetid ved spørgsmål. Personalet, der kender Jens' godt, oplever, at Jens ikke forstår spørgsmålet og at han prøver at finde en måde at kompensere for dette fremfor at tilkendegive, at han ikke forstår det, der bliver spurgt om.

På ture og ved sociale arrangementer uden for huset, holder Jens sig tæt til medarbejderne. Han sætter sig gerne ved siden af medarbejderen og henvender sig i primært til medarbejderne. Ved pauser i stuen på bostedet, uden et særligt fælles tredje at være sammen om, tager Jens sin iPad med ud i stuen og sætter sig i en stol og lægger kabale, tjekker facebookbeskeder fra søsteren eller læser avis.

Når Jens ikke har sin iPad eller avis mellem sig selv og de øvrige beboere, griner han ofte højt og umotiveret af de andre beboere eller kan blive fjollet. Jens inviterer ikke ind i sin egen lejlighed; han er tværtimod meget opmærksom på, om nogen kommer ind uden tilladelse. Jens går derimod gerne ind i andres lejlighed uden selv at følge op på egne regler: man banker på inden man går ind, eller venter på en invitation.

Jens er vellidt af de øvrige beboere. De ser op til ham grundet de mange praktiske færdigheder og kompetencer, som han besidder.

Personalerelationen

I relationen til personalet er Jens umiddelbar i kontakten. Ud fra sine særlige interessefelter; de praktisk forefaldende opgaver og maskiner, har Jens let ved at etablere kontakt til nye medarbejdere, vikarer og andre, der kommer i huset. På samme vis er han god til at vedligeholde relationerne til personalet ved at spørge ind til deres haver og praktiske gøremål i deres hjem. Hertil er Jens hurtig til at tilbyde sin hjælp, skulle personalet nu få brug for den. Jens har den dag i dag flere relationer til tidligere personale, som han besøger jævnt over året for at hjælpe med praktiske gøremål – ofte med afsæt i udearbejde. Han er interesseret og spørger ind til sine særlige interesser; om man har fået skiftet til sommerdæk eller til vinterdæk, om man har hørt ambulanceudrykningen og hvor den er gået hen, eller hvor ferien går hen i år. Altså relevant, men alligevel ofte rituelt baseret.

Jens er nem at samarbejde med i forhold til praktiske opgaver, forstået på den måde, at enten er en aktivitet/gøremål i top eller også takker Jens nej. Der er ikke så mange nuancer og justeringer at tage fat i. Det er helt konkret: enten eller. Jens er dygtig med sine hænder og han kan tage fat, når han arbejder.

Jens anvender primært personalet til at få styr på praktiske ting, såsom planlægning af ture ud af huset og til at sætte aktiviteter i gang.

Jens bruger ikke personalet til at drøfte øvrige temaer fra sit hverdagsliv, herunder hvad han f.eks. har lavet på værkstedet eller hjemme ved familien, og han fortæller heller ikke, hvis der er noget, som går ham på.

På bostedet er Jens selvstændig ift. rutineopgaver såsom at skrælle kartofler, rengøre egen lejlighed med mere.

Konkrete og lidt længere visuelle opskrifter i forhold til f.eks. madlavning, bliver derimod hurtigt svære at overskue og holde fokus på, for Jens. Oftest med det resultat, at han mister oprindelig interesse og dropper opgaven idet han ikke kan rumme at samarbejde om at justere eller forenkle opgaven sammen med personalet. Til gengæld er Jens hjælpsom og tilbyder ofte hjælp til praktiske ting, han ved noget om eller til indkøb, hvis vi mangler noget i husholdningen. Jens opleves som en ressourcestærk person, da han er selvkørende i de fleste aktiviteter i hjemmet.

På "Værkstedet"

På selve beskæftigelsestilbuddet er Jens som nævnt også selvstændig i mange gøremål.

Udover at være på selve beskæftigelsestilbuddet, er han to dage om ugen i praktik to forskellige steder. Det ene sted er en hestestald, hvor han hjælper til med det praktiske og nusser om hestene. Det andet sted hjælper han til med vedligehold af udearealer og han kører havemaskiner. Jens er glad for praktikkerne, han trives med afvekslinger. Dog var det et stort skridt for Jens, da han startede i praktikkerne. Han startede således op over flere omgange, da det viste sig, at han havde langt større behov for personlig støtte og guidning end først antaget.

Først da en konkret plan med personlig støtte forelå, blev Jens klar. Dette behov for særlig støtte, når Jens bevæger sig udenfor vante cirkler og der sker noget nyt, har tendens til at overraske personalet både på bosted og i beskæftigelsen. På bostedet kan stresstegn udmønte sig før ferieture, skiture eller andre ændringer. Følgen er, at Jens herefter begge steder udviser tydelige stresstegn og får det dårligt i kortere eller længere tid. De specifikke tegn på stress og omfanget heraf, beskrives i næste afsnit.

Jens og familierelationerne

Jens' familie har altid været en stor del af hans hverdag og bringer ham stor livskvalitet. Familien består af Jens, far, mor samt storesøster og storebror på henholdsvis fem og ti år ældre end Jens.

Helt siden barndommen har Jens været del af en familie med stærkt fællesskab, sammenhold og faste traditioner. Familien var campister og sammen nåede de i 38 år, at være fastliggende på samme campingplads. Derudover var årlige charterturer til sydens varme; Egypten, Thailand og Rhodos også en del af fællesskabet. I de 23 år Jens har boet på bostedet, har han været på hjemmeweekend fast hver anden weekend, ligesom alle højtider og fødselsdage o. lign. er blevet tilbragt i samvær med familien.

Jens fik ofte korte spontane besøg af faderen, der lige skulle se hvordan sønnen havde det -og måske lige aflevere nogle varer, han syntes Jens skulle have til køleskabet. Familien er således vedblevet at være en naturlig hjørnesteen i Jens' liv, selvom han for længst er flyttet hjemmefra.

Desværre sker der det, at Jens' far i 2015 får konstateret Parkinsons-demens. Dette betyder, at en gradvis opbrydning af det ellers så vanlige og trygge familiemønster er på vej.

Rent praktisk betyder det, at forældrenes fastligservogn bliver solgt og et halvt livs camping på samme campingplads pinse og sommer umiddelbart ser ud til at være et afsluttet kapitel for Jens. Ligesådan bliver udlandsrejserne med familien sat på pause.

Derhjemme begynder Jens at opleve sin far ændre adfærd. Han siger nogle skøre ting og skælder ud. Stemningen hjemme ved Jens' forældre bliver efterhånden trykket, og Jens vælger derfor et stykke hen i forløbet, at han ikke længere vil hjem at sove ved familien hver anden weekend. Grundet sygdommen stopper Jens' far med at komme på små spontane besøg hos Jens. Kun få gange herefter er Jens ude at køre småture derhjemme fra med faderen, og han oplever her en far, der ikke længere er sikker chauffør, og Jens bliver bange for, at de kører galt.

På bostedet oplever vi i samme periode, at Jens udviser tegn på stress. I kardex kan vi oftere se dagbogsnotater om sårbarhed. Jens fortæller ikke direkte, hvad der tynger, men stresstegnene bliver tydelige og tager til.

Jens' stresstegn indeholder forskellige elementer, men det første vi lægger mærke til er ofte, at Jens begynder at nynne. I kontakten med personalet, ser han vedkommende direkte i øjnene. Normalt skærmer Jens ansigtet og øjnene ved at holde højre arm op foran hovedet. Dernæst forsikrer han hele tiden om, at han jo ikke fejler noget, men har det godt. Han kan ikke være alene eller selvstændig, som han normalt er, men følger personalet tæt. Dette er situationer der indimellem har medført, at Jens mister elementære praktiske hverdagskompetencer i forbindelse med madlavning eller lignende.

Ud over de ovenfor beskrevne tegn, får Jens i denne periode gentagne gange diarré, hvilket ofte falder sammen med de ugentlige telefonsnakke med moderen.

I oktober 2015 kommer faderen på plejehjem og Jens begynder igen at overnatte hjemme hos moderen; dog ikke hver anden weekend.

Knap et år efter faderens flytning, beslutter Jens og mor at tage traditionen med efterårsferie til sydens sol og sommer op igen.

Da Jens er kommet tilbage fra denne rejse med sin mor, fortæller han til personalet, at moderen var faldet på gulvet i hotelværelset, og at han havde været alene om at løfte hende op i sengen. Hendes kørestol kunne ikke komme ind i flyet, så han måtte skubbe hende ind i flyet ad en sliske og på hotellet måtte han dagligt hjælpe hende ind og ud af badet. Jens sluttede konkret af med at sige: *"Jeg har besluttet, at jeg ikke længere skal ud og rejse med min mor mere - det er for meget arbejde."*

Slutteligt siger Jens, at han synes det er synd for hans mor: *"(...) men hvad så med mine ferier?"*

For Jens var dette en usædvanlig kontant og konkret udmelding på det personlige felt. En udmelding hvor Jens indirekte udtrykker sin sorg over faderens sygdom og moderens skrøbelighed. En usikkerhed og uvished over hvad sygdom og alderdom i hans allernæreste relationer fremover kan få af betydning.

Det var denne udmelding, der gjorde, at han blev omdrejningspunktet for vores arbejde i det praksisbaserede forskningsprojekt GAU.

De indledende antagelser

Jens' udmelding gav os indledningsvis en antagelse om, at han i relationen til mor og far nu kom i tvivl om, hvorvidt han skulle indtage en ny rolle. Jens fik mange informationer og bekymringer vedrørende sygdom og om, hvordan hverdagen skulle hænge sammen. Vi fik derfor den opfattelse, at Jens følte, at der nu hvilede et større ansvar på hans skuldre; nemlig at skulle tage sig af sin mor, nu hvor hans far var kommet på plejehjem. Samtidig sad Jens med en bekymring rettet mod sig selv: hvordan skal mine egne ferier og ture ud af huset nu se ud fremadrettet? Og dette oplevede vi stressede Jens i høj grad.

Hvad har vi valgt at undersøge?

Casen Jens er et godt eksempel på social aldring og livskvalitet, da familiedemedlemmer vil falde fra som en meget naturlig del af alderdommen. Det gælder hvad enten man bliver syg med parkinsons-demens eller bliver gammel og svag, for til sidst at falde helt fra. Det er ens for alle, og derfor er det essentielt at undersøge hvilke tiltag – forebyggende, kompenserende og udviklende – der skal til for at en aldrende person med ASF kan

bibeholde sin livskvalitet når relationen til tætte familiemedlemmer ændrer karakter eller på et tidspunkt helt ophører.

Der er ingen tvivl om, at Jens' familie har været en stor del af kvaliteterne i hans hverdag, og at den stigende bekymring og stress hos Jens, påvirker hans generelle trivsel.

Vi vil derfor gerne undersøge, hvilken betydning det kan have for Jens' fremtidige livskvalitet, at relationerne til både mor og far er i forandring.

Vi vil også interessere os for, hvorvidt Jens er i stand til at give udtryk for følelser i familierelationen. Dette fordi vi ikke oplever Jens dele følelser på bostedet, og vi tænker, at det kan blive væsentligt i forbindelse med ændring i nærmeste relationer at kunne dele sorg og savn.

De etiske overvejelser

Vi overvejer, hvor meget information Jens kan rumme i forhold til en samtykkeerklæring. Det skal være kort, præcist og forståeligt for ham. Vi ender med at skrive til Jens, at vi skal lave en opgave og undersøge, hvordan mennesker med autisme får et godt liv i deres hjem, især når deres familier bliver ramt af sygdom eller alderdom.

Opgaven vil blive læst af andre, når den er færdig. Jens får ydermere at vide, at hvis han vil hjælpe os, kommer han til at svare på nogle spørgsmål.

Jens får svar mulighederne "ja" og "nej" ved at sætte et kryds. Herefter var der plads til at validere med underskrift fra både Jens og det involverede personale.

Vi spurgte Jens om lov til at kontakte familien. I den forbindelse overvejede vi, hvordan vi skulle præsentere projektet for familien; kan vi tillade os at spørge en familie i krise om personlige ting? Kan de rumme og overskue det?

Del 2 – Undersøgelsesfasen

Vi startede vores undersøgelsesfase op med at gennemlæse gamle papirer og kortlægge Jens' livshistorie, for at få en forståelse af familierelationerne.

Vi var nysgerrige på, hvad disse relationer indeholdt/indeholder for at få en bedre forståelse af, hvad der er på spil for Jens, når de nu står under forandring. På denne måde ville vi få et bedre udgangspunkt for at finde ud af hvilke tiltag, der skal iværksættes for at Jens kan vedligeholde og eventuelt øge hverdagskvaliteterne i sit liv.

Der var flere huller i Jens' livshistorie, som vi ikke kunne læse os frem til, så det stod os derfor hurtigt klart, at vi måtte lave nogle interviews med Jens henholdsvis hans mor og søster for at få de sidste brikker på plads.

Metode

Vi besluttede os for at bruge den kvalitative interviewform. Vi ville lave interview med Jens, mor og søster enkeltvis. Fokus var i alle interviews på udvikling i relationerne fra barndom over ungdom og til voksenlivet samt kvaliteterne ved familieferierne. Til Jens fortalte vi indledningsvis, at spørgsmålene ville handle om "hvad du har lavet med din familie - hvad der har været dejligt at lave med din familie gennem hele dit liv". Vi delte spørgsmålene til Jens op i sektioner. Først spørgsmål vedrørende far, derefter mor, søster og til sidst vedrørende ferierne.

Vi havde lavet et særligt setup, da det jo var et tema udover det vanlige, som vi gerne ville snakke med Jens om. Det vil sige, at vi havde spurgt, om vi kunne mødes i Jens' lejlighed, og vi bød på sodavand og sandwich i en pause undervejs. Interviewet varede cirka to timer.

Det overraskede os, at Jens kunne svare på så meget, som han kunne, i relation til faderen. Vores forudantagelse om, at Jens nok hovedsageligt ville komme til at svare "ja" og "nej", holdt således ikke stik. Til gengæld blev det tydeligt, at når han ikke vidste hvad han skulle svare, blev det blot til "ja" eller "næ". Ved flere af svarene sad vi også tilbage med en fornemmelse af, at Jens brugte meget krudt på at give de svar, som han forventede, at vi gerne ville høre. Det så vi blandt andet ved, at han svarede forskelligt på samme spørgsmål, når vi spurgte på forskellige måder. Her kom hans autisme særligt i spil, da Jens jo netop har svært ved at aflæse de sociale regler.

Interviewet med Jens' mor foregik i hjemmet og varede cirka to timer. I forhold til søsteren, bad vi om to interviews: det første med fokus på barn-dom, ungdom og voksenliv og nysgerrighed på, hvordan Jens i familieregi giver udtryk for følelser. I det andet interview lagde vi fokus på fremtiden, da storesøster allerede havde tilkendegivet, at det fremover vil være hende, der overtager den primære familierolle. Det vil sige, at det er hende vi skal tage kontakt til, sende relevant materiale til, indbydelser og statusmøder til osv.

I interviewet ville vi også interessere os for en fælles "to-ugers-rejse", som søster og Jens havde til San Fransisco i 2015 for at besøge broderen. Oplevede søsteren her særlige udfordringer og hvordan tacklede Jens dem i familieregi? Interviewene med søster foregik begge gange på bostedet. Vi optog igen de 3 interviews og transskriberede disse.

Sideløbende med vores interviews fandt vi det relevant at kortlægge, hvordan vi oplever Jens, når han ikke har det godt; som her i forbindelse med familieændringerne.

Når Jens bliver stresset eller har det skidt

Hvis Jens ikke støttes tilstrækkeligt i uvante/nye situationer bliver han stresset. En del af Jens' stresstegn er, at han bliver meget opsøgende på personalet, søger bekræftelse i forhold til, om der er styr på tingene, stiller mange spørgsmål og gentager disse, nynner og søger øjenkontakt.

Jens' konkrete adfærd ved stress er:

- Mavepine/diarré
- Nynner
- Kigger direkte i øjnene
- Bruger og gentager sætninger som: "jeg har det da godt"
- Følger personalet tæt
- Mister kompetencer
- Bliver sengeliggende

Kvaliteten i Jens' dage

Hvor ofte ser vi så disse ovenfor beskrevne stresstegn nu hvor Jens står i en helt ny og uvant situation i forhold til sin familie og ferier?

Vi kiggede i vores online kardex med dagbogsnotater over Jens' trivsel. Vi valgte at inddele Jens' dage således:

De gode dage: De dage hvor Jens har det godt, er i balance, kører sine daglige aktiviteter selvstændigt og har overskud til fællesskabet. Han kan tage mindre ændringer ind og er fleksibel. Han tilbyder sin hjælp. Han har overskud til at lære små-nyt, tage på ture ud af huset med ledsager. Han kigger aldrig personalet i øjnene.

Hyppighed: Flest

De mellemgode dage: Jens ordner sine daglige aktiviteter uden støtte, men er irriteret og bruger ledige øjeblikke på at give skarpe kommentarer og drille sine medbeboere. I disse perioder kan Jens ikke overskue nyt. Her er det vigtigt at holde sig til rutinen og ikke skulle på ture ud af huset samt planlægge alt for meget. Han opleves som irriteret med manglende livskvalitet, det er som om, at dagligdagskvaliteterne ikke slår til. Han kan have begyndende tegn til at kigge personale direkte i øjnene. Vores hypotese er, at Jens bekymrer sig om noget, som han ikke får sat ord på. Han skal have hjælp og støtte til at være i sine følelser for at komme tilbage til "den gode dag". Det kræver ny indsats af personalet i form af højere involvering.

Hyppighed: 2-3 gange om ugen.

Dårlige dage: Jens kan overhovedet ikke fuldføre sine daglige aktiviteter. Han følger efter personalet i alt. Han virker hvile- og rastløs. Han kigger personalet direkte i øjnene (tydeligt stresstegn), forsikrer om at han ikke er syg/har det godt, bliver fysisk dårlig med diarre. Han kan have behov for at være sengeliggende.

Hyppighed: Generelt over de sidste par år 2-3 perioder om året. En periode kan variere i længden, men fra 1 uge - 1 måned. I perioden med dette projekt har hele december 2016 - januar 2017 været en præget af ovenstående stresstegn. Endnu en periode på cirka en måned opstod i foråret 2017.

Evaluering af metoder: hvad lærte vi og hvilken betydning får det?

Jens havde mange eksempler på, hvad hans relation til faderen indebar: det praktiske arbejde i haven, køreturene ud i byggecentre hvor de brugte lang tid på at kigge på forskellige maskiner, f.eks. løvsugere og værktøj. De brugte også tid på at lufte familiehunden. Her kørte de ud til de nærliggende marker, hvor hunden kunne løbe løs. Det bedste, de kunne lave sammen, var havearbejde, sammen med alle småturene, hvor de to var ude at "kigge på sagerne". Jens mente dog ikke, at det var faderen der herigennem har videregivet Jens færdigheder, f.eks. i forbindelse med havearbejde, - det har Jens lært sig selv. Omkring faderens sygdom, siger Jens: *"(...)man godt kan få en tåre i øjnene, når man om aftenen sidder alene og tænker på ham"*. Han siger også, at han synes det er synd for både far, mor, søster og ham selv.

I forhold til ferierne nævnte Jens, at favorit aktiviteterne at svømme, dykke og lege i pool, var de bedste. Disse aktiviteter var igen kombineret med samvær med faderen om at komme på både større arrangerede ture samt små spontane ture i lokalområdet for at "kigge på sagerne".

I lighed med interview med Jens, giver interviews med Jens' mor og søster os mange eksempler på, hvordan far og søn har arbejdet side om side i haven med græsslåning, lugning og beskæring. At de to var fælles om glæder og interesser; samstemmende siger de, at Jens altid har været fars dreng. Moderen fortæller, at hun fra Jens ikke ved ret meget om, hvad han laver på bostedet, da han ligesom altid har delt de to verdener (familie og bosted) skarpt op.

I forhold til ferierne, genkender begge det billede, som Jens har givet os: damerne slikkede sol ved poolen og drengene var på farten. Søster var dog også en vandhund og de to søskende legede ofte i poolen.

I forhold til spørgsmålet om, hvordan Jens i familiens regi formår at udtrykke omkring følelser, lærer vi i interviewet med både søster og mor, at Jens godt kan sætte ord på følelser og give udtryk for dem. Dog er det meget sjældent og kun når Jens er maksimalt presset. Ved mobberi i skolen har de oplevet Jens være vred, ked af det og græde samtidig med, at han kunne sætte ord på hvorfor og hvordan. Ligeledes har han nu i forbindelse med faderens sygdom grædt og været ked af det derhjemme.

Søsteren fortæller, at hun flere måneder før Jens' og mors afrejse til San Francisco oplevede at Jens pressede hende for information, som hun ikke

fandt relevant. Det blev nødvendigt, at hun gav fastlagde en dato for, hvornår de kunne drøfte afgangstider, flyselskaber mm., så dette først blev umiddelbart før afrejse. Søster havde i perioden før rejsen klart mærket de samme stresstegn, som dem vi beskriver fra bostedet.

Vi lærte også i interviews med familien, at familiens relation til campingbestyrer på tidligere fastliggerplads er så tæt, at han fremover gerne vil have Jens på besøg i både pinse og sommerferier. Jens har gennem en lang årrække haft til opgave at være hjælper i butikken med at sætte varer på plads, og at han også har taget del i græsslåning.

Efter interview med Jens, ændrer han adfærd og viser tydeligt frømtalte stresstegn. Hvor Jens' stresstegn tidligere har været generelle, retter han denne gang konkret sit fokus på et personale, nemlig den af os, der samtidig er hans kontaktpædagog. Han følger kontaktpædagogen tæt på jobbet, skriver mellem 10 og 20 emails til hende om ugen, står gerne udenfor kontoret, når hun er på dagarbejde og følger hende oppe i byen.

Grundet Jens' familiesituation med relationer på vej i opbrud, er han naturligt sårbar og hans livskvaliteter er i spil. Vi får den antagelse, at selve vores interviewform i hans lejlighed, kombineret med den særlige opmærksomhed og kontakt vi har givet til både ham og familien, har afstedkommet usikkerhed og forvirring i forhold til relationsmønstret ham og personalet imellem.

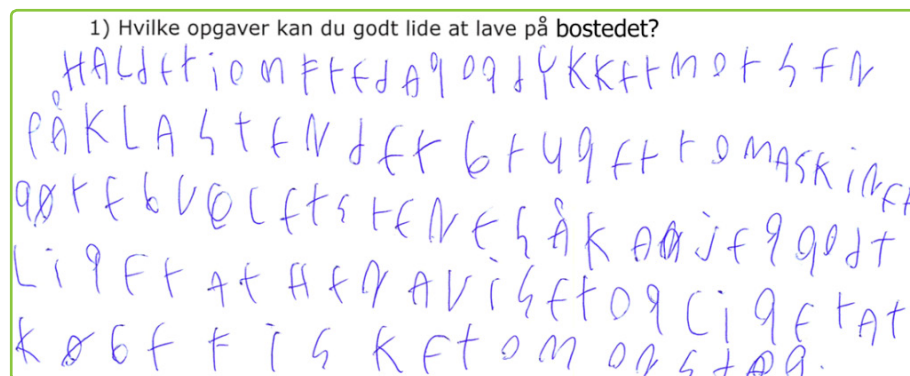
Udfordringen er nu, sammen med Jens, at finde en fælles kommunikationsplatform, som igen kan bidrage til højere grad af robusthed og balance i relationerne.

Fokus på hverdagskvaliteter giver os en naturlig tid til refleksion. Vi afprøver i denne omgang en kommunikationsform, der venligt og inviterende bygger på korte skriftlige spørgeskemaer med tydeligt start og slut signal.

Vi vælger at lade Jens svare på spørgsmålene i lejligheden for derefter at aflevere dem til os og fortælle om sine svar, når han er færdig. Jens skal i spørgeskemaerne svare på, hvilke oplevelser af hverdagskvalitet han oplever på bostedet og på værkstedet.

De enkelte spørgeskemaer bliver besvaret ret udførligt og formen får udtryk af opgaveløsning, som Jens jo mestrer.

Eksempel 1



Sådan læste Jens det selv op:

"Jeg kan lide at handle ind om fredagen. Jeg kan lide at lave motion på crosstraineren og romaskinen. Jeg kan lide at slå græs. Jeg kan lide at købe avisen hver dag. Jeg kan lide at spille computer i lejligheden. Jeg kan lide at gå på computerkursus. Så kan jeg lide at sove længe på bostedet. Jeg kan lide at slappe af på sofaen. Jeg kan lide at gå til bowling. Jeg kan lide at købe fiskefars om onsdagen. Jeg kan lide at gøre badeværelse rent."

Vi vælger, at Jens kun får skrevne spørgsmål med positiv klang, f.eks: "hvad kan du godt lide at lave på bostedet?" og "hvad kan du godt lide at lave på værkstedet?"

De lidt sværere spørgsmål, såsom: "hvad bryder du dig ikke om at lave på bostedet?" vælger vi at spørge ind til, når vi sidder sammen med Jens. Han får altså ikke disse spørgsmål i nedskrevet form. Refleksionen herover går på, at vi er bekymrede for, hvorvidt Jens er robust nok til at sidde med disse spørgsmål alene; om de vil komme til at fylde for ham indtil efterfølgende samtale. Det bekymrer os også, om Jens ikke har mulighed for at give udtrykke overfor det øvrige personale, at det går ham på.

Vi gennemgår spørgeskemaerne sammen med Jens. Han fortæller om sine svar mens vi lytter. Efterfølgende stiller vi Jens spørgsmål om de mindre gode ting i hverdagene.

Jens giver kun positive svar. Han siger, at han altid har det godt og ikke er træt af noget og altid er glad. Dette stemmer dog ikke overens med observationerne fra kardex, hvoraf det fremgår, at Jens på det seneste oftere har vist føromtalte stresstegn.

Så selv om metoden med spørgeskemaer viser sig at fungere bedre end interviewformen, er det vores vurdering, at for at komme et spadestik dybere, er der plads til yderligere refleksion og forbedring fra vores side, som vi følger op på i PDSA-cirkler i afprøvningsfasen.

Familiehunden

Midt i processen/undersøgelsesfasen sker der yderligere noget i familien, da hunden derhjemme dør. Noget der rører Jens rigtig meget. Han bliver rigtig ked af det og går i egen lejlighed, men siger: "Det er da ikke noget at græde over". Med støtte fra personalet får Jens sat ord på, hvilken betydning hunden havde for ham. Hvordan han havde gået ture med den og leget med den. Hvordan han og faderen havde kørt udenfor byen med den og ladet den løbe fri på markerne. Da de øvrige beboere senere spørger ind til, hvad der er galt, får Jens med personalestøtte fortalt, hvad der er sket og hvorfor han er ked af det og græder. Sammen kan Jens og beboerne herefter dele sorgen over hunden, som også var kendt af øvrige beboere. Dette er første gang Jens deler sorg i bosteds regi.

Dagen efter familiehundens død, skrev Jens om det sammen med et værkstedspersonale. Dette skriv virkede som naturlig forlængelse af foregående aftens deling af begivenheden med beboerne på bostedet. Skrevet virkede motiverende og meningsgivende for Jens, som sammen med bostedet fandt gamle billeder af hunden til illustration. Jens' motivation for denne form for korte skriv, gav os mod på igen, i afprøvningsfasen, at tage spørgsmålene om hverdagskvaliteter op. Altså den lidt mere udfordrende del: når hverdagene ikke kun er positive.

En ny refleksion og tanke opstod: ville Jens kunne se sig selv som aktør og redaktør i en bog om hans liv, når formen tager afsæt i foregående succesoplevelse med skriv om familiehunden? Altså små overskuelige afsnit, han selv forfatter, og vi i fællesskab samler til "Bogen om mit liv"?

En bog, der på forebyggende vis ville kunne danne bro mellem fortid og nutid, give tid og rum til at hele og måske være med til at give Jens en

følelse af aktivt at være med til at skabe ro og overblik i en kaotisk tid. Vi vil have denne tanke in mente når vi senere kommer til afprøvningsfasen.

Hvordan har vi inddraget kendere?

Vi har løbende gennem projektet informeret vores kollegaer – både på egen og øvrige afdelinger – om forløbet med Jens. Vi har løbende over året haft et fast punkt på vores personalemøder, hvor vi har fortalt om hvor vi og Jens pt. har været i processen på daværende tidspunkt. Et punkt, der har været en særlig øjenåbner for personalegruppen, har været vores afdækning af hvor stor en betydning relationer har i Jens' liv (jf. beskrivelsen af relationen til Jens' far). Indtil nu har personalegruppen sammen haft den opfattelse af Jens som en selvstændig, selvkørende, praktisk og hjælpende mand. Der opstår en erkendelse af, at selv en praktiker som Jens har et dybere lag, og at relationer for ham også knyttet op på livskvalitet. Hvor vi før har tænkt at livskvaliteten i højere grad var knyttet op på aktiviteten og dermed underkendt relationens betydning for Jens.

Vi overraskes således over Jens' egne udmeldinger vedr. fars sygdom og mors skrøbelighed, hvor han giver udtryk for at han, når han sidder alene, gør sig bekymringer om forældrene.

Det gør stort indtryk på alle, at Jens er i stand til at sætte ord på, hvilke bekymringer han gør sig. Dette bliver åbningen til en ny tilgang til Jens, som de kommende tiltag i denne artikel udspringer af. Det vil sige, at vi fremadrettet i højere grad vil have fokus på relationer og følelsesliv.

Vi har løbende gennem processen sparret med mor og søster omkring Jens. Vi gik konkret ind i sparring om vores refleksioner over Jens' følelsesliv. En gensidig åbenhed har været med til at bidrage til det gode samarbejde omkring Jens. Et samarbejde som har bevirket, at Jens virker til at have opnået en større tryghed ved at personalet også kan bruges til en snak om det personlige og private.

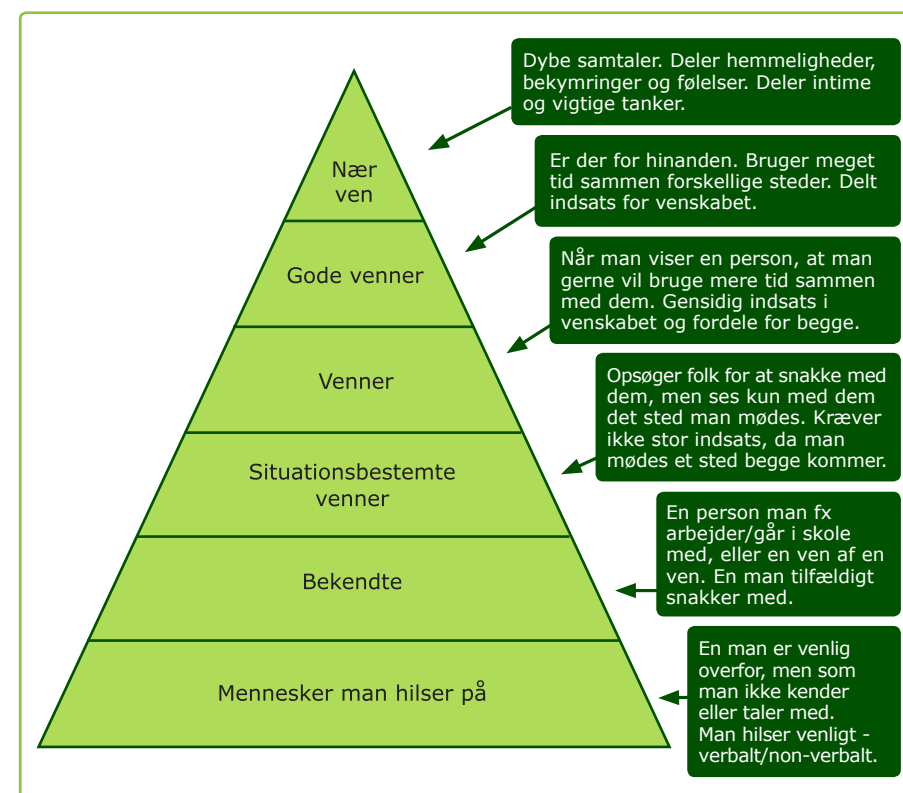
Beskrivelse af de ændrede relationer

Alle mennesker har sociale behov, som vi har brug for at få opfyldt. Det kan være behov for fællesskab, kærlighed og venskab. Det er et spørgsmål om at føle sig accepteret og at indgå i positive relationer til andre mennesker. Mennesker med autisme spektrum forstyrrelser har svært

ved den gensidige sociale kontekst og det kan derfor være vanskeligt at etablere nye og vedvarende relationer.

For at kortlægge Jens' relationer, har vi derfor valgt at benytte en selv-oversat udgave af Michelle Garcia Winners Pyramid of Friendship (red: Venskabspyramiden)

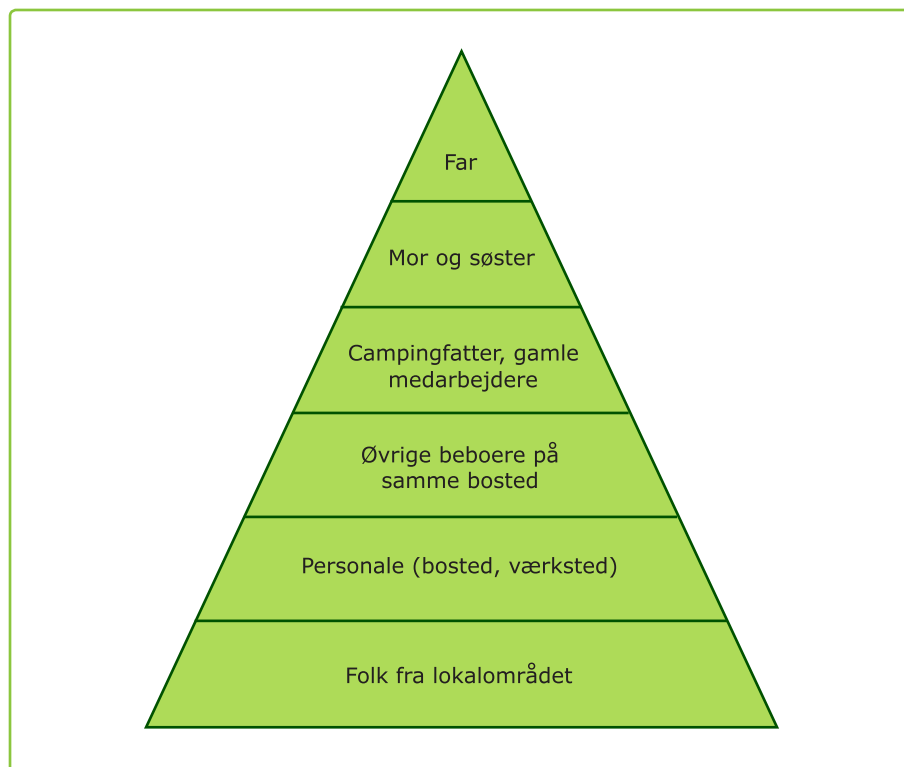
Figur 1. Venskabspyramiden



For Jens har det altid været givet, at hans forældre har stået i toppen af hans venskabspyramide, og især far, som vi lærte, at Jens var særligt knyttet til.

Ud fra det vi har lært gennem interviews med Jens og familie, vil vi gerne give vores bud på Jens' venskabspyramide hidtil (se næste side).

Figur 2. Jens' venskabspyramide



Familierelationen

Far sættes øverst, som den tætteste person på Jens jf. interviews. Mor og søster umiddelbart derefter. Man kan blive nysgerrig på spørgsmålet om, hvorvidt det alene har været familiestrukturen, der har betydet noget for Jens, eller om der har været en gensidig sammensmeltning her. Vi tænker her, at Jens har en gensidighed med familien – en relation, som begge parter får noget ud af. Vi tror på gensidigheden – for når fraværet ved far kommer, så reagerer Jens.

De øvrige relationer

Længere nede finder vi campingbestyreren og de tidligere medarbejdere fra Jens' bosted, som han er i jævnlig kontakt med.

Når Jens er sammen med disse mennesker, sammensmelter han i begge dele som menneske og det han er god til – praktiske opgaver.

Helt konkret giver relationen til campingbestyreren lige netop dét når Jens er på campingpladsen: han får nogle opgaver han er god til samtidig med at han er sammen med et menneske, der holder af ham.

Medbeboerrelationen

Hertil kommer de øvrige beboere på Jens' bosted, som han har bostedets rammer til fælles med. Ikke nogen han ses med uden for bostedets rammer, inviterer ind i sin lejlighed, eller deler personlige ting med selvom interessen synes at være der fra de andres side.

Personalerelationen

Personalet placerer vi næstnederst, som en professionel og praktisk instans i Jens' liv.

Samarbejdet mellem bosted og familien, har på samme naturlige måde været delt op i det familiemæssige/personlige plan, som lå i familiens regi – og det mere hverdags-praktiske og organisatoriske, som i højere grad lå i bosteds og værksteds regi.

Familiens oplevelser, aktiviteter og gøremål har Jens indtil nu ikke altid været klar til at dele/uddybe med personale eller beboere på bostedet, der interesseret spørger ind til hvordan weekenden eller ferien er gået. På sådanne spørgsmål kan Jens typisk, ganske kortfattet, svare: "Det er da gået godt." Personalets kendskab til familiens "indre" liv, har på denne måde hidtil naturligt nok været afspejlet af dette forhold.

Gennem processen med de gradvist ændrede familierelationer og forløbet med denne artiklen, ser vi nu at Jens' relationer ser således ud:

Den ændrede familierelation

- Den ændrede relation til far: 1) alle glæderne ved det fælles interessefelt for havearbejde, værktøj og maskiner kan Jens nu ikke dele med far. 2) ferierne de tog på, og det Jens lavede sammen med sin far – "kiggede på sagerne" – er nu ophørt. Jens reagerer og er påvirket af situationen. Han bekymrer sig om sin hverdags- og livskvalitet, som blandt andet lå i samværet med far.

- Den ændrede relation til mor: Jens er efter fars sygdom i højere grad opmærksom på at tilbyde sin hjælp i hjemmet. Han snakker om den hjemmehjælp, som mor har fået, og at han må sørge for at slå græsset og klippe hækken. Ifølge mor, har telefonsamtalernes hyppighed mellem hende og Jens ændret sig. Jens ringer gerne hver dag, for at høre hvordan mor har det, hvor han førhen kun ringede én gang om ugen. Mor siger, at hun godt kan mærke, at Jens bekymrer sig om hende og far. Adspurg i interview fortæller mor, at Jens har det godt med at have nogle praktiske opgaver, når han er på besøg ved hende, da han ellers ikke ved, hvad han skal gøre af sig selv, og sådan har det altid været, siger hun. På den måde får vi et billede af, at Jens ikke nødvendigvis ser sig selv som omsorgsgiver for mor, som vores oprindelige antagelse ellers gik på.
- Den ændrede relation til søster: Søster er kommet mere ind over og har hyppigere kontakt til Jens. Efter ønske fra Jens og søster, "overtager" hun fremover jul og statuspapirer på Jens og bliver således primærkontakt i forhold til bostedet.

I forhold til øvrige relationer har den nære familie naturligt en særstilling – det er jo en langvarig relation. Så hvornår kan Jens så have glæde i relationen i forhold til andre? Det tænkte vi lidt videre over, hvilket ledte os frem til:

Den ændrede medbeboerrelation

I arbejdet med "Venskabspyramiden" er vi blevet opmærksomme på Jens' relationer til de øvrige beboere på bostedet. Undervejs har vi observeret, at der måske er en gryende interesse for en anden mandlig beboer – Nikolaj – som Jens finder interessant idet Nikolaj spiller computerspil, ligesom Jens selv gør.

Vi og personalegruppen har oplevet, at Jens gentagne gange står i døren til Nikolajs lejlighed og kigger på, når Nikolaj spiller.

Lige nu er der ikke den gensidige kontakt tilbage, men vi bliver nysgerrige på om Jens og Nikolaj kan etablere en samhørighed omkring noget spil.

Vi kigger på denne vinkel, da vi tænker, at det er vigtigt at støtte Jens i at få etableret nogle andre relationer, så han også har nogle i dagligdagen. Her for eksempel til en af de øvrige beboere, en relation der på sigt kan stå alene, uden personalestøtte.

Den ændrede personalerelation

I forbindelse med undersøgelser og interviews af familie og Jens, er det vores opfattelse, at der kom rod i Jens' indre venskabspyramide, hvor vi som personale røg nogle felter længere op i pyramiden. Konkret begyndte Jens at ville kramme og følge os personale hjem. Senere kom der igen mere balance i relationerne.

I dag er samarbejdet mellem familie og personale en del anderledes end før. I forbindelse med vores interviews, hjemmebesøg og telefonopkald er vi kommet meget tættere på familien og har fået et rigtig godt samarbejde om Jens. Dette har Jens selvfølgelig mærket til, og han virker i meget større trivsel med, at vi nu går ind og spørger ind til, ikke kun praktiske, men også følelsesmæssige aspekter i hans liv. Han befinder sig bedre i spændet mellem den familiære og professionelle relation.

Dette kan også bidrage til forståelsen af, hvorfor Jens bliver så "ramt" efter vores første interviews. Vi kan tænke os, at den før skarpt opdelte fordeling af rollerne mellem personalet og familien kan have været med til at forstærke Jens' egen opdeling i sine verdner, hvor han ikke delte oplevelser verdnerne imellem. Dette giver stort fokus på vigtigheden af et godt pårørendesamarbejde, og hvordan vi kan bruge dette samarbejde til at lave en forebyggende indsats i forhold til også yngre borgere, der på sigt vil opleve, at deres nærmeste relationer ændrer karakter som et led i, at de bliver ældre.

Og hvad så med livskvaliteten?

Vores tiltag i forhold til Jens og sikring af hans livskvalitet, har primært taget udgangspunkt i hans eget konkrete ønske om at fortsætte sine ferier, og det er også dette, vi vil forfølge senere i afprøvningsfasen.

Set i lyset af vores nuværende viden om Jens' livs- og hverdagskvaliteter, kan vi se, at der også er opstået et socialt hul i forbindelse med de praktiske opgaver, som han lavede sammen med sin far.

Vi ser det som en naturlig ting, at vi deler ovenstående viden om relationens betydning i forbindelse med praktisk arbejde med Jens' beskæftigelsestilbud på værkstedet og i praktikkerne. De opgaver som Jens laver sammen med medarbejderne, kan således fremover også have fokus på og tilgodese selve nærværet med Jens for at øge hans livskvalitet.

Afsluttende opsamling i forhold til undersøgelsesfasen

Livskvalitet

Jens' oprindelige anmodning til os går på, hvordan vi sammen med ham fremover kan sikre hans ferier og faste ture. Som det fremgår af interviews både med Jens, søster og mor har dette hidtil repræsenteret en høj grad af livskvalitet for Jens. Denne er truet. De familieændringer Jens står overfor, er af så gennemgribende betydning, at familien ikke fremover kan være garanter herfor.

I afprøvningsfasen vil vi derfor sammen med Jens lave en oversigt, hvoraf de fremtidige ferier til campingpladsen fremgår for både pinse og sommerferie. Det samme gælder faste ledsagerture med overnatninger.

Vores antagelse er, at et sådant **forebyggende tiltag** vil give Jens ro og sikkerhed i at fremtidens ferier, ture og overnatninger er på plads.

Kommunikationsform

Vi har erfaret, at mundtlige interviews uden tidsafgrænsning i Jens' egen lejlighed, i hvert fald p.t. ikke fungerer optimalt for Jens. Det skaber tilsyneladende forvirring ift. relationen personale/beboer og rod i venskabshierarkiet.

Det giver tilsyneladende Jens langt større ro og fokus, når vi udarbejder spørgeskemaer der konkret og tydeligt fortæller hvad vi ønsker svar på og hvor/hvordan han kan svare.

De sociale kompetencer

Fra oprindelig antagelse/nysgerrighed på, hvorvidt Jens er i stand til at sætte ord på egne følelser, har vi nu fra interviews med familien erfaret, at Jens i nogen grad derhjemme kan sætte ord på følelser. Historien om familiehunden har lært os nyt om Jens:

- Med passende medarbejderstøtte i konkret situation, hvor Jens bliver ked at det, er det muligt for ham at sætte ord på følelser
- Med passende medarbejderstøtte i konkret situation er det muligt for Jens at dele følelserne med øvrige beboere.

Vi får en ny refleksion om, at der i Jens' motivation for korte overskuelige skriv han selv forfatter, kombineret med ovenfor beskrevne udvikling i forhold til at sætte ord på de udfordringer, han møder, ligger en ny energi.

En god energi vi i fællesskab med Jens skal bygge videre på, for at komme spadestikket dybere mht. beskrivelse af kvaliteter i Jens' hverdagsliv; de gode såvel som de mindre gode. Jens skal selv være aktiv og udøvende.

Familierelationen

Det konkrete igangværende samarbejde bosted og familie imellem virker som om det bidrager til tryghed for Jens. Han er hele tiden orienteret om tidspunkter for interviews med søster og han invitationer hende på kaffe i egen lejlighed i umiddelbar forlængelse heraf.

Vores antagelse om livskvalitet ift. Jens, har hidtil kredset omkring ferier og ture, jvf. hans konkrete ønske til os. Efter yderligere interview med søster, ser vi nu et mere nuanceret billede af familiesammenhold og fællesskab, hvor Jens og faderens gensidige tilknytning og tæthed i høj grad kommer i spil: småturene de sammen nød, de spontane besøg faderen ofte kom på hos Jens, fællesskab i praktiske gøremål, samt søsteren der fortæller, at Jens altid var "fars dreng."

Opsamling

Vi ser altså ved undersøgelsesfasens afslutning, at Jens og faderens gensidige tilknytning til hinanden nok har været tættere, end vi har set. Vi kan også se, at ændringerne i de nære familierelationer med faderens sygdom og moderens tiltagende skrøbelighed, afstedkommer en domino effekt og fører til ændringer i Jens' relation til personalet.

Hvor der tidligere har været en tydelig opdeling af, hvem der tog sig af hvad i samarbejdet med Jens (familien de mere personlige ting og bostedet de mere praktiske), sker der et skred i det øjeblik Jens føler sine livskvaliteter truet. Han beder personalet være behjælpelige med fremover at sikre hans livskvalitet i form af ferier og ture -og inviterer dermed personalet ind i det mere personlige område. Da Jens umiddelbart herefter rammes af stresstegn, opleves det som tydelige indikationer på, at meget er i spil for ham på alle planer. I forbindelse med familiehundens død, opleves der omvendt et tegn på et lille gennembrud, og ny og god energi opstår. Det opleves, som om det giver ro til Jens, at han i samarbejde med medarbejderne får formuleret og formidlet sine følelser og sorg over hundens død til øvrige beboere.

Sammenfattende konkluderer vi, at ændringerne i familierelationerne, udover at have stor personlig betydning for Jens, gør, at hans livs- og hverdagskvalitet ifm. ferier og ture er truet. At Jens, for at bevare sine

livskvaliteter, har givet bolden videre til personalet. Her består opgaven i, sammen med Jens at udvikle vores relation og kommunikation.

Fra primært at have samarbejdet omkring praktiske/organisatoriske ting, til nu at finde nye veje i samarbejdet med Jens også omkring mere personlige ting. At sikre at vi sammen med Jens, arbejder henimod tydeligt at støtte ham i allerede eksisterende livskvaliteter og mindske stress og uro.

Del 3 – Afprøvningsfasen

I afprøvningsfasen har vi tre spor at forfølge:

1. Den forebyggende indsats: Hvilke ønsker har Jens i forbindelse med forandringerne i Jens' relationer, og hvordan kan vi ud fra Jens' særlige præmisser samarbejde med ham for at lette overgangen?
2. Den kompenserende indsats: Vil vores undersøgelser, vidensindsamling og samtaler med Jens give retning i forhold til hvilken form for støtte, vejledning eller redskaber der særligt vil kunne støtte Jens til at danne overgang/bro mellem fortid og nutid?
3. Den udviklende indsats: Med udgangspunkt i erhvervet viden om Jens' udvikling gennem forandringsprocessen, kendskab til hans motivation og indsigt i den øvrige beboergruppe – hvilke perspektiver ser vi sammen med ham for udvikling af nye sociale relationer fremover?

I afprøvningsfasen har vi arbejdet med et værktøj, der hedder "PDSA-cirklen", og brugt denne som ramme for bl.a. at følge op på nye tiltag på baggrund af spørgeskemaer og interviews om kvalitetene i Jens' hverdagsliv i relationen til far og mor m.v. Herigennem vil vi sørge for, at vi er på rette kurs i forhold til at vedligeholde og styrke Jens' livskvalitet.

Den kompenserende indsats

Første PDSA-cirkel, "årshjulet" – Kan en oversigt for året med faste ture ud af huset være med til at sørge for, at Jens ikke stresser over, om han kommer af sted og dermed sikre de kvaliteter i hans hverdagsliv, som er knyttet op på ferier og ture?

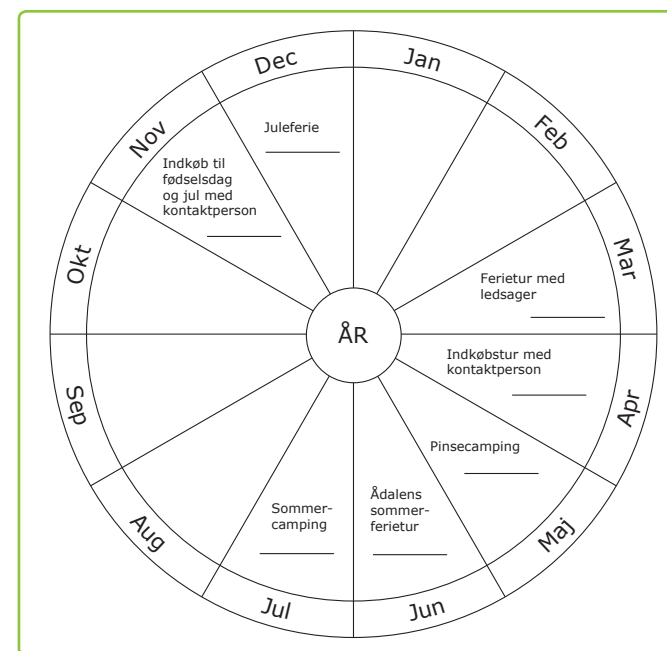
Vi ville afprøve om en oversigt over faste nye traditioner og strukturer i Jens' liv, som udarbejdes i samarbejde med Jens, kan skabe en forsikring for Jens

om, at hans fremtidige ferier og aktiviteter fortsætter, selvom de familiære traditioner med medfølgende tryghed, forudsigelighed og stabilitet falder fra.

Vi håbede, at dette kunne blive et kompenserende tiltag set i forhold til Jens' ønske om fortsat at komme på ferier nu hvor familien ikke længere kunne være med ham og sikre disse kvaliteter for ham.

Vi valgte at bruge Jens' ugesamtaler som forum til udarbejdelse af en oversigt. Helt konkret startede vi med at præsentere Jens for idéen om en slags kalender med faste årlige ture ud af huset. Jens fik nogle visuelle eksempler og blev herefter adspurgt om det skulle være en rund eller en firkantet kalender. Jens valgte den runde, og heraf opstod et årshjul. I løbet af et par ugesamtaler fik Jens fundet frem til nogle ture og ferier, som skulle kompensere for de hidtidige. Han valgte: To store årlige shoppeture med sin kontaktperson, campingtur i pinsen, campingtur i sommerferien, weekend ophold i Lalandia i efteråret med en ledsager, juleindkøb med ledsager, juleferie ved familien (her søster og mand, når mor ikke kan mere).

Figur 3. Jens' årshjul



Campingturene skulle efter Jens' ønske fortsat foregå på familiens hidtidige campingplads. Her har campingbestyreren tilbudt, at Jens kan bo ved ham og hans kone både i pinse og sommer og hjælpe til på campingpladsen, som han altid har gjort det. Relationen Jens/campingbestyrer har været en levende proces fra otte-års-alderen til 50 år i og med, at Jens har fået mere ansvar i opgaverne over for campingbestyreren, som årene er gået. Aktiviteterne, som Jens har haft på familiens campingferier, har formet relationen til campingbestyreren, hvilket også gør, at Jens den dag i dag har en ugentlig telefonsamtale med campingbestyreren.

På samme vis som Jens' beskæftigelsestilbud kan arbejde med alternative aktiviteter ift. det tomrum, der opstår for Jens med fars fravær, så kan campingbestyreren tilbyde at videreføre ferier for Jens og modvirke det tomrum, som manglende ferier medfører. Det skal campingbestyreren have stor anerkendelse for.

Efter at vi havde fået Jens' ønsker på plads, blev årshjulet printet ud og sat i ramme. Jens valgte, at årshjulet skulle op at hænge i hans køkken.

Jens virkede glad og tilfreds med slutresultatet, men der opstod hurtigt herefter et uforudset problem: Jens begyndte at ville udfylde de tomme huller i årshjulet samt planlægge de ture, der lå hen i slutningen af året. Niveauet af henvendelser og mails til kontaktpersonen steg voldsomt, og Jens begyndte at udvise stressteget. For en periode fik årshjulet altså den modsatte effekt end først ønsket.

Vi lærte således, at vi ikke havde været konkrete nok i forhold til at sætte Jens ind i, hvordan årshjulet skulle fungere; nemlig som en fast oversigt, der kun skall rumme faste, tilbagevendende traditioner. Årshjulet skal altså ikke forveksles med Jens' almindelige kalender, hvor der kan føjes ting til løbende.

Det blev nødvendigt for os at give Jens en seddel samt snakke med ham om, at vi kun planlægger én tur ad gangen, og at han på en ugesamtale nok skal få at vide, hvornår det er tid til at detailplanlægge den næste tur/ferie (max en måned før).

Har årshjulet virket efter hensigten?

Efterjusteringerne gav Jens langt mere ro på i forhold til hans ferier, og årshjulet har indtil nu fungeret efter hensigten. Jens har været meget bevidst

om, hvornår han skal af sted på bl.a. pinsecamping og sommercamping, og han har henvist til årshjulet flere gange.

Vores forventning om, at oversigten kunne være med til at skabe tryghed og vished for Jens om, at han stadigvæk kan fortsætte et liv med nye traditioner og ferier, selvom hans mor og far ikke længere kan stå for ferierne, holdt stik.

Vi er dog nu bevidste om, at et årshjul aldrig kan erstatte de familieture og traditioner, som Jens har haft sammen med sin familie. Der ligger langt mere i relationerne, end vi kan tilbyde, idet vi er professionelle og ikke en del af Jens' private relationer.

Vi kan derimod hjælpe til med at kompensere ved hjælp af disse nye ture og traditioner og håbe på, at de fortsat er med til at styrke kvaliteterne i Jens' hverdagsliv.

Årshjulet er et redskab til at kommunikere, visualisere og konkretisere "mine ferier" for Jens på et bestemt tidspunkt i hans liv. Derfor er årshjulet ikke en erstatning for familien, men derimod en forsikring om fortsættelse af nogle aktiviteter.

Hvad lærte vi konkret?

- Vi skal være meget skarpere og mere konkrete i vores kommunikation med Jens. Skriv virker godt, idet vi kan henvise til dem, hvis han glemmer det, vi har snakket om.
- Hvis vi planlægger for langt fremad bliver Jens stresset. Han har behov for nogle faste rammer og aftaler for, hvornår vi planlægger ture ud af huset jf. årshjulet.
- Årshjulet gav faktisk ro ved Jens, da han først fik klarhed over, hvordan det skulle benyttes.
- Årshjulet kan ikke erstatte relationerne til familien, men kan kompensere og anvendes som en forsikring for Jens.

Den forebyggende indsats

Anden PDSA-cirkel, "Bogen om mit liv" – Kan en livsbog, med Jens som forfatter, være med til at danne bro mellem livet, ønsker og relationer i fortid, nutid og fremtid? Og vil en sådan bog kunne være med til at give Jens en følelse af aktivt at være med til at skabe ro og overblik i en kaotisk tid?

En livsbog med beskrivelser og billeder af Jens' tætte familiemedlemmer og ham selv. Formålet er at give Jens et redskab, der sammen med personalet, kan skabe rum til fordybelse omkring følelser omkring familierelationer og ændringer, samt hvad det gør ved ham selv følelsesmæssigt. At Jens kan lære at genkende egne følelser, at kunne være i dem og blive tryk ved dem og få et mere nuanceret billede af sig selv (selvforståelsen).

Vi forventer, at Jens på sigt kan bruge bogen som et kommunikativt redskab og et fælles tredje sammen med personale, familie, medbeboere med mere. Vi håber på, at Jens' livskvalitet forøges i takt med, at det bliver mere tryk for ham at være i den sociale tænkning med bogen som redskab.

For at få udarbejdet en skabelon og fremgangsmåde for livsbogen henter vi inspiration fra vores interviews og følger op på idéen fra undersøgelsesfasen – skrivet om "familiehunden" som skabelon.

De tydelige og letforståelige spørgeskemaer virkede motiverende for Jens, så ideen her er, at Jens får et spørgeskema for hvert enkelt familiemedlem – ét ad gangen. Han får ved hver ugesamtale udleveret et nyt spørgeskema og har herefter nogle dage til at besvare det. Ved den efterfølgende ugesamtale fortæller Jens så om sit svar.

Skemaerne er opbygget på samme måde som de kendte "veninde-bøger."

Eksempel 2

Om min far

Navn:

Fødselsdag:

Livret:

Spørgsmålene på arkene starter ud med at være rimeligt enkle, men rummer senere også spørgsmål som:

Om min far

Hvad kunne din far bedst lide at lave sammen med dig:

Hvad kunne du ikke lide at lave sammen med din far:

Min far har parkinsons-demens og kan nogle gange gøre og sige nogle fjollede ting. Det kan for eksempel være:

Jens slutter af med spørgegeark vedrørende sig selv

Lige som ved spørgeskemaerne ved dataindsamlingen omkring hverdagskvaliteterne, er Jens ret udførlig i sine skrevne svar. Han anvender tiden på ugesamtalerne til at fortælle os om sine svar i stedet for, at vi stiller spørgsmålene.

Vi kan dermed sidde og lytte, imens han forklarer. Til forskel fra sidste gang kan Jens her også sætte ord på de svære ting. Sidst fik han spørgsmålene om de følelsesmæssigt svære ting mundtligt, da overvejelsen gik på, om han kunne rumme at være alene med de svære skrevne spørgsmål indtil efterfølgende ugesamtale.

Resultatet var, at Jens ikke kunne svare på disse spørgsmål mundtligt, da han jo "altid har det godt". Denne gang fik Jens også de svære spørgsmål på papir, og han formåede at give ret nuancerede svar og informationer.

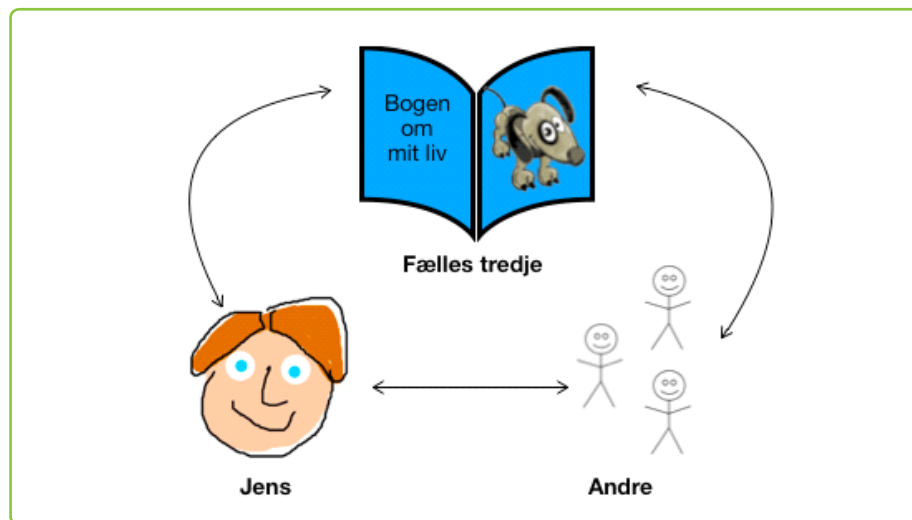
Vi samler med Jens de forskellige oplysninger om familiens medlemmer til "Bogen om mit liv". I samvær med søster og moderen har Jens derhjemme efterfølgende fundet fotos til illustration.

Med dette koncept tror vi på, at Jens også fremover kan blive egen forfatter af livsbogen. Bogen skal ligge i Jens' lejlighed, og han bestemmer således selv, hvem der skal have adgang til hans liv. Bogen skal give rum til, at Jens på naturlig vis får sat ord på værdier, livskvalitet men også det svære i livet.

Tanken er, at bogen fremover skal være et levende dokument, hvortil Jens kan føje nye afsnit, når han synes det er relevant. Adspurg om hvorvidt skrivet om familiehunden fra tidligere skal med i bogen, virker Jens begejstret.

Bogen er altså et tiltag, der tilsyneladende har ramt plet i forhold til forebyggende at bygge bro mellem fortid, nutid og fremtid. Med Jens som aktør og "redaktør". Et fælles tredje som skærm til omverdenen.

Figur 4. Bogen om mit liv



Har "Bogen om mit liv" virket efter hensigten?

Bogen har efter udarbejdelsen været i rotation. Jens kom og spurgte, om det var ok, at han tog den med på værkstedet. Vi fik en god snak med Jens om, at bogen jo er hans helt egen, og at han selv bestemmer, hvem han vil dele den med. Han lyste op og smilede; det virkede Jens yderst tilfreds med.

Bogen har således været med Jens på arbejde, hvor han sammen med personalet der har gennemgået bogen.

Jens' søster har også fået lov til at læse bogen. Hun syntes, at det var sjovt at se, hvad Jens huskede om hendes livretter, og hvad han bedst kunne lide at lave med hende. Sammen med Jens og søster fik vi en god fælles snak om bogen i Jens' lejlighed. Blandt andet om det Jens selv havde fortalt om nogle af de ting, som Jens over for søster havde givet udtryk for, at han gerne ville have med i bogen.

Jens har også på eget initiativ selv fremvist og læst bogen med flere af de øvrige personer fra bostedet. En aften havde han den med ude ved aftenkaffen og læste den højt for bostedets øvrige beboere. Snakken mandede efterfølgende ud i, at Jens fortalte om sin fars sygdom, som de øvrige beboere spurgte ind til. "Det er en mæg-sygdom", sagde Jens flere gange.

To af de andre beboere er gode til at udvise omsorg for Jens. Den ene lagde armen omkring ham og sagde, at Jens ikke skulle være ked af det. Den anden beboer tilkendegav, at han også syntes at det var "en mæg-sygdom". Det skabte en god og samhörig stemning i fællestuen den aften.

Hvad lærte vi konkret?

- Vi lærte, at formen med korte skriv der afleveres og gennemgås på fastsatte tidspunkter fungerer godt for Jens
- Formen giver oplevelse af mestring for Jens. Han bliver aktiv bidragsyder.
- Det virker til at være motiverende for Jens at arbejde med relationerne på denne måde. At skrive om det svære i ændring af relationerne, virker mere tilgængeligt for ham end at snakke om det. Det skrevne medvirker også til, at Jens netop får fortalt historien om det svære til dem, han viser bogen.

Den udviklende indsats

Tredje PDSA-cirkel, "hverdagskvalitet"

I afprøvningsfasen brugte vi PDSA-cirklen som ramme for at følge op på tidligere iværksatte spørgeskemaer vedr. hverdagskvalitet. Vi ønskede en udvikling i spørgeskemaerne i retning af yderligere at gøre Jens aktiv i udførelsen, og vi ville gerne have ham til at blive konkret i forhold til det, der udfordrer ham i hverdagen.

Med PDSA-cirklen er målet, at vi på systematisk vis kan arbejde med at videreudvikle spørgeskemaerne, så Jens rent faktisk bliver mere aktivt deltagende i processen, og vi sammen kommer på rette kurs i forhold til at fastholde og øge kvaliteterne i Jens' hverdagsliv. Det er vigtigt at vi holder spørgsmålene på et tilpas udfordrende niveau, så Jens føler tryk i at bruge egne ord og ikke falder for fristelsen til at bruge vores eller andres ord i svarene.

For at få Jens til mere aktivt også at konkretisere hvad mindre gode hverdage kunne betyde, brugte vi hans egne udtryk i spørgeskemaerne. Det gjorde det klart nemmere for Jens at være mere konkret med eksempler på det, der kan være irriterende for ham og det, der kan gøre ham ked af det.

For at fremme følelsen af at være en aktiv og deltagende medejer af projektet, ville vi i denne omgang forsøge os med at give Jens et fastlagt tidspunkt og sted for hvornår og med hvem af os han skulle evaluere/læse svarene fra spørgeskemaerne op. Dette virker som en vigtig og betryggende faktor for Jens. Vi får en oplevelse af, at se Jens i ro, når han sammen med os har evalueret. Ingen usikkerhed eller fjollerier; derimod kort og præcist.

Der opstår en antagelse om, at vi med afsæt i denne form for tydelig og overskuelig kommunikation måske kan lave en form for "stop op" skriv, når Jens opleves på vej til stress.

Dette førte os videre til en ny PDSA-cirkel, hvor vi ville:

- Afprøve et konkret tydeligt anvisende skriv i forhold til ikke-hensigtsmæssig adfærd.
- Give plads til kommentarer og angive tid og sted for evaluering.

Fjerde PDSA-cirkel, "Kommunikationsskabelon" - Kan en kommunikationsskabelon til Jens være med til at mindske hans stress over "utilstrækkelige" beskeder og nye situationer vedr. de ændrede relationer til familien og hermed også personalet?

Efter at have arbejdet med "hverdagskvalitet", "Bogen om mit liv" og den dertil nyopdagede kommunikationsform, ønskede vi at udarbejde og afprøve en kommunikationsskabelon med nogle punkter, hvor personalet har mulighed for at indskrive et konkret emne, som de ønsker at snakke med Jens om. På baggrund af tidligere interviews og arbejdet med "Bogen om mit liv" havde vi gjort os erfaringer med, hvordan Jens bedst profiterer af den viden han får.

Et skriv til Jens på kommunikationsskabelonen er skrevet meget konkret, overskueligt opbygget, let forståeligt. Det gentager sætninger, der underbygger emnet, det har plads til Jens' egne bemærkninger og det indeholder dato og klokkeslæt for evaluering (typisk på ugesamtalen).

Vi havde en forventning om, at skabelonen kunne være med til at give Jens tid og rum til i eget tempo at reflektere over og give nogle nuancerede svar på det relevante emne.

Vi nåede dog ikke at planlægge et konkret forløb før end vi stod i en situation med Jens, hvor vi blev nødt til at skride til handling samme dag og give Jens et skriv, da vi endnu en gang så tendens til, at Jens fulgte medarbejderne meget tæt (jf. tidligere beskrevne stresstegn).

Har kommunikationsskabelonen virket efter hensigten?

Da der bliver fulgt op på skrivet med Jens, giver han udtryk for, at han godt kunne lide at få tingene på papir. Han kunne derfor godt tænke sig, at vi lavede en mappe, som han kunne gemme disse papirer i, så han altid kunne kigge på dem, hvis han nu glemte det, vi havde snakket sammen om. Jens sagde efterfølgende: *"Du må gerne give mig sådan et papir igen."*

Vi får herefter udarbejdet en plan over emner, som vi gerne vil diskutere med Jens, og Jens får derefter et nyt skriv ved hver ugesamtale i en periode. Her får vi bl.a. snakket om de særlige forhold i Jens' familie og om de ting som gør, at Jens nogle gange har det svært.

Afprøvningen af kommunikationsskabelonen fungerer så godt, at Jens nu også beder om skriv fra det øvrige personale, når der er emner, han gerne vil snakke om. Vi oplever, at når Jens får disse skriv, så forstår han bedre det aktuelle emne og stresser derfor ikke over emnerne i længere tid, men får dem afsluttet. Jens fortæller selv, at han føler, at skriven giver ham ro.

Vi ser udvikling for Jens her. Bekymringerne når ikke at vokse sig store i Jens, da vi gennem disse skriv får "trukket en faldskærm" sammen med ham.

Hvad lærte vi konkret?

Til forskel fra vores tidligere pædagogiske praksis giver kommunikationsmodellen mulighed for, at vi sammen med Jens når at trække faldskærmen, før han bliver dårlig, i stedet for at gå ind og kompensere, når han allerede er blevet dårlig.

Jens profiterer i høj grad af det skrevne gennem kommunikationsmodellen. Han får den ro omkring sig, som han har brug for, når han skal forholde sig til et emne. Han kan efterfølgende komme med mere nuancerede svar, end hvis han fik spørgsmålene verbalt.

Femte PDSA-cirke, "Relationer i huset" - Kan "Bogen om mit liv" ligeledes være med til at skabe opmærksomhed på Jens' øvrige relationer til med-beboerne?

Vi har observeret, at Jens tit står i en døråbning ind til en yngre beboer, Nikolaj, der er optaget af at spille Wii. Det har været oplagt at afprøve, om denne relation i fremtiden kan være bæredygtig.

Observationen gav anledning til en refleksion over, om "Bogen om mit liv" kunne udvides til flere relationer og dermed også benyttes på udviklende vis. Den oprindelige tanke med bogen var, at den primært skulle omhandle Jens' og hans familierelationer. Efterhånden som processen og arbejdet med bogen skred frem, fik vi også øjnene op for, at Jens' dagligdag rummede flere og mere end disse relationer. Hvad med Jens' lejlighed? Kunne den være interessant at beskrive i forlængelse af at kortlægge Jens' livskvalitet? Hvad er han glad for og hvad er han knap så glad for? Hvordan ser den ud?

Et afsnit om "hvem lever jeg mit liv sammen med?" kunne også være interessant. Hvem bor ved siden af? Jens' medbeboere er også en del af hans netværk. Vores tanke var, at hvis vi kan få det italesat overfor Jens og arbejde med det som et led i livsbogen, så kan Jens måske få øjnene op for, hvad han kan bruge de andre til? Vi ville se, om der var mulighed for, at vi kunne facilitere og skabe rammerne for nogle nye relationer. Som personale skal vi efterfølgende træde et skidt tilbage for at skabe rum og plads for det (muligvis) gryende venskab.

For at afprøve om der kunne være noget i observationerne og skabe plads til interaktion mellem de to, valgte personalet at Jens og Nikolaj skulle bo i samme sommerhus under bostedets årlige ferietur.

Ferien blev en succes. Jens og Nikolaj fungerede godt sammen. De sad ofte parallelt med hinanden og hyggede sig med deres computere eller iPads i sommerhuset. De lyttede til musik sammen og grinede ind i mellem til hinanden, uden at der ellers behøvede at foregå store samtaler. Vi oplevede også, at de fulgte ad, når de skulle i vandland for at prøve vandruksjebaner og vipper.

Da vi kom hjem fra ferien, benyttede Jens og personalet den efterfølgende ugesamtale til at redegøre for, hvordan ferieturen var gået. Vi brugte samme fremgangsmåde med spørgeskemaer. Jens fortalte blandt andet:

"Jeg kunne godt lide at bo sammen med Nikolaj, fordi han ikke snakker så meget som Mette (anden beboer, red.) gør. Nikolaj og jeg hørte musik på vores computere når vi slappede af. Jeg kunne bedst lide at bo sammen med Nikolaj, fordi han var god til at grine."

Har det virket efter hensigten og hvad lærte vi konkret?

Det er her vi er nu – og relationen mellem Jens og Nikolaj skal have tid. Det er en løbende proces, hvor vi på sigt vil få indarbejdet nogle nye skriv til "Bogen i mit liv" og desuden etablere nogle rammer, der lægger op til et samvær, hvor Jens og Nikolaj selvstændigt kan bære sig. Den femte og sidste PDSA-cirke fortsætter derfor og er endnu ikke afsluttet.

Del 4 - Konkluderende for begge faser

Denne artikel havde til formål at undersøge hvilken betydning det har, og vil komme til at have, for Jens' fremtidige livskvalitet, at relationerne til både mor og far er i forandring – samt hvilke tiltag der forebyggende, kompenserende og udviklende skal til, for at bibeholde livskvaliteten.

Gennem vores empiriske undersøgelser og tiltag har vi lært Jens endnu bedre at kende. Vi har fået en langt bedre og bredere forståelse af ham som menneske, hans forudsætninger, kompetencer, (familie)relationer og livskvalitet.

Når vi ser på det overordnede billede, er der for os slet ingen tvivl om, at Jens' familie har været – og stadig er – en stor del af hans hverdags- og livskvalitet.

Ophobning af bekymring og stress for familiens situation, havde påvirket Jens og hans generelle trivsel. Dette billede tegnede sig tydeligt, da vi sammenholdt de mellemgode og dårlige dage sammen med Jens' egne udsagn via interviews og spørgeskemaer. Samtidig så vi en generel bedring i forhold til Jens' bekymringer og stress efter, at de nye tiltag blev sat i værk.

Vores tætte samarbejde med Jens omkring det personlige og private aspekt af livet, var med til at skabe rod i Jens' venskabspyramide. Vi professionelle kan ikke erstatte de ændrede relationer mellem Jens og hans familie. På den måde har vi også lært vigtigheden af, at støtte vores borgere i at etablere nogle nye, ikke-professionelle relationer. I Specialområde Autisme, vil vi derfor fremadrettet arbejde videre med vores borgergruppe

med et særligt fokus på (re)etablering af relationer på tværs af afdelingen. I forhold til Jens vil vi særligt have fokus på at støtte hans motivation til det sociale ved at sikre ham en ramme, som Jens mestrer – og som giver ham tryghed i relationsdannelsen.

Det var vigtigt for os at finde ud af, om Jens var i stand til at give udtryk for sine følelser og ønsker i forbindelse med ændringen af de nærmeste relationer.

For at finde ud af, hvor vidt et menneske med ASF kan udtrykke følelser omkring de aldersrelaterede ændringer i relationerne, skal der kigges på den enkeltes kompetencer. I Jens' tilfælde gjorde det sig gældende, at for at han overhovedet kan være i en samtale i sociale sammenhænge er rammen, at han skal have rettet øjnene ned på noget; et fælles tredje – en iPad, en avis, et skriv, et billede eller lignende. På den måde kan vi være sammen med Jens og have en nuanceret dialog om det gode og det svære i livet. Jens kan både høre bedre, svare bedre og arbejde bedre, når han har det rette fælles tredje imellem sig selv og os.

Vi har lært, at vi ikke skal tage det for givet, at mennesker med autisme opfatter og forstår verbale henvendelser på samme måde som nerotypiske. I vores oprindelige interviews oplevede vi, at Jens brugte meget energi på at gennemskue, hvilke svar vi gerne ville have fra ham.

Hvis man ikke forstår det sociale sprog og har svært ved at kommunikere det ud, bliver man aldrig stærk socialt. Gennem vores arbejdsredskaber (kommunikationsskriv, livsbog og årshjul), giver vi mennesker med autisme mulighed for at komme med ind i en social sammenhæng – i en kontekst de kan være med i.

Vi er klar over, at der findes en konkret definition af at være social, og at alle mennesker med ASF er udfordrede på dette område, men vi tænker, at vi med Jens har med en mand at gøre, der godt kan formå at være i det sociale (også når det er svært), når han er i den rette kontekst med de rette arbejdsredskaber.

På den måde bliver han i stand til både at give udtryk for sine følelser i forbindelse med de ændrede relationer til mor og far og ligeledes for sine ønsker for fremtiden.

Og hvad kan vi så lære om aldring, livskvalitet og relationer i målgruppen generelt?

Livs- og hverdagskvalitet, det gode liv

Det er forskelligt, hvad vi tænker på, når vi snakker livs- og hverdagskvaliteter: Nogle tænker på ferier, swimmingpools og solskin, tid med familie og venner – andre tænker måske at eftermiddagskaffen med den helt rette temperatur er en del af deres livskvalitet.

Livs- og hverdagskvalitet er og vil altid være subjektivt – også når det gælder mennesker med autisme spektrum forstyrrelser.

Som pædagogisk personale skal vi støtte vores borgere i at få kortlagt den selvoplevede livskvalitet og hverdagskvaliteterne i relationen til de nærmeste pårørende. Vi kan derfra arbejde med konkrete tiltag, når disse pårørende enten ikke er her længere eller ikke kan udfylde den samme rolle i samspillet med borgeren – når relationerne ændrer karakter.

Dette kan gøres på mange måder. I kommunikationsskabelonen har vi et stærkt kort. Vi er klar over, at det kræver lidt tid, eftertanke og kendskab til den enkelte borger, før vi rammer netop den form for individuelt "skriv", der matcher/giver mening for den enkelte.

Til gengæld ser vi, at styrken netop ligger i, at kommunikationsmodellen aktivt inddrager borgeren. Vi sikrer på den måde også, at det ikke er personalet, der lægger ordene i munden på borgeren.

Ved evalueringen indarbejdes borgerens bidrag i skrevet, så vedkommende kan føle ejerskab og dermed få en konkret fornemmelse af, hvad begrebet "medborgerskab" går ud på.

For os bliver det således et pædagogisk ansvar at tage udgangspunkt i den enkeltes forudsætninger for at kunne skabe rammerne for en social kontekst, som borgeren kan rumme at være i og derved tage stilling til afklaringen af den nuværende og fremtidige livskvalitet i relationen til de nærmeste pårørende.

Del 5 – Implementeringsfasen

At arbejde med og omkring et andet menneskes liv, kortlægge følelseslivet, livskvaliteten og relationerne er et stort og tidskrævende arbejde.

Vi er præget af en hverdag, hvor det praktiske skal køre på skinner og arbejdet dokumenteres. Vi er derfor også klar over, at den ekstra afsatte tid ifm. artiklen her – samt det øgede fokus på Jens har givet os nogle muligheder for at afdække og gå i dybden med områder af Jens' liv, som vi normalt ikke vil have tid til i en travl og hurtig hverdag.

Vi har lært, at for at kunne lykkes med projekterne livsbog og kommunikationsskabelon er det vigtigt, at personalet omkring beboeren også indrages, så det bliver en fælles indsats. Ligeledes er en vigtig læring, at vi i fællesskab retter lyskaster på én ting ad gangen.

Den fremtidige implementering af "Bogen om mit liv"

"Bogen om mit liv" ligger nu i Jens' lejlighed og har allerede været i rotation i Jens' livsarenaer. Jens har på personalemøder givet os lov til at fortælle om og vise bogen frem af Jens.

Jens kommer således også til at være en naturlig del af implementeringen af "Bogen om mit liv" på afdelingen, idet personalegruppen ser produktet og finder inspiration heri.

Ideen om en livsbog er taget ind af den øvrige personalegruppe, som giver udtryk for, at de synes, at det er en spændende måde at arbejde med beboerne på.

Vi har vedtaget, at vi de næste par år vil arbejde på, at alle beboere, for hvem det giver mening, får deres helt egen livsbog, og at den selvfølgelig skal tage udgangspunkt i den enkelte med hans/hendes særlige ønsker.

For at få udarbejdet livsbøger på de øvrige beboere, vil vi udarbejde en skabelon til bogen med ideer til spørgsmål og sider.

For at imødekomme tidsdilemmaet har vi også valgt, at vi i hvert team kun udarbejder en livsbog på én beboer ad gangen.

Implementeringen af kommunikationsskabelonen

Vores mål er at sprede kommunikationsskabelonen ud i organisationen, så det for personalet bliver et fælles redskab, man kan hente inspiration i. Vi har som beskrevet tidligere løbende inddraget vores kollegaer på afdelingen og på tværs i vores proces. Dette har medført nogle interessante diskussioner, sparring og nye vinkler ind i arbejdet med kommunikationsskabelonen.

Feedback og sparring under hele processen har været så levende, at vi i dag ser hele personalegruppen være engageret i det videre arbejde med kommunikationsskabelonen – også i forhold til andre borgere.

Del 6 - Perspektivering

Hvordan kan vi som professionelle fremadrettet skabe energi og få ideer til ny relationsdannelse borgerne imellem:

Vores erfaring lyder på: *"keep it simple"*.

Det, vi har haft succes med er "step-by-step" at lægge nyt syn, ny årvågenhed på borgerne. Vores fokus har her været på samhørighed set i et bredt perspektiv: hvem opsøger hvem, hvad/hvorom er der fælles interesser, hvor og blandt hvilke borgere ser vi specielt god kemi og stemning. Dernæst har vi været historisk undersøgende og nysgerrige: Er der i boggruppen borgere, der fra tidligere tid har boet sammen andetsteds, gået i skole sammen eller på anden vis haft fælles historie og måske endda relationelt samvær, som det vil være oplagt at prøve af igen?

I udviklende perspektiv har vi stillet os selv spørgsmålet:

Hvilke muligheder giver vores observationer eller ny viden om tidligere fælles relationer udi ønsket om ved støtte, vejledning og tilpas trygge rammer at skabe nye selvstændige relationer borgerne imellem. Relationer, hvor vi som professionelle har givet rammerne tilpas grad af sikkerhed/tryghed for de involverede borgere, så relationen fremover kan leve videre uden at vi professionelle er en del af relationen. Vi tænker blandt andet at arbejde videre med:

Etablering af "Huset på Christianshavn" gruppe. En af borgerne i boggruppen er 65 år. Han har i sine unge dage boet sammen med to andre borgere, der

nu bor på vores naboafdeling. Deres fælles historie dækker omkring 20 år, fra de var 20-40 år i samme bogruppe. I øjeblikket samles de lørdag aften til i fællesskab at se "Huset på Christianshavn". En genudsendelse af en TV-serie fra den tid de boede sammen.

Borgeren fra vores bogruppe bliver tydeligt og varmt budt velkommen af tidligere bofæller, der glæder sig over at kunne være sammen om "noget gammelt noget", som en af borgerne udtrykker det. En reetablering af relationen borgerne imellem der tydeligvis er til gensidig glæde.

I forebyggende perspektiv har vi stillet os selv spørgsmålet:

Hvordan kan vi som professionelle støtte op om uundgåelige aldersrelaterede ændringer i relationer i forbindelse med frafald af borgernes forældre eller andre vigtige omsorgsgivere, som den enkelte har?

Målet fra vores side er i samarbejde med den enkelte borger og den nære relation på forebyggende vis at forberede frafald, hvor det er muligt. Ønsket er at klæde borgeren bedst muligt på til uundgåelig relationel overgang. Tematisk at samarbejde om de emner, der er relevante for den enkelte.

Således har vi på bostedet igennem flere år inviteret meget ældre forældre til at komme på bostedet og holde juleaften sammen med deres ældre børn, mens forældrene stadig er her. Sådan at denne særlige aften er afprøvet og kendt af borgeren i bosteds regi. Dog stadig sammen med og i trykt selskab af den familiære relation.

Lige nu forebygger vi i et samarbejde med en ældre borger på 51 år og hans 80-årige mor. Begge parter er motiverede for samarbejdet, hvor målet er via samtaler at forberede vores borger på den uundgåelige ændring i relationen til moderen, der på et tidspunkt kommer. Ligesådan at skabe rammer så moderen er forsikret om, at hun har gjort sit bedste for at lette overgangen for sønnen.

At vi deltager i samtalerne sikrer, at vores borger efterfølgende vil have lettere ved at dele sorg, savn og længsel med os som professionelle, da vi har været en del af den forebyggende proces.

Afslutningsvis vil vi opfordre alle til hurtigst muligt at gå i gang med **det forebyggende** arbejde i forhold til uundgåelige ændringer i de nærmeste relationer. Det er et svært tema, kan man tænke. Vores erfaringer er, at

ALLE de familiære relationer vi indtil videre har inddraget og samarbejdet med i vores tiltag og processer, har mødt os med åbne arme (og måske også en form for lettelse over at have nogle at dele ansvaret med).

Så stor tak herfra skal der lyde til vores borgeres familiære relationer.

I forhold til i **udviklende perspektiv** at arbejde med relationer borgerne imellem, uden at vi som professionelle er en del af relationen, er glæden ved at se de enkelte delprocesser lykkes, motivationen i sig selv.

Borgernes glæde og smil gør hele forskellen. Deres stolthed over at gøre nye synlige skridt, bekræfter os i, at en fælles ny sti er trådt.

Vores kollegers opbakning og åbenhed i forhold til temaet gør ligeledes, at vi ikke er i tvivl om, at vi på sigt i fællesskab kommer til at sparre, dele viden og opmuntre hinanden til nye tiltag.

Vi er ikke i tvivl om, at der inden for det sociale og relationelle område ligger et hav af udviklingsmuligheder for vores borgere, mennesker med autisme. Vi skal bare hjælpe til med at finde og bruge mulighederne.



EN STJERNESTUND

Artiklen er skrevet af Annette Valentin Larsen og Birthe Kyed Unnerup Pedersen, Spurvetoften i Vejle Kommune

Vi vil fortælle om Anders, hans levede liv og de glæder og udfordringer, der kan være i at bo på et udviklingscenter for voksne med Autisme. Anders er stjernen i denne artikel.

GAU-projektet

Fem autismetilbud har etableret et samarbejde for at skabe mere viden om aldring og autisme. Forskningsprojektet kører på tredje runde. GAU-samarbejdet tager sit afsæt i praksisbaseret forskning, hvor vi som pædagoger skal indsamle data, undersøge antagelser, være nysgerrige på relationer borgere og personale imellem samt borger og borger imellem. I denne omgang skal vi kigge på ældre borgere med autisme og ændringer i relationer.

Artiklen er et resultat af samarbejdet i det videnskabende netværk om ældre og autisme, hvor fem autismetilbud har bedrevet praksisforskning siden 2014.

Case-præsentation

Anders er en borger på 70 år med sparsomt socialt samvær. Vi har valgt at være undersøgende på, hvad en relation er for de borgere med autisme, der har brug for vidtrækkende støtte. Vi finder det interessant fordi man ved, at relationer er væsentlige og berigende for alle mennesker. Spurvetoften har ikke haft særligt fokus på relationsdannelse og deres betydninger. Vi bevæger os ind i et nyt område, der er relevant for pårørende og yngre borgere.

Anders bor i en enhed, hvor der foruden ham bor seks andre borgere.

Anders har sparsom kontakt til sin bror, som er et år ældre. De mødes et par gange om året. Anders har ikke mulighed for at snakke med sin bror over telefonen, da han ikke mestrer det talte sprog.

Anders forstår korte sætninger, som omhandler hans egen hverdag og aktiviteter. Han kan handle på disse. Eksempelvis kan man bede Anders rejse sig og gå til tavlen.

Han bruger ikke talesprog som primær kommunikationsform, men han bruger dog enkelte ord og gerne i forbindelse med hans særinteresser, såsom flag og "moar". Han kommunikerer tydeligt med lyde, gestus, fagter og kropssprog.

Anders har brug for intensiv støtte til de fleste daglige gøremål. Alle hans hverdage, er personalet tilstede og hjælper med alle gøremål, såsom bad, toilet, spise, tage tøj på og gå ture.

Anders har et støttesystem (tavle), som han bruger til at orientere sig ved i løbet af dagen. Han bruger konkreter og symboler, som fortæller hvilke aktiviteter, han skal igennem.

Han er vild med blade, flag, ældre damer og kager. Han vil gerne hilse, kramme samt vinke. Han interesserer sig især meget for busser, biler og knallerter. Anders sætter derudover også pris på sol, varme og at sidde på sin terrasse med sit blad. Vi kan spørge Anders om han vil ud at sidde, og Anders nikker som regel ja og peger ud på terrassen.

Når Anders er i trivsel, sidder han i sin stol og nynner. Han er opmærksom på, hvad der sker omkring ham, og han deltager aktivt i de ting, der foregår.

Han er en af de borgere, der aktivt tager rigtig meget kontakt til personalet. Han kommunikerer, når man kommer ind til ham; ikke så meget med ord, men med fagter og hele hans mimik. Anders bruger bestemte udtryk som: "moar", når han ser et billede af ældre damer, f.eks. dronningen. Han bruger også disse udtryk, når han vil kommunikere med personalet, som så kan gentage Anders' toneleje og lyde og derved skabe et samspil, en relation, som varer et kort øjeblik.

Når Anders er i mistrivsel, ser vi, at han bider sig i håndleddet, banker med sin rollator, får en bekymret rynke i panden, får en bævrende lyd i sin stemmeføring.

Når han bliver sur eller ked af det, er det meget tydeligt. Andres bruger rollatoren som kommunikation og smider med den. Anders kan også råbe i lejligheden, når personalet er hos andre borgere.

Lige som for mange af de andre borgere på Spurvetoften giver tydelige rammer og forudsigelighed mening for Anders. Det vil sige, at når Anders

skal deltage i fælles arrangementer, sidder han altid på samme sted med de samme borgere ved sin side. Rammerne, omgivelserne og Anders' humør har stor betydning for, om han magter at deltage i længere tid ad gangen. Anders har brug for rammerne, da nogle borgere kan være uforudsigelige i deres væremåde eller handlinger. De kunne finde på at tage hans blad eller være for støjende eller urolige for ham. Anders får rynker i panden, bliver mørk i ansigtet, mere højtråbende eller gør tegn til at ville bide sig i håndleddet, når han ikke ønsker at deltage yderligere i aktiviteten eller arrangementet.

Anders har meget alenetid, hvor han sidder i sin lænestol og ser tv eller kigger blade. Vi kan ikke umiddelbart se, at han mistrives af den grund (f.eks. ved sår på håndled eller gennem daglig rapportering). Vi ser dog, at Anders ikke aktivt kommer ud af sin lejlighed. Om det skyldes hans dårlige gang eller at han ikke kan, ved vi ikke. Anders råber højt eller banker med sin rollator, når han vil tilkalde personalet for at få hjælp eller samvær. Anders er dybt afhængig af, at personalet kommer ind til ham eller inviterer ham med ud til fællesskabet.

Anders har en hverdag præget af struktur og forudsigelighed.

Anders kan hjælpe til med at:

Tage tøj af og på, hvis jakken og bukserne er åbne.

- Spise selv, når maden er i mundrette stykker, arrangere rundt med maden samt servicet, tage en ting fra et sted til et andet samt hælde fra kande til kop.
- Gennemskue rækkefølgen af sin struktur. Anders kender sin tavle og ved, hvilke aktiviteter han har i løbet af dagen.
- Sætte grænser ved at sige til og fra. Han ved, hvad der er hans og andres. Anders vil tydeligt vise med sit kropssprog, om aktiviteten er noget han ønsker at deltage i. Anders vil evt. rejse sig fra bordet, eller vende hovedet væk fra aktiviteten, hvis han ikke ønsker at deltage.

Derudover kan Anders:

- Kalde på og skabe kontakt til andre mennesker. Hans kontaktform er ritualiseret og afsluttes med "farvel".
- Anvende sit kommunikationssystem. Anders har en tavle med konkrete til at guide sig igennem sin dagligdag.

- Tillægge tonefald en betydning.
- Vælge mellem to forskellige muligheder af f.eks. tøj, mad, drikkevarer og aktiviteter (så længe de præsenteres konkret for ham).
- Reagere over for omgivelser med følelser, såsom glæde, vrede og tristhed. Anders kan også føle overraskelse i løbet af få sekunder.
- Gennemskue medarbejderens hensigter, såfremt de fremstår konkret for ham. Når medarbejderen leder efter noget, kan han vise, hvor tingene ligger, hvis han eventuelt ved det (f. eks. p-nøgle).
- Forholde sig til sin bror ved f.eks. at sige lyde, der er relateret til ham, når han ser broderens billede.
- Deltage i festlige arrangementer, hvor han er optaget af eget festtøj og maden.

Hvorfor valgte vi Anders

For 5 år siden flyttede Anders ind på det "nye" Spurvetoften. Han flyttede fra et hus, hvor der var stort fokus på fællesskabet. Anders har tidligere haft et værelse med toilet og en fælles stue. Hver borger har haft deres egen plads. Anders har delt hus med tre andre borgere. Huset var delt op i to enheder, hvor Anders delte stue med en kvinde, der var lidt yngre end ham selv. Deres stue var delt i to, så de havde hver deres egen stue med egen plads. Man spiste sammen, havde opholdsstue sammen og gjorde generelt meget mere sammen. I Anders' nye lejlighed har der været fokus på eget liv i egen lejlighed.

Vi havde en antagelse om, at Anders' livskvalitet havde ændret sig, siden han flyttede ind på det Spurvetoften, som vi kender i dag, og at han dermed flyttede fra et fællesskab i et tidligere hus til et andet fællesskab i det nye.

I forhold til gammelt materiale og interview har der ikke været en tydelig ændring i Anders' adfærd før og efter flytningen. Vi blev dog i forbindelse med GAU projektet opmærksomme på og satte spørgsmål ved, om Spurvetoften understøtter borgerne i at etablere sociale relationer.

Anders er også valgt ud fra sin alder på 70. Anders er en af de ældste borgere på Spurvetoften, hvilket gør, at familien helt naturlig er sparsom. Det vil sige, at Anders' netværk primært består af personale, andre borgere og sparsomme familierelationer. Anders er derudover valgt på baggrund af, at

han ikke har et aktivitets- og læringstilbud; han er gået på pension, som en af de eneste på Spurvetoften. Vi tænker fremadrettet, at der kan komme flere ældre borgere, der går på pension, og dermed mister en del af deres sociale netværk. Spurvetoften har en opgave i at tilgodese de borgere, der mister socialt netværk ved at gå på pension.

Anders har ligesom de øvrige borgere, som har boet længe på Spurvetoften, været en del af de skiftende pædagogiske tilgange og forestillinger om, hvordan vi bedst kunne støtte og hjælpe denne gruppe af mennesker med autisme, der har brug for vidtrækkende støtte. Da borgerne flyttede ind på det Spurvetoften i 2012, som vi kender i dag, var det en vigtig del af pædagogikken at hjælpe borgerne til at lære, at de nu boede i deres egne lejligheder. Personalets fokus var altså på aktiviteter for den enkelte borger i egen lejlighed, mens der ikke var et stort fokus på fællesrummene. For enkelte borgere blev der skabt kaffebesøg for at bibeholde det sociale fællesskab fra "Det gamle Spurvetoften".

Spurvetoften har primært haft sin opmærksomhed på struktureret pædagogik med fokus på adfærd og selvstændighed.

Vores opmærksomhed førte videre til en antagelse om, at det pædagogiske arbejde omkring og med Anders handler meget om at gøre ting hos ham. Der foregår meget praktisk arbejde, imens vi taler med ham. Tilgodeser det på bedst mulig vis Anders' behov for eller glæde ved samvær med andre mennesker/personalet?

Etiske overvejelser og samarbejde med borger/pårørende

Vi har valgt ikke at anonymisere Anders. Der er i samarbejde med Anders' bror lavet en aftale om, at vi må bruge det materiale, vi har. Anders' bror Bjarne mente selv, at det ville give god mening, at der var filmklip af Anders, da det jo viser, hvem Anders er. Det kan bruges til læring for andre.

Forud for vores arbejde med undersøgelsesspørgsmålene måtte vi indhente relevante samtykker og sikre os, at vi kunne gennemføre en undersøgelse med Anders som case på en måde, så det ikke kunne komme Anders til skade.

Vi startede med at indhente samtykke fra Bjarne, som mente, at projektet kunne give Anders livskvalitet i form af mere samvær med andre.

Det var vigtigt for Bjarne, at det foregik på Anders præmisser. Vi skulle respektere, når Anders sagde fra. Anders siger fra ved at markere/bide sig i håndleddet.

Vi forsøgte at inddrage Anders i projektet og få hans samtykke ved, at noget af personalet spurgte Anders og andet personale iagttog samspillet for at finde ud af, om Anders forstod, hvad der blev spurgt om, og om han ville være med i forløbet.

For at konkretisere, hvad deltagelse i undersøgelsen formentlig ville betyde for Anders, så valgte vi at forsøge at spørge Anders, om han kunne have lyst til at drikke mere kaffe sammen med andre borgere. Anders forstår, hvad det vil sige at drikke kaffe og forbinder det med noget rart.

Vi tog afsæt i fotos af Anders og andre borgere. Situationer der har været gode og som f.eks. indeholder billeder af kaffe, pænt tøj og samvær med to andre borgere. Dette var et forsøg på at visualisere og begrebsliggøre deltagelsen for Anders.

Vi har forsøgt at inddrage Anders på sit niveau. Vi har vist billeder af kendte spise/samværs situationer, hvor Anders er deltagende.

Vi oplevede ikke Anders være afvisende, hverken i kropssprog eller lyde. Anders var derimod meget nærværende, da vi kiggede billeder. Han accepterede, at vi lagde hans yndlingsting til side.

Vi var og er bevidste omkring det etiske dilemma: om Anders reelt forstår, hvad det er, han skulle sige ja til.

Omkring arbejdet med relationen er det væsentligt, at vi rammer lige præcis det niveau, som Anders kan magte at være i. Anders vil blive udfordret, og derfor kommer vi med stor sandsynlighed til at se markeringer.

Hvem er vi - Udviklingscenter Spurvetoften

Spurvetoften er et bo- og beskæftigelsestilbud til voksne mennesker med autisme. De fleste, der bor på Spurvetoften, eller har et arbejdstilbud på Spurvetoften, har en diagnose indenfor ASF. Fælles for de borgere, der bor på Spurvetoften, er, at de er præget af deres funktionsnedsættelser, og at de har kognitive funktionsnedsættelser.

På Spurvetoften arbejder vi således med den del af målgruppen inden for autismspektret, der har brug for mest støtte. Spurvetoften er et botilbud i Vejle kommune.

Udviklingscenter Spurvetoften tilbyder støttetilbud, som er tilrettelagt så den enkelte borger får et individuelt, helhedsorienteret støttetilbud med udviklingsmuligheder og grundlag for et trygt samt meningsfyldt voksenliv.

Spurvetoften består af et botilbud § 85 og et aktivitets og læringstilbud §104. Botilbuddet har 37 lejligheder, der er bygget i 2012, efter § 115 i Almenboligloven, hvor der er tilknyttet døgnstøtte efter Serviceloven og et Aktivitets- og samværstilbud efter Servicelovens § 104.

Botilbuddet består af to huse, med hver tre bogrupper. Der bor pt. 37 borgere på Spurvetoften. Der er fem bo-grupper med syv lejligheder og en bo-gruppe med to lejligheder.

Der er på aktivitets og læringstilbuddet 22 fuldtidspladser, der benyttes af 38 borgere, hvoraf der er tilknyttet syv borgere udefra foruden de borgere, der bor på Spurvetoften.

Spurvetoften har ca. 140 ansatte. De fordeler sig på ledere, pædagoger, omsorgsmedhjælpere og administrativt personale. Derudover er vi landets største VISO-leverandør på børne-, unge- og voksenautisme området.

Udviklingscenter Spurvetoften er en del af Læringscenter Brejning, der tilbyder kurser og kompetenceudvikling.

Forudsigelighed og genkendelighed i hverdagen på Spurvetoften

Spurvetoften har en god og lang erfaring med at arbejde med ydre struktur i form af visualisering, struktureret pædagogik og med stort fokus på adfærd og selvstændighed.

På Spurvetoften arbejder vi ikke efter en bestemt pædagogisk metode.

Udgangspunktet er fagligt anerkendte metoder, som afpasses efter den enkelte beboers behov. Det er metoder som TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children), PECS (Picture Exchange Communication System), Studio III (med særligt

fokus på viden om low arousal), neuropædagogik, udviklingsprofiler, indsatsplaner med målbare mål, systematik i det pædagogiske arbejde, registrering af indsatsen og KRAP (Kognitiv Fokuseret og Anerkendende Pædagogik).

Vi udarbejder dagsplaner og metodebeskrivelser for de enkelte borgere og deres aktiviteter for at skabe forudsigelighed og genkendelighed i hverdagen.

Et af de redskaber, vi også bruger i arbejdet med beboerne, er personbeskrivelser. De bliver lavet ud fra udviklingsprofilen og danner udgangspunkt for pædagogiske metodebeskrivelser for alle dagligdagens aktiviteter.

De pædagogiske metodebeskrivelser er et værktøj, som helt ned i detaljen beskriver, hvordan eksempelvis et måltid omkring en beboer skal foregå. Ud over detaljerede beskrivelser af alle hverdagens forløb omkring en beboer har vi forebyggelses- og sikkerhedsanvisninger for den enkelte.

Vi forsøger at kompensere for borgernes store udfordringer omkring kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne. Vores borgere på autisme spektret har særligt svært ved at indgå i sociale situationer, da de oftest udtrykker sig via deres kropssprog, som kan være indad eller udadretagerende når de ikke forstår en social situation.

Med tiden er der kommet fokus på, at angst og sanse-bearbejdningen også er problematikker som gør sig gældende for borgere på autisme spektret.

Borgerne på Spurvetoften er ofte udfordret omkring deres sanser, det ses bl.a. ved for meget lyd, støj, føle, smage, balance, hvor de reagerer meget individuelt på dette. Dette er noget vi skal tænke ind i daglig pædagogisk praksis, så vi undgår at stresse borgerne yderligere. Vi har stadig større opmærksomhed på borgernes sansebearbejdning og deres udfordringer omkring dette, da det kan være en hindring for deres hverdagskvalitet.

Hverdagen er meget individuel tilrettelagt for de 37 borgere på Spurvetoften, alt efter hvor meget struktur og forudsigelighed de har behov for.

På Spurvetoften arbejder vi med den røde tråd og borgeren i centrum. Dette betyder, at borgeren oplever en sammenhæng mellem arbejdsliv og hverdagsliv. Det er de samme tavler, mennesker og metoder, der bliver brugt på botilbuddet og på aktivitets- og læringstilbuddet.

Med Anders i centrum – nu til undersøgelsesfasen

Vi blev nysgerrige efter at undersøge, hvordan samværet og relationen ville være på Anders' præmisser, og vi så en oplagt mulighed for at kunne arbejde struktureret med dette i GAU forløbet.

Med Anders som case kom vores undersøgelsesspørgsmål til at handle om relationsdannelse for de borgere med autisme, der har brug for massiv støtte:

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

For at blive klogere på:

1. hvad relationer betyder for Anders,
2. hvilke muligheder Anders har for at indgå i relationer,
3. hvordan/om relationer kan skabe bedre hverdage for Anders,

var det nødvendigt for os at afsøge forskellige perspektiver og gennemføre flere sammenhængende undersøgelser.

Vi foretog indledningsvis en gennemlæsning af al tidligere dokumentation omkring Anders på Spurvetofte for at undersøge relationer og deres betydning for ham.

Vi gennemførte interviews om Anders, med personalegruppen som helhed og med enkeltstående, nuværende eller tidligere personaler for at undersøge, om der er enslydende eller divergerende opfattelser af Anders i personalegruppen.

Vi er under GAU-projektet blevet præsenteret for GPS-skalaen, som kan bruges til at vurdere hvilken form for social kontakt, der kan hjælpe borgerne.

Vi anvendte redskabet Social GPS til at opnå forståelse af Anders' forudsætninger og nærmeste udviklingszone på en række sociale parametre. Vi anvendte videooptagelser og billeder for at iagttage samspillet imellem Anders og personale – samt imellem Anders og medbeboere.

Vi fandt det helt overordnet relevant i undersøgelsen at skelne imellem betydningen af personalerelationer og betydningen af andre relationer,

herunder medborgere og familie. Vores undersøgelse har derfor fulgt de to spor. Nedenunder kommer en nærmere beskrivelse af de undersøgelser, som vi har gennemført, og hvad undersøgelserne fortalte os.

Betydningen af personalerelationer

Det er relevant at undersøge personalerelationen for Anders, da personalet er hans primære sociale omgangskreds.

Vi valgte at læse alt det materiale, som der var omkring Anders for at få en for forståelse af, hvad Anders var kommet fra, og hvor han var nu.

Anders færdedes i dette hus ved hjælp af sin rollator, på denne måde kom han rundt. Der var fokus på fællesarrangementerne, da det gav god mening at skabe relationer i et så åbent hus. F. eks spiste han mad sammen med sit personale. Anders kunne også høre musik og læse blade sammen med sit personale.

Vi ser, at Anders er udadvendt og meget kommunikerende med folk, som han møder ude. Anders vil særligt gerne hilse på personaler, det gør ham glad. Anders rækker ofte hånden ud mod personaler, som går forbi hans kørestol. Personalere, som kender Anders, giver ham hånden. Andre, som ikke kender Anders, siger ofte bare: "Hej". Anders har personaler, som han genkender. Nogle kan han bedre lide end andre.

Ifølge gamle noter og de interviews, som vi har lavet, er der en opfattelse af, at Anders havde et behov for at have styr på tingene. Anders holdt meget øje med, hvad de andre borgere og personalet lavede. Tidligere medarbejdere fortæller, at Anders kunne blive stresset af de andre borgere – samt af, at han skulle holde styr på alle tingene. F. eks. skulle der ryddes op efter andre borgere, Anders ville bemærke, hvis ting ikke lå på deres plads og opfordre personalet til at få det ryddet op, eller lagt på plads. Dette kunne i perioder ses på Anders ved, at han selvskadede meget ved at bide sig i håndleddet. Vi har en antagelse om, at der er blevet mindre stress i Anders' hverdag i kraft af, at han fik sin egen lejlighed.

Vi kan ud fra interviews med kollegaerne konkludere, at Anders er en vel-lidt borger. Han er god til at gøre sig forståelig, han har sine egne meninger og viser dem gerne. Han er en kærlig mand, der gerne deler ud af knus og kram. Han modtager dem også gerne.

Vi valgte at undersøge, hvordan personalet umiddelbart vurderede Anders i borgergruppen. Undersøgelsen bekræftede ovenstående.

I forbindelse med et GAU-seminar, blev vi gjort opmærksomme på, at kollegaer i netværket, havde brugt et relationsskema til at vurdere, hvor borgeren er i forhold til en samlet personalegruppe. Vi syntes det gav god mening også at bruge dette, i arbejdet med Anders.

Tabel 1. Personalets vurderinger af relationen til Anders

Navn	RØD særlig relation	GRØN knap så tæt	BLÅ neutral	SORT antipati
Anders	X	XXXX	XX	

Som det fremgår af skemaet, er der ingen sorte markeringer på Anders.

Ud fra ovenstående skema kan vi have nogle antagelser om, at Anders er vellidt i gruppen. Anders er ikke opsøgende på at komme ud fra lejligheden og hente personalet. Anders er afhængig af, at personalet er opsøgende og inviterer Anders ud i fællesrummet.

Derimod er han tit begejstret og glad i samværet med personalet.

Ændringer i Anders' liv

For fem år siden flyttede Anders til sin nuværende bolig. En lejlighed med egen terrasse. Lejligheden er inddelt i badeværelse, soveværelse og kombineret køkken/stue.

Anders har en dør, som går ud til fællesarealer. Fællesarealerne er primært blevet brugt til fællesspisninger ved højtidere og andre arrangementer.

Anders har for nylig haft besøg af sin bror. Da vi efterfølgende snakkede med broderen, udtalte han, at vores fællesarealer var enormt triste. Anders' bror må ved besøg hos Anders, sidde på en spisebordsstol. Anders' lejlighed var indrettet på en sådan måde, at der ikke var taget højde for besøgende. Lejlighederne er indrettet til en borger med hans eller hendes specielle behov. Efter Anders' brors besøg, fik primær pædagog bestilt en sofa til Anders' lejlighed – og Anders kan nu have gæster, der sidder godt.

Fotos 1-2. Anders' lejlighed før og efter



Der er kommet fokus på fællesarealerne, hvilket betyder, at der igen er mulighed for at gå i fællesstuen og sidde. Anders kommer for nuværende ikke ud på egen hånd. Personalet skal invitere ham og hente ham. Personalet inviterer nu borgere mere spontant, når der skal hygges, spises kage og drikkes kaffe. Det behøver ikke at være alle borgere, men de som har glæde af arrangementet. Andre borgere færdes i fællesarealet, kigger fjernsyn, sidder i en stol eller snakker med personalet. Vi oplever, at det er en ny måde

at bruge fællesarealerne på. Det indbyder naturligt til hyggeligt samvær, så længe de enkelte borgere magter at være i det. Anders kan nikke ja, når vi spørger: *"Vil du med ud at drikke kaffe i fællesrummet?"* imens vi peger ud på fællesrummet.

Ud af huset

Anders bliver tilbudt en "post-tur" om formiddagen, hvor der hentes et nyt blad. Han sætter helt tydelig pris på sin køretur, uanset om det er at hente blade eller at gå ud med en skraldepose.

Andre ture foregår i weekender.

Interviews med bo-gruppen afslører, at Anders siger en bestemt lyd, når han ikke har været på sin daglige køretur og peger ud af vinduet. Så vi vurderer, at den daglige køretur for at hente et blad har stor betydning for Anders' livskvalitet.

Undersøgelse 1:

Vi ville undersøge, hvordan relationen så ud for Anders og personale med video. Vi tog udgangspunkt i en spisesituation, da det er her, vi er sammen med Anders i form af dialog og interaktion.

Anders spiser i sin lejlighed. Han bliver hjulpet i gang af en medarbejder, der sørger for at have alt klart. Anders spiser selv, men har behov for støtte undervejs. Personalet skærer maden ud i mindre portioner, da Anders kan have tendens til at få maden galt i halsen.

Vi valgte at tage video af personaler i spisesituationer, som viser, at der er forskel på, hvordan personalet agerede. Vi valgte at filme Anders og hans personale i fire spise-situationer, så vi fik en mulighed for at se tilgangen til Anders fra flere sider.

Der er to store forskelle på disse videoer. Den ene gruppe personaler møder Anders i sit forsøg på kommunikation, mens den anden gruppe følger metode-beskrivelsen. Metodebeskrivelsen foreskriver: *Mens Anders spiser, har personalet en afdæmpet adfærd. Dette f.eks. ved ikke at kigge direkte på Anders, mens han spiser. Hvis Anders taler om f.eks. flag, mens han spiser, minder personalet ham om, at han er ved at spise. Dette gør, at forløbet ikke bliver for hektisk for Anders.*

Der er stor forskel på, hvor meget Anders kommunikerer i de enkelte grupper. Han er meget kommunikerende i den gruppe, hvor han bliver mødt med kommunikationen. Han "er på" og tager initiativer til samtale og fjollede ting, såsom at lægge sit forklæde op på hovedet og grine højt, når personalet siger til ham, at han fjoller.

Den anden gruppe har fulgt metoden og er dæmpet i sin tilgang til Anders. Dette bevirker, at Anders hurtigt selv bliver dæmpet og hans fjoller stopper. Anders vil ikke på samme måde være på ved denne gruppe. Man kan dog hurtigt ændre sin tilgang til Anders, og han er ligeledes hurtig til at ændre sin adfærd.

Undersøgelse 2:

Anders' muligheder for relation med andre borgere. Vi har gennem interviews med personalet, tidligere og nuværende, fundet frem til, at Anders kender en anden borger fra det tidligere hus, der er hans nabo for nuværende. De har været på ture, fejret fødselsdage, fejret nytår sammen og vi ved fra personalet, at de to i et vist omfang, accepterer hinanden. De forstyrrer ikke hinanden – og de kan sidde i samme rum ved siden af hinanden.

Vi vil derfor kigge nærmere på muligheden for at videreudvikle et socialt samvær mellem disse to borgere.

Hvad lærte vi i undersøgelsesfasen

Der skal findes en balancegang i hverdagen, så Anders ikke oplever sig presset og stresset i sociale relationer. Anders lever sit liv på egne præmisser, hvor han får gode og positive sociale oplevelser i en stadig forudsigelig ramme. Anders kan stadig godt markere ved at sætte tænderne på håndleddet, men ikke i samme udstrækning som tidligere.

Vi har brugt video til at se Anders i en spisesituation, hvor der er samvær med et personale. Der er filmet fire personaler og disse videoer er meget forskellige. De viser tydeligt, at Anders forsøger aktivt at komme i kontakt med personalet. Det gør han blandt andet ved at lægge forklædet på hovedet og grine højt, hvorefter han afventer, at personalet ser ham og reagerer.

Videoer viser, at Anders differentierer i forhold til hvilke personaler, som kommer hos ham. Anders kan have en erfaring med hvilke personaler, som reagerer på hans henvendelser. Anders rækker sin tallerken ud til

personalet og hviner højt. Nogle personaler imødekommer disse hvin. Andre personaler forsøger at holde sig afdæmpende, således at Anders også bliver afdæmpet i sit kropssprog.

Vi vurderer, at Anders bliver præget af stemninger. Dette kan ses via iagttagelser af spisesituationerne. Han bruger lyde til at kommunikere sine sindsstemninger til andre. Når personalet gentager en lyd, som Anders siger, i samme toneleje, så reagerer Anders på det. Videomaterialet viser også, at jo mere neutrale personalet er, jo mindre snakkende er Anders.

Vi tænker, at foreløbig dataindsamling viser, at Anders søger personalets henvendelser og oplever positiv respons. Vi er bevidste om, at vi som personale bidrager til daglige stjernestunder hos Andres og forhåbentlig dermed mere livskvalitet. Noget af det video, der er optaget, viser tydeligt, at personalet agerer meget forskelligt i samværet med Anders.

Vi vil gerne udfordre metodebeskrivelsen om, at personalet skal forholde sig afdæmpende. Hvad ville der ske, hvis vi mødte Anders i hans initiativer. Velvidende at man kan nedtone stemningen pædagogisk, hvis det bliver svært for Anders at være i.

Vi har ud fra disse videoer lavet om på metoden til spisningen, så den nu tilgodeser Anders og hans behov for kommunikation og glæde. Dette har vi gjort, da vi ser Anders kommunikere med personalet som en del af hans livskvalitet.

Metodebeskrivelsen er ændret til:

Anders skal mødes, og ses kommunikerende. Det betyder, at vi som personaler ser Andres når han vil snakke. Vi forholder os roligt og nærværende i situationen. Anders kan få et kram på sit initiativ, inden han får forklæde på. Det forgår ude midt på gulvet. Personalet giver kun kram, hvis de føler sig trygge i situationen.

Anders kan ligeledes finde på at grine højt, lægge forklædet på sit hovedet i forbindelse med maden. Mød Anders i hans forsøg på dialog. Hvis der opstår for stor forstyrrelse i forhold til det at spise, så tal dæmpet og roligt. Mind Anders om hvad han er i gang med, ved at sige "Anders du spiser".

Derfor er vi kommet frem til at ville afprøve en-til-en-samvær med Anders på hans præmisser. Og vi er kommet frem til, at vi vil afprøve en samværs-

situation med en borger, som Anders kender, med fokus på relation og fælles opmærksomhed omkring deres interesser.

1. Vi vil være sammen med Anders med fokus på relationen.
2. Vi vil se, hvem Anders hænger bedst ud med.

Afprøvningsfasen

I afprøvningsfasen har vi altså valgt at arbejde videre med begge initiativer.

Vi vil være sammen med Anders, med fokus på relationen

Vi har lavet en aktivitet med Anders, der går ud på at skabe en relation mellem personale og Anders.

Aktiviteten gik ud på, at vi ville se, om Anders ville acceptere, at vi sad i hans sofa og kiggede i blade. Vi skal sidde med hvert sit blad i ti minutter. Symbolet på dette skal være et lille fyrfadsllys, så Anders ved, hvad han kan forvente af selve aktiviteten, når den på sigt er så langt, at den er "færdig".

Vi filmer ved hjælp af Anders' rollator, som vi bruger som stativ. Vi laver dette forsøg to gange, dog med en lille ændring i forhold til tiden. 1. forsøg er på ti minutter og 2. forsøg er på fem minutter.

Anders var nærværende, han fulgte fint med, virkede også lidt overrasket. Han kiggede i sit eget blad og viste os flag og billeder af Dronningen, hvortil han sagde moar. Han nynnede og rokkede i stolen; et tegn på velvære fra Anders' side. Han krammede også personalet, når de sagde samme lyd som ham selv.

Anders udviser en anden form for kommunikation end når han fjoller, han er mere afdæmpet, rolig og afslappet. Dog begyndte Anders efter fem minutter at bryde samværet ved at sidde og kigge ud af vinduet. Hans fokus på det, vi lavede forsvandt.

Vi kunne derudfra konkludere, at ti minutter var for lang tid. Vi var også opmærksomme på, om det, at vi brugte hans rollator, kunne betyde noget. Han var meget ihærdig med at få den på plads igen. Anders har brug for orden. Vi har i de fortløbende forsøg set, at Anders ikke har været utryg ved, at vi bruger rollatoren i forsøget.

Vi har en antagelse om, at Anders leder efter billeder af flag og af dronningen. Vi skal prøve i næste fase at klistre flag ind i bladet.

2. afprøvning blev stillet op som den første. Med video på rollatoren, lys som kommunikationsmiddel og 5 minutter. Vi havde klistret flag ind i vores blad, så vi kunne vise ham flagene.

Anders var nærværende og kiggede/ledte efter flag og billeder af dronningen i sit eget blad. Vi viste ham de flag, der var i vores blad og spurgte ham, om han ville vise os de flag, der var i hans. Han var begejstret og optaget af det, vi lavede sammen. Vi byttede blad efter noget tid og han viste os nu de flag, som vi lige havde vist ham.

Anders var dog ikke så interesseret som i 1. forsøg. Derudover har vi også fået fat i nogle blade, der ikke var nogle trykte flag i, og der var heller ingen billeder af dronningen. Vores overvejelse gik så på at klistre flag i begge vores blade.

3. afprøvning gik som nummer 2. Anders var deltagende, men viste ikke særlig meget interesse. Så vi måtte lægge hovederne i blød.

Vi ville nu prøve at lave vores eget blad. Vi fandt billeder af dronningen og af flag. Vi fandt også billeder af Anders fra tidligere tider, og vi klippede og klistrede vores eget blad. Vi laminerede det og hæftede det blad sammen, som Anders skulle have. Der var ikke trykt billeder på begge sider. Det, som vi skulle bruge, satte vi i en plastikmappe. Ideen med, at der var billeder af Anders fra tidligere var, at vi tænkte at Anders gerne ville se billederne.

4. afprøvning skabte glæde, Anders var med, han var på og han var opmærksom. Han viste os det ene billede efter det andet og tiden fløj afsted. Midtvejs byttede vi blad, Anders fik det blad, som vi sad med og vi fik det, som han sad med. Anders kunne ikke styre bladet og det faldt ud af plastikmappen, så han fik det, som vi sad med. Vi kiggede videoen igennem ligesom ved de andre afprøvningsforløb og lagde mærke til, at Anders følte meget på bladet (det var laminert). Vi har en teori om, at selve følelsen af bladet betyder noget, så vi aftalte at lave et nyt blad, der er trykt på begge sider og ikke laminert.

5. afprøvning. Her mener vi, at vi har fundet den rigtige udformning af bladet! Der er nu trykt billeder på begge sider, der er masser af flag og

billeder af dronningen. Anders var med, han var fokuseret, nynnede og rokkede i stolen. Han uddelte kram og var smilende.

Vi har en antagelse om, at Anders ikke ser personalet anderledes, men aktiviteten i sofaen giver mulighed for at møde Anders på hans præmisser og med hans interesse. Samtidig skal samværet i sofaen skabe nærvær og gerne en stjernestund for begge parter.

Aktiviteten er nu sat i gang som en daglig aktivitet inde ved Anders. Der skal selvfølgelig arbejdes på at få bladet gjort interessant med nye billeder af dronningen, af flag og af Anders selv. Der kan kigges på, om indpakningen af bladet kunne gøres mere interessant, så Anders formår at bibeholde sin glæde over aktiviteten. Vi skal fremtidssikre planen for at bibeholde Anders' interesse.

Vi vil se, hvem Anders hænger bedst ud med

Vi har gennemført en aktivitet med Anders, der går ud på at skabe en relation mellem en anden borger og Anders.

Aktiviteten gik ud på, at vi ville se, om Anders ville være med til samvær med anden borger. Vi valgte en borger, som Anders har en fortid med. De kender hinanden fra tidligere, da de har boet i samme hus.

De indledende forberedelser gik i gang og der blev talt om, hvor denne aktivitet kunne foregå. Vi aftalte, at det skulle foregå i køkkenet på aktivitets- og læringstilbuddet, da anden borger er hernede i dagtimerne, i hverdagen. Igen aftalte vi, at afprøvningsfasen skulle vare i ti minutter, og at der skulle være kaffe og småkager som samlingspunkt.

Anders og anden borger mødtes i køkkenet på læringstilbuddet. Anders sad med sit blad for at skabe tryghed for ham. Han er ikke i det daglige vant til at komme på aktivitets- og læringstilbuddet bortset fra til de fester, der foregår i løbet af året på Spurvetoften.

Der blev stillet en lille skål frem med småkager og anden borger sad med sin egen kaffekande for at skabe tryghed og genkendelighed for ham.

Vi bød Anders en småkage og han tog en. Anden borger blev budt, men skubbede skålen væk. Vi lagde derfor en kage ved siden af anden borger,

som han spiste. Lidt senere bød vi igen Anders og anden borger en småkage, her tog begge borgere en småkage.

Anders viste ting i bladet til os. Han interagerede ikke med anden borger. Han kiggede lidt på ham en gang i mellem, men ikke med noget optræk til noget socialt samvær. Vi tænker at borgere på Spurvetoften altid vil være udfordret i socialt samvær. Derfor er vi nødt til at skabe nogle rammer, hvor det er muligt at skabe spirende færdigheder omkring det sociale liv. Vi skal skabe rum til, at Anders og anden borger har mulighed for at mødes omkring deres fælles interesse, som er at kigge billeder af kendte ting.

Vi snakkede efterfølgende om deres placering i forhold til hinanden. De sad på hver deres side med et personale imellem sig; altså ikke over for hinanden. Måske skulle vi finde et fælles tredje, et fælles interessepunkt, som begge borgere nyder.

Til 2. afprøvning blev det lavet om til, at samværet skulle foregå i anden borgers rum på aktivitets- og læringstilbuddet. Det fælles tredje skulle være et fotoalbum, som anden borger har med billeder af den tid, hvor de boede sammen. Desuden skulle Anders ikke have sit eget blad med, da vi vurderede, at vi skulle flytte Anders' fokus på bladet til anden borger.

De to placeredes nu over for hinanden, Anders pegede på personalet og ville i kontakt. Han blev dog en smule forstyrret af, at hans kop væltede. Han blev ked af det, brummede og fik en rynke i panden.

Anders pegede efterfølgende ud af vinduet, da der kom en bus kørende, løftede sin hånd op til munden og grinede hjerteligt. Det betød, at kort tid efter begyndte anden borger at grine højt. I løbet af et øjeblik så bredte der sig en god stemning i rummet. De kiggede billeder af Anders og anden borger fra en nytårsaften, men Andres skubbede sig væk fra bordet i sin kørestol, måske et udtryk for, at nu havde han fået nok. Han kom dog tilbage på personalets opfordring, hvorefter aktiviteten afsluttes.

Vi fandt også ud af, at ti minutter var rigeligt, da borgerne bruger mange af deres sociale kompetencer på at være tilstede i sådan en situation.

Det er svært at vurdere, hvad Anders får ud af samværet. Vi oplevede, at Anders og anden borger var deltagende. De ville gerne kigge i albummet sammen. De har begge interesser omkring billeder.

Anders' ressource er, at han er god til at skabe en god stund. Han griner højt og forsøger at inddrage folk omkring sig og dette virkede i situationen.

Vi aftalte, at dette skal prøves flere gange, og at det skal på et personale-møde, så flere kan være med til at rammesætte samværet. Personale, der kender Anders og anden borger bedre.

Vi har talt med teamet omkring Anders, og alle er enige om, at det giver mening for Anders.

Hvad er vi kommet frem til

- Vi mener, at den foreløbige dataindsamling viser, at Anders søger kontakt til personalet og oplever positiv respons og derved mere livskvalitet. En opmærksomhed på, at vi som personale bidrager til hans livskvalitet.
- Anders' livskvalitet er afhængig af, at personalet prioriterer relationen med ham som værende væsentlig.
- På dette trin i GAU-forløbet er Anders begyndt at komme på besøg på dagcenteret ved kaffetid. Anders får en kop kaffe med de andre borgere og kigger i sit ugeblad.
- De aktiviteter og rammer, som Anders tilbydes og lever i, har betydning for hans livskvalitet.
- Når borgeren tager et initiativ til kommunikation, ser vi så borgerens ønske, eller er vi mere loyale over for metoden, som vi bruger og vores aftaler indbyrdes?
- Det daglige pædagogiske arbejde med de borgere på autismspek-tret, der har brug for massiv støtte, er præget af etiske dilemmaer. Personalet er i dagligdagen meget opmærksom på adfærd. Grundet borgernes lave udviklingsalder og kognitive vanskeligheder er det svært for personalet at navigere i. Dette betyder, at personalet kan komme til at tilbyde aktiviteter, der ikke er i overensstemmelse med det, borgeren ønsker.

Metoder undervejs i GAU forløbet

Vi har afprøvet den sociale GPS, som kan hjælpe os med at være nysgerrige på, hvor Anders er i relationen. GPS'en kan være et værktøj, som kan være med til at vurdere her og nu hverdagssituationer borgere imellem.

Vi kan se, at der er en klar social respons fra Anders, når personalet følger og spejler hans interesser og motivation. Vi mener på sigt, at sådanne interesser kan danne bro til kontakten med andre. GPS'en kan være med til at sætte sociale mål og lede efter situationer, hvor Anders f.eks. accepterer at være i sammenhænge, således at der f.eks. er to borgere og en professionel, så der ikke kun sigtes efter en-til-en-sammenhænge.

Derudover har vi brugt interview. Det har været vigtigt for os at få så meget viden om Anders som muligt. Både fordi den ene af os ikke arbejder med Anders, ej heller er i gruppen, mens den anden af os arbejder i gruppen, men ikke med Anders. Interviewene har givet os en bred og nuanceret forståelse for Anders' hverdag og liv. Hvad han er kommet fra og til.

Vi har brugt meget video, fordi det er et fantastisk værktøj, som man efterfølgende kan se igennem. Videoen som redskab er gavnlig, når der skal kigges på samspil og relationer. Særligt der hvor personalet er medspillere i en aktivitet. Vi kan objektivt se på kropssprog og samspil. Vi kan se der, hvor ting fungerer og ikke fungerer. I forbindelse med de svageste borgere på autismespekteret, er det relevant at bruge video i en faglig kontekst, da der kan mindskes personlige synsninger.

Vi har brugt observationer for at se, om det gav mening for Anders. Det har været relevant at observere, da Anders ikke mundtligt kan sætte ord på sine tilsagn.

Vi har arbejdet meget med PDSA-cirklerne i afprøvningsfasen, da de understøtter det grundige arbejde, og at man er mere fokuseret på de forskellige processer, der er undervejs. Det handler ikke bare om at nå en løsning, men om at få afprøvet de forskellige muligheder og det, der virker.

Vi har undervejs justeret de forskellige forløb. Der er noget, der har fungeret og noget, som ikke har. Vi har brugt lang tid på at finde et blad, der virkede for Anders. Det blad, vi har nu, er designet til Anders og der er billeder af ham og andre borgere. Derudover er der mange flag og billeder af Dronning Margrethe.

Bladet er ikke tænkt som et færdigt produkt. Tanken er, at der skal udvikles løbende på det, således at Anders bibeholder sin interesse i aktiviteten.

Vi justerede via PDSA-cirklerne og gennem videomaterialet. Vi kunne se på vores egen ageren og handlinger på videomaterialet. Her kan PDSA-cirklen komme til kort. Video- materialet bliver knap så subjektivt.

Yderligere har vi brugt skemaet om relationer mellem borgere og personaler for at få en forståelse for hvor tydelig den sociale tilknytning til Anders er.

Hvordan hjælper vi bedst borgere med relationsdannelse

Vi er nået frem til, at Anders trives i de relationer vi har budt ham ind i. Personalet er katalysatorerne i forhold til relationerne. Relationerne er betydningsfulde for Anders, og han søger dem selv. Han viser glæde og overskud, han er aktivt deltagende og trives i det.

Forhåbentlig kan der bygges videre på borger og medarbejder relationen. Dette kunne måske ske ved at lave en ældreklub, som kunne danne grundlag for flere gode stunder og se på, om der kunne udvikles på spirende venskaber.

Interviews med bogruppen fortæller, at Anders udtrykker en bestemt lyd, når han ikke har været på sin daglige køretur og peger ud af vinduet. Dette er Anders' form for kommunikation om at komme ud. Så vi vurderer, at den daglige køretur, for at hente et blad, har stor betydning for Anders' livskvalitet.

På dette trin i GAU-forløbet er Anders begyndt at komme på besøg på dagcenteret ved kaffetid. Anders får en kop kaffe med de andre borgere og kigger i sit ugeblad, de dage hvor det er muligt.

Begrebet livskvalitet rummer meget og mange områder. Vi har forsøgt at kigge ind i Anders' hverdag, se på det levede liv. Se hvordan Anders kunne få flere gode stunder. Vi har erfaret, at relationen har stor betydning for oplevelsen af livskvalitet. Det gør sig gældende for alle mennesker.

Vi står dagligt i dilemmaer i arbejdet med de svageste borgere med autisme, som har svært ved at udtrykke sig. Der bruges meget tid på at afkode adfærd, lyde og kropssprog, og på at finde ud af, om vi som personale ser det samme.

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

Der er ingen tvivl om, at vi til daglig står i etiske dilemmaer, når vi er sammen med Anders. Ser vi tydeligt nok, når han vælger til og fra i hverdagslivet. Er vi i en travl hverdag bevidste om, hvordan vi sikrer, at Anders bliver mere inddraget i sit eget liv?

Vi har i forhold til borgerne på Spurvetoften lært, at personalet altid vil være dem, som skal bane vejen og være rollemodeller i arbejdet med relationen. Vi skal være dem, som skaber rammerne for, at relationen borgerne imellem kan skabes og udvikles.

Udvikling af relationskompetence er svært i forhold til målgruppen. De har ikke mulighed for at udvikle deres egne relationer. De skal have vedvarende pædagogisk støtte til dette. Vi skal have brugbare værktøjer, som skal kunne implementeres i hverdagen.

Vi skal på sigt turde være innovative og bevæge os ud i et ukendt farvand, for det er enormt spændende i forhold til borgernes livskvalitet og deres levede liv. Spændende i forhold til at arbejde med at udvikle og skabe relationer i en faglig kontekst.

Hvordan arbejder vi videre med relationsdannelse og implementering

Vi har lært, at det er et stort arbejde at arbejde med borgerens levede liv samtidig med, at kollegaer omkring borgeren også skal inddrages. Det er væsentligt at skabe ejerskab hos kollegaer, men det er svært i en hurtig og travl hverdag.

Vi har implementeret en ændring i metodebeskrivelsen i forhold til spisning hos Anders. Vi har via pædagogisk tema-dag, hvor vore kollegaer var med, formidlet GAU-projektet.

Vi har fået implementeret, at Anders nu har en aktivitet, hvor der sættes tid af til at sidde og kigge i et blad med Anders. Vi har gennem et stykke tid registreret på, om Anders er interesseret i at deltage i selve aktiviteten. Registrering viser, at Anders er glad for aktiviteten og er deltagende.

Opsamling på 21 dages registrering viser, at der er 18 dage hvor personalet har gennemført samværet med Anders. I de dage viser det, at Anders er nærværende og deltagende. Han er interesseret i det nye blad.

Een dag er der registreret, at han ikke er deltagende. Han viser ikke interesse i bladet. Personalet har kommenteret, at Anders havde fået bladet i hånden i går og derfor måske mistet sin motivationsfaktor.

En antagelse kan være, at Anders forbinder bladet med samværet med personalet og derfor skal bladet fjernes efter aktiviteten.

Vi har lavet nogle indledende afprøvninger omkring hvem Anders kan hænge ud med. Vi har set nogle spirende kompetencer, hvor Anders aktivt kan bidrage til at skabe en god stund sammen med anden borger. Vi arbejder med at udvikle på denne.

Vi er udfordret af den hverdag, som er bestemt for os. Vi har været udfordret af, at vi ikke har været i arbejdet omkring Anders dagligt.

Vi har oplevet, at vores kollegaer har vist interesse, stillet op til interview og været os behjælpelige med diverse udfordringer. Vores kollegaer er i dagligdagen optaget af egne primære opgaver, hvilket har haft betydning for deres deltagelse i projektet.

I en stor organisation som Spurvetoften, vil der altid være en faglig udfordring i at nå ud til alle. Vi har deltaget i GAU, og fundet det aktuelt i forhold til relations dannelse, men vi tænker, at der fremadrettet, skal være mere fokus på, hvordan vi videreudvikler på dette.

Vi vil gerne efter GAU-forløbet formidle vores læring videre til vores kollegaer.

Hvad har projektet gjort for os og Anders

Vi har i forløbet med GAU fået et særligt forhold til Anders. Det har haft betydning, at der har været tid til fordybelse. Det har været en fornøjelse at have tid til at sætte sig så grundigt ind i Anders og hans historie.

Anders har sat sine spor i de personaler, vi har interviewet. Det har været kendetegnet ved, at personalerne har villet Anders.

Vi er blevet endnu mere opmærksomme på det at være tilstede i nuet og hvilken betydning nærværet har. Vi har fokus på, hvad stjernestunder kan være for de enkelte borgere.

Det handler ikke nødvendigvis om en længerevarende aktivitet, men at fem minutter kan skabe en stjernestund for en borger.

Vi er blevet nysgerrige på, hvordan man skaber stjernestunder, der ikke er strukturerede i en hverdag, der er præget af struktur. Kan vi det?

Vi har fået øjnene op for, at vi fremadrettet skal kigge på, hvordan vi skaber venskaber på Spurveoften borgere imellem.

Vi er meget ydmyge overfor, at Bjarne, Anders' bror, også har fundet det væsentligt at fortælle Anders' historie.

Vi siger derfor tak, fordi vi måtte fortælle Anders' historie.



– Støttet af VELUX FONDEN

SOVI

Højtoft

Spurvetoften

Specialområde Autisme

Børne- og Autismecenter