

HVAD KAN DÆMPE PROBLEMSKABENDE ADFÆRD?

vidensteamets 'lange' artikel om erfaringer fra boligen for mennesker med autisme i Orehoved/Autismecenter Storstrøm.

Af Lise Udsen og Jens Møller

Vidensteamet har besøgt boligen for mennesker med autisme i Orehoved, der er en del af Autismecenter Storstrøm. Lederen af afdelingen i Orehoved, Eva Christensen, talte om de gode erfaringer, de har haft i arbejdet med mennesker med autisme med mentalretardering – især erfaringer i forhold til hvad der kan dæmpe problemskabende adfærd. Alle citater fra Eva Christensen er skrevet med kursiv.

Boligen for mennesker med autisme i Orehoved

Boligen for mennesker med autisme i Orehoved har tre forskellige afdelinger med henholdsvis 5, 6 og 2 beboere. Der er i alt ansat 30 medarbejdere på de tre afdelinger, hvoraf de 12 er på den skærmede afdeling. Denne artikel handler om de to beboere på den skærmede afdeling. Det er to unge mænd, der udover at have en autisme-spektrum-forstyrrelse også er mentalt retarderede. Den skærmede afdeling er et § 92 tilbud.

Begge beboere har en forhistorie med voldsom adfærd, der bl.a. har ført til indlæggelser på psykiatrisk afdeling, hvor de har været bæltefikserede og under kraftig medicinering. Siden deres ankomst til Orehoved er der sket en forbedring, og den udadreagerende adfærd er aftaget væsentligt. Det skyldes bl.a. de metoder, som personalet arbejder med på Orehoved.

Mennesker med autisme kræver en speciel metode

På Orehoved er de meget bevidste om, at arbejdet med mennesker med autisme kræver en særlig type medarbejdere, da mennesker med autisme har brug for en helt speciel faglig indsats. En metode som adfærdsmodifikation virker ikke i forhold til personer med autisme, da de ikke kan overføre eller generalisere til andre lignende situationer. Det vil sige, at adfærdsmodifikation kun bevirker, at man ændrer adfærden på det ene punkt, og der er derudover stor risiko for tilbagefald. Overordnet karakteriseres den pædagogiske metode på Orehoveds skærmede afdeling som specialpædagogik. Specifikt anvender man "Theory of Mind" (mentaliseringsevne), "Sense of Coherence" (evnen til at skabe sammenhæng) og "Executive Functions" (Udførende funktioner) sammen med Lorna Wings triade-kardinalpunkter; kommunikation, socialt samspil og forestillingsevne som udgangspunktet for det pædagogiske arbejde.

Isbjerget

Et godt billede på det pædagogiske arbejde med personer med autisme er, hvis man forestiller sig et isbjerg. Det skal forstås sådan, at 90 % af årsagerne til den adfærd, vi ser, er under vandoverfladen. I specialpædagogikken går man så ned og arbejder med årsagerne til den adfærd. Som Eva Christensen siger – *"der er en årsag til, at de bliver nødt til at slå. De gør det ikke for at være onde."* Hvis en beboer f.eks. har svært ved at sidde og spise ved aftensbordet, fjerner personalet ikke bare beboeren men ser på, hvad det er, der er svært for ham ved aftensbordet.

Et andet eksempel er en beboer, som reagerede meget stærkt på, at det blev efterår, fordi verden havde forandret sig udenfor – bladene var jo faldet af træerne. Den situation var meget angstprovokerende for beboeren, så han slog løs på personalet, når han skulle ud af døren, fordi det var så modbydeligt for ham. Derfor blev personalet nødt til at visualisere over for ham, at

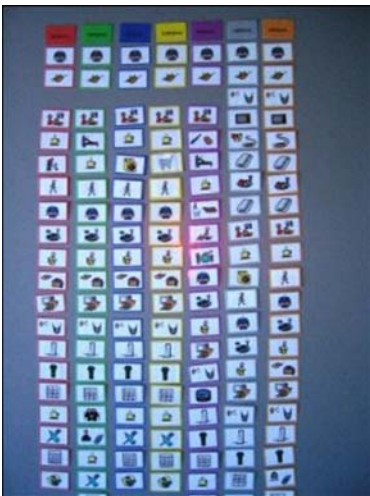
verden forandrer sig, men at det er den samme verden, vi går ud i: Der falder hvidt ned fra himlen om vinteren, grønne ting dukker op om foråret, om sommeren kommer der blomster, og om efteråret falder det hele af igen. Det var det, som beboeren havde manglet i denne situation - at der var nogen, der kunne gøre det begribeligt for ham. Godt nok havde han oplevet efterår i atten år, men når man ikke kan overføre og generalisere – ikke har de evner, som 'vi andre' har – så bliver det noget nyt og skræmmende hver gang.

Vi skal tilpasse verden til beboerne – ikke beboerne til verden!

På Orehoved gør personalet meget ud af at forstå beboerne, og hvad der gør, at de har så svært ved at klare livet og kontakten med andre mennesker. Grundstenen i det pædagogiske arbejde på Orehoved er en forståelse af, at *"verden er så kaotisk for disse mennesker, og det er utroligt svært for dem at være sammen med andre mennesker og tolke, hvad der foregår"*. Derfor er personalets helt grundlæggende opgave at tolke verden for beboerne og på denne måde gøre livet lettere for dem. *"Vi prøver at tilpasse verden til beboernes behov – ikke at få disse mennesker med et svært handicap til at tilpasse sig vores verden. Det er noget nemmere at ændre adfærd, når man er normalt begavet, end når man har en autismediagnose og en mentalretardering oveni"*.

Forudsigelighed – giver troværdighed

"Det vigtigste ved arbejdet med beboerne er at skabe en troværdighed, tryghed og forudsigelighed i deres liv, fordi det skaber stabilitet og ro, og det er jo det, de har manglet i deres liv, og derfor de har været voldsomme". Således fjerner de på Orehoved følelsen af kaos fra beboernes verden og dermed også noget af den problemskabende adfærd.



Forudsigeligheden skabes ved at systematisere hverdagen for beboerne, så de ved, hvad de skal om f.eks. onsdagen. Konkret har beboerne hver især en tavle hængende på deres værelser, så de kan se dagens program (se billede). Derudover har de enkelte punkter på dagsplanen også deres egne systemer – f.eks. et system til at gå i bad eller dække bord. Systemerne er billeder eller tegninger, som viser de enkelte trin i f.eks. borddækning. Disse systemer giver beboerne så meget overskud, at de nu kan lære forskellige ting, f.eks. hvordan vi "almindelige" oplever verden. På denne måde udvikler beboerne sig hele tiden.

Program for ugens syv dage

På Orehoved understreger de, at de har en forventning til beboerne om at komme igennem deres daglige struktur. Personalet hjælper selvfølgelig, hvis det er svært for beboerne, men det er vigtigt, at beboerne kommer igennem strukturen. *"Vi anerkender over for beboerne, at det er ok, hvis der er noget, de ikke har lyst til at lave – det har vi alle engang imellem, men så hjælper personalet, så man alligevel kommer igennem"*. Det sørger for at skabe en troværdighed og tryghed, som giver beboerne tillid i deres forhold til personalet. Det kan forværre situationen for dem at fylde dem med løgn – f.eks. at give dem et "godmorgen-billede", når de sidder og spiser aftensmad. Troværdighed betyder derfor helt konkret, at beboeren ved, *"at personalet kan passe på mig, også når jeg har det svært og tør være tæt på mig og tør være ved mig og kan rumme det. Og at det, jeg ser på min tavle, også er det, jeg skal, og at der er nogen til at hjælpe mig igennem, selv om det er svært"*.

Fjerne ansvaret fra beboeren

Den struktur, der er lagt for beboernes hverdag, må ikke brydes af hverken beboerne eller personalet. Derfor skal personalet sørge for, at beboeren kommer igennem dagens forskellige punkter. *"Det kan ikke komme på tale, at man selv går ind og bryder den struktur, som er sat op for beboeren, og det gør vi jo, hvis vi ikke sørger for, at beboeren kommer igennem strukturen".* For beboerne på Orehoved er verden så kaotisk, at de har brug for, at personalet tager ansvaret for beboernes liv – *"vi skal hjælpe, vi skal sikre at det, der er på deres dagsplan, er noget, de har lyst til og er noget de forstår".* Personalet på Orehoved spørger f.eks. ikke, om beboeren har lyst til at gå en tur, da den beslutning er truffet af personalet.

Motivation uden straffeaspekt

På Orehoved lægger de meget vægt på, at personalets tilgang til beboerne er motiverende. De forsøger at fremme det positive og ignorere det negative, og de sørger for, at der er indlagt nogle ting i de daglige strukturer, som beboerne har meget lyst til, så de hele tiden kan motiveres. Det betyder også, at de ikke bruger straf over for beboerne – *"Vi siger aldrig, hvis du ikke gør det der, så får du ikke lov til at gøre det der. Vi bruger ikke et straffeaspekt. Derfor får beboerne heller ikke belønninger, for bagsiden af belønningen er jo straffen. Vi anerkender og roser".*

Visualisering

Eva Christensen fremhæver visualisering som altafgørende for vellykket kommunikation med beboerne. Visualisering betyder, at beboerne ikke behøver at prøve at gøre sig forståelige over for personalet, men blot kan pege på det billede, der viser det, som beboeren gerne vil. Det gør kommunikationen meget lettere for beboerne, da de ofte har svært ved at udtrykke sig og derfor netop tidligere har brugt vold/udadreagerende adfærd som udtryksform for at gøre sig forståelige.



Visualisering har også den fordel, at man undgår forvirring ved verbale beskeder, fordi alle medarbejdere uundgåeligt vil give dem lidt forskelligt, også selv om man prøver på at koordinere det så meget som muligt. Derudover bruger mennesker med autismespektrum-forstyrrelse temmelig lang tid på at forstå, hvad andre siger til dem – *"og mens man venter på, at de forstår det, har vi 'almindelige' tit en tendens til at gentage, og så skal de forholde sig til en ny besked, og til sidst får de alt for meget information, og så bliver de frustrerede".* Med visualisering undgår man derfor den frustration, som verbal kommunikation kan give – både fra beboerens og medarbejderens side – og der er derfor *"større sandsynlighed for, at budskabet bliver klart og entydigt".*

System til bad

Samtidig opnår man, at beboerne kan se, hvornår de f.eks. skal have den næste kop kaffe. Det kan være rart for medarbejderne, der kan blive irriterede over at skulle gentage, hvornår man f.eks. skal have kaffe. *"I den skærmede afdeling har vi i lang tid skullet øve os i ikke at sige nej, fordi en af beboerne reagerer på det første ord i sætningen. Og det oplever vi med rigtig mange af beboerne. Og det er rigtig svært at være på arbejde i otte timer uden at sige nej, for man siger nej rigtig mange gange i løbet af en dag".*

Overordnet kan man sige, at visualisering hjælper beboerne ved at gøre det lettere for dem at orientere sig rundt i verden ved at have deres egne billeder i stedet for vores verbale beskeder. Derfor har beboerne også altid billeder med overalt, hvis de skulle få brug for dem.

Sociale historier

På Orehoved benytter de sig også af det, de kalder "sociale historier", som er en måde at forklare social adfærd på. En social historie er en overskuelig, konkret historie til beboeren i beboerens eget sprog understøttet af visualisering. Et eksempel kan være, at man forklarer visuelt, hvorfor folk hilser på hinanden, og derudover er der en kort tekst over billedet, så personalet læser nøjagtig det samme hver gang. Historien starter altid med: "Det her er din historie. Jeg hedder ... og bor på ... Man siger hej for at være flinke ved hinanden, og det er rart at være flinke ved hinanden". Så kan beboeren nå til et punkt, hvor han kan sige: "Nåh, det er derfor, han siger hej..." På den måde kan medarbejderne forklare en beboer, der f.eks. har svært ved at køre i bus med andre mennesker, hvad beboerens egne handlinger gør ved andre mennesker. "Det er en måde at sætte dem ind i, at andre mennesker også har følelser og tanker og handlinger og intentioner, så vi ikke bare er sådan nogle "blørede" mennesker; sådan en grå masse, der render rundt og er smadderfarlig for dem". På Orehoved føler de det som en forpligtelse at forsøge at give beboerne nogle redskaber til at forstå andre mennesker – til at forstå at vi gennem vores handlinger kan påvirke hinanden på forskellige måder. Den ene af beboerne på den skærmede afdeling er nu nået til det punkt, hvor han kan begynde at forstå sociale historier.

Personalet skal gå ad samme vej...

Oplevelsen af detaljer fylder utroligt meget for beboerne på den skærmede afdeling. Derfor er der sat kameraer op for på den måde at kunne koordinere personalets kropssprog for at undgå forvirring og deraf følgende frustration hos beboerne som følge af "forkert" kropssprog. "Bare det, at man står forkert med den ene fod, har betydning, og det er rigtig svært. Men nogle ting kan vi godt koordinere - vi kan godt være enige om, hvad det er for nogle ord, der kommer ud af vores mund, når vi siger sådan, og hvor man står henne i rummet, og hvordan man møder beboerne, når de har det svært, og f.eks. at man ikke behøver have det mest spraglede tøj på". Nødvendigheden af at koordinere personalets forskellige udtryksformer så meget som muligt betyder, at der kræves stor åbenhed i personalegruppen. Det er nødvendigt at kunne sige til hinanden, hvis den anden medarbejder gør tingene på en anden måde, end det var aftalt. Det gøres dog aldrig foran beboerne. "Alle begår fejl. Vi skal bare være klar over det og reflektere over det".

Eliminering af støj og synsforstyrrelser

I forhold til mennesker med autisme er det nødvendigt at gøre kommunikationen så klar og entydig som muligt. Derfor har de på Orehoved sorteret alt overflødig information fra, da det kun er støj i beboernes hoveder. Også almindelig baggrundsstøj og synsforstyrrelser er forsøgt elimineret i så høj grad som muligt. F.eks. er forstyrrelser såsom skiftende lysindfald gennem dagen forsøgt begrænset ved at tænde beboernes vinduer.

Derudover er det nødvendigt at have et roligt kropssprog og forholde sig i ro i kommunikationen med dem. F.eks. kan gestikulationer med hænderne være meget forstyrrende for beboerne. De kan fuldstændig mistolke det, medarbejderen siger og giver udtryk for, så de ikke synes, at det er behageligt at snakke med medarbejderen. De ser bare arme, der flager rundt, og så forholder de sig ikke til det, medarbejderen siger.

Ligeledes er small talk blandt personalet også "støj", da beboerne ikke kan afkode, at medarbejderne taler til hinanden og ikke til dem – "de kigger ikke på vores kropssprog og vores øjenkontakt". Derfor er det svært at være ny medarbejder på Orehoved, da man ikke kan spørge undervejs, men må gå bag de faste medarbejdere og opleve, hvordan beboerne bliver guidet igennem deres dagssystemer.

Systemerne skal bære beboerne

Meningen med de systemer, som anvendes på Orehoved, er, at de skal kompensere for beboernes dysfunktioner i hjernen. Systemerne skal kunne bære beboerne, da der ellers ville opstå problemer hver gang, der er medarbejder-udskiftning.

I starten er det nødvendigt at "prompte" (at lede beboeren til at udføre en handling) både fysisk og verbalt og at pege, men hvis ikke beboeren på et tidspunkt kan bruge systemet selvstændigt, så bærer systemet ikke beboeren. Og så bliver beboeren på en eller anden måde afhængig af, at det er personalet, der gør det. *"Alle gør tingene lidt forskelligt – også selv om vi har fine beskrivelser, og vi prøver at ensrette – så vi kan ikke undgå, at vi har lidt forskelligt tøj på, at vi står lidt forskelligt, at vores toneleje er forskelligt, og det bliver forvirrende for beboerne at skulle forholde sig til alle de her enormt mange ting. Så det er systemet, der skal bære dem igennem, fordi systemet er det samme – billedtypen er det samme, hvor det hænger, er det samme etc."* Det må ikke gå hen og blive afhængigt af en bestemt person.

Rummelighed

Rummeligheden er et andet centralt aspekt i arbejdet med beboerne på Orehoved. Det er vigtigt, at personalet kan rumme beboeren i alle hans eller hendes forskellige sindsstemninger. *"Hvis beboeren har det svært og gerne vil banke alt og alle omkring sig og sig selv, så er det vigtigt, at vi tør være tæt på dem og viser dem, at vi kan passe på dem – at vi ikke tager et skridt tilbage, når de tager armene op over hovedet, men at vi bliver stående og evt. lige vender siden til for at afværge det værste, men at vi bliver hos dem og tør gå et skridt nærmere og sige: Jeg kan godt se, at du har det svært, men jeg bliver hos dig. Uanset om du er en person med autisme eller normal, så er det at være alene det sidste, du har brug for, når du har det svært."*

Udgangspunktet for denne tilgang er: "Vi vil dig gerne". På Orehoved har deres erfaringer med denne tilgang entydigt vist, at beboerens voldelighed aftager, når de viser beboeren, at det er ok, at han eller hun har det svært. Efter et stykke tid finder beboerne ud af, at personalet bliver hos dem, selv om de i starten prøvede det af og blev ved med at slå. Forudsætningen for at kunne blive stående er dog, at der er mange medarbejdere, og at den, der står tættest på føler sig tryk og ved, at den, der står bagved, kan tage beboerens hånd og føre den ned igen. Og ligeledes at en anden kan træde ind foran, hvis en medarbejder bliver slået i gulvet. Det er derudover en forudsætning, at der ikke er andre beboere, man skal passe på.

Reelle valgmuligheder for beboerne

På Orehoved lægger de meget vægt på at give beboerne nogle reelle valgmuligheder, hvilket vil sige, at beboeren forstår, hvad det er, de kan vælge imellem. Det kan f.eks. ikke betragtes som et reelt valg, at spørge en beboer med ekkolali, om han vil have te eller kaffe, da han blot gentager det sidste ord, som medarbejderen har sagt. Når beboeren så får kaffe, kyler han måske koppen gennem rummet, og det kan være svært for personalet at forstå, for han sagde jo, at han gerne ville have kaffe. Et reelt valg ville i denne situation være at stille en kop te og en kop kaffe frem og et billede af te og et billede af kaffe og spørge: "Hvad vil du ha?" Det kræver dog også, at beboeren kender smagene og dermed forskellen på kaffe og te. Ligeledes er beboerne nødt til at vide, hvad de vælger imellem, hvis de får valget mellem at tage til Bonbonland eller Tivoli. *"Vi er nødt til at kunne sige, at de her mennesker skal kunne vælge ting i deres liv, men vi er forpligtede til at sørge for, at de får nogle reelle valgmuligheder. Det er ikke reelle valgmuligheder at skulle vælge mellem noget, man ikke kender noget til. Og så skal valgmulighederne gives på en måde, så de forstår det"*.

Professionalisme – medarbejderne skal kunne lægge egne erfaringer fra sig

En af årsagerne til de gode erfaringer på Orehoved er fokus på medarbejderne. Det er essentielt, at medarbejderne er klar over, hvilken "bagage" de selv har med sig i form af opdragelsessyn, menneskesyn og udviklingssyn. Det er som ansat nødvendigt at stille sin egen verden "udenfor", når man møder på arbejde, da "bagagen" ellers kan påvirke medarbejderens holdning og dermed adfærd over for beboeren. Derfor er psykolog-besøg obligatoriske for alle medarbejderne for først og fremmest at få sat ord på tingene og derved også få redskaber til at kunne tale med kollegerne om disse ting. Det giver dygtighed i personalegruppen.

Medarbejderne får desuden regelmæssig supervision ca. hver anden uge med efterfølgende evaluering. Det kan så intensiveres, hvis en beboer bliver tiltagende voldsom, uden at det er muligt umiddelbart at se hvorfor.

Det understreges ligeledes, at det er nødvendigt med en god teoretisk fundering for at kunne iværksætte den faglige viden.

Fakta om den skærmede bolig på Orehoved:

- Oprettet efter servicelovens § 92
- Tilbud til unge og voksne med en autismespekterforstyrrelse
- 2 døgnpladser á 8006 kr. pr. døgn
- Normering: 13 fuldtidsstillinger

Kontaktoplysninger:

Autismecenter Storstrøm Skærmet tilbud
Gyldenbjergvej 36
Orehoved
4840 Nørre Alslev
Tlf. 54 46 60 47
Se også www.autismecenter.dk