

Autisme og social isolation hos unge voksne

En kortlægning af god praksis
og virksomme metoder

Indhold

- 3 Inspiration til praksis
- 4 Veje ind i social isolation
- 8 De unges ressourcer og udfordringer
- 12 Ressourcer og udfordringer i familie og netværk
- 14 Støtte og barrierer i det kommunale system
- 18 Ressourcer og viden i de tilbudte indsatser
- 20 Virksomme metoder og manglende evidens
- 26 Opsummering

AUTISME OG SOCIAL ISOLATION HOS UNGE VOKSNE

EN KORTLÆGNING AF GOD PRAKSIS OG VIRKSOMME METODER

Forfattere: Nichlas Permin Berger (projektleder), Maria Røgeskov, Pernille Skovbo Rasmussen og Louise Høyer Bom, VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

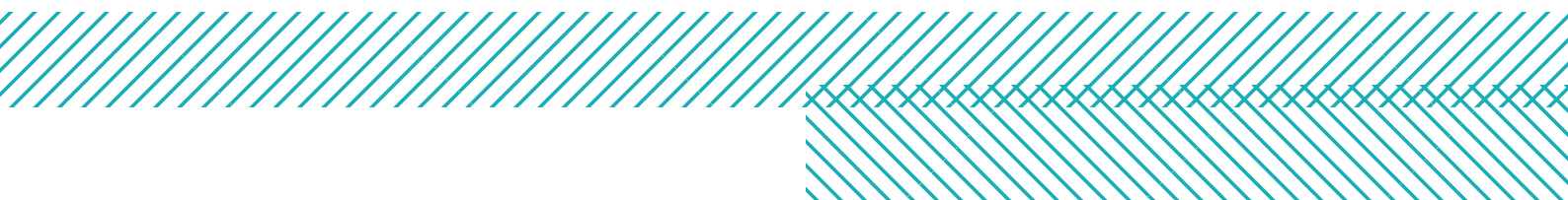
Redaktion: Trine Jørgensen, Summarium

Grafik: Hedda Bank, heddabank.dk

Tryk: Rosendahl as

ISBN: 978-87-7119-666-5

e-ISBN: 978-87-7119-667-2



Inspiration til praksis

Hvilken viden har vi om unge voksne med autisme og sociale isolationsproblematikker, og hvilke typer indsatser hjælper bedst denne målgruppe? Kan der peges på, hvad der henholdsvis hæmmer og fremmer indsatsen over for de unge voksne? Det er fokus for dette inspirationskatalog.

I de seneste år har VISO, Socialstyrelsen, oplevet en stigende efterspørgsel på rådgivning om borgere med autisme med sociale isolationsproblematikker. Mens VISO i 2014 leverede rådgivning i 23 forløb på området, var tallet i 2018 steget til 38 forløb. Henvendelser om rådgivning kommer oftest fra kommunale forvaltninger, som efterspørger hjælp til at forstå og håndtere borgernes problematikker bedre – ofte efter at have prøvet en række indsatser uden at kunne hjælpe borgeren i positiv retning.

Forskningen viser, at voksne med autismespektrumforstyrrelser er udsatte på en række områder. Sammenlignet med befolkningen i almindelighed klarer de sig dårligere, når det gælder uddannelse, beskæftigelse og evnen til at leve selvstændigt og etablere sociale relationer. Det kan betyde, at de bliver socialt

isolerede i en grad, som de selv finder problematisk, eller som familie eller fagfolk reagerer på. Problematikken opstår ofte i ungdomsårene, hvor den unge møder øgede krav om fx at flytte hjemmefra, tage en uddannelse og i det hele taget træde ind i voksenlivet. Samtidig er der begrænset viden om virksomme metoder målrettet unge voksne med autismespektrumforstyrrelser, herunder hvordan social isolation kan forebygges og håndteres for denne gruppe.

Formålet med dette inspirationskatalog er derfor at beskrive den aktuelt bedste viden på området og afdække de forhold, der optræder hos og omkring de unge voksne med autisme, som enten fremmer eller hæmmer social isolation. Håbet er, at kataloget kan fungere som inspiration til fagfolk, der møder de unge.

Det bygger inspirationskataloget på

Inspirationskataloget bygger på en undersøgelse gennemført af VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd på opdrag fra VISO. Undersøgelsen omfatter flere typer data om unge voksne med autisme og social isolation:

- Analyse af det skriftlige sagsmateriale i 10 VISO-rådgivningsforløb med borgere med autisme og isolationsproblematikker
- Interview – telefoniske, individuelle og gruppebaserede – med i alt to borgere, ni pårørende, fem VISO-specialister og otte kommunale fagpersoner
- En søgning af international forskningslitteratur om unge voksne med sociale isolationsproblematikker udgivet mellem 2008 og 2018.

Veje ind i social isolation

Der er en række fællesnævnerne for de unge voksne med autisme, der er havnet i en social isolation så problematisk, at VISO er blevet bedt om at yde rådgivning. Blandt andet er mange af dem blevet sent udredt og har oplevet et øget krav fra omgivelserne i takt med, at de er blevet voksne.

At være socialt isoleret er først og fremmest en subjektiv oplevelse. Det er ikke muligt objektivt at definere, hvor få sociale relationer man skal have, eller hvor lidt man skal se andre mennesker for at blive betegnet som socialt isoleret – det varierer over tid og sted og fra person til person.

Når det gælder unge voksne med autisme, er denne pointe særligt relevant. Nogle unge voksne med autisme kan selv opleve, at de ikke er socialt isolerede, mens fx forældre eller fagpersoner synes, at den unge er isoleret i problematisk grad. Dette dilemma er jævnligt

dukket op i de interview og sagsgennemgange, der ligger til grund for denne undersøgelse: afvejningen af den unges egne oplevelser, omgivelsernes vurderinger og de bredere samfundsmæssige forventninger til det gode (sociale) liv. Der er ingen klare svar, men det er vigtigt at holde sig for øje, at selvom mange unge voksne med autisme kan have svært ved det sociale samspil og derfor fravælger samværet med andre, er det ikke ensbetydende med, at de ikke ønsker kontakter og relationer. Udfordringen er i høj grad at finde de metoder og indsatser, der kan hjælpe de unge ud af isolationen.



Grunden til, at mange af de her unge afviser kontakten til andre, er, at de har slået sig i det sociale mange gange før og opgiver det.

(VISO-specialist)



**Vi skal passe på, at vi ikke skaber problemer, som ikke er der. Hvis borgeren selv ønsker at leve et liv alene, må det jo være op til vedkommende selv. Men ofte synes de også selv, at de er isolerede og vil gerne ud af det, men ved ikke hvordan. Isolatio-
nen bliver ofte opdaget, når borgeren får en støtte koblet på, som kan hjælpe med at sætte ord på og formulere, at borgeren føler sig ensom.**

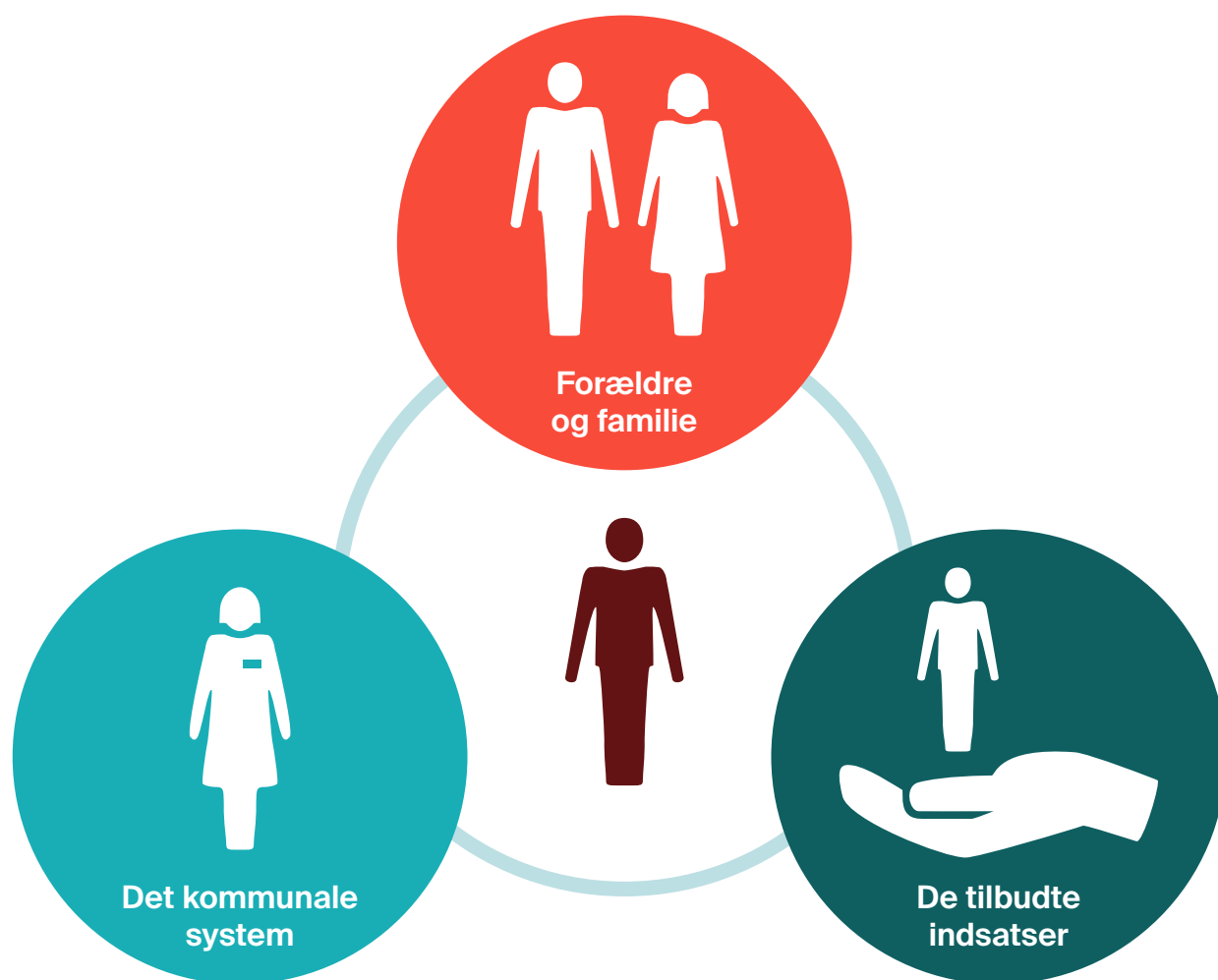
(Kommunal repræsentant)



Han havde skolevægtring i mange år, før hans autisme blev opdaget. (...) Hans problem er, at han har en skæv IQ-profil og kan kopiere andre godt og kommer til at fremstå bedre, end han er, og bliver derfor sjældent mødt, hvor han er, men bliver mødt konstant med overkrav. Det har medført en stress-overbelastning hos ham, og han har udviklet angst. (...) I folkeskolen tænkte jeg tit, at det var underligt, at der aldrig var nogen, som inviterede til fødselsdag og den slags, indtil jeg fandt ud af, at han smed invitationerne ud, fordi han ikke kunne overskue det. Han har aldrig haft mere end max halvanden ven.

(Pårørende)

Autisme og social isolation: Ressourcer og udfordringer



Komplekse og individuelle udfordringer

Autisme er en spektrumforstyrrelse og dækker som sådan over en bred variation af udfordringer (se også figur side 9). Analyserne af interview og sagsmateriale viser, at unge voksne oplever det at være isoleret vidt forskelligt og desuden i forskellig grad har andre diagnoser eller udfordringer end autisme.

Der kan derfor ikke gives entydige svar på, hvad der henholdsvis fremmer og hæmmer hjælpen til den enkelte unge – fx når det gælder selvstændighed, social interaktion eller mål for fremtiden, fordi det altid vil bero på en individuel vurdering foretaget af fagpersonen. Der kan være individuelle og miljømæssige forhold, som bevirker, at det, som er fremmende for én person, er hæmmende for en anden med umiddelbart tilsvarende problematikker. Der kan også være forhold, som borgeren selv oplever hæmmende, mens opgivelserne ser dem som fremmende – eller omvendt. Derfor er fagpersonernes indsigt i og viden om den individuelle borger afgørende.

Ikke desto mindre er der nogle omstændigheder i de unges nuværende og tidligere situation, der ofte går igen i både interview og VISO-rådgivningsforløb. Mange af de unge er således blevet diagnosticeret sent (gennemsnitsalder ved udredning er 14 år i de 10 gennemgåede sager) og har haft en opvækst præget af en svær skolegang, svage sociale relationer og ofte en frustration over at føle sig anderledes. De har svært ved at finde deres ben i voksenlivet og kan opleve stigende krav fra forældre og kommunale fagfolk om at blive mere selvstændige og fx tage en uddannelse eller flytte hjemmefra.

På de følgende sider præsenteres en række temaer fra undersøgelsen delt op i forskellige områder af den unges liv og netværk (se figur side 6), men reelt går mange temaer på tværs af områderne og skaber forskellige dynamikker mellem den unge, forældrene, de kommunale fagfolk og de indsatser, som den unge tilbydes.

De unges ressourcer og udfordringer



De unge voksne med autisme oplever ofte selv, at de har svært ved at skabe nye relationer, men også, at de bliver presset ud i situationer, de ikke føler sig klar til. Rettidig hjælp og realistiske forventninger er den bedste hjælp og støtte til de unge.

De unge voksne og deres pårørende fremhæver en række faktorer, der har haft betydning for deres situation. Deres oplevelser er i det følgende suppleret med viden fra de internationale forskningsstudier, som undersøgelsen har identificeret.

Autisme og samtidige diagnoser

De internationale forskningsstudier viser, at jo sværere autismsymptomerne er, jo højere er risikoen for udvikling af social angst, stress, depression og ensomhed, mens et højere niveau af kognitive og adaptive færdigheder kan virke fremmende for social deltagelse.

Hos de to unge voksne med autisme, der har deltaget i interview til denne undersøgelse, fylder stress, angst og andre udfordringer også meget. En af dem fortæller, at "stress og angst fylder det hele og hæmmer mig i at komme ud blandt andre". Den unge borger forklarer, at det hjælper ham, når kommunen fx arrangerer spilleaftener for unge med særlige behov, hvor der er større chance for, at han overskuer at deltage. Forældre og fagfolk bekræfter, at stress og angst kan være væsentlige hæmmende fakto-

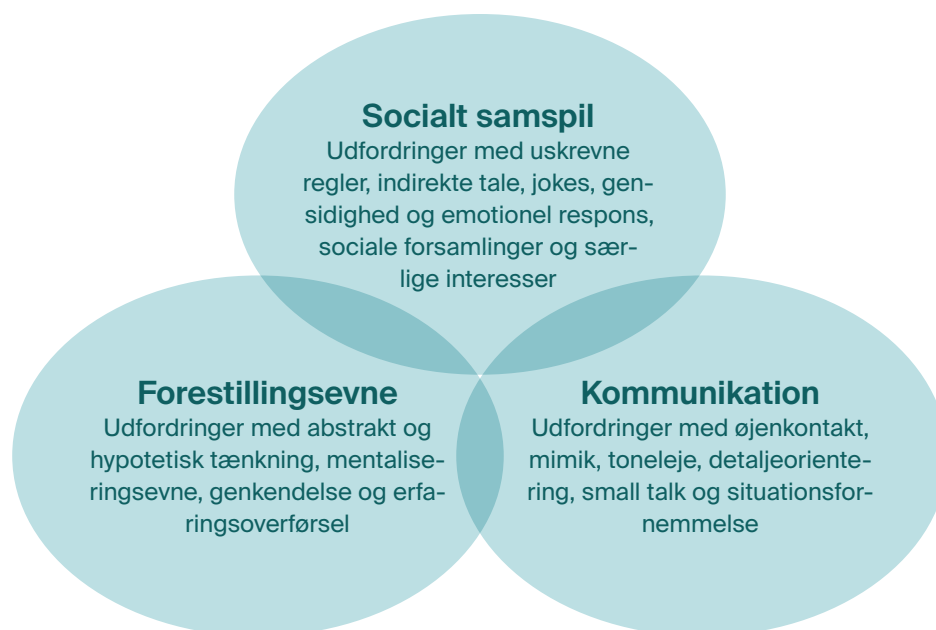
rer for de unge. Stress kan hænge tæt sammen med et oplevet pres i forhold til at komme ud af isolationen, forklarer en VISO-specialist, og understreger vigtigheden af altid at inddrage borgeren i alle beslutninger om indsatser for ikke at forværre situationen for borgeren.

Krav, forventninger og støtte

Krav om selvstændighed og uddannelse kan øge isolationen for målgruppen – eller som en ung udtrykker det: "Pres fra mig selv og fra omverdenen i forhold til at blive voksen har gjort det endnu sværere for mig". En pårørende fortæller, at en ung følte sig kritiseret af kommunens jobcenter for at være stoppet i skolen, hvilket den unge tog meget nær og fik det meget dårligere af. En VISO-specialist forklarer, at manglende viden om autisme hos sagsbehandlere kan medføre urealistiske forventninger til de unges ressourcer og dermed til at håndtere deres udfordringer, og derfor kan sagsbehandlere komme til at presse de unge for meget. Udadtil kan de unge virke robuste, men indadtil ikke være parate til udfordringer. Dette understreges også i de 10 gennemgåede VISO-sager.

Autisme: Tre typer udfordringer

Autisme er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, som i varierende grad kan give udfordringer på tre områder:



Omvendt kan rettidig hjælp og realistiske forventninger hjælpe den unge. En ung fortæller fx, at "mine forældre har en god balance i forhold til at skubbe mig i gang, men ikke skubbe mig for langt ud". Denne unge fortsætter med at fortælle, at "det har hjulpet mig at få en vejleder fra kommunen, som forstår mig, og som bruger tid på at snakke rigtigt med mig frem for kun at snakke om typiske vejlederspørgsmål". Som eksempel på at "tale rigtigt sammen" bliver nævnt, at vejlederen bruger tid på at spørge til tidligere venskaber, den unge har haft, og til den unges tanker om livet, og at vejlederen tager den unges drømme om at blive en kendt 'youtuber' seriøst frem for kun at tale om uddannelse, job, indkøb og e-Boks.

Behov og færdigheder i relation til sociale relationer

Mange unge med autisme kan have svært ved at skabe nye relationer. En fortæller, at han fik en god ven i 10. klasse, som imidlertid flyttede, og "siden har jeg ikke turde tage initiativ til venskaber".

Nogle unge kan, ifølge dem selv og deres forældre, have en oplevelse af at føle sig unormale, fordi andre har forventninger til deres sociale relationer, som de ikke selv kan eller vil opfylde. Andre oplever en frygt for afvisning og har ifølge forældre og fagfolk svært ved "det sociale". Men selvom de unge søger at undgå social interaktion, er det ofte ikke, fordi de ikke vil. En ung forklarer, at "jeg er selv motiveret for at komme ud i sociale sammenhænge og komme i gang med noget meningsfuldt i min hverdag".

De internationale forskningsstudier, som undersøgelsen har identificeret, bekræfter, at negativ selvopfattelse hos voksne med autisme udgør en risikofaktor for udvikling af angst og depression. En del har som følge af autismediagnosen kommunikative vanskeligheder og dårligere funktionsniveau end jævnaldrende, hvilket øger risikoen for social isolation. Højt fungerende unge med autisme kan være særligt sårbare over for ensomhed, fordi de kognitivt er i stand til at vurdere de manglende sociale kontakter og derfor kan give sig selv en del af ansvaret for situationen.

Oplevelser i skolen

Mange unge med autisme har haft dårlige oplevelser i skolen og er på et tidspunkt holdt op med at gå i skole. I den forbindelse foreslår fagfolk, at skolerne styrker deres indsatser for at forebygge begyndende skolevægring. "Man kan med fordel kigge på, hvordan skolevægring håndteres, fordi isolation hos unge voksne starter ofte med skolevægring", forklarer det af VISO-specialister. Den internationale forskningslitteratur viser desuden, at mobning i skolealderen er en risikofaktor for udvikling af angst og ensomhed senere i livet for voksne med autisme.

Det medvirker til at mindske de unge voksnes sociale isolation, når:

- der sættes ind med tidlig og grundig udredning ved mistanke om autisme og eventuelt andre udfordringer
- den unge voksne tilbydes psykoedukation og rådgivning i forlængelse af diagnosticeringen
- der sættes hurtigt ind med en tilpasset indsats, når den unge er parat til at afprøve det, fx et specialiseret skoletilbud, en støttekontaktperson-ordning eller lignende
- skolerne klædes bedre på til at modvirke begyndende skolevægring, så dette kan forebygges mere effektivt
- der skabes en blødere overgang til voksenlivet, da mange ikke er parate til en selvstændig tilværelse eller særlig meget ansvar som 18-årige
- der gives kommunale tilbud om samvær med ligesindede, som omfatter sociale aktiviteter, eller at tænke i alternative tilgange og arbejde med fx sociale medier og videoforbindelser.

Ressourcer og udfordringer i familie og netværk



Forældre og pårørende kan være en afgørende ressource, men de kan også utilsigtet komme til at fastholde den unge i den sociale isolation. Det er vigtigt også at yde støtte til forældre, der har brug for det.

Det er afgørende at have den unge selv med på råd, når man som fagperson arbejder for at modvirke den sociale isolation – og det er lige så vigtigt, at målet formidles til og sættes i spil i den unges familie og netværk. Alle fagpersoner, der har deltaget i undersøgelsen, fremhæver pårørende som helt centrale for den unges udvikling og fremskridt – på godt og ondt. Det samme fremgår af de 10 gennemgåede VISO-sager.

Støtte og engagement

Forældrenes og familiens involvering i de unges situation kan både hæmme og fremme en positiv udvikling, viser undersøgelsen.

VISO-specialister og kommunale repræsentanter fortæller samstemmigt, at familien kan være en værdifuld indgang til at arbejde med den unge og hjælpe denne ud af isolationen. Internationale studier bekræfter dette: Voksne med autismespektrumforstyrrelser, der oplever at få social støtte fra deres familie og netværk, har det ofte bedre psykisk og har mindre social angst. Dermed mindskes deres risiko for at havne i social isolation.

Omvendt kan de pårørende også være en helt afgørende barriere for, at den unge kan opnå større selvstændighed og skabe flere sociale relationer. Fagfolk fremhæver, at forældre fx



Pårørende kan være en hæmsko. Jeg oplever for eksempel, når en borger arbejder på at blive selvhjulpen og har aftalt med sin mentor, at borgeren selv skal forsøge at gå i vaskekælderens hver onsdag – og når så mentoren følger op, siger borgeren, at min mor kom og gjorde det og sagde, at det ikke var nødvendigt, at jeg presser mig selv til den slags.

(Kommunal repræsentant)



Det kan ikke understreges nok, hvor vigtige forældre eller andre pårørende kan være for unge voksne med autisme og isolationsproblematikker. De kan være en helt afgørende ressource for den unge, da de ofte vil være indgangen til at arbejde med den unge og hjælpe denne ud af sin isolation gennem små skridt.

(VISO-specialist)

kan være med til at fastholde de unges isolation ved at sætte mad foran døren til deres værelse, ordne vasketøj og betale regninger osv. Ofte er der tale om et misforstået hensyn og ønske om at beskytte deres børn mod yderligere følelser af nederlag. Den internationale forskningslitteratur peger på, at det at bo hos forældrene kan forstærke risikoen for social isolation og mindske den unges samvær med jævnaldrende.

Når forældre bliver isolerede

Det kan ofte være en belastende forældreopgave at støtte en ung voksen med autisme. Nogle forældre fortæller om svær ensomhed

og om at føle sig afsondret fra omgivelserne, fordi den unge kræver meget af dem. Forældrenes netværk og venner trækker sig, fordi de ikke forstår den unges problemer. Generelt er der derfor stor risiko for, at den sociale isolation, den unge lever i, også rammer den nærmeste familie. Det påpeges da også af flere fagpersoner, at det er væsentligt at støtte de pårørende, så de kan fortsætte med at hjælpe den unge, fx gennem kurser i håndtering af angst og autisme og gennem rådgivning med afsæt i den enkelte familie.

Det medvirker til at mindske unge voksnes isolation når:

- forældre tilbydes hjælp til at støtte den isolerede unge, fx gennem kurser og rådgivning
- forældre finder en passende balance mellem at hjælpe den unge til større selvstændighed og sikre, at denne hjælp gives i et tempo, den unge er med på
- forældre støttes til at håndtere deres egen situation, så de har overskud til at hjælpe deres unge.

Støtte og barrierer i det kommunale system



For at modvirke isolationsproblematikker er det afgørende, at det kommunale system sætter hurtigt ind med støtte og indsatser for at hjælpe unge voksne, som er nydiagnosticerede med autisme. Det påpeger både pårørende og fagprofessionelle. Desuden peges på, at der kan opstå barrierer, når de unge fylder 18 år og dermed overgår til voksenlivet - og fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i kommunen.

Kommunale fagfolk, VISO-specialister og pårørende peger på en række opmærksomhedspunkter i samarbejdet mellem forskellige dele af de kommunale forvaltninger, som i deres øjne er afgørende for at støtte unge voksne med autisme og isolation. Det gælder bl.a. samarbejdet mellem børne- og ungeområdet og voksenområdet, og samarbejdet mellem de kommunale repræsentanter på voksenområdet, fx mellem jobcenter og socialafdeling, der er i kontakt med borgeren og indbyrdes må koordinere deres indsats og kommunikation med borgeren.

Tidlig indsats er afgørende

Nogle pårørende peger på, at det er vigtigt, at bl.a. skolen så tidligt som muligt opdager autismen og understøtter den unge. At tidlig indsats kan være afgørende, understøttes også forskningsmæssigt. Skolen har mulighed for at støtte den unge ved at modvirke isolationen, inden den bliver for svær, men pårørende oplever, at skolerne kan være for tilbageholdende med at reagere. I nogle tilfælde opleves det som et

udtryk for, at der kan mangle ledelsesmæssig opbakning, eller at ledelsesrepræsentanter er langt fra selve processerne og derfor mere tilbageholdende med at tilkende udredninger, støtte og indsatser, når der er behov.

Sammenhæng og kontinuitet i sagsbehandlingen

Flere pårørende beskriver, at de har oplevet mange skift i sagsbehandlere og kontaktpersoner. Det opleves u hensigtsmæssigt, men ofte også uundgåeligt. En sagsbehandler forklarer, at "det kan være en fordel at have mindst to kontaktpersoner koblet til samme borger samtidig for dermed at undgå total udskiftning, hvis en kontaktperson fx går på barsel". En borger forklarer, at det ville være en fordel, hvis han selv måtte pege på en kontaktperson, fx en tidligere lærer, nabo eller ven af familien, som han kender i sit netværk, og som kunne fungere som støtte eller vejleder. Videre forklarer han, at det tager tid at opbygge en tillidsfuld relation til kontaktpersonen. Kontinuitet og tillid i kontakten til borgeren er følgelig vigtig.



Jeg synes, det er fremmende, når systemet er fleksibelt. For eksempel har jeg fået godkendt timer til at fungere som en ung piges kontaktperson. Denne unge pige ville ikke tale med nogen som helst. Hun havde en støttekontaktperson, som desværre rejste, og derefter ville hun ikke have en ny. Pigens mor mente, at pigen var åben over for at tale med mig; jeg har været familiens sagsbehandler i mange år. (...) Jeg har fundet ind til pigen ved at tale med hende om heste, jeg har selv en hest, og hun lever nemlig i en hel hesteverden”.

(Kommunal sagsbehandler)

En kommunal repræsentant forklarer, at "vi har ofte et stort caseload (sagsmængde, red.), som gør, at det kan være svært at lave opsøgende arbejde og selv følge op på, om der er noget, jeg kan gøre for borgeren, hvis denne ikke selv gør tydeligt opmærksom på at have behov for min indsats". Dermed opstår der risiko for, at sagsbehandleren først sent gøres opmærksom på en problematik som fx et praktikforløb, der er ved at bryde sammen på grund af borgerens manglende fremmøde. Denne oplevelse bekræftes af pårørende, der forklarer, at de skal være opsøgende over for kommunens støttetilbud og indsatser. Det kan være afgørende for de unge, at de har en pårørende, som aktivt varetager deres interesser.

Regler og paragraffer i kommunal praksis

Nogle regler og paragraffer kan virke hæmmende i forløbet med at hjælpe de unge, fortæller de interviewede sagsbehandlere og forældre. Det gælder fx, når en anmodning om støtte til forældre til voksne med et handicap eller psykoedukation til forældre til unge over 18 år bliver afvist, hvilket i mange tilfælde ellers ville gavne både den unge og familien, forklarer de. Ligeledes bevilliges der ofte ikke bostøtte til hjemmeboende voksne. Der er også eksempler på, at bostøtter ikke må hjælpe borgeren med rengøring og oprydning, fordi det ikke er en del af bevillingen til borgeren – men,

forklarer en kommunal repræsentant, "hvis nu bostøtten en sjælden gang imellem gav en hånd med praktiske gøremål, kunne borgeren måske bringes frem til at kunne overskue mere, selvom praktisk støtte i realiteten ikke er bevillet til en given borger". Der kan være grund til i det kommunale system internt at dele erfaringer med og viden om, hvad der er muligt efter servicelovens bestemmelser i forhold til de enkelte kommuners praksisser og at tænke i større 'borger-nærhed' for at kunne støtte målgruppen bedst muligt.

Smidig overgang til voksenlivet

Flere af de unge oplever et øget pres fra det kommunale system i takt med, at de bliver ældre, og særligt når de fylder 18 år og formelt bliver voksne og myndige. De internationale forskningsstudier viser, at det er vigtigt, at fagprofessionelle udarbejder en struktureret plan for overgangen til voksenlivet, som beskriver borgerens aktuelle støttebehov, ressourcer, udfordringer og mål. Borgeren bør indgå aktivt i at udarbejde planen sammen med et tværfagligt team og bør undervejs få bistand fra pårørende. Det er vigtigt at tage højde for den unges ressourcer og udfordringer og ikke nødvendigvis stille samme krav til unge med autisme om et selvstændigt voksenliv som hos unge generelt.



Det er ofte kommunens forventninger til, at nu skal de unge ud og have et selvstændigt liv, der gør, at vi bliver bedt om at yde rådgivning. Det, der sker, er, at kommunen skærer ned på den længerevarende støtte; kassen lukker i, fordi man vil have den unge i arbejde. De unge bliver mødt med voksenlivets udfordringer, og det sætter dem på overarbejde. Så rammer stress, og det betyder, at de ikke kommer ud af hjemmet.

(VISO-specialist)

Det kommunale system medvirker til at mindske unge voksnes isolation, når:

- der sættes ind med tidlig og grundig udredning ved mistanke om autisme og eventuelt andre udfordringer samt opfølgende psykoedukation og rådgivning til borgeren og dennes pårørende
- indsatser og systemer er fleksible, så en praktik fx ikke bryder sammen, fordi den unge ikke kan leve op til stramme krav om dagligt fremmøde, eller en bostøtte fravælges, fordi den kun er mulig i dagtimerne
- overgangen til et selvstændigt voksenliv kan planlægges i små skridt over længere tid, gerne i samspil med nære pårørende.

Ressourcer og viden i de tilbudte indsatser



VISO modtager i stigende grad henvendelser omkring unge voksne med autisme og sociale isolationsproblematikker, men udviklingen af relevante tilbud til denne gruppe er ikke fulgt med, påpeger flere af deltagerne i denne undersøgelse. De fagprofessionelles viden om autisme og forståelse af de unges adfærd har betydning her og kan potentielt understøtte og styrke tilbuddene.

Pårørende og fagfolk peger bl.a. på, at de tilbudte indsatser ikke altid er relevante, fordi der mangler tilbud i nærområdet, som er målrettet unge voksne med autisme og isolationsproblematikker, og at relevante tilbud ofte kommer for sent i forhold til den unges motivation og behov. Geografiske forhold spiller også ind.

Faglig forståelse af autisme

Flere af de interviewede fortæller, at mangel på autismespecifik viden på tilbuddene kan være en barriere. Det gælder fx i folkeskoler, på ungdomsuddannelser og hos mentorer, som ikke har særlig viden om målgruppen. Men det gælder også specialiserede institutioner, bosteder og bostøttetilbud, hvor man til tider mangler dybere forståelse for den specifikke målgruppe og kan mangle åbenhed over for at afprøve nye tilgange til arbejdet med målgruppen.

Det manglende indblik i autismeudfordringer kan føre til konflikt mellem tilbud og den unge eller dennes pårørende og kan give den unge endnu et nederlag. Mange steder kan skærpende af autismedagligheden gøre en forskel – både i de generelle tilbud og i de mere målgruppeorienterede tilbud.

Match mellem fagperson og den unge

Match mellem fagperson og borger betyder meget for muligheden for at opbygge en god relation. Relationen er helt afgørende. Fagpersoner, som arbejder med unge og pårørende, peger på, at et vellykket forløb er et, som 'går i dybden', dvs. tager afsæt i borgerens hverdagslivs-situationer og parathed til at udvikle sig. At skabe en god relation til en ung, som lever isoleret, kræver nogle gange stor tålmodighed og stadig vedholdenhed. Det bliver fx fortalt, at man som fagperson har været nødsaget til at tale med den unge voksne gennem dennes dør, indtil der måske skabes den nødvendige tillid til, at fagpersonen får lov til at komme indenfor til et egentligt fysisk møde.

Brug af autismekonsulenter

Flere fagfolk fortæller, at det har været konstruktivt at få koblet autismekonsulenter på en sag, fx VISO-specialister eller en konsulent fra et kommunalt autismeteam, som nogle kommuner råder over. Det betyder meget, når en konsulent med indgående viden om autisme kan vejlede en skole, uddannelsesinstitution eller praktikplads om den unges udfordringer, frem for at forældrene skal gøre det. Autis-

mekonsulenten kan også bidrage til at få ting i familiens dagligdag til at falde på plads og give de unge og familierne psykoedukation, som styrker en positiv selvforståelse. Nogle kommuner har oparbejdet autismeteams, som eventuelt kan fungere på tværs af flere kommuner.

Geografi og relevante tilbud

Det kan spille en stor rolle, hvor i landet den unge og familien bor. Der kan være steder med meget få tilbud og lidt viden, og hvor det er svært at finde andre med tilsvarende problematikker at spejle sig i og finde fællesskab med. Mange fortæller om det uhensigtsmæssige i, at unge voksne med autisme får tilbudt et ophold på et bosted, som primært er målrettet borgere, der har udviklingshæmning eller er langt ældre, eller som har et dårligere fysisk funktionsniveau. Der kan være eksempler på, at "man prøver at få borgeren til at passe ind i systemet i stedet for omvendt", som en VISO-specialist forklarer. Også kommunale repræsentanter gør opmærksom på utilstrækkeligheden i de tilbud, de kan give borgere med autisme, når tilbuddet fx ikke er indrettet autismevenligt eller tilbyder støtte fra

fagpersoner med særlig autismeviden. Det kan også gavne borgeren, hvis der er jævnaldrende beboere med lignende autismeproblematikker, som borgeren muligvis kan skabe relationer til.

Rettidige indsatser

Indsatser eller tiltag skal gerne iværksættes, når den unge voksne selv er parat til at tage imod. "Hvis en ung fx har ytret ønske om at få tilknyttet en uddannelsesmentor, nytter det ikke noget, at tilbuddet først stilles til rådighed otte måneder senere", som en kommunal repræsentant fortæller. Der er flere eksempler på, at STU-forløb og praktikpladser, som gives for sent i forhold til den unges motivation, bryder sammen. Det understreges af de kommunale repræsentanter, at antallet af tilbud til målgruppen – fx beskyttede arbejdspladser, STU-forløb, botilbud og bostøttetilbud – ikke er fulgt med efterspørgslen i alle kommuner. Det lægger pres på visitationen af relevante tilbud.

Flere fagfolk peger også på, at problemet undertiden hænger sammen med manglende inddragelse af den unge selv. Hvis tilbuddet ikke er tilrettet den unges ønsker, er risikoen for sammenbrud større.



Det kan jo opleves uværdigt, eller stødende i hvert fald, for en ung med autisme at få tilbudt et bosted sammen med seks andre, som har Downs syndrom og i øvrigt er 40+ år.

(Kommunal repræsentant)

Det medvirker til at mindske den unge voksnes isolation, når:

- der sættes hurtigt ind med en tilpasset indsats, når den unge er parat til at afprøve det, fx et specialiseret uddannelsestilbud, praktikplads eller bostøtte
- der tilbydes samvær med ligesindede, som giver mulighed for relationsdannelse
- der tilbydes støtte af fagprofessionelle, som har særligt kendskab til autismepædagogik og autismevenlig strukturering af hverdagen.

Virksomme metoder og manglende evidens

Kognitiv adfærdsterapi, social færdighedstræning og mindfulness er de virksomme metoder til unge voksne med autisme og sociale isolationsproblematikker, der nævnes i den internationale forskningslitteratur. Der mangler imidlertid evidens, hvad angår brugen af metoderne, ikke mindst i en dansk kontekst.

Som del af undersøgelsen er der gennemført en systematisk søgning efter videnskabelig litteratur om unge voksne med autismspektrumforstyrrelser og social isolation.

Søgningen viser, at der findes relativt få studier om både denne gruppe og denne problematik. Mens der er en del studier af børn med autisme, er der kun meget sparsom viden om metoder til social isolation hos unge voksne med autisme. De metoder, der findes på området, har sjældent et højt evidensgrundlag, og kun et fåtal er udført som randomiserede (fx lodstrækningsbaserede) kontrollerede forsøg.

Området unge voksne med autisme og social isolation er med andre ord understuderet, og der mangler flere studier af høj kvalitet, før det kan konstateres, hvorvidt metoderne er relevante eller overførbare til en dansk kontekst. Ikke desto mindre er der inspiration at hente i studierne, som på forskellige måder beskriver arbejdet med unge med autisme og sociale vanskeligheder.

Få studier af virksomme metoder

Søgningen har identificeret 15 videnskabelige studier af metoder eller forløb, som er rettet mod unge voksne med autisme, der har problemer med social isolation eller relaterede problematikker, fx social angst, social fobi eller ensomhed. Som en del af litteraturkortlægningen er også inddraget en større mængde tekster, der mere generelt beskriver baggrunden for social isolation og de beskyttende faktorer og risikofaktorer, der knytter sig til det.

De 15 studier omhandler særligt tre afprøvede metoder: kognitiv adfærdsterapi, social færdighedstræning og mindfulness. Disse gennemgås på de følgende sider, og der gives forslag til yderligere læsning af de fundne studier.

Endnu ikke afprøvede metoder

Ud over de tre afprøvede metoder indeholder litteraturen også information om metoder, der endnu ikke er blevet systematisk afprøvet.

En af disse er narrativ terapi for mennesker med autismespektrumforstyrrelser og angst. Terapien har fokus på eksternaliserende metaforer, fx ved at angsten italesættes som et "monster" eller andet, der kan skabe afstand mellem personen og problemet. Formålet er at konkretisere affektive tilstande og erfaringer og samtidig gøre brug af de visuelle styrker og evner, som mennesker med autisme ofte har.

Støttegrupper er også nævnt i litteraturen som en metode til at arbejde med de sanseforstyrrelser, som nogle mennesker med autismespektrumforstyrrelser oplever. Støttegrupperne fokuserer på aktiviteter eller ting, som deltagerne er interesseret i, og holdes i miljøer, der ikke overvælder deltagerne. Formålet med grupperne er, at deltagerne træner måder at håndtere sanseforstyrrelserne hensigtsmæssigt.

Kognitiv adfærdsterapi

Kognitiv adfærdsterapi (herunder Multimodal Anxiety and Social Skills Intervention) indgår i ni af de 15 studier og er således den mest dokumenterede metode i relation til målgruppen.

Formål og målgruppe

Formålet er at øge bevidstheden om egne tanker, følelser og handlinger for at opnå ændrede handlemønstre blandt unge voksne med autisme og isolationsproblematikker. Målgruppen for metoden er personer med autismspektrumforstyrrelser og angst eller andre samtidige tilstande, bl.a. depression eller social fobi. Multimodal Anxiety and Social Skills Intervention (MASSI) er primært udviklet til højt fungerede teenagere og unge med autisme, som samtidig har angst i moderat til svær grad, og er blevet afprøvet på aldersgruppen 12-17-årige.

Forløb

MASSI-forløbene består af tre behandlingselementer: 1) Individuel terapi, herunder psykoedukation, forståelse af egne tanker og følelser, 2) gruppeterapi, som påbegyndes tre uger efter den individuelle terapi, herunder praktisering af sociale færdigheder i gruppe med ligesindede, og 3) inddragelse af forældrene, dels som deltagere i den sidste del af den individuelle terapi, dels som coaches for deres børn uden for terapisesessionerne.

Et studie omhandler et kognitivt adfærdsterapiforløb, der brugte visualisering som centralt element. Terapeuten visualiserede gennem 15 individuelle sessioner samtalen på et whiteboard og brugte visualiseret sprog for bedre at anskueliggøre målene og måder, de kunne nås på. Whiteboardtavlen blev efterfølgende fotograferet og gemt i en mappe, som den unge havde adgang til for at kunne bruge billederne mellem sessionerne og til hjemmearbejde.

Virkning

I et randomiseret studie af MASSI-indsatsen konkluderes det, at metoden særligt er virksom i forhold til de unges sociale funktionsevne. Forældrene rapporterede færre angstsymptomer hos deres børn, ligesom de forbedrede sig funktionelt i fx egenomsorg og kommunikation. Metoden har ikke været direkte afprøvet i forhold til at mindske social isolation, men har vist sig virksom over for de unges angstsymptomer og sociale funktionsevne, som i høj grad har betydning for social isolation.

Målinger før, under og efter visualiseringsforløbet viser en signifikant forbedring af deltagernes psykologiske og sociale funktionsevne. Ikke mindst viste studiet, at deltagerne i mindre grad udviste undvigende adfærd.

Tre af de ni studier om kognitiv adfærdsterapi er såkaldte reviews (forskningsoversigter), der samler viden fra flere studier. De viser bl.a., at flere og flere studier indikerer positive effekter af terapien for unge med autisme og komorbid angst. Der er endnu ikke tilstrækkelig evidens for, hvorvidt gruppeterapi eller individuel terapi er bedst til målgruppen.

Ud over MASSI nævnes følgende programmer, som har været afprøvet og vist dokumenterede virkninger over for børn og unge: Cool Kids, Facing Your Fears, Behavioral Interventions for Anxiety in Children with Autism (BIACA), Coping Cat, Exploring Feelings og Building Confidence.

Læs mere om studierne af kognitiv adfærdsterapi

Ekman, E. & Hiltunen, A. (2015). Modified CBT using visualization for Autism Spectrum Disorder (ASD), anxiety and avoidance behavior - a quasi-experimental open pilot study. *Scandinavian Journal of Psychology*, 56(6), s. 641-648.

White, S.W. et al. (2010). Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficits in teens with high-functioning autism. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(1), s. 77-90.

Social færdighedstræning

Social færdighedstræning (herunder The Aspirations Program) har primært været afprøvet i uddannelseskontekster, fx grundskole eller universiteter. Det er en udbredt og veldokumenteret metode på autismeområdet, men virkningen over for voksne i social isolation er fortsat begrænset. Metoden lader til at være lovende over for 18-30-årige, men der mangler fortsat høj kvalitetsstudier.

Formål og målgruppe

Formålet med indsatsen er at træne sociale færdigheder hos unge og voksne med autisme.

Forløb

The Aspirations program består af otte ugentlige gruppemøder af en times varighed. Emnerne er faste og omfatter bl.a. social kommunikation, relationer, studieliv og beskæftigelse. Indholdet og emnerne i gruppemøderne bliver behandlet gennem diskussion og har til formål at forbedre deltagernes sociale og faglige færdigheder. Hver session styres af en gruppefacilitator, men dirigeres også delvist af gruppemedlemmerne selv, hvor gruppefacilitatorens rolle er at guide diskussionen og sørge for, at samtalen blev fastholdt på emnet.

I et review (forskningsoversigt) gennemgås desuden studier af social færdighedstræning, som har vist sig virksomme i forhold til sociale vanskeligheder og social isolation hos primært børn og unge med autisme i skolealderen. Selvom studierne således falder uden for denne undersøgelses fokus på unge voksne, medtages de her, da forfatterne anbefaler disse indsatser mere generelt til mennesker med autisme. De opdeler indsatserne mod social isolation i to hovedgrupper: henholdsvis social færdighedstræning i uddannelseskontekster og peer-undervisning.

Virkning

I en før- og eftermåling rapporterede deltagerne i The Aspirations Program signifikant reduceret angst, nedsat depression og forbedringer i deres sociale (peer) relationer.

Reviewet konstaterer ligeledes, at interventioner baseret på social færdighedstræning har vist sig at øge kommunikationsevner og reducere indlæringsvanskeligheder, samtidig med at de generelle autismsymptomer og problemadfærd reduceres, herunder social isolation.

Læs mere om studierne af social færdighedstræning

Ahlers, K.P. et al. (2017). Supporting individuals with autism spectrum disorder in understanding and coping with complex social emotional issues. *School Psychology International*, 38(6), s. 586-607.

Hillier, A.J. et al. (2011). Social and vocational skills training reduces self-reported anxiety and depression among young adults on the autism spectrum. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), s. 267-276.

Mindfulness

Et enkelt randomiseret studie omhandler Mindfulness-based Therapy for Autism Spectrum Disorders (MBT-AS). Det har ikke været muligt at identificere andre studier af mindfulness-baserede programmer til målgruppen, hvorfor metoden mere må betragtes som lovende end veldokumenteret.

Formål og målgruppe

I det randomiserede studie deltog 42 voksne mellem 18 og 65 år med autisme og samtidige symptomer på angst eller depression, der blev rekrutteret fra et autisceceter.

Mindfulness-programmet har generelt til hensigt at mindske og lindre angst og depression hos mennesker med autisme. Angst og depression er centrale komorbiditeter hos mennesker, som oplever social isolation, og derved kan programmet også tænkes at have en forebyggende virkning på den sociale isolation.

Forløb

Interventionsgruppen deltog i gruppetræning med to trænede mindfulness-undervisere. Underviserne havde efter et kursus i mindfulness praktiseret det med personer med autisme i 8 måneder og havde herudfra tilpasset det originale program til målgruppen. I den tilpassede version var der fx fjernet kognitive elementer (heriblandt øvelser, hvor man undersøger egne tanker), metaforer og tvetydige budskaber. Den tilpassede manual tager altså højde for de vanskeligheder, personer med autisme kan have med bearbejdning af information. Det tilrettede forløb bestod af ni ugentlige sessioner à 2,5 time. Deltagerne skulle desuden meditere 40-60 minutter dagligt seks gange om ugen, hvor meditationsøvelserne var tilgængelige på internettet som lydfile.

Virkning

Studiet konkluderede, at deltagere, som modtog MBT-AS, både oplevede reduktioner i angst, depression, og rumination. Desuden skete der en stigning i positiv affekt i interventionsgruppen, når man sammenlignede med kontrolgruppen. Resultaterne peger således på, at voksne med autisme kan tilegne sig meditationsevner og bruge dem på en måde, som kan lindre komorbide symptomer og øge deres trivsel. De positive resultater viser, at interventioner til denne gruppe ikke kun bør rettes mod omgivelser og miljø, men netop også kan være rettet mod borgerens egne evner.

Læs mere om studiet af mindfulness

Spek, A.A. et al. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Developmental Disabilities*, 34(1), s. 246-253.

Opsummering

Godt samarbejde med pårørende, rettidig og autismetilpasset indsats og relevante tilbud samt effektivt samarbejde mellem kommunale fagpersoner er væsentlige faktorer i støtten til unge voksne med autisme og sociale isolationsproblematikker.

Analysen af 10 sager om unge voksne med autisme og social isolation, der har fået et VISO-forløb, peger sammen med interview med 24 informanter på nogle centrale faktorer i arbejdet med målgruppen: En tidlig og grundig udredning er helt central for at modvirke den sociale isolation og fx forebygge skolevægning, som ofte er et af de første isolationstegn. Tilpassede og rettidige tilbud er også afgørende, herunder at den unge mødes med realistiske forventninger og ikke presses af urealistiske krav, der ikke tager højde for den unges ressourcer og udfordringer. Det gælder generelt, at unge med autisme har brug for en længere overgang til voksenlivet, da de ofte modnes sent og kan reagere uhensigtsmæssigt på de krav, der møder alle unge, når de fylder 18 år. Pårørende kan være en vigtig ressource eller en hæmsko i arbejdet med at forebygge og modvirke isolationsproblematikker hos unge voksne med autisme.

Undersøgelsen rummer desuden et litteraturstudie, som viser, at der mangler forskningsbaseret viden og virksomme metoder til at støtte unge voksne med autisme og sociale isolationsproblematikker. Der er fundet 15 relevante studier over en periode på 10 år, og disse peger forsigtigt på kognitiv adfærdsterapi, social færdighedstræning og mindfulness som virksomme metoder til denne målgruppe og problematik. Men der mangler fortsat evidens på området.

Det medvirker til at mindske den unge voksnes isolation, når:

- der sættes ind med tidlig og grundig udredning ved mistanke om autisme og eventuelt andre udfordringer
- fagpersoner, som skal støtte den unge voksne, har specialiseret viden om autisme
- den unge har en fast kontaktperson med stor autismeviden, der kan følge borgeren i forskellige situationer
- kontaktpersonen kan agere smidigt og situationsbestemt og anvende den fornødne tid til støtte og samtale; det kræver tid at opbygge en tillidsrelation
- den unges nærmeste pårørende, fx forældre, kan få den nødvendige støtte og rådgivning
- der kan tilbydes kurser i angst og autisme til pårørende og den unge voksne selv
- der er et tæt og smidigt samarbejde mellem forskellige fagpersoner, forvaltninger, pårørende og den unge selv
- skoler og uddannelsesinstitutioner støttes i at modvirke begyndende skolevægning

- der sættes hurtigt ind med en tilpasset indsats, når den unge er parat til at afprøve det, fx et specialiseret skoletilbud, en støttekontaktperson-ordning eller lignende
- indsatser og systemer er fleksible, så en praktik fx ikke bryder sammen, fordi den unge ikke kan leve op til stramme krav om dagligt fremmøde, eller en bostøtte fravælges, fordi den kun er mulig i dagtimerne
- der gives mulighed for en blødere overgang til voksenlivet, da mange ikke er parate til en selvstændig tilværelse eller særlig meget ansvar som 18-årige
- fagpersoner understøtter muligheder for samvær med ligesindede, fx gennem sociale aktiviteter eller alternativt gennem sociale medier
- muligheder for og interesse hos den unge voksne i at modtage kognitiv adfærdsterapi, social færdighedstræning eller mindfulness undersøges og overvejes.

Yderligere information:

socialstyrelsen.dk/handicap/autisme

vidensportal.dk/handicap/born-med-autisme

socialstyrelsen.dk/udgivelser/born-med-autisme-og-skolevaegring

VISO – Den Nationale Videns og Specialrådgivnings Organisation

VISO tilbyder specialiseret viden og erfaring fra praksis. VISO yder gratis rådgivning fra eksperter og praktikere via et landsdækkende specialistnetværk.

Kontakt VISO

Du kan som fagperson eller borger kontakte VISO via telefon, mail eller henvendelseskema. Hvis det er første gang, du har brug for rådgivning fra VISO, så anbefaler vi dig at ringe og få en afklarende samtale med en VISO-konsulent, der beskæftiger sig med enten voksen- eller børn-, unge- og specialundervisningsområdet.

Find det digitale henvendelseskema på www.socialstyrelsen.dk/viso/kontakt-viso

Tlf: 72 42 40 00. Åbningstider: Mandag-torsdag kl 9-14.30 og fredag 9-14.

Vi ved fra forskningen, at voksne med autismspektrumforstyrrelser er udsatte på en række områder. De klarer sig dårligere end befolkningen generelt, når det gælder uddannelse, beskæftigelse og evnen til at leve selvstændigt og etablere sociale relationer. Det kan betyde, at de bliver socialt isolerede. Problemet opstår ofte i ungdomsårene, hvor de møder øgede krav om fx at flytte hjemmefra, tage en uddannelse og i det hele taget træde ind i voksenlivet.

Samtidig er der begrænset viden om, hvilke metoder der er virksomme for unge voksne med autismspektrumforstyrrelser, herunder hvordan social isolation kan forebygges og håndteres for denne gruppe.

Formålet med dette inspirationskatalog er at beskrive den aktuelt bedste viden på området og afdække de forhold, der optræder hos og omkring de unge voksne med autisme, og som enten fremmer eller hæmmer social isolation. Håbet er, at kataloget kan fungere som inspiration til fagfolk, der møder de unge.

Inspirationskataloget bygger på en undersøgelse gennemført af forskere på VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd på opdrag fra VISO.