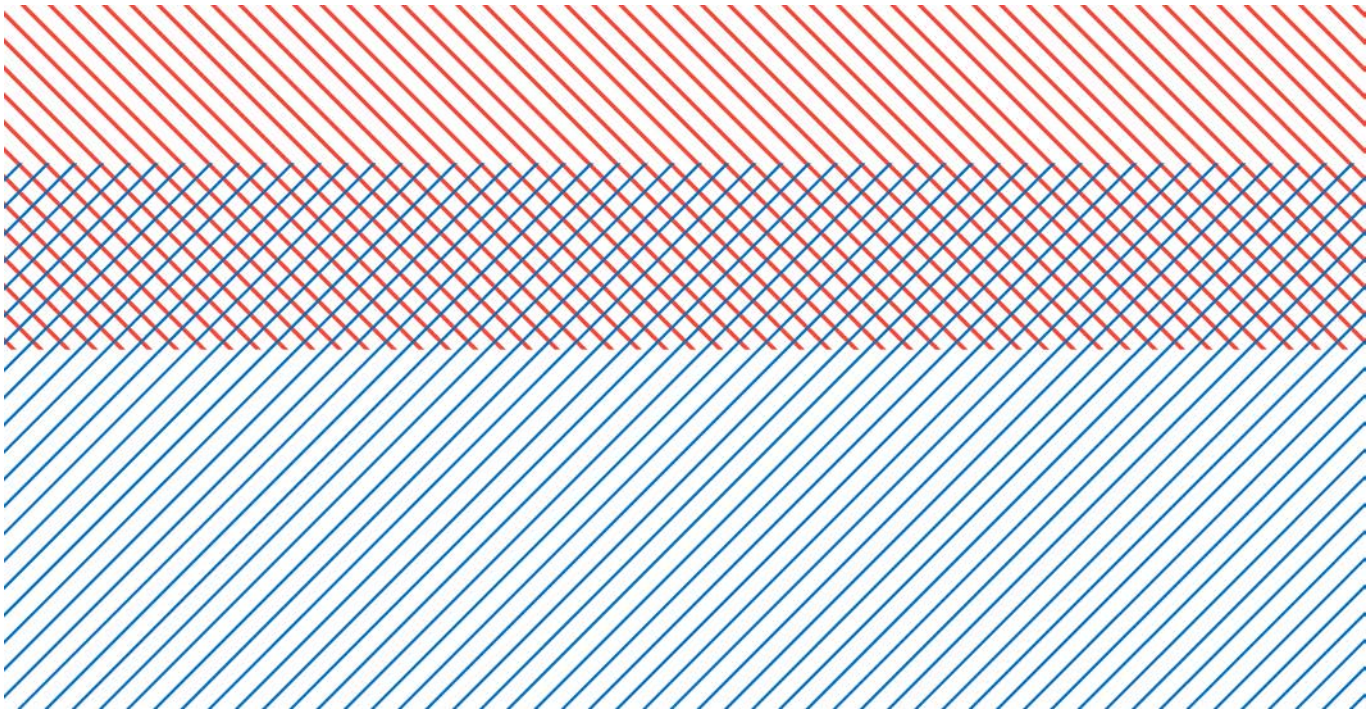
DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

Autisme og social isolation – analyse af forløb med specialrådgivning

Baggrundsnotat II



Nichlas Permin Berger, Pernille Skovbo Rasmussen og Louise Høyer Bom

Autisme og social isolation – analyse af forløb med specialrådgivning – Baggrundsnotat II

© VIVE og forfatterne, 2020

e-ISBN: 978-87-7119-731-0

Projekt: 301295

VIVE – Viden til Velfærd
Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K
www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Indhold

1 Introduktion til dette baggrundsnotat 5

2 Undersøgelsens data, metoder og gennemførelse 6

2.1 Typificerede forløb og spørgeguider 6

2.2 Rekruttering og datagrundlag 7

3 Refleksioner over begreberne isolation og autisme 10

4 Delundersøgelsens resultater 12

4.1 Centrale udfordringer i typiske forløb med specialrådgivning 13

4.2 Overgange, situationer og samspil, der udfordrer 16

4.3 Vigtige faktorer i VISO-rådgivningsforløb 18

4.4 Hæmmende og fremmende faktorer i borgerforløb 19

5 Særlige opmærksomhedspunkter til inspirationskatalog 27

Litteratur 29

Bilagsoversigt 30

Bilag 1 Overblik over de 10 cases 31

Bilag 2 Typificeret borgerforløb – VIVEs model med afsæt i cases 35

Bilag 3 Generisk interviewguide 36

Bilag 4 Spørgeguide til fokusgruppe med VISO-specialister 39

Bilag 5 Model over borgerforløb – til brug i fokusgruppe med VISO-specialister 43

Bilag 6 Spørgeguide til fokusgruppe med kommunale fagpersoner 44

Bilag 7 Spørgeguide til interview med pårørende 47

Bilag 8 Spørgeguide til interview med borgere 49

Bilag 9 Eksempel på informationsbrev ved borgerinterview 51

Forord

Dette baggrundsnotat udgør ét af i alt to baggrundsnotater, som ligger til grund for VIVEs udarbejdelse af Inspirationskataloget 'Autisme og social isolation hos unge voksne'.

Nærværende baggrundsnotat dokumenterer VIVEs analyse af forløb med specialrådgivning, som består af a) en undersøgelse af ti cases med forløb for borgere mellem 16 og 30 år, som har autisme og sociale isolationsproblematikker og b) analyser af en række interview med fagprofessionelle, pårørende og borgere med autisme og isolationsproblematikker.

Baggrundsnotater og inspirationskatalog er en del af VISOs igangværende vidensprojekt om "virksomme indsatser og forankring af viden på området voksne med autismespektrumforstyrrelse og social isolation".

Det samlede projekt er gennemført af analytiker Louise Høyer Bom, forsker Maria Røgeskov, senioranalytiker Pernille Skovbo Rasmussen og forsker Nichlas Permin Berger, der har fungeret som projektets leder. Seniorforsker Leif Olsen har bistået med løbende sparring. Studentermedhjælperne Astrid Broni Heinemeier, Mie Kramme Abildtoft og Rebecca Elisabeth Qwist Bilbo har bidraget til forskellige dele af projektet.

Projektet er rekvireret og finansieret af Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO), Socialstyrelsen.

Kræn Blume Jensen
Forsknings- og analysechef for VIVE Social
2020

1 Introduktion til dette baggrundsnotat

Dette baggrundsnotat formidler resultaterne fra delundersøgelsen af ti borgeres forløb med specialrådgivning og interview med aktører, der arbejder med og har viden om målgruppen. Resultaterne er blevet brugt i udarbejdelsen af inspirationskataloget "Autisme og social isolation hos unge voksne. En kortlægning af god praksis og virksomme metoder", som er udkommet i både elektronisk og i trykt format (Berger et al. 2019). Den anden delundersøgelse, der også er anvendt i udarbejdelsen af inspirationskataloget, er et systematisk litteraturstudie, med fokus på metoder til at hjælpe og støtte unge voksne med autismespektrumforstyrrelser (ASF) og social isolation. Delundersøgelse I formidles i et selvstændigt baggrundsnotat (se Berger, Bom og Røgeskov 2020).

Notatet formidler resultater og dokumenterer delundersøgelse II, hvor vi har foretaget analyser af ti VISO-rådgivningsforløb for borgere, som har autisme og sociale isolationsproblematikker. Herudover har vi gennemført en række individuelle interview og fokusgruppeinterview med centrale aktører, der arbejder med og har viden om målgruppen.

Baggrunden for, at VISO har igangsat 'Vidensprojektet om virksomme indsatser og forankring af viden på området voksne med autismespektrumforstyrrelse og social isolation', som dette baggrundsnotat bidrager til, er bl.a. den stigende efterspørgsel efter rådgivning vedrørende isolationsproblematikker hos borgere med autisme. Således fremgår det af VISOs interne opgørelser, at henvendelser om denne type sager er steget fra at omfatte blot 23 sager i 2014 til at omfatte 38 sager i 2018. Af VISOs årsrapport 2017 fremgår det, at der blot inden for seneste år op til årsrapporten var sket en markant stigning i antallet af henvendelser til VISO (2,6 pct.), og at VISO således i 2017 modtog 4.828 henvendelser, hvoraf hovedparten af henvendelserne vedrører voksenområdet (2.388 på voksenområdet, 1.463 på børn og ungeområdet og 977 på området specialundervisning eller andet). På både voksen- og børne-/ungeområdet fylder autisme og isolationsproblematikker i stigende grad. Henvendelser til VISO kommer oftest fra kommunale forvaltninger, som efterspørger rådgivning til at forstå borgernes problematikker bedre og til håndtering af disse; ofte i tilfælde, hvor de kommunale forvaltninger oplever at have afprøvet en række indsatser uden succes med at udvikle borgeren i positiv retning.

2 Undersøgelsens data, metoder og gennemførelse

Undersøgelsens empiriske udgangspunkt var dokumentationen af ti udvalgte VISO-rådgivningsforløb for målgruppen. Da der er tale om personfølsomme data, blev det empiriske materiale overført fra VISO til VIVE via den sikre forbindelse BlueWhale. Der er tale om VISO-rådgivningsforløb for borgere, som har autisme og isolationsproblematikker, og som for nyligt (inden for de seneste to år) har fået et VISO-rådgivningsforløb, enten til borgeren selv og/eller dennes pårørende, eller til borgerens bosted, støttekontaktperson eller lignende, eventuelt med deltagelse af borgeren også.

Formålet med at analysere de ti VISO-rådgivningsforløb var at finde frem til eventuelle mønstre i deres isolationsproblematikker, hvordan og hvornår de er opstået, hvad der igangsættes for at modvirke deres isolation, hvad der eventuelt tidligere har været igangsat, hvad der ser ud til at være virksomt eller omvendt ikke virksomt for borgerne i de ti cases mv. Analyserne af de ti VISO-rådgivningsforløb gav indblik i: 1) hvordan det typiske borgerforløb ser ud for denne målgruppe, 2) hvad, der karakteriserer borgere i målgruppen, 3) hvad, der karakteriserer deres forløb og 4) faktorer, der kan være henholdsvis fremmende og hæmmende i arbejdet med målgruppen. Bilag 1 indeholder en oversigt over nogle faktuelle forhold omkring de ti VISO-rådgivningsforløb, som er fundet i gennemgangen af materialet.

Med afsæt i gennemgangen af de ti rådgivningsforløb og den forhåndsviden, der ligger til grund for projektet, udarbejdede vi en model for, hvordan et typisk borgerforløb for borgere i målgruppen ser ud. Formålet var at bruge en sådan 'typificeret model' som grundlag for fokusgruppeinterview og til at strukturere tilgangen til belysningen af hæmmende og fremmende faktorer i rådgivningsforløb for målgruppen.

Vi beskriver den typificerede model i de følgende afsnit, hvor vi også præsenterer de spørgeguider, der er blevet anvendt, og strategien for rekruttering til interview. I baggrundsnotatets sidste afsnit fremlægger vi resultaterne af delundersøgelsen.

2.1 Typificerede forløb og spørgeguider

På baggrund af det empiriske materiale fra de ti VISO-rådgivningsforløb, og med inspiration fra VISO håndbogen (2017), udarbejdede vi en model med centrale elementer i et typisk borgerforløb for en borger med autisme og isolation. Følgende nedslagspunkter strukturerer modellen, som vi har arbejdet med i undersøgelsens interview og analyser – se illustration i Bilag 2.

1. Før henvendelse til VISO
2. Henvendelse til VISO
3. Afklaring af, om der skal igangsættes et VISO-forløb
4. Gennemførelse af VISO-forløb
5. Afslutning og forankring af resultater af VISO-forløb.

Til hvert nedslagspunkt kan der stilles en række spørgsmål og hypoteser omkring, hvori problematikkerne består, hvoraf de er udsprunget, hvor stor enighed der er omkring borgerens udfordringer og behov hos fx borgeren selv og dennes pårørende, kommunale sagsbehandlere og eventuelle kommunale fagpersoner (som fx uddannelsesmentor, støttekontaktperson eller personlige vejleder). I den opstillede model over et typificeret forløb for en borger inden for målgruppen fremgår også nogle fremmende og hæmmende faktorer for et forløb, som kan udledes af de 10 VISO-rådgivningsforløb, og som er benyttet til at kvalificere og supplere det videre arbejde med gennemførelse af interview og den efterfølgende analyse.

Modellen over det typificerede forløb med målgruppen af unge voksne med autisme og isolationsproblematikker, er blevet anvendt til at udvikle i første omgang en generisk spørgeramme. Det vil sige, at vi har udarbejdet en række spørgsmål om de fem nedslagspunkter, som indgår i vores typificerede forløb, og som det har været relevant at få belyst fra flere forskellige parter. I Bilag 3 præsenteres de generiske spørgsmål, som har dannet afsæt for de mere konkrete spørgeguider til hvert interview. Den generiske spørgeramme har således i alle tilfælde været afsættet i interviewene, men det har også været nødvendigt og fordelagtigt at tilpasse hvert enkelt interview til den eller de pågældende informanter, således at det har været deres respektive indgange og vinkler på forløb omkring borgere i målgruppen, som har været afgørende. I Bilag 4-8 præsenteres de enkelte og tilpassede interviewguider. I det følgende afsnit beskriver vi rekrutteringen til interview og de informanter, der har medvirket i delundersøgelsen.

2.2 Rekruttering og datagrundlag

Det var oprindeligt planlagt, at der skulle afholdes fokusgruppeinterview med 1) VISO-leverandører, 2) fagprofessionelle fra kommunen (fx bostøtter), 3) repræsentanter fra den kommunale myndighed, som har været henvender til VISO omkring borgeren, og 4) pårørende til borgere og borgere selv, i det omfang de har lyst til og mulighed for at deltage. Det viste sig imidlertid vanskeligt at gennemføre fokusgruppeinterview med alle målgrupperne på grund af praktiske forhold, og derfor ændrede vi en del af fokusgrupperne til enkeltinterview og telefoninterview. I praksis viste det sig, at ikke kun borgere og pårørende var vanskelige at få samlet i en fokusgruppe, men også kommunale myndighedspersoner, herunder fagprofessionelle fra kommunerne, som i mange tilfælde måtte interviewes telefonisk. Dette hænger sammen med, at borgere, som har autisme og svær isolation, og samtidig har været igennem et VISO-rådgivningsforløb, er spredt ud over hele landet, og i mange tilfælde ville en fokusgruppe med kommunale repræsentanter omkring disse borgere kræve en dagslang rejse, som kan være svær at presse ind i en travl arbejdsdag for kommunale sagsbehandlere. Opgaven blev kompliceret yderligere, når flere forskellige fagpersoners kalendere skulle koordineres, når en samlet fokusgruppe skulle gennemføres, hvorfor det indledende rekrutteringsarbejde viste et stort frafald blandt mulige kommunale repræsentanter for denne målgruppe. De takkede simpelthen nej til at deltage i undersøgelsen grundet manglende mulighed for at lægge den tid og ressourcer i, som deltagelse i en fokusgruppe ville kræve for dem. Derimod ville flere gerne deltage i telefoniske interview, som kun behøvede at være af en times varighed og kunne planlægges på tidspunkter, der passede den enkelte bedst muligt.

Foruden denne beskrevne praktiske eller logistiske udfordring med at samle myndighedspersoner, og for så vidt også borgere og pårørende, viste sig også i rekrutteringsarbejdet to yderligere udfordringer i relation til at rekruttere kommunale henvendere og fagprofessionelle.

Den ene udfordring handler om, at de kontaktoplysninger i nogle tilfælde gik tilbage til 2017 og 2018, hvilket betød, at informanter i mellemtiden havde skiftet job, skiftet afdeling, var på barselsorlov eller var sygmeldte, eller bare havde skiftet kontaktoplysninger og dermed var svære at få fat på. Om end der er en stigende andel af voksne med autisme og svære isolationsproblematikker, som får et VISO-rådgivningsforløb, er det dog fortsat en ret begrænset gruppe i samfundet, det drejer sig om, og således ikke en målgruppe, som der i alle kommuner sidder fagpersoner med særlig indblik og erfaringer på feltet for. VISO oplyser, at der i 2014 var 23 VISO-rådgivningsforløb, som specifikt omhandlede autisme og social isolation, mens der var 38 af denne type sager i VISO-rådgivningsforløb i 2018. Dette er en markant stigning, men alt andet lige er det fortsat en lille gruppe samfundsmæssigt betragtet. Opsummerende var den ene udfordring således, at feltet af mulige kommunale fagpersoner og 'henvendere' (dvs. dem, som henvender sig til VISO omkring en borgerrelateret problematik) er begrænset og derudover er udfordret af en vis grad af jobskifte, orlov og andre årsager til manglende kontakt til de relevante personer.

Den anden udfordring handler om, at det i realiteten kan være vanskeligt at skelne fagprofessionelle i kommunerne fra kommunale henvendere og kommunale socialrådgivere eller sagsbehandlere, som i mange tilfælde kan være én og samme person. Det vil sige, at vi undervejs i rekrutteringen og dataindsamlingen flere gange har oplevet, at en kommunal henvender også er den, der er støtte-kontakt-person for en ung med autisme og isolation. Eller at en sagsbehandler ikke kun 'behandler sager og papirarbejde' men har en udegående funktion hos borgerne og i nogle tilfælde er den eneste, der kommer på besøg hos borgeren. Med andre ord har det ikke været muligt at tænke rollerne så adskilte, som vi forestillede os oprindeligt, og derfor er denne fagkategori slået sammen i oversigten nedenfor. Oversigten viser, hvordan vi har kontaktet de forskellige faggrupper og pårørende/borgere, eventuelt hvor mange vi har kontaktet, og hvor mange, der har accepteret en invitation til at bidrage til undersøgelsen.

Tabel 2.1 Oversigt over rekrutteringsformer og informanter.

Informant-gruppe	Kontaktmåde forsøgt	Antal, som er forsøgt kontaktet	Gennemførte interview/fokusgrupper
Borgere	Gennem pårørende eller kommunale repræsentanter	Seks er blevet spurgt – (gennem en kommunal vejleder og en pensioneret specialskolelærer. To pårørende blev også spurgt men de ønskede ikke at deltage.)	To har deltaget i personligt interview. En tredje meldte sig men fortrød. En fjerde meldte sig men kunne ikke på dagen. For to unge ville pårørende ikke give tilladelse til at deltage.
Pårørende	Gennem Facebook-opslag i pårørende grupper, gennem autismeforeninger	Opslaget er set og delt af mange; det er ikke muligt at oplyse antal. Selekteret gruppe blandt brugere af sociale medier	Ni telefoninterview. Alle har selv henvendt sig på et opslag for at hjælpe til projektet*.
VISO-specialister	Pr. mail med orientering om delundersøgelsen	Fem VISO-leverandørsteder	Fem VISO-specialister, en fra hvert sted, deltog i fokusgruppe. Derudover deltog en yderligere i telefoninterview forud for fokusgruppen
Kommunale repræsentanter (fagpersoner og/eller henvendere)	Pr. mail med orientering om delundersøgelsen	Otte repræsenteret i de 10 cases. Efterfølgende sendt bredt i handicap- og socialforvaltninger i seks forskellige kommuner. Derefter sendt mail til syv konkrete kommunale repræsentanter fra VISO-forløb andre end de 10 cases	Otte kommunale repræsentanter har medvirket, heraf to fra de 10 cases, resten fra øvrige VISO-forløb omkring målgruppen. Fire deltog i to forskellige 'gruppeinterview', fire andre deltog i telefoninterview.

Note: * De ni pårørende er alle forældre; seks af dem har unge ml.16 og 26 år, som er hjemmeboende, to har en ung på døgntilbud (samme aldersgruppe), og den sidste er forælder til en ung, som bor for sig selv (ligeledes ml. 16 og 26 år).

VISO-specialisterne, som har bidraget til delundersøgelsen, har modsat de øvrige informanter i undersøgelsen som deres primære opgave at fokusere på målgruppen og arbejdet med at forbedre indsatsen og viden omkring målgruppen, og var således i alle tilfælde interesseret i at medvirke i undersøgelsen. På det tidspunkt, hvor denne delundersøgelse er gennemført, var der fem aktuelle VISO-leverandørsteder til målgruppen af unge voksen med autisme og isolationsproblematikker, som således alle har medvirket i delundersøgelsen. Antallet af leverandørsteder kan variere over tid, da leverandørerne hvert fjerde år skal (gen)ansøge om at (fortsat) være leverandører på området.

3 Refleksioner over begreberne isolation og autisme

Både internt i projektgruppen og eksternt i forbindelse med interviewene er der opstået samtaler, diskussioner og overvejelser omkring en række centrale begreber og deres betydninger: Hvad ligger der fx i at være socialt isoleret? Hvornår er man svært socialt isoleret? Nogle unge/voksne oplever ikke selv hverken social isolation eller ensomhed, mens deres netværk, fx forældre eller kommunale fagpersoner, kan synes, at den unge/voksne er socialt isoleret. Er man isoleret, hvis andre oplever, at man er meget lidt social med andre mennesker, men man ikke selv oplever at være hverken ensom eller isoleret? Man kan føle sig anderledes, når andre påpeger, at man ikke er social nok, og oplevelsen af at være unormal og ikke kunne følge med i det sociale og have svært ved afkode det sociale spil kan fylde meget for nogle unge voksne med autisme. Har man isolationsproblematikker, når man som ung oplever at føle sig ensom, selvom man dagligt/jævnligt omgås andre unge, eller er det så 'bare' ensomhed, hvilket mange mennesker formentlig oplever i løbet af et liv? Kan man tale om systemisk/samfundsmæssig defineret isolation versus subjektiv oplevet isolation?

Som en kommunal repræsentant forklarer:

> *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 dem. Men ofte synes de også selv, at de er isolerede, og vil gerne ud af det men ved ikke hvordan. Isolationen 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.*

Isolation er på mange måder en samfundsmæssig konstruktion, som er historisk og kulturelt bundet. Det vil sige, at det kan variere over tid, hvornår der er en 'fælles accepteret opfattelse' af, at man er isoleret, ligesom det kan variere inden for forskellige kulturer og familiære normer, hvad man 'forventer' af hinandens sociale kompetencer og engagement. Det understreges således i tillæg til denne delundersøgelse, at isolation, at det at være isoleret, er et subjektivt og 'oplevet' begreb, ikke et statisk objektivt begreb.

Selvom der findes afgrænsede og videnskabeligt underbyggede bud på, hvad autisme er, og hvornår autisme er til stede hos en person, diagnostisk set (se fx Frith & Happé 2005/2009; Baron-Cohen et al. 2000), så dækker autisme (som jo beskrives som en spektrumforstyrrelse) over en bred variation af oplevede udfordringer. Hvad autisme indebærer kan altså komme ret forskelligt til udtryk hos forskellige mennesker og forbindes med mange forskellige udfordringer i mange forskellige situationer (Baron-Cohen et al. 2009; Orsini & Davidson 2013; O'dell et al. 2016).

Målgruppen for denne delundersøgelse kan derved opleve at have mange forskellige udfordringer karakteriseret ved deres autisme og kan i forskellig grad have andre samtidige diagnoser eller udfordringer, hvilket også er med til at komplicere spørgsmålet om virksomme indsatser over for målgruppen. Det, som virker for nogle, virker ikke for andre. Nogle mennesker med autisme tænker meget rigidt, har stort behov for struktur og forudsigelighed, kan have meget svært ved at afvige fra selv små hverdagslige vaner, grænsende til OCD-lignende symptomer. Andre med autisme er mere udfordrede på andre områder, på den sociale interaktion fx, og kan måske have meget svært ved at sætte sig i andre menneskers sted

og forestille sig andre menneskers følelser, og kan fx finde på at sige ’jeg vil ikke have, at du er her mere’ eller ’gå din vej’. De kan med andre ord have svært ved at interagere med andre, selvom de egentlig ønsker kontakten med og relationen til andre (Baron-Cohen et al. 2000; Couteur & Szatmari 2015).

4 Delundersøgelsens resultater

I det følgende præsenteres resultaterne af delundersøgelse II. Resultatgennemgangen er bygget op omkring de centrale spørgsmål, som har været styrende for undersøgelsen:

1. Hvad karakteriserer et typisk borgerforløb, herunder både forløbet i kommunen og VISO-rådgivningsforløbet, for denne målgruppe?
2. Hvad karakteriserer borgere i målgruppen og deres isolationsproblematikker?
3. Hvilke faktorer er hhv. fremmende og hæmmende i arbejdet med at støtte og hjælpe målgruppen?

Analysen har taget afsæt i læsning og kvalitativ kodning og grundig gennemgang af samtlige dokumenter (herunder de 10 cases – se Bilag 1 med noter fra casene), og noter fra alle gennemførte interview i undersøgelsen. Interviewtransskriptioner og interviewnoter er således alle blevet gennemgået og kodet i et Excel-ark under tematikker, som matcher de overordnede undersøgelsesspørgsmål (som også interviewguider er bygget op omkring), nemlig 'hvad karakteriserer borgernes udfordringer og isolation?', 'hvordan har deres forløb i systemet typisk set ud?', 'hvilke fremmende faktorer kan identificeres?' og 'hvilke hæmmende faktorer kan identificeres?'.

I praksis viste det sig, at fremmende og hæmmende faktorer ofte havde samme omdrejningspunkt blot med 'forskelligt fortegn'. Eksempelvis kan en fremmende faktor være, at borgeren selv er motiveret for at arbejde med sin isolation, mens en hæmmende faktor omvendt kan være, at borgeren *ikke* er motiveret, og anbefalingen er dermed, at borgeren skal være motiveret før en indsats igangsættes. Det bliver således ofte 'dobbelt' og gentagende at skulle beskrive fremmende faktorer og hæmmende faktorer for sig, hvorfor opbygningen af resultatgennemgangen er blevet mere samlet, hvad angår disse punkter. I gennemgangen vil faktorerne være beskrevet på den måde, som informanterne har leveret pointerne. Et forhold som tilstedeværelse af komorbiditet hos den unge voksne med autisme er eksempelvis beskrevet som en hæmmende faktor for borgere i forhold til muligheden for at bryde ud af sin isolation; mens det ikke omvendt er beskrevet, at fraværet af komorbiditet er fremmende.

De forskellige informantgrupper, som delundersøgelsen er baseret på, har i vid udstrækning peget på en del fællesnævnere og fælles forhold, som afgørende eller begrænsende for en positiv udvikling for målgruppen. Igen, for at undgå for mange gentagelser, har vi valgt i fremstillingen ikke at opdele efter informantgruppe (pårørende, kommunale repræsentanter, VISO-specialister og borgere selv) men i stedet at angive pointerne samlet for undersøgelsen. Der hvor pointerne ikke var gennemgående for alle informantgrupper, men hvor særlige informantgrupper har udfoldet deres perspektiver på et givet område, vil det blive beskrevet, hvem der har pointeret hvilke pointer.

Indledningsvist præsenteres nogle faktorer, som har vist sig i typiske forløb hos borgere med autisme og isolation. Derpå beskrives nogle overgange, situationer og samspil, som kan være afgørende i borgernes forløb, efterfulgt af en præsentation af forhold specifikt i relation til VISO-rådgivningsforløb, som kan være væsentlige at have fokus på. Endelig beskrives fremmende og hæmmende faktorer i forløb for borgere med autisme og isolation, og afsnittet

rundes af med en opsamling, der peger på nogle anbefalinger til arbejdet fremadrettet med målgruppen.

4.1 Centrale udfordringer i typiske forløb med specialrådgivning

Et af de spørgsmål, delundersøge II har haft fokus på, har været at belyse, hvad der kendetegner et forløb for en borger, som har autisme og svær isolation. Hvad karakteriserer borgeren og dennes livsforhold, og hvad er der gennem tiden blevet gjort for at støtte borgeren i en positiv udvikling? Kan der peges på typiske faldgruber for borgeren, tidspunkter eller hændelser, som forårsager eller forstærker isolationen?

Både kommunale repræsentanter, VISO-specialister på området og pårørende til borgere med autisme og svær isolation peger på, at denne målgruppe ofte (men ikke altid) er kendetegnet ved at være sent diagnosticeret med autisme. Det kan betyde, at målgruppen er særligt udfordret i forhold til at erkende og acceptere diagnosen; det kan være svært som ung at ændre sin egen selvforståelse til at være en person med en særlig mental tilstand som er afvigende. Samtidig kan sen udredning for autisme også betyde mange års erfaring med at blive misforstået, føle sig anderledes og som værende uden for et fællesskab uden egentlig at forstå hvorfor. Mange år, hvor personen ikke er blevet støttet optimalt i en god udvikling og selvforståelse. Ofte ses også samtidig social angst, svær OCD, depression, spiseforstyrrelser eller andre komorbide diagnoser hos unge/voksne, som er sent udredte med autisme, blandt andet fordi de har været 'ubehandlede' for eller uvidende om deres autismeudfordringer og dermed har lagt et stort pres på sig selv for at 'leve op til normalen'; et pres, der har forårsaget stress og kan udløse iboende sandsynligheder for at udvikle andre samtidige udfordringer.

Gruppen af unge voksne, som udredes sent med autisme og ofte med følgediagnoser er stødt stigende, og ligeledes er antallet, som isolerer sig, jf. VISOs årsopgørelser, og ifølge kommunale fagpersoner og VISO-specialister er antallet af tilbud til målgruppen såsom beskyttede arbejdspladser, STU-forløb og botilbud imidlertid ikke fulgt med i samme grad, forklares det i nogle af interviewene. Det lægger et vist pres på visitationen til tilbuddene, understreges det fra kommunale repræsentanter, som også forklarer, på linje med flere pårørende, at det er en udfordring, hvis ikke tilbuddene er der, når borgeren åbner op for at tage imod et tilbud. Hvis borgeren skal vente fx et halvt år på den bolig, han eller hun ellers var klar til at modtage, kan der ske mange ændringer i denne parathed i mellemtiden.

En problematik hos disse borgere kan være, at de helt tilbage fra skoletiden ikke har fået den rette (eller nogen) form for hjælp – og når de så får tilbudt hjælp, at den ikke har været tilpasset deres virkelighed eller selvbillede. Som eksempler herpå i interviewene nævner både kommunale repræsentanter og VISO-specialister, at når unge med autisme får tilbudt job i beskyttet værksted sammen med udviklingshæmmede, kan den unge opleve det som tilnærmelsesvist fornærmende at blive sat i kategori med udviklingshæmmede, når de ikke er det, men blot er anderledes tænkende. En anden problematik kan være, at den unge har "fået lov" af forældrene til at isolere sig/er blevet vartet op og ikke skubbet nok til et selvstændigt liv – misforståede hensyn om at beskytte, som måske har skærmet fra nødvendig hjælp og støtte ude fra.

Typisk for unge voksne med autisme og isolation beskrives af informanter samlet set i denne undersøgelse, at isolationen er startet med en grad af skolevægring i løbet af mellemtrinet i

skolen. Ofte også fulgt at mobning, oplevet ensomhed, og oplevede vanskeligheder med at begå sig i det sociale. Forsøg har derpå været gjort for at understøtte skolegangen, men det har ikke altid været tilstrækkeligt eller iværksat i rette tid. Det kan være vanskeligt for alle parter omkring et barn/ung med autisme og begyndende isolationsproblematikker at afgøre, hvad der er rette indsatser, ikke mindst fordi der mange steder og i mange sammenhænge mangler autismespecifik viden og tilstrækkelig inddragelse af barnet/den unge selv i beslutninger. Komorbiditet er ofte opstået undervejs i form af angst, depression, spiseforstyrrelser, OCD eller fysiske lidelser såsom mave-tarm-lidelser.

Isolationen kommer ofte gradvist, i takt med at der stilles øgede krav til den unge. Ikke mindst når den unge træder ind i voksenlivet, og forventningerne til den unge stiger, både egne forventninger, forventninger fra pårørende og systemiske forventninger om, at den unge lægger fremtidsplaner og tager et øget selvansvar for praktiske gøremål, lægger et pres på den unge med autisme. De fleste unge, som pårørende, VISO-specialister og kommunale repræsentanter refererer til i undersøgelsen, kommer ikke udendørs, og flere af de unge kommer sjældent ud af deres værelse, hvis de bor hjemme. De beskrives som havende vanskeligt ved at transportere sig selv, fx køre i bus alene eller gå på gaden eller i et supermarked, hvor der er andre mennesker. I nogle situationer kan der peges på konkrete episoder, som har forstærket eller igangsat isolationsproblematikker. Der gives eksempler på, at bedstevennen flyttede eller mistede interesse for venskabet, på at støtte-kontakt-personen opsagde sin stilling og forlod borgeren, på en særlig slem mobnings-episode, på mislykkedes uddannelsesforsøg, og på forældres skilsmisse som – ifølge pårørende og fagpersoner omkring den unge – har forstærket eller igangsat isolationen. Pårørende beskriver forsøg på at bryde med isolationen ved eksempelvis at kræve, at den unge (voksne) deltager i familiens aktiviteter og hverdag, men ofte med stærk forværring til følge i form af fx selvskadende adfærd (eller i svære eksempler selvmordsforsøg), svær udadreagerende adfærd eller passivitet og depressionslignende tegn. Pårørende har således ikke haft oplevelsen af selv at kunne modvirke eller undgå isolationen.

Samlet set peger informanter i denne undersøgelse på, at følgende karakteriserer unge med autisme, som oplever isolationsproblematikker:

- *Sen udredning for autisme.* Mange beretter om, at målgruppen har gået med uopdaget autisme i mange år og dermed er blevet misforstået og fejlvurderet. Der er sat sent ind med de rigtige forebyggende strategier for at modvirke svære autisme-symptomer. Den unge selv har et selvbillede, der ikke nødvendigvis omfatter autisme, og kan have svært ved at redefinere sig selv.

- *Tilstedeværelse af komorbiditet.* Mange beretter om samtidig svær angst, og det kan i mange tilfælde være svært at skelne mellem, hvad der er angst, og hvad der er egentlige isolationsproblematikker. Udfordringerne er tilstede samtidig og forstærker hinanden og gør det vanskeligt at arbejde med. Komorbiditet beskrives af nogle informanter i undersøgelsen som en konsekvens af utilstrækkelig (fx for sen eller forkert eller manglende) støtteindsats til den unge/familien.

- *Svært ved social interaktion.* Det er kendetegnende for denne målgruppe med isolationsproblematikker, at interaktionen med andre er svær. Det berettes om målgruppen, at de ikke (i alle tilfælde) fravælger samvær med andre, fordi de ikke har

lyst til at have en ven eller nogle at tale med, men fordi de ikke ved, hvordan de skal gøre det. Og som en VISO-specialist forklarer:

"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".

- *Forstyrret døgnrytme.* En del unge voksne i målgruppen beskrives som havende vendt rundt på døgnet på den måde, at de er vågne om natten og sover om dagen, hvilket yderligere vanskeliggøre social interaktion. Nogle forklarer, at den omvendte døgnrytme er en forsvarsmekanisme for at undgå muligheden for den svære sociale interaktion, andre forklarer, at det er opstået grundet mange års søvnvanskeligheder, eller grundet online-fællesskaber, der dyrkes om natten med mennesker på den anden side af kloden.

- *Skolevægring i mellemtrinnet/udskolingen.* Mange har gradvist oplevet skolevægring og følt, at 'de ikke passede ind' i skolesystemet, følt sig unormale og haft det svært i skolen.

- *Svær overgang til ungdom og voksenliv.* Mange i målgruppen er 'unge voksne', dvs. voksne i alderen 18-30 år, som ikke har fundet deres ben i voksenlivet, men er blevet hængende ved deres forældre og ikke rigtig kan løsrive sig og selvstændiggøre deres liv. De er modenhedsmæssigt bagud og kan ikke overskue, hvordan de skal klare sig alene. Andre er flyttet alene men har ligeledes svært ved at klare dagligdagsting som indkøb, oprydning og personlig hygiejne.
  Som en VISO-specialist forklarer:

  "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. Vi får rigtig mange henvendelser om sendiagnosticerede, der har klaret sig ok igennem skolen ved at overkompensere, men den går ikke i længden, når der ved overgangen til voksenlivet bliver stillet flere krav, og så falder det på et tidspunkt sammen".

En anden VISO-specialist tilføjer:

"Det er en gruppe, der kan snyde rigtig meget, man kan se en masse potentialer hos dem, men man kommer så til at overvurdere deres funktionsniveau, og så kommer den unge på et tidspunkt til at lukke ned. De har kravlet sig gennem børne- og ungdomslivet, men så bliver det for alvor sat på spidsen, når de skal ud i voksenlivet og forventes at kunne klare sig selv. Kommunen bliver ofte overraskede, når vi forklarer, hvori borgerens udfordringer består, og hvor lidt de egentlig kan klare".

- *Øget pres fra sig selv, pårørende og systemet.* Flere af de kommunale repræsentanter og VISO-specialister forklarer, hvordan de 'får øje' på de unge med autisme og isolationsproblematikker, og bliver opmærksomme på deres svære udfordringer og bedt om at gå ind i borgerens sag i forbindelse med systemiske processer, som fx

kræver arbejdsprøvning. Der er også pårørende, som forklarer, hvordan de forsøger at presse den unge til selvstændighed, men oplever, at præcis det modsatte sker, og at den unges tilstand blot forværres.

- *Stressudløsende oplevelser.* Nogle pårørende kæder deres søns eller datters isolation sammen med fx forældrenes skilsmisse – 'det startede for alvor, da vi gik fra hinanden', eller 'han har altid været lidt ensom, og ikke haft særlig mange venner, men da hans bedste ven fra folkeskolen holdt op med at kontakte ham, gik det stærkt med at ryge ind i total isolation på sit værelse'. Også en ung mand, som selv har medvirket i undersøgelsen, forklarer hvordan det at blive 18 år og dermed på papiret voksen for ham slog benene væk under ham og 'bandt ham' til sit værelse og selvmordstanker igennem en tid.

4.2 Overgange, situationer og samspil, der udfordrer

Organisatoriske rammer og ressourcer kan være en udfordring i forhold til at forhindre eller bremse social isolation, og i forhold til at forankre den viden, som et VISO rådgivningsforløb skal give fagpersoner eller pårørende, der har en form for indgang til den unge og dermed mulighed for at påvirke dennes tilstand. Juridisk set kan det være en udfordring på jobcenteret, at man ikke kan tilkende førtidspension inden arbejdsprøvning, men arbejdsprøvning er umuligt, når borgeren er isoleret og nærmest ikke kontaktbar. Det kan også være en udfordring, at man ofte 'taler omkring borgeren' og ikke 'med borgeren', og således ofte planlægger uden om borgeren på dennes vegne. Der er eksempler på, hvordan borgere ikke selv er til stede ved vigtige møder omkring dem, hvilket kan udfordre opbygningen af en fælles forståelse omkring borgerens udfordringer. Borgerens fravær kan imidlertid være forårsaget af manglende overskud til mødedeltagelse. Omvendt peges der i andre sammenhænge på, at det kan være vigtigt for borgeren at blive skærmet for tunge snakke om udfordringer, og derfor bør borgeren ikke altid være til stede. Forældrene kan fx opleve den unge voksnes problemer som meget svære, og det kan være et vigtigt hensyn at tage til borgeren/den unge selv at give pågældende en særskilt tilpasset overlevering af budskaber, som vedrører ham/hende. Derfor kan borgerens tilstedeværelse under fx et netværksmøde mellem centrale fagprofessionelle og forældre i nogle sammenhænge unødigt hæmme mødets gennemførelse og eventuelt også reducere udbyttet af mødet for borgeren.

Overgangen fra at 'være ung men endnu ikke voksen' og til at blive voksen og myndig (fylde 18 år) kan være svær, når man har autisme. I nogle tilfælde i denne undersøgelse har overgangen til at blive voksen været en stærk medvirkende faktor i udviklingen eller forværringen af isolation. Rent organisatorisk kan det opleves som en udfordring at 'overgå' til voksenområdet, frem for børne- og ungeområdet i kommunens forvaltningssystem, og også i praksis for den unge og dennes pårørende at forholde sig til fremtidsplaner og udsigter som voksen med autisme og vanskeligheder på en række områder. Der kan også være mere systemiske udfordringer i relation til ikke at have de rette tilbud til målgruppen – der gives eksempler på, at unge på 18 eller 20 år med autisme og isolationsproblematikker får tilbudt bosted sammen med udviklingshæmmede eller sammen med andre borgere med forskellige problematikker, men som er langt ældre, fx 50 plus år.

Nogle af de væsentligste udfordringer, som delundersøgelsen peger på, hvad angår overgange, situationer og samspil omkring målgruppen er følgende:

- *Tidsperspektivet* – det kan ikke understreges nok, hvor vigtigt det er med tidlig udredning og tidlig indsats. Derudover vigtigheden af, at de rette indsatser gives på de rette tidspunkter.

- *Match mellem fagperson og borger* betyder meget for muligheden for at opbygge en god relation. Relationen er helt afgørende.

- *Match mellem tilbud og borger* betyder mindst lige så meget – at der rent faktisk findes et tilbud i kommunen, som matcher borgerens behov. Det kan være behov for botilbud, men kan også være behov for praktikplads, uddannelsesmuligheder, eller mulighed for eksempelvis selvforståelseskurser, som mange kommuner oplyser ikke at have (tilstrækkeligt) af.

- *Borgerens egen motivation* – borgerne kan være meget fastlåste og have svært ved at indse egen isolation, og har måske fundet tryghed i hjemmet, hvilket gør det svært at motivere og skaber stor stress, når borgeren tages ud af de vante rammer. Timingen af at sætte ind over for borgeren er vigtig.

- *Samarbejdet mellem systemer* ved den unges overgang til voksenliv er vigtigt at have fokus på. Der gives i delundersøgelsen både gode og mindre gode eksempler på kommunernes fokus på overgange for målgruppen. Som to kommunale fagpersoner fra et bostøtteteam fortæller:

"Alle overgange er svære. Der er også andre ressourcer tilgængelige, når man bliver 18 år. Pludseligt er der meget mindre støtte. Tæppet bliver revet væk". (Bostøtte A)

*"Lige præcis ham her – der er et kæmpe skel til at flytte hjemmefra – han fik revet tæppet væk under sig, fordi det væltede ind i hans e-boks, tag kørekort, har du valgt uddannelse, har du tænkt. Han stod med et ansvar, han ikke følte, han kunne honorere. De skal rustes til at klare at modtage de breve. Vi kommer sjældent ind i det, før de er 18, men der skal være en blidere overgang. En anden ting – sigende om familierne, som påvirker den unge – man gør ekstremt meget fra myndighedernes side ud af, at nu er du 18, og du bestemmer selv. En helt ung borger, der føler han er 12 og 13, der skal tage stilling til, om mor og far må vide det ene og det andet. Der kunne der være blidere overgang". (*Bostøtte B)

- *Pårørende som brobygger eller barriere* for den unges udvikling af selvstændighed og engagement i samfundet. Pårørende nævnes af alle informanter som ofte havende en helt afgørende rolle for den unge – det kan være på både godt og ondt alt afhængig af deres evne til at balance mellem at skubbe den unge i rigtig retning og overbeskytte den unge mod nye udfordringer, som kan være nødvendige i processen mod at bryde med isolationen.

Som de følgende afsnit vil belyse nærmere, kan pårørende utilsigtet være en hæmsko for den unge i at bryde sin isolation, lige såvel som de kan være helt væsentligt nøglepersoner i forhold til at skubbe den unge i positiv retning. Dette vil blive beskrevet nærmere i afsnittet om hæmmende og fremmende faktorer i et borgerforløb, mens det følgende afsnit først vil berøre faktorer, der har vist sig vigtige i relation til VISO-rådgivningsforløb for målgruppen.

4.3 Vigtige faktorer i VISO-rådgivningsforløb

Det er afgørende at have den unge selv med på råd i forhold til målsætning, den unge selv bør altid inddrages. Desuden er det afgørende, at der er andre omkring borgeren til at hjælpe hen mod målet om mindre isolation, og i VISO-rådgivningsforløb er det således vigtigt at den viden, der formidles, spredes og forankres i netværket omkring den unge, fx ved også at indkalde sagsbehandler og jobcenterrådgiver til det afsluttende VISO-møde, hvor der samles op på den videre forankring og udvikling for borgeren. En VISO-specialist peger desuden på, at sendiagnosticerede unge skal have lidt tid til at vænne sig til deres diagnose, før de kan få gavn af et VISO-forløb, sådan at de er mere parate til at arbejde med deres egenforståelse. I denne sammenhæng peges der på, fra flere sider, at forløbene i psykiatrien, som ofte udreder autismediagnoserne, er meget korte og rummer meget lidt psykoedukation.

Fra fagpersoner, som arbejder med unge, og fra pårørende peges der på, at et vellykket forløb er et forløb, som 'går i dybden', er nærværende, handler meget konkret om hverdagslivs situationer og giver klare handlingsanvisninger. Forløbet skal bære præg af at være individuelt tilrettelagt og tage individuelle hensyn; eksempelvis nævnes et godt forløb med en specialist, som udviste stor tålmodighed og ikke gav op, og som talte med borgeren gennem dennes dør, indtil der var skabt en nødvendig tillid til et egentligt fysisk møde. VISO-specialister forklarer desuden, at et forløb med en borger kommer bedst fra start, hvis der er afklaring omkring borgerens diagnose(r) og problemstilling(er), hvilket ofte bliver det indledende skridt for specialisten at skabe. Dernæst at der opstilles klare mål for forløbet, som er indforstået med modtagerne af rådgivningsforløbet.

Blandt nogle informanter i denne undersøgelse, både pårørende og fagprofessionelle, peges der på, at tidsperspektivet for nogle indsatser er for kort, fx at VISO-rådgivningsforløb på maks. otte måneder ikke altid er tilstrækkeligt til at skabe en god og tillidsfuld relation mellem specialister og borgere, eller til at få VISO-specialistens viden og rådgivning forankret i praksis. En VISO-specialist forklarer, *"vi skal komme i mål på ret kort tid, jeg er med på, at det ikke er hensigtsmæssigt, at forløbene trækker i langdrag, men det kan være svært på otte måneder at få ro på og skabe en god relation. Vi kommer bare med en masse viden, som det kan være svært for netværket eller bostedet at overskue".* En anden VISO-specialist forklarer i forlængelse heraf, at arbejdet med målgruppen, også for kommunale repræsentanter og pårørende, kræver en individuel hensyntagen, som det kan være svært at imødekomme: det gælder om at ramme de rigtige dage, når der skal arbejdes med den unges proces og udvikling, det kræver særlige tidspunkter, hvor der er en parathed til at 'tage det til sig'.

Enkelte kommunale repræsentanter, og få VISO-specialister, peger på, at specialisterne såvel som øvrige fagprofessionelle omkring målgruppen, mangler reelle værktøjer til at arbejde med den unge voksne; eksempelvis når en VISO-specialist forklarer, at 'vi kan ikke gøre noget her, I må bare lade ham være, til han selv bliver parat til at arbejde med sine udfordringer'. Her efterspørges fra kommune en mulighed for at udvide forløbet til også at omfatte råd og vejledning til, hvordan man får motiveret borgeren til at få hjælp til at ændre sin situation. En efterspørgsel, som anerkendes af enkelte VISO-specialister, der forklarer, hvordan det kan være lidt utilfredsstillende at måtte give afslag på at hjælpe nogle borgere, fordi de ikke skønnes parate til at tage imod den hjælp og rådgivning, der kan nås inden for en tidsramme på ca. otte måneder.

Nogle få kommunale repræsentanter udtrykker desuden, at de oplever, at borgeren selv bliver inddraget for lidt i rådgivningsforløbet, at forankringen af rådgivningen er for vanskelig og ikke bliver fulgt nok op af VISO-specialisterne, og at der har været episoder med VISO-specialister, som var et dårligt match til den pågældende sag. Andre kommunale repræsentanter udtrykker stor tilfredshed med VISO-rådgivningsforløbene, stort udbytte og vellykket forankring. De oplever, at det er let at henvende sig til VISO, at de sjældent bliver afvist, og at det er yderst gavnligt at modtage rådgivning. Der er umiddelbart en vis forskel i, hvor udbredt kommunale repræsentanter anvender muligheden for VISO-rådgivning. Samtlige kommunale repræsentanter udtaler, at man tit henvender sig til VISO, når alt andet er prøvet i kommunen, og ofte nævnes VISO også i forlængelse heraf, når der er et behov for (gen)udredning eller fornyet forståelse for en borgers problematikker.

Endelig som et sidste punkt i relation til VISO-rådgivningsforløbene omtales det, primært af VISO-specialisterne, at forløbene vanskeliggøres i de tilfælde, hvor der er samarbejdsudfordringer.

4.4 Hæmmende og fremmende faktorer i borgerforløb

I det følgende præsenteres en række fremmende og hæmmende faktorer, som informanterne i delundersøgelse II fremhæver i forhold til at støtte og hjælpe unge voksne med autisme og social isolation, for eksempel til øget selvstændighed, øget grad af social interaktion med andre mennesker og til at hjælpe dem med at sætte klarere mål for deres fremtid. Præsentationen går på tværs af informanterne, som har bidraget til undersøgelsen, med undtagelse af borgerinformanternes pointer, som præsenteres særskilt. Vi har valgt denne form for at give vægt til borgernes egne pointer, og fordi borgerinterviewene havde et lidt andet fokus og omdrejningspunkt, jævnfør også spørgeguiderne, som illustrerer, hvordan borgerinterviewene på mange måder adskiller sig. De øvrige informanters pointer fremstilles derimod mere samlet.

Der kan være faktorer, som både kan være fremmende og hæmmende, og der kan være faktorer, som nogle parter (fx borgeren selv) oplever som hæmmende, mens andre parter (fx pårørende eller kommunale repræsentanter) oplever dem som fremmende eller omvendt. Det er således vigtigt at understrege, at der ikke findes entydige svar på, hvad der henholdsvis fremmer og hæmmer et forløb for målgruppen. Der kan være individuelle forskelle, som spiller ind og bevirker, at det, som er fremmende for én person, er hæmmende for en anden person med umiddelbart tilsvarende problematikker. Dette faktum vanskeliggør opgaven med at beskrive og i praksis at understøtte målgruppen: Hver person er unik, er udfordret på sin egen måde, har sine egne præferencer og erfaringer med i bagagen. Hver person har desuden forskellige netværk, eller manglen på samme at falde tilbage på, har forskellige boligforhold og kommunale tilhørsforhold, hvilket alt sammen komplicerer opgaven med at pege på 'generiske fund', hvad angår hæmmende og fremmende faktorer i forløb for borgere med autisme og social isolation.

Nogle centrale opmærksomhedspunkter nævnes af alle parterne i den kvalitative undersøgelse, om end set ud fra lidt forskellige perspektiver. Det er sådanne mere gennemgående opmærksomhedspunkter og faktorer, som vi i det følgende vil beskrive. Vi har derudover også valgt at tage nogle centrale punkter med, som primært er pointeret af udvalgte informanter i undersøgelsen, for dermed også at give stemme til hver enkelt faggruppe, pårørende og borger i undersøgelsen, og ikke kun præsentere det, som parterne er enige i. Det

vil blive anført, såfremt de præsenterede pointer kun deles af nogle udvalgte informanter, hvorimod en del af pointerne vil blive præsenteret mere generelt, fordi de deles på tværs af informanterne, i forskellig grad og udtrykt på forskellige måder.

Præsentationen opdeles mellem hæmmende/fremmende faktorer, som 1) knytter sig mere til den unge voksne selv og 2) knytter sig til miljøet, fagpersoner og pårørende omkring den unge voksne i målgruppen.

Faktorer hos målgruppen:

1. Kompetencer hos den unge til at indgå i sociale relationer: De unge beskrives generelt som at mangle kompetencer til at håndtere og klare "det sociale". Selvom de alle søger at undgå social interaktion, er det ofte ikke, fordi de ikke vil.

2. Angstproblematik og komorbiditet fremhæves af alle informantgrupper i delundersøgelsen som en væsentlig potentielt hæmmende faktor. Der beskrives en hyppig medfølgende angst, depression og/eller samtidige fysiske lidelser, ofte i form af mave-/tarm-relaterede problemer.

3. At føle sig unormal, fordi andre har forventninger til, at sociale relationer vil være godt, selvom den unge måske ikke ønsker det. De unge beskrives som at have svært ved at håndtere det, at andre synes at man underlig, hvis man ikke har det behov for sociale relationer.

Med afsæt i nogle konkrete eksempler fortæller to pårørende følgende om deres teenagesøn/datters udfordringer med isolation og med at indgå i sociale sammenhænge:

En mor til en teenagepige forklarer, at isolationen kommer til udtryk ved, at datteren: 1) ikke kan/vil komme ud fra hjemmet og i skole, 2) er meget trist og opgivende, og egentlig bare ønsker at være som alle andre, men ikke kan, 3) egentlig havde følt sig tilpas i skolen, men føler sig ikke længere tryg dér, 4) føler sig overhalet af de andre, som er blevet teenagere og "hormonbomber", samt at 5) hun i høj grad har brug for nogle andre jævnaldrende at spejle sig i, men fordi de bor i en lille kommune er tilbuddene sparsomme, og geografien skaber store begrænsninger.

En mor til en teenagedreng forklarer, at han altid har søgt at undgå "det sociale", fordi det har været svært for ham. Det er stadig hendes opfattelse, at han også har haft brug for sociale relationer. Da han nåede 2.-3. klasse kunne han ikke længere følge de sociale koder, og var derved på konstant overarbejde i at prøve at matche kravene i det sociale samspil i skolen. I perioder har han været isoleret - det har primært handlet om angst, og han har ikke kunnet bevæge sig ud, men har været lukket inde på sit værelse. Han har haft depression og et ønske om ikke at leve længere. Selvom det sociale er svært, har han brug for det, i den rigtige form. Isolationen er det, der er svært at komme ud fra, fordi det er tidligere erfaringer, der sætter sig som traume – og det bliver nemt udløst igen. Han har været meget ulykkelig som isoleret, men det har været en overlevelsesmekanisme at lukke sig inde på værelset. Nu er han i et tilbud, hvor han kan rummes, og hvor der er en tydelig ramme for det sociale. Han har oplevet isolation som dyb ensomhed og en følelse af ikke at kunne slå til. Isolationen har i høj grad medført depression.

Det kan også være en udfordring at balancere i omgivelsernes forventninger til niveauet af social kontakt til andre mennesker. Således fortæller en mor til en ung mand, at problemet for ham er, at han føler sig unormal, fordi alle andre har forventninger til, at han ville have godt af sociale relationer. Han ved godt, at "man skal have venner", men forstår ikke, at det er så unormalt ikke at have venner. Han har ofte hørt, at "når du kommer på den nye specialskole, møder du sikkert nogen venner", men den slags udtalelser bliver han frustreret over og føler sig unormal pga. sådanne sociale forventninger til ham.

Faktorer i miljøet:

1. Systemets pres og forventninger kan forværre isolationen. Flere fortæller, hvordan oplevelse af pres som resultat af (for) mange forventninger forværrer isolationen og tilbagetrækningen. En pårørende fortæller, at et jobcenter for eksempel skældte den unge ud, over at denne var stoppet i skolen, hvilket den unge tog meget nært og fik det meget dårligere af. En VISO-specialist forklarer *"Jeg har mødt rigtig mange sagsbehandlere, der ved meget lidt om autisme, og det betyder, at deres strategier i lav grad er tilpasset hertil, og at de kommer til at presse de unge for meget eller tilgå dem på en måde, der ikke er gavnlig".* Stress er en væsentligt udfordring, som hænger sammen med isolationsproblematikker. Vigtigheden af at inddrage borgeren i alle beslutninger understreges, således at der ikke *"..blot arbejdes rundt om borgeren, som det desværre tit sker, men MED borgeren"*, som en VISO-specialist forklarer det. Et udsagn, som de øvrige informanter i undersøgelsen også udtrykker enighed i.

2. Forældre med et stærkt engagement: VISO-specialister og kommunale repræsentanter fortæller samstemmigt om, hvordan forældre eller andre pårørende kan være en helt afgørende ressource for den unge. De kan være indgangen til at arbejde med den unge og hjælpe denne ud af sin isolation. Men samtidig beretter informanter om, hvordan pårørende også omvendt ofte er en helt afgørende barriere for den unges progression, hvad angår selvstændiggørelse og socialisering. Dette ses eksempelvis, når forældre muliggør de unges isolation ved at bringe mad foran den unges dør og ordne den unges vasketøj, regninger mv. Ofte er der tale om et misforstået hensyn og ønske om at beskytte deres unge mod yderligere ar på sjælen. En kommunal repræsentant forklarer:

   "Pårørende kan være en hæmsko. Jeg oplever fx, når en borger arbejder på at blive selvhjulpen, og har aftalt med sin mentor, at borgeren selv skal forsøge at gå i vaskekælderen hver onsdag, så når 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".

3. At bo geografisk, hvor der er meget få tilbud og viden, og hvor det også er svært at finde andre med tilsvarende problematikker at spejle sig i, hvilket ellers kan være meget hjælpsomt at have mulighed for gennem fællesskaber. Der berettes om det uhensigtsmæssige i, at unge voksne med autisme eksempelvis får tilbudt et bosted, som primært er målrettet udviklingshæmmede eller borgere, som er langt ældre, og dårligere rent fysisk. *"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 eller Asperger *"Det kan jo opleves uværdigt for dem, eller stødende i hvert fald, at få*

tilbudt et bosted sammen med seks andre, som har Downs syndrom og i øvrigt er 40+ år".

4. Når forældre også bliver isoleret og ensomme: Tilbagetrækningen rammer også forældre, der ofte er svært belastede ved situationen med at støtte deres unge. Nogle forældre beretter om svær ensomhed og om at føle sig afsondrede fra omgivelserne, fordi den unge kræver meget af dem. Der berettes også om netværk og omgivelser, som trækker sig, fordi de ikke forstår den unges problematikker. Det kan også omfatte fædre til de myndige unge, som den unge ikke længere har kontakt med, fordi faren *ikke har forståelsen, som det kræver*. Der peges på fra flere fagpersoner, at det er væsentligt at støtte pårørende, for at disse kan fortsætte arbejdet med at støtte den unge.

5. Autisme faglighed og forståelse hos fagpersoner. Mangel på autismespecifik viden i skolen, på bosteder (også bosteder for mennesker med autisme), på specialskoler (også for elever med autisme), hos sagsbehandler og PPR og mentorer kan være en barriere. Informanterne giver eksempler på manglende indblik hos fx PPR eller mentorer, som kan føre til konflikt med forældre/den unge og give endnu et nederlag for den unge. Et eksempel er fra en specialskole, som benyttede konsekvenspædagogik over for den unge, der som resultat fik forværret sin skolevægring. VISO-specialister peger på, at det kan være vanskeligt, når man i miljøer, som burde have autismefaglighed, ikke er åben over for at afprøve nye tilgange, eller modtage rådgivning. Der gives eksempler på, at man tror, man arbejder autisme-venligt, men at man gør det på en lidt skæv måde og dermed uden succes. Små justeringer kan hjælpe processen, og autisme-fagligheden kan skærpes yderligere mange steder.

6. Systemet kan være for berøringsangste. Nogle pårørende rejser kritik af bl.a. skolen, som ikke opdager autisme i tide og kan være berøringsangste. Alle de unge, som er repræsenteret ved en pårørende i denne undersøgelse, beskrives med skolevægring, og at de ikke har været i skole i et eller flere år, ofte uden at der bliver gjort tilstrækkeligt fra skolen side, eller at der alt for sent bliver handlet på det, ifølge de pårørende. Skolen beskrives som vigtig og potentielt fremmende for at modvirke isolation, inden den bliver for svær, men som for langsomme og berøringsangste. I nogle tilfælde beskrives det af informanterne også som et udtryk for, at der kan mangle ledelsesmæssig opbakning eller være ledelsesrepræsentanter, som er langt fra selve processerne og derfor mere tilbageholdende med at tilkende udredninger, støtte og indsatser, når der er behov.

7. Kontinuitet versus mange skift. Mange pårørende beskriver, at de har oplevet for mange skift i sagsbehandlere og kontaktpersoner, hvilket opleves som meget uhensigtsmæssigt, men ofte også uundgåeligt og desværre hyppigt forekommende. Som en VISO-specialist nævner, er det *"[...] en succeshistorie, hvis man trykker samme sagsbehandler i hånden ved forløbets afslutning som ved forløbets start".* En kommunal fagperson fra bostøtteteamet fortæller, hvordan nogle er meget afhængig af relationer, men at udskiftning er svær, og at kontinuiteten er ekstremt vigtigt:

"De her mennesker bruger 90 % af deres energi på at aflæse dig og kropssprog og ansigtsmimik. De er mentalt på overarbejde. De kan ikke klare at sidde med en ny hver 3. gang, de er på kommunen. Sagsbehandleren havde et godt samarbejde med alle, der var inde over: ydelser og jobcenter. Jeg koordinerede for ham, så han skulle kun forholde sig til mig. Det er så smuldret, fordi hun er stoppet. Men der foregår stadig koordination. Tit er de karakteriseret af, at de ikke siger noget, så trygheden er meget vigtig." (Bostøtte B).

Det beskrives også af flere informanter, at kommunale repræsentanter er 'for sløve' til at handle på borgere og pårørendes henvendelser, hvis det ikke er noget som virkelig haster. Det tolkes som et udtryk for enten travlhed hos kommunale repræsentanter, som således er nødsaget til primært at 'lave brandslukning' (kun tage sig af hastesager), eller som udbrændthed hos nogle ansatte. En kommunal repræsentant forklarer, at *"vi har ofte for stort et caseload, som gør, at de borgere, der ikke råber højst, kommer bagest i køen. Jeg har ikke tid til 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".*

1. Brug af autismekonsulenter. Flere informanter nævner, at det at få koblet autisme konsulenter på har været konstruktivt. For eksempel at denne – og ikke den unge selv eller forældrene – fortalte på skole/uddannelse/praktiskplads om, hvad den unge havde af særlige udfordringer. Det betyder meget, at denne har høj faglighed og indgående viden om autisme. Dette kan bidrage til rummelighed og modvirke, at den unge trækker sig/isolerer sig. Også at autismekonsulenten blev benyttet til at få ting i familiens dagligdag i hjemmet til at falde på plads. Der ligger også psykoedukation heri af den unge, hvilket styrker en positiv selvforståelse.

2. Indsats eller tiltag indsættes for sent eller på et forkert tidspunkt kan skade mere, end det gavner. Der gives en skarp kritik af, at de gode og rigtige indsatser kommer alt for sent, eller på et forkert tidspunkt. Det pointeres, at indsatserne for denne målgruppe gerne skal komme rimelig tæt på de tidspunkter, hvor den unge er parat til at modtage. Har en ung fx ytret ønske om at få tilknyttet en uddannelsesmentor, nytter det ikke noget, at tilbuddet først stilles til rådighed otte måneder senere, som en kommunale repræsentant fortæller. Eller som en forælder beretter, var en ung pige parat til et STU-forløb og efterspurgte dette; det blev først igangsat næsten et år senere, og der var pigen slet ikke parat længere, og det blev en fiasko.

3. At få det rette tilbud og den rette udredning fra start. Erfaringerne hos mange pårørende er, at dette ikke sker og kunne gøres bedre. Nogle pårørende forklarer, at det har betydet gradvis forværring hos de unge og i nogle tilfælde udvikling af tillægsdiagnoser, herunder angst og et tilfælde af paranoid skizofreni. Manglende tilrettet tilbud beskrives også i nogle tilfælde som at hænge sammen med, at der mangler inddragelse af den unge, og at der mangler at blive lyttet til, hvad han eller hun selv er motiveret for at arbejde med. Beslutninger *om* den unge frem for *sammen* med den unge er ofte ikke så effektive.

4. Paragraffer og systemiske barrierer. Noget, som flere informanter på tværs af undersøgelsen beretter om, omhandler det faktum, at der er nogle regler og paragraffer, som af og til virker hæmmende i forløbet. Blandt andet reglen om, at der ikke må

gives støtte til forældre til voksne med et handicap, eksempelvis psykoedukation til forældre til unge over 18 år, hvilket ellers i mange tilfælde ville gavne borgeren. Ligeledes gives eksempler på, at bostøtte kun kan gives inden for normal 8-16-arbejdstid, men ikke når der er brug for støtten uden for dette tidsrum. Det nævnes også, at bostøtter i princippet ikke må hjælpe borgeren med rengøring og oprydning – men, forklarer en kommunal repræsentant, *'hvis nu bostøtten en sjælden gang imellem gav en hånd med dette, kunne borgeren måske bringes frem til at kunne overskue mere'*. Der peges på villighed og parathed hos kommunale repræsentanter til at *'gå til grænsen af reglerne'*, eller *'sno sig lidt i systemet'*, som en kommunal repræsentant forklarer det, bøje reglerne lidt, hvor det giver mening, frem for rigiditet og ufleksible rammer. En kommunal sagsbehandler forklarer således:

Jeg synes, det er fremmende, når systemet er fleksibelt. Fx 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. I starten sad jeg bare i køkkenet med moderen, men efterhånden kom pigen ud og deltog, og nu har jeg haft hende med på noget aftenskoletilbud med billedkunst to gange. 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, hvor hun siger at hun taler med heste. Nogle gange er hun helt ødelagt, fordi hun er blevet uvenner med nogle hestevenner online, og så taler vi om det. Hun er god til at male heste. Hendes udfordring er, at hun ikke viser interesse for nogen, hvis ikke de ved en hel masse om præcis de heste, som interesserer hende.

Den kommunale repræsentant fortæller videre, at hun har søgt om VISO-rådgivning i forhold til denne pige, fordi hun mener, der skal en ny udredning til, og nogle råd til, hvordan hun og familien kan arbejde med at støtte pigen. *'Jeg er ikke selv pædagog eller psykolog uddannet*', forklarer hun, *'så jeg ved faktisk ikke, hvordan jeg kan hjælpe hende videre'.*

Borgernes perspektiver

De to borgere, som har medvirket i undersøgelsen, har meget forskellige profiler, udfordringer og fremtoninger, men har det til fælles, at de er unge under 20 år. Den unge mand var veltalende, velovervejet, havde god selvindsigt og høj intelligens, men var svært udfordret af sin samtidige angst og af autisme-symptomer, som medførte et stærkt behov for struktur og forudsigelighed. Den unge kvinde havde samtidig en mild grad af udviklingshæmning og indlæringsvanskeligheder, og havde et mindre ressourcestærkt netværk omkring sig og en række tunge laster med i bagagen. Hun har lidt af samtidige spiseforstyrrelser, som aktuelt er kommet til udtryk i form af overspisning og svær overvægt, og en endnu mindre lyst til at omgås andre mennesker. For begge unge gælder det, at selvtilliden er lav, og at de er ærgerlige over 'ikke bare at være normale'. Den unge mand udtrykker større behov for at komme ud af sin isolation end den unge kvinde. Hun tøver eksempelvis undervejs i samtalen, når hun spørges til, om hun er interesseret i at have kontakt med andre end sin mor, som pt. er den eneste, hun rigtig taler med. Hendes tidligere lærer og personlige ven til hendes mor forklarer, at hun selvfølgelig gerne vil ud blandt andre unge og komme ud af sin isolation, mens den unge kvinde selv svarer tvetydigt og tøvende. Den unge kvinde svarer generelt med få ord, enstavelsesord, og virker ukoncentreret efter kort tid, hvorfor interviewet

er kort og mindre udfoldet end interviewet med den unge mand, som sætter ord på og beskrive mange af de forhold, der gør sig gældende i hans situation med autisme og isolation.

Borgercase



Hæmmende faktorer:

- Stress og angst fylder det hele og hæmmer mig i at komme ud blandt andre
- Pres fra mig selv og fra omverdenen i forhold til at blive voksen har gjort det endnu sværere for mig
- Jeg fik en god ven i 10. klasse, som flyttede, og siden har jeg ikke turdet tage initiativ til venskaber
- De få gange, jeg har forsøgt at få nye venner, er jeg blevet afvist, så nu er jeg blevet bange for at tage initiativ
- Jeg har igennem mange år haft det svært med at komme i skole, så jeg mangler faglighed og har ikke engang bestået 9. klasse

Fremmende faktorer:

- Det har hjulpet mig at få en vejleder fra kommunen, som forstår mig, og som bruger tid på at snakke rigtig med mig frem for kun at snakke om typiske vejleder-spørgsmål.

- Min vejleder forstod fra start, at jeg ikke er der i min udvikling, hvor vi kan tale forberedelse til selvstændig bolig, indkøb og regninger og den slags. Jeg har brug for noget andet først.
- Mine forældre har en god balance i forhold til at skubbe mig i gang, men ikke skubbe mig for langt ud, så falder jeg med et brag.
- Jeg er et socialt menneske, som gerne vil den sociale kontakt. Derfor er jeg selv motiveret for at komme ud i sociale sammenhænge og komme i gang med noget meningsfuldt i min hverdag.

Forslag/anbefalinger:

- Gøre det nemmere at få en støtteven fra kommunen, når man selv er blevet voksen; en som kan hjælpe med, at man kan komme ud blandt andre
- Gøre det nemmere at støtte mine forældre i at støtte mig. For eksempel give dem kurser i angst og autisme, selvom jeg er voksen.

5 Særlige opmærksomhedspunkter til inspirationskatalog

Dette afsluttende afsnit har til hensigt at samle op på de centrale opmærksomhedspunkter, som baggrundsnotatet rummer, og summere disse i kortere punkter, som er omsættelige i et inspirationskatalog.

Hvis man skal hjælpe unge voksne med autisme og isolation, og pege på nogle opmærksomhedspunkter i denne sammenhæng, kan følgende punkter være vigtige:

- **Tidlig og grundig udredning**, når der er mistanke om autisme og eventuelt andre samtidige udfordringer. Jo tidligere udfordringerne bliver kendte, desto bedre. Det kræver viden om udfordringerne at modvirke risikofaktorer såsom isolation.

- Der skal arbejdes på at **modarbejde skolevægring** – isolationstegn starter ofte i mellem- eller udskolingen, og det er vigtigt at arbejde med symptomerne tidligt. Skolerne skal klædes bedre på til at spotte og modvirke begyndende skolevægring.

- **Sæt ind rettidigt** – hvis en ung er parat til at afprøve en indsats, fx et specialiseret skoletilbud, en støttekontaktpersonordning eller lignende, bør dette igangsættes, mens den unge er parat, og på en tilpasset måde. Venter man et halvt år, er den unge måske ikke længere modtageligt og har udviklet andre behov.

- **Sæt ind med tilpassede tilbud**. Botilbud målrettet mennesker med udviklingshæmning eller 'gamle mennesker' fungerer sjældent for målgruppen. Det samme gælder praktikpladser mv.; det er vigtigt at skabe et godt match mellem borger og tilbud/fagpersoner, som stilles til rådighed.

- Gør **indsatser og systemer så fleksible** som muligt. Undgå situationer, hvor en praktik bryder sammen, fordi den unge ikke kan leve op til stramme krav om dagligt fremmøde, eller hvor bostøtte kun er muligt i dagtimerne. Det kan også handle om at give mulighed for flere hjemmebesøg frem for krav om, at den (isolerede) unge *skal* møde op på kommunen.

- Skab en **blødere overgang til voksenlivet** for målgruppen. Mange er ikke parate til en selvstændig tilværelse eller særlig meget ansvar som 18-årige i denne målgruppe.

- Der er **behov for at udvikle metoder** og viden omkring arbejdet med målgruppen. Hvordan får man motiveret borgere, skabt selvindsigt, incitament og brudt med svær isolation?

- **Yd støtte til netværk**. Pårørende kan være en helt afgørende ressource, men kan også være hæmmende for udviklingen, hvis de ikke støttes i, hvordan de bedst muligt hjælper deres unge, isolerede søn/datter fx. Pårørende er ofte stressramte, udsatte

for selv at opleve ensomhed og mangler værktøjer til at håndtere den svære situation, de dagligt befinder sig i.

- **Afhjælp ensomhed** ved i højere grad at stille kommunale tilbud om samvær med ligesindede til rådighed, som omfatter sociale aktiviteter (julefrokost, bowlingtur, netcafe-aftener e.l.) tilpasset målgruppen. Der kan også tænkes i alternative tilgange til at indlede et samvær med målgruppen, fx gennem sociale medier og videoforbindelser.

  De fleste i målgruppen ønsker ikke at være isolerede, men har brug for hjælp til at bryde ud af isolationen, og måske også til at indse eller anerkende deres følelse af ensomhed, som et første skridt mod at bryde med denne.

Litteratur

Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: a review, *International Review of Research in Mental Retardation,* 23, Supplement C, pp. 169-184

Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T., & Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences, 364*(1522), 1377-1383.

Berger, Nichlas Permin, Louise Høyer Bom, Maria Røgeskov (2020): Autisme og social isolation – systematisk litteraturstudie af virksomme metoder. Baggrundsnotat I. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. VIVE Rapport.

Berger, Nichlas Permin; Maria Røgeskov, Pernille Skovbo Rasmussen og Louise Høyer Bom (2019): Autisme og social isolation hos unge voksne. En kortlægning af god praksis og virksomme metoder. Inspirationskatalog. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. VIVE Rapport.

Couteur, A. L., & Szatmari, P. (2015). Chapter 51 autism spectrum disorder. In A. Thaper, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling & E. Taylor (Eds.), *Rutter's child and adolescent psychiatry* (Sixth ed.) (pp. 665-682), Wiley Blackwell.

Frith, U., & Happe, F. (2005). Autism spectrum disorder. *Current Biology, 15*(19), R786-R790.

O'dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society, 31*(2), 166-179.

Orsini, M., & Davidson, J. (2013). *INTRODUCTION.: Critical autism studies: Notes on an emerging field*. Minneapolis; London: Minneapolis; London: University of Minnesota Press.

Bilagsoversigt

BILAG 1. Overblik over de 10 cases

BILAG 2. Typificeret borgerforløb – VIVEs model med afsæt i cases

BILAG 3. Generisk interviewguide

BILAG 4. Spørgeguide til fokusgruppe med VISO-specialister

BILAG 5. Model over borgerforløb – til brug i fokusgruppe med VISO-specialister

BILAG 6. Spørgeguide til fokusgruppe med kommunale fagpersoner

BILAG 7. Spørgeguide til interview med pårørende

BILAG 8. Spørgeguide til interview med borgere

BILAG 9. Eksempel på informationsbrev ved borgerinterview.

Bilag 1 Overblik over de 10 cases

Bilagstabel 1.1 Overblik over de 10 cases

Nr.	Køn	Alder (ved henvendelse)	Diagnosticerede udfordringer
1	M	20-25	Infantil autisme (fra 11 år) Angst Selvskade Svær overvægt Diabetes
2	K	20-25	Asperger (fra 15 år) Depression Svær isolation (tidligere indlæggelse i pga. isolation) Dårlig egenomsorg og personlig hygiejne
3	M	20-25	Hjerneskade Asperger (fra ca.20 år)
4	M	26-30	Autisme (som ung) Selvmordstanker forsøg på selvmord Depression Angst Svær isolation siden 2011
5	K	20-25	Autisme (fra 15 år) Massiv angst og social fobi ADD OCD Fysiologiske tilstande (mavetarm sygdom)
6	M	20-25	Asperger (fra 15 år) Social angst og social fobi Svær hovedpine

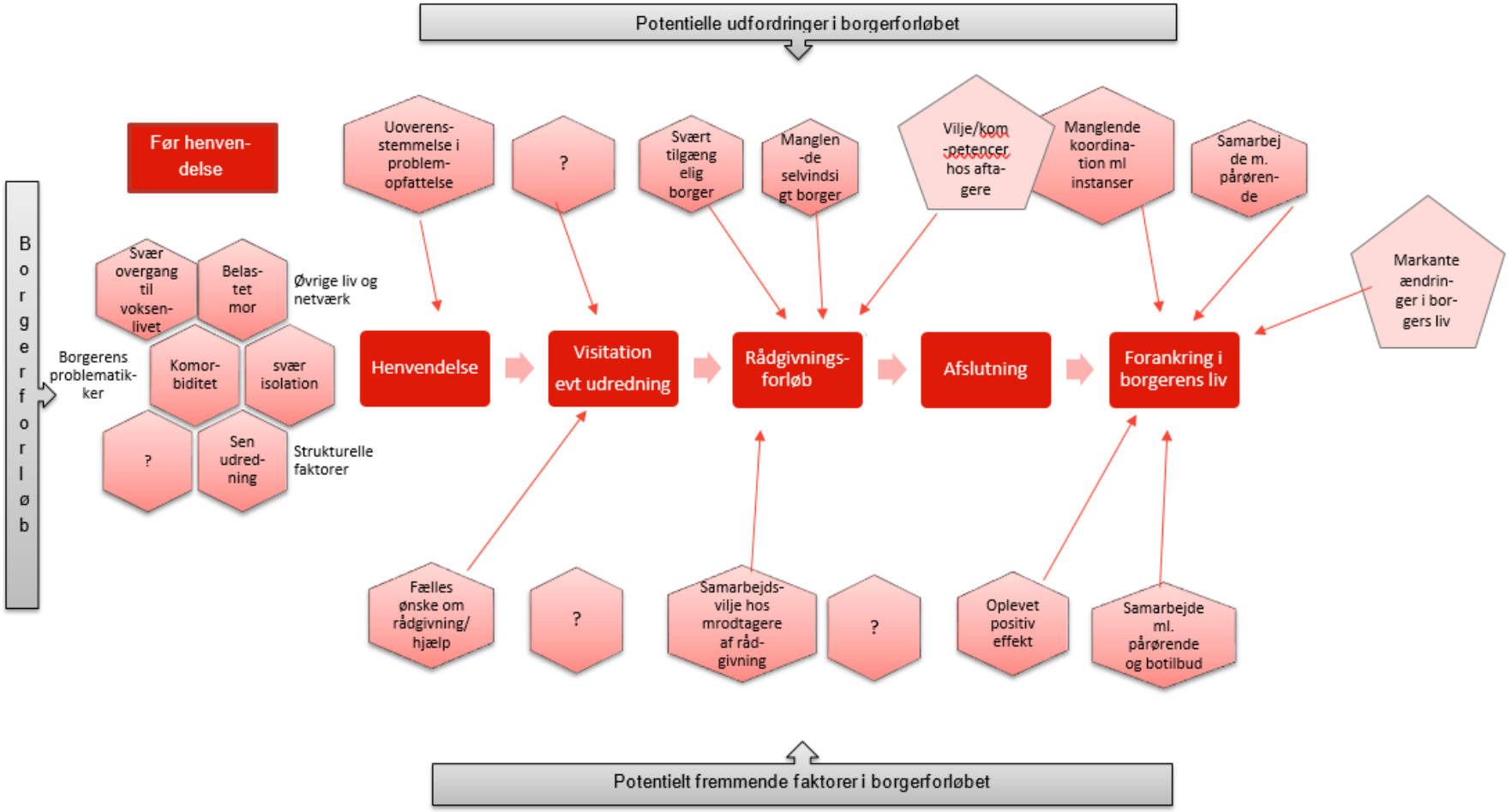
Nr.	Køn	Alder (ved henvendelse)	Diagnosticerede udfordringer
			Indlagt tidligere med svær isolation og nedsat funktionsevne
7	M	15-20	Infantil autisme (som 14-årig) Mild retardering Tilpasningsreaktion med overvejende adfærdsforstyrrelse Depressiv Kriminalitet – bl.a. tyveri og bedrageri
8	M	15-20	Asperger (siden 10-årig) OCD Angst Tourette syndrom ADHD Misbrug af hash + amfetamin Indlagt i 3 mdr. i mellemskolen
9	M	26-30	Depression OCD Autisme (siden 8 år) Retarderet sprogudvikling
10	M	15-20	Atypisk autisme (fra 9-10 år) Elektiv mutisme (manglende verbal tale) (mistanke tidligt, som 4-5-årig, men først udtalt senere, sent diagnosticeret med dette)

Gennemgående observationer/kommentarer i forhold til de 10 cases:

- Stort set alle beskrives med mange diagnoser – svær komorbiditet.
- Mange er sent udredte og har haft et tilsyneladende ukompliceret småbørnsliv – mange også okay ved skolestart, hvorefter det er begyndt at gå skævt for dem.
- Mange har samtidige fysiologiske udfordringer – over-/undervægt, tænder/hygiejne/egenomsorg, diabetes/epilepsi.
- Mange har vendt rundt på døgnet og er således svære at arbejde med på gængse tidspunkter.
- Mange beskrives som enten svære at afkode/læse, svære at vurdere behovsmæssigt, eller som manglende selvindsigt og manglende mulighed for selv at sætte ord på egne udfordringer og behov.
- Der ses ofte stor uoverensstemmelse i vurdering af borgerens behov – særligt fra borgeren selv og fagpersoner og/eller evt. netværk omkring denne, som ofte vurderer, at borgeren 'ville have gavn af en given indsats', som borgeren ikke nødvendigvis selv ser. Dette forhold beskrives ofte år tilbage i borgerens sag og kunne måske med fordel være arbejdet med langt tidligere hos borgeren: selvforståelse, selvindsigt, viden om egne diagnoser. Evt. en mere systematisk indsats, i forhold til at når borgere får diagnoser, skal de også psykoedukeres, og ikke kun som et perifært/eventuelt/frivilligt tilbud, som gives til nogle og ikke andre.
- Mange har en afhængighed af/stort forbrug af men også stor gavn af computer/internet og relationer/kontakter herigennem.
- Stort set alle har som børn/unge haft fine potentialer fagligt og/eller socialt – dvs. at det ikke nødvendigvis ligget i kortene hos borgerne, at det skulle gå så galt for dem, som det aktuelt er tilfældet – kunne tidligere og mere intensiv indgriben have gjort en forskel?
- Nogle beskrives at forværres i deres situation pga. kommune/systemets forventninger til dem som unge voksen, der skal klare sig selv – overgang til voksenlivet svær og et stort pres – udløsende faktor for nogle?
- Nogle har fået 'den forkerte hjælp' i deres unge år/i deres start med udfordringer – fx hjælp og støtte uden autismeindsigt og har således ikke fået brugbar støtte men måske støtte, som har været med til at forvirre og frustrere de unge. I nogle tilfælde også modstridende støtte fra forældre/systemer/skole, som har været svær for de unge at navigere i – behov for tidlig fælles retningslinjer?
- Flere af casene beskriver direkte (eller indirekte) en form for 'overkrav' til borgerne – urealistiske målsætninger (eller for ambitiøse mål, i forhold til hvor borgeren er i sit liv/sin situation) – det kan snyde, hvad borgeren formår af krav/opgaver, da autismen kan være 'et usynligt handicap'.
- Flere af casene rummer indlæggelser på psykiatrisk afdeling for selvmordstrusler eller -forsøg/depression og angstproblematikker/psykose-tilstande. I denne forbindelse kan der ikke læses af casene, om der er 'sat tilstrækkeligt ind' efter indlæggelsen for at forebygge genindlæggelser/tilbagefald.
- I nogle tilfælde udfordres forløb med VISO af skift i sagsbehandler/støtte-kontaktperson – men i andre tilfælde kan sådanne skift være fordelagtigt, hvis samarbejdet ikke var optimalt – skift med omtanke?

- I nogle tilfælde mangler der koordination og manglende initiativer mellem instanser. Manglende eller langsom indgriben. Forældre/netværk klager herover. I nogle tilfælde også andre fagpersoner, som klager/rykker. Også VISO-leverandører dokumenterer i nogle sager forgæves kontakt-søgning eller samarbejde med andre systemer omkring den unge.
- Mange af forløbene/de ti sager her beskriver bl.a., at VISO-forløbet skal rumme en udredning af eller afklaring omkring borgerens diagnoser/ udfordringer/problemstillinger herunder også behov for videre støtte/indsats. Men samtidig viser en case (9), at VISO ikke kan tilbyde diagnose-udredning, når der allerede foreligger en sådan, eller når kommunen/institutionen selv råder over dette tilbud/denne ydelse.
- I stort set alle casene er der et netværk, typisk en mor eller andre tætte familierelationer, som er svært belastet af situationen.

Bilag 2 Typificeret borgerforløb – VIVEs model med afsæt i cases



Bilag 3 Generisk interviewguide

Generisk interviewguide til (fokusgruppe)interview.

Nedenfor præsenterer vi nogle overordnede tematikker, som i forskelligt omfang har været gennemgående i (fokusgruppe)interview med VISO-leverandører, fagprofessionelle i kommunerne, repræsentanter fra kommunale myndigheder og borgere/pårørende. De enkelte tematikker og spørgsmål havde forskellig vægt og blev prioriteret forskelligt alt efter hvilken målgruppe, der blev interviewet. Interviewguiden blev justeret efter analysen af de 10 udvalgte VISO-rådgivningsforløb.

Intro

- VIVE repræsentant introducerer formålet med interviewet, beder om accept af at interviewet bliver optaget, forklarer rammerne for interviewet inkl. tid/pauser.
- Kort præsentationsrunde hvis og såfremt det skønnes gavnligt *(kun i fokusgrupper – ikke enkelt-interview).*

Baggrund/erfaring

- Ved interview med fagpersoner:
  - Fortæl hver især kort om jeres rolle i relation til borgere med autisme og isolation/ og til VISO samt jeres erfaringsgrundlag ift. målgruppen (fx ti års erfaring med målgruppen eller kun haft få sager).

- Ved borger/pårørende-interview:
  - Fortæl kort om dine problematikker/den unge du er pårørende for og hans/hendes problematikker, og hvornår du evt. har haft kontakt med VISO samt hvad din kontakt med VISO overordnede drejede sig om.

Proces

- Ved interview med fagpersoner:
  - Hvordan vil du beskrive processen i et VISO-forløb? (tænk evt. på et konkret forløb/det sidste forløb du har haft eller 'et typisk forløb' som du ser det).
  - Hvad sker der fra sagen bliver startet og frem til slut?
  - Hvem gør hvad og hvornår? Hvilke aktører er involveret? Hvem er det oftest som er aftagere af VISO-rådgivningen?
  - Hvornår vurderes det at der behov for et VISO-forløb? Er parterne omkring en borger altid enige om sagens kerne/hvad problematikkerne består i?
  - Hvad har som regel været afprøvet med borgeren inden et VISO-forløb går i gang?
  - Hvem afgør hvad der skal ske i det enkelte VISO-forløb, og hvornår det afsluttes?
  - Hvilke overgange og situationer skaber potentielt udfordringer i et forløb?
  - Hvordan inddrages borgeren eventuelt selv, eller dennes pårørende, og hvornår? Hvornår ikke?
  - Oplever du/I alt i alt processen optimal i alle tilfælde, eller er der forhold/betingelser som kunne forbedre forløbene?

- Ved borger/pårørende-interview:
  - Kan du fortælle lidt om borgerens udfordringer, og hvorfor det har været nødvendigt at få rådgivning fra VISO?

- Hvad var der eventuelt forsøgt i forhold til borgeren inden VISO-forløbet?
- Kan du sige lidt mere om hele processen, fx hvem tog initiativ til at kontakte VISO?
- Hvem har primært været aftagere af forløbet?
- Hvordan har borgeren selv været inddraget? Og pårørende?
- Er det din opfattelse, at sagsbehandler/VISO-ekspert og andre som har været inde over forløbet har samarbejdet godt?
- Kan du pege på nogle faktorer i borgerens forløb, som har været særligt *fremmende* for hans/hendes udvikling i positiv retning?
- Kan du pege på nogle faktorer i borgerens forløb, som har været særligt *hæmmende* for hans/hendes udvikling i positiv retning?
- Var du/I alt i alt tilfreds med det forløb borgeren har haft, eller er der noget som kunne have gjort processen bedre?

<u>Indhold</u>

- Ved interview med fagpersoner:
  - Hvad bestod VISO forløbet mere konkret i? / Hvad består VISO forløb typisk i?
  - Hvilke former for indhold i VISO forløb kender du/I til?
  - Synes du/I altid at det er muligt at formulere en handleplan/målsætning med VISO-forløbet som er dækkende i forhold til den pågældende udfordring?
  - Er det altid muligt at finde en passende VISO-leverandør/passende indhold for VISO-forløbet? Mangler I nogensinde indsats muligheder og vurderingsgrundlag?

- Ved borger/pårørende-interview:
  - Kan du fortælle lidt mere om hvad møderne gik ud på/hvad VISO-forløbet tilbød?
  - Oplevede du at det var dækkende for de behov du/din pårørende havde?
  - Var der noget du savnede i forløbet? Noget andet/mere du godt kunne have tænkt dig? Eller noget du/I omvendt ikke ville have undværet?
  - Hvad tænkte du om afslutningen på forløbet, var det fint at slutte på det tidspunkt?

<u>Virkning</u>

- Ved interview med fagpersoner:
  - Oplever du/I at det gavner sagerne når VISO kommer med ind over? Kan du/I fortælle lidt om eventuelt hvordan?
  - Er der forhold/betingelser, som kunne øge virkningen/effekten af VISO-forløbene?
  - Er der forhold/betingelser, som begrænser at VISO-forløbene bliver succesfulde?
  - Har du/I eksempler på VISO-forløb som ikke lykkedes med sit mål? Som omvendt særlig godt lykkedes med sit mål?

- Ved borger/pårørende-interview:
  - Oplevede du/I at VISO-forløbet alt i alt gavnede i forhold til den problemstilling som udløste behovet for VISOs indsats fra start?
  - Hvad synes du/I var særlig positivt ved forløbet? Hvad var mindre positivt/eller negativt ved forløbet?

Efterforløb

- Ved interview med fagpersoner:
    - Når et VISO-forløb er afsluttet, evaluerer I så på det internt?
    - Er der nogen opfølgning efterfølgende med de aktører som har været involveret i VISO-forløbet/sagen?

- Ved borger/pårørende-interview:
    - Efter forløbet med VISO var afsluttet, havde du da nogen opfølgende kontakt med de aktører der var inde omkring forløbet?
    - Har du efterfølgende haft gavn af forløbet/den viden det har givet? Er udfordringerne fortsat afhjulpet?

Afrunding

Kort opsamling af de punkter der er blevet italesat – mulighed for at validere evt. supplere den forståelse interviewet har givet.

Takke for medvirken og omtale brugen af deres oplysninger (aggregeret niveau og anonymiseret).

Bilag 4 Spørgeguide til fokusgruppe med VISO-specialister

Dagsorden Fokusgruppeinterview med VISO-specialister den 26.2.2019

Introduktion

- Tak fordi I vil deltage…
- Formål (undersøgelse for Socialstyrelsen)…
- Optager på diktafon, ingen navne/steder nævnes...
- Fokusgruppen varer maks. 2½ time, kort pause efter 1 times tid, frokost ca. kl.12.30

Interviewets struktur

- Kort præsentationsrunde, navn/sted/erfaring med målgruppen autisme/isolation ('bordet rundt').
- Uddybende om målgruppen
- Øvelse / hver især skriver sedler med egne refleksioner til 'tom model' over borgerforløb
- Fælles gennemgang af typificeret forløb / sedler og refleksioner tilføjes og diskuteres

- PAUSE?

- Uddybende om rådgivningsforløbet – fra henvendelse til forankring
- Hvad fremmer/hæmmer forløb?
- Opsamlende evt. forslag til forbedringer
- Afslutning

- FROKOST

- Tak for i dag

Spørgeguide til fokusgruppeinterview med VISO-specialister den 26.2.2019

Introduktion

- Tak fordi I vil deltage i dag. Vi har, som skrevet i mailen til jer, inviteret til denne fokusgruppe som et led i opgaveløsningen af et projekt vi gennemfører for Socialstyrelsen. Formålet med projektet er at generere viden, som kan understøtte den socialfaglige praksis i kommuner og regioner samt VISOs rådgivningsydelser for borgere med autisme, som er socialt isolerede, og er i aldersgruppen 16-30 år. I fokusgruppen i dag vil vi derfor gerne høre om jeres erfaringer med at understøtte den socialfaglige praksis omkring denne målgruppe, og vi vil gerne sammen med jer i gennemgå de forskellige faser i et typisk borgerforløb set fra jeres perspektiv, fra inden henvendelse til VISO til forankring af viden fra VISO-forløbet, som I er

med til at udbyde. Som en del af fokusgruppe interviewet vil vi også gerne høre jeres forslag til mulige forbedringer af indsatserne til denne svære målgruppe.
- Vi optager fokusgruppe interviewet på en diktafon, men ingen vil i vores transskribering eller henvisning til interviewet fremgå ved navne eller arbejdssted og lydfilen vil ikke blive anvendt i anden sammenhæng end dette projekt.
- Fokusgruppen varer maks. 2 timer, og vi tager en kort pause efter 1 times tid; efter interviewet ca. kl.12.30 vil vi spise frokost sammen.

Vi vil gerne indlede med en kort præsentationsrunde, hvor alle nævner hvem de er og hvor længe de har været VISO-leverandører for denne målgruppe? (VIVE repræsentanter indleder med selv at præsentere os fra VIVE og derpå tager vi 'bordet rundt').

Målgruppen

- Kan I hver især fortælle, hvor mange sager I ca. har haft med ASF/social isolation?
- Kan i fortælle lidt om karakteren af disse borgeres sociale isolation? Hvordan kommer den til udtryk?
- Hvornår starter isolationen oftest? Og hvordan bliver den "opdaget"?
- Hvad kendetegner denne gruppe af borgere som har ASF og som oplever social isolation?

Forløbet inden opstart af VISO

- Hvordan har borgernes situation set ud inden der er blevet rettet henvendelse til jer?
- Hvad ser I at de pårørende/kommunerne/de kommunale fagpersoner som oftest har afprøvet med borgerne inden de henvender sig til VISO?
- Hvad har de haft succes med og hvad har de ikke haft succes med?
- Hvad ønske kommunerne hjælp til – hvor mangler der viden/kompetencer?
- Hvordan oplever I tidspunktet for henvendelsen til jer/VISO i forhold til borgerens problemstillinger? Kunne borgeren fx have haft gavn af VISO rådgivning tidligere eller senere?
- Hvad er jeres oplevelse af hvor meget der er prøvet af i de eksisterende rammer for borgeren?

Borgerens forløb (øvelse med typificeret borger forløb)

I det følgende vil vi gerne tale med jer ud fra denne figur (model over typificeret forløb tages frem – trykt på A3 papir – modellen er gjort tom for VIVEs hypoteser og fund fra de 10 cases og rummer således kun de overordnede centrale nedslagspunkter i forløb. Se Bilag 5 nedenfor). Vi har optegnet de vigtigste milepæle i et borgerforløb og vil gerne diskutere både centrale udfordringer/barrierer samt potentielt fremmende faktorer for et godt borgerforløb. Vi har selv gennemgået nogle sager og lavet nogle indledende telefoninterviews med forskellige parter og vil derfor også selv komme med nogle forslag, som vi så vil høre jeres holdning til. Men allerførst vil vi gerne have at I tager 10 minutter til selv at skrive nogle punkter ned som I tænker kunne komme på figuren her. Et eksempel kunne være at en central udfordring inden henvendelse er "komorbiditet", som mange oplever, eller "svær overgang til voksenlivet" (placer brik på figuren). En central fremmende faktorer kunne være "godt samarbejde mellem pårørende og botilbud" i forhold til forankring (placer brik på figuren). Så i må meget gerne give jeres bud på hvad vi kan placere her på figuren og så kan vi snakke om dem sammen bagefter. Vi kommer altså til at placere og diskutere de brikker I nu får formuleret og har også nogle yderligere spørgsmål til hver fase. Forstår i øvelsen?

Vær opmærksom på at vi gerne vil fokusere på de sager, hvor borgerne har haft social isolation og hvad der kendetegner særlige udfordringer for disse forløb.

Henvendelse

- Hvad sker der i jeres første kontakt med borgeren? Hvad vil du fremhæve som særlig vigtigt i denne indledende fase for en borger, som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker?
- Er der nogen der har skrevet nogle udfordringer/fremmende faktorer for denne fase i borgerforløbet? (diskuter sammen)

Rådgivningsforløb

- Hvordan vil I beskrive processen i et forløb med en borger som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker? Hvad sker der fra gang til gang, hvor hyppigt forekommer der møder, er der anden kommunikation ud over møderne (tænk evt. på et konkret forløb/det sidste forløb du har haft eller 'et typisk forløb' som du ser det)
- Hvilke aktører er involveret?
    - Hvordan inddrages borgeren eventuelt selv, eller dennes pårørende, og hvornår? Hvornår ikke?
    - Hvilke særlige hensyn er der for at sikre borgeren et overblik over forløbet?

- Hvad består rådgivningen som oftest i?
    - Hvilke metoder eller redskaber anvender I typisk i denne slags sager?

- Hvad skaber potentielt udfordringer i et forløb? Eller omvendt fremmer et forløb, hvad er særlig vigtigt for at et rådgivningsforløb bliver godt?

- Hvilken rolle spiller 'tid' i forløb med en borger som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker?
    - Hvilke særlige hensyn kan der være i forhold til længden af møder og mødekadencen?

Afslutning

- Hvad vil I fremhæve som særlig vigtigt i forbindelse med afslutningen af et forløb for en borger, som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker?
- Hvordan vil I karakterisere et succesfyldt forløb for borgere med ASF og isolationsproblematikker?
- Hvordan oplever I, at borgeren og dennes netværk er 'klar' til at afslutte? Hvilke udfordringer kan der eventuelt opleves i forbindelse med afslutningen? Og hvad fremmer en god afslutning på forløbet?

Forankring

- Hvordan oplever I forankringen af jeres rådgivningsforløb? Oplever I at jeres råd og formidlet viden forankres, eventuelt hvordan? Hvad vil I fremhæve som særlig vigtigt i denne fase for en borger, som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker?
- Er der forhold/betingelser, som I tænker øger virkningen/effekten af forankringen af viden fra VISO-forløbene? Er der noget som mangler, som ville kunne bidrage hertil? (ressourcer, fx tid, viden,)
- Er der forhold/betingelser, som I tænker begrænser/vanskeliggør at en succesfuld forankring af vinden fra VISO-forløbene?

Virksomme metoder/indsatser til målgruppen (input til fremtidig praksis)

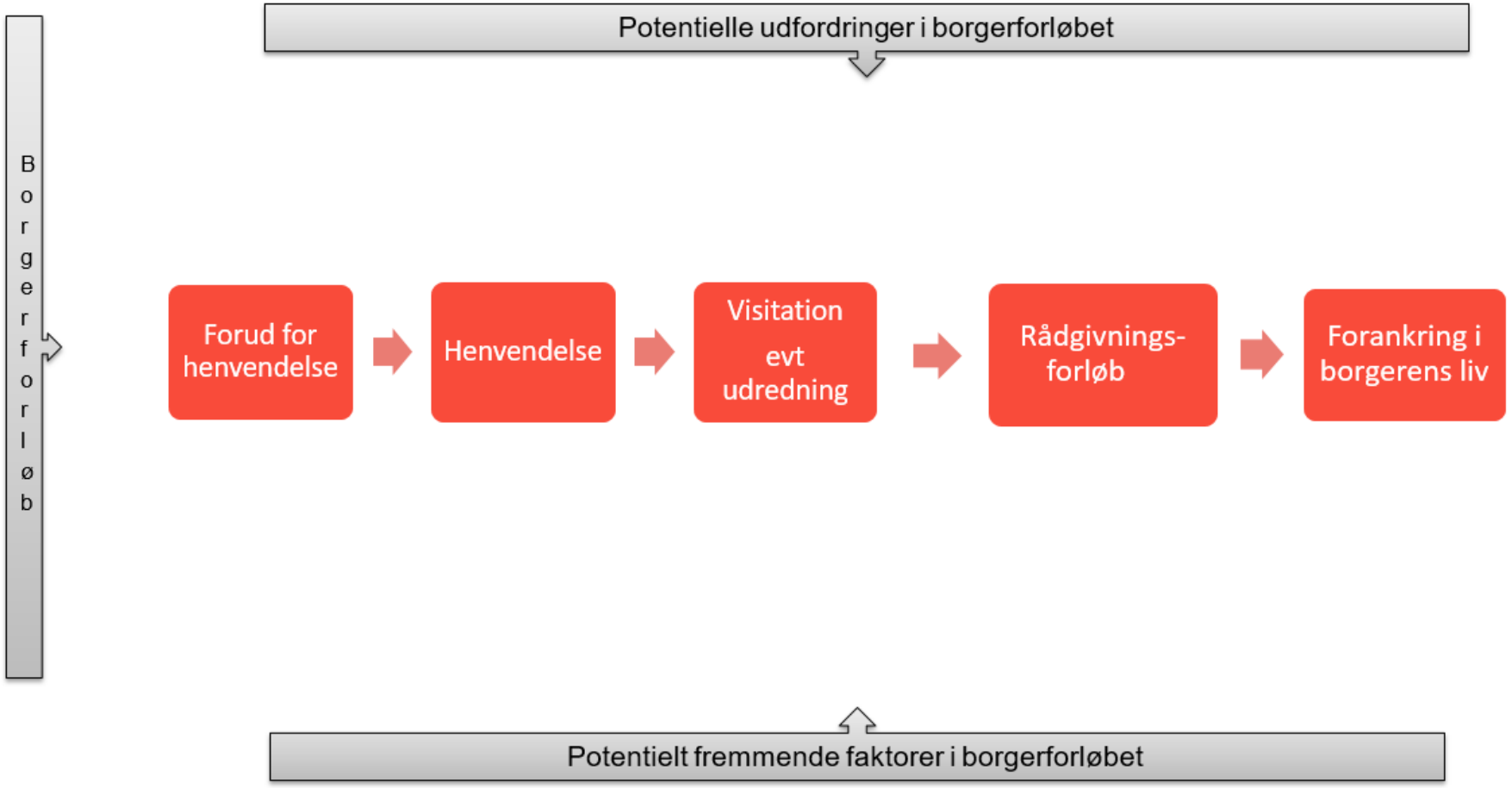
Med jeres store kendskab til målgruppen, vil vi gerne høre jeres forslag til, hvordan man kunne forbedre nuværende rådgivningsforløb og indsatser til denne borgergruppe.

- Kender I til metoder/indsatser/redskaber som er særligt brugbare til isolationsproblematikker?
- Hvordan kan man forbedre indsatsen/rådgivningen i disse sager?
- Er der nogle organisatoriske forhold, der hindrer gode VISO-forløb?
- Hvordan kan man forbedre samarbejdet med pårørende/borgere/fagpersoner?

Afslutning

Fokusgruppe interviewet afrundes med lidt opsamling af mødets centrale pointer, og orientering om, at vi fra VIVE naturligvis kan kontaktes efterfølgende, hvis nogen kommer i tanke om yderligere centrale pointer eller har spørgsmål/kommentarer i øvrigt.

Bilag 5 Model over borgerforløb – til brug i fokusgruppe med VISO-specialister



Bilag 6 Spørgeguide til fokusgruppe med kommunale fagpersoner

Spørgeguide til (fokusgruppe) interview med kommunale fagpersoner

Introduktion

- Tak fordi I vil deltage i dag. Vi har, som skrevet i mailen til jer, inviteret til interviewet som et led i opgaveløsningen af et projekt vi gennemfører for Socialstyrelsen. Formålet med projektet er at generere viden, som kan understøtte den socialfaglige praksis i kommuner og regioner samt VISOs rådgivningsydelser for borgere med autisme, som er socialt isolerede, og er i aldersgruppen 16-30 år. Vi vil derfor gerne høre om jeres erfaringer med at arbejde med denne målgruppe, og hvad der kan være med til at fremme eller hæmme forløbene med målgruppen. Som en del af fokusgruppe interviewet vil vi også gerne høre jeres forslag til mulige forbedringer af indsatserne til denne svære målgruppe.
- Vi optager interviewet på en diktafon, men ingen vil i vores transskribering eller henvisning til interviewet fremgå ved navne eller arbejdssted og lydfilen vil ikke blive anvendt i anden sammenhæng end dette projekt.
- Interviewet varer maks. 1½ time

Kunne vi indlede med en kort præsentationsrunde, hvor I hver især nævner hvem I er, hvad I arbejder med og hvor længe I har været ansat i den rolle? ('bordet rundt' hvor VIVE repræsentanter også præsenterer).

Målgruppen

- Hvordan adresserer jeres kommune/center denne problematik?
- Kan I sige lidt om hvor meget af jeres arbejdstid der går med målgruppen? Er det en udbredt problematik?
- Kan i fortælle lidt om karakteren af disse borgeres sociale isolation? Hvordan kommer den til udtryk? Hvor forskellig/ensartet er de isolationsproblematikker som I støder på?
- Hvornår starter isolationen oftest? Og hvordan bliver den "opdaget"?
- Hvad kendetegner denne gruppe af borgere som har ASF og som oplever social isolation?

Kontakten/indsatsen over for borgeren

- Hvad ser I at de pårørende/andre kommunale fagpersoner som oftest har afprøvet med borgerne inden I kommer på sagen?
    - Hvad har de haft succes med og hvad har de ikke haft succes med?
- Hvad er jeres rolle i forhold til borgernes forløb, og hvornår kommer I ind i sagen? Hvad er det ofte for en rolle I skal udfylde?

- Hvad sker der i jeres første kontakt med borgeren? Hvad vil du fremhæve som særlig vigtigt i denne indledende fase for en borger, som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker?

- Er der noget som særligt hæmmer eller fremmer den indledende fase i borgerforløbet? Kom gerne med konkrete eksempler

- Hvordan vil I beskrive processen i et forløb med en borger som har ASF og som er udfordret af isolationsproblematikker?
- Hvad sker der fra gang til gang, hvor hyppigt forekommer der møder, er der anden kommunikation ud over møderne (tænk evt. på et konkret forløb/det sidste forløb du har haft eller 'et typisk forløb' som du ser det)

- Hvilke aktører ud over borgeren samarbejder I med og hvordan?
    - Hvordan inddrages borgeren eventuelt selv, eller dennes pårørende, og hvornår? Hvornår ikke?
    - Hvilke særlige hensyn er der for at sikre borgeren et overblik over forløbet?

- Hvad består jeres arbejde med borgeren som oftest i?
    - Hvilke tilgange/redskaber anvender I typisk i denne slags sager?

- Hvad skaber potentielt udfordringer i et forløb?
- Hvad kan fremme et forløb eller gøre det særligt virksomt? Hvad er særlig vigtigt for at forløbet med borgeren bliver godt?

- Kan I sige lidt om afslutningen af et forløb for en borger, hvornår beslutter man at indsatsen ikke skal tilbydes mere/hvornår er jeres rolle ikke længere aktuel i forhold til borgeren? Er det en fælles beslutning/er der enighed om at man slutter indsatsen?

- Hvordan vil I karakterisere et succesfyldt forløb for borgere med ASF og isolationsproblematikker?

- Hvordan oplever I, at borgeren og dennes netværk er 'klar' til at afslutte? Hvilke udfordringer kan der eventuelt opleves i forbindelse med afslutningen? Og hvad fremmer en god afslutning på forløbet?

Forløbet med borgeren

- Hvordan har borgernes situation set ud inden der er blevet rettet henvendelse til jer? Er I orienteret (nok) om borgeren, når I bliver sat på en borgersag?
- Er I selv med til at vurdere, om I er 'et godt match' til at understøtte borgeren, eller er det ikke muligt at foretage en sådan 'selektion'?!
- Oplever I (altid) at have den rette *viden/kompetencer* til at gå ind i opgaven med en borger? Er der informationer/viden I savner/kunne have gavn af at øge?
- Oplever I (altid) at have den rette *tid/ressourcer* til at gå ind i opgaven med en borger? Kunne det gavne forløbene at have mere tid til den enkelte borger/enkelte forløb?
- Hvordan oplever I *tidspunktet* for henvendelsen til jer, kunne borgeren fx have haft gavn af jeres indsatser tidligere eller senere?

Kendskab og fremtidige indsatser

- Hvad er jeres erfaringer med VISO-forløb over for denne målgruppe? Hvornår vælger i at inddrage VISO? Hvornår er VISO-forløb gode? Hvornår er de mindre gode? Hvad er nødvendige forudsætninger for et godt VISO-forløb for denne målgruppe?

- **Har I forslag til, hvordan man kunne forbedre nuværende forløb og indsatser til denne borgergruppe?**

- Kender I til metoder/indsatser/redskaber som er særligt brugbare til isolationsproblematikker?
- Er der nogle organisatoriske forhold, der hindrer gode forløb?
- Hvordan kan man forbedre samarbejdet med pårørende/borgere/fagpersoner?

Afslutning

Interviewet afrundes med lidt opsamling af mødets centrale pointer, og orientering om, at vi fra VIVE naturligvis kan kontaktes efterfølgende, hvis nogen kommer i tanke om yderligere centrale pointer eller har spørgsmål/kommentarer i øvrigt.

Bilag 7 Spørgeguide til interview med pårørende

Interviewguide til pårørende

Intro:

Tak fordi du vil hjælpe med at dele dine erfaringer. Vi er som skrevet i opslaget i gang med en undersøgelse som handler om indsatser for målgruppen af unge/voksne med autisme og isolationsproblematikker. Vi laver undersøgelsen for Socialstyrelsen. Som et led i undersøgelsen skal vi tale med både kommunale sagsbehandlere og andre kommunale repræsentanter, og med eksperter fra bl.a. autisme-centre osv., og endelig er det vigtigt for os at tale med pårørende, så derfor sætter vi stor pris på din vilje til at hjælpe.

Inden jeg skal høre lidt om dine perspektiver og erfaringer som pårørende, så vil jeg lige høre om det er ok med dig at jeg optager vores samtale på en diktafon, så jeg kan få alle dine pointer med?! Lydfilen vil kun blive hørt af jeg selv og evt. et par kollegaer på projektet, og vil blive slettet bagefter. Du vil ingen steder blive nævnt med navn eller bopæl eller lignende.

Baggrund:

Kan du fortælle helt kort om dig selv?

Hvem er du pårørende for og kan du fortælle kort om den unges situation?

Isolationen:

- Hvordan har han eller hun isolationsproblematikker?
- Har du nogen ide om hvornår eller hvordan problemerne med at isolere sig er startet for din søn/datter/XX?
- Nogen særlige hændelser eller omstændigheder der har udløst det/forværret det?
- Hvordan/i hvilke sammenhænge bliver isolationen problematisk?
- Kan du fortælle lidt om hvor længe han/hun haft problemer med at isolere sig?

Er der andre problematikker ind over såsom angst/depression/misbrug?

Vil du fortælle om din søn/datter/XX's bo-situation?

Hvordan er jeres kontakt? (ses I daglig/ugentlig/hvad laver I når I ses?)

Er der andre pårørende tæt på? Andet netværk/kontakter for ham/hende?

Kan du fortælle lidt om hvordan det har været som pårørende til en isoleret ung?

Indsatser:

Kan du fortælle lidt om hvad der eventuelt er forsøgt gjort for at hjælpe din søn/datter/XX ud af problemet med at isolere sig? Fra din/jeres side og fra kommunen? (nævn gerne konkrete ex såsom tildelt støtte-kontakt-person, støtte til deltagelse i fritidsaktiviteter, tildelt STU-forløb mv.)

Hvordan oplever du den indsats der har været gjort fra kommunen af?

Noget der har været godt/virket effektivt?

Noget der har været dårligt/du gerne ville have undværet?

Hvad tror du der skulle til for at hjælpe din søn/datter/XX bedst muligt lige nu? Hvilken støtte mangler der?

(prøv at indkredse hvad der er potentielt fremmende og hæmmende faktorer, når der gives forløb/indsatser til denne målgruppe)

Evt. VISO:

Kender du til VISO (Nationalt videns- og specialrådgivnings organ)?

Har VISO evt. været inde over din søn/datter/XX's forløb?

Evt. beskriv hvordan, hvornår og oplevelsen med det.

- Udbytte af det? Hvordan fik han/hun udbytte af det eller hvorfor fik han/hun ikke udbytte af det?
- Hvad fungerede godt? Hvad fungerede mindre godt?
- Hvordan blev forløbet forankret? Hvordan mener du, at man kan sikre bedre forankring?

Har du/I nogensinde overvejet at bruge VISO/søgt om det men fået afslag?

Afslutning:

Jeg tror vi er ved at være igennem alle de spørgsmål jeg har.

Har du andre tilføjelser til det vi har talt om?

Vores undersøgelse går i det store hele ud på at forbedre indsatsen overfor unge voksne med autisme som er socialt isolerede, har du, ud over det vi allerede har tale om, forslag til forbedringer man kan gøre for målgruppen?

Du skal have mange tak for din tid! Det var en stor hjælp!

Bilag 8 Spørgeguide til interview med borgere

Interviewguide til borgere

Intro:

Tak fordi du vil hjælpe med at dele dine erfaringer. Vi er i gang med en undersøgelse som handler om indsatser for målgruppen af unge/voksne med autisme og isolationsproblematikker. Vi laver undersøgelsen for Socialstyrelsen. Som et led i undersøgelsen skal vi tale med både kommunale sagsbehandlere og andre kommunale repræsentanter, og med eksperter fra bl.a. autisme-centre osv., og endelig er det vigtigt for os at tale med både pårørende og jer unge/voksne selv, så derfor sætter vi stor pris på din vilje til at hjælpe.

Inden jeg skal høre lidt om dine perspektiver og hvordan du oplever din hverdag og den hjælp, du eventuelt får, så vil jeg lige høre om det er ok med dig at jeg optager vores samtale på en diktafon, så jeg kan få alle dine pointer med?! Lydfilen vil kun blive hørt af jeg selv og evt. et par kollegaer på projektet, og vil blive slettet bagefter. Du vil ingen steder blive nævnt med navn eller bopæl eller lignende.

Spørgsmål til unge voksne:

Hvad går din dag ofte med? Hvad lavede du fx i går?

Hvad interesserer du dig for? (computer, spil, YouTube, historie, bøger, tv, musik, madlavning?)

Hvem har du kontakt med i løbet af en uge? (fx familiemedlemmer, venner, kontakter/venner på internettet, støtte-kontakt-person, netværksgruppe eller andet?)

Kunne du tænke dig at have hyppigere kontakt med familie/venner, eller er det fint for dig som det er nu?

Kunne du tænke dig hyppigere at komme ud fra dit hjem og lave andre aktiviteter end det som du foretager dig herhjemme? Fx gå på cafe/restaurant/i butikker, til musik-arrangementer eller lignende?

Hvis ja, oplever du at få hjælp til at komme hyppigere ud/have mere kontakt til andre? / Ved du hvor du kan få hjælp til det?

Oplever du at du er isoleret eller ensom? Tror du at andre mener at du er isoleret eller ensom?

Hvad laver I når din støtte-kontakt-person er på besøg? Kunne du tænke dig at han kom oftere eller sjældnere eller er det fint som det er? (kun til dem, som har en sk-person)

Har du nogen mål for hvad du gerne vil blive bedre til, fx hverdags-aktiviteter som at stå op om morgenen, få handlet ind og gjort rent?

Har du planer om at starte på en uddannelse, i praktik eller et job på et tidspunkt?

Ud over din støtte-kontakt-person, har du så andre personer fra kommunen du taler med, fx en fra jobcenteret?

Synes du at personer fra kommunen og dine venner/familie forstår og accepterer den måde du bruger din tid på? Eller oplever du et pres i forhold til at andre gerne vil have dig til at være mere social og udadvendt?

Er der noget som særligt hjælper dig til at få det bedre end du har nu?

Har du andet som du gerne vil fortælle om din hverdag, og hvordan du eventuelt kan hjælpes til at få det bedre?

Du skal have mange tak for din tid! Det var en stor hjælp!

Bilag 9 Eksempel på informationsbrev ved borgerinterview

Interview til undersøgelse om indsatser på området voksne med autismespektrum forstyrrelser og eventuel social isolation

Mit navn er Pernille Skovbo Rasmussen, jeg er sociolog og ansat i VIVE - Det Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Jeg er aktuelt i gang med en undersøgelse som handler om unge voksne der har autismespektrum forstyrrelse og eventuelt er socialt isolerede. Formålet med undersøgelsen er at skabe viden om målgruppen og på sigt at understøtte praksis i kommuner og regioner i relation til målgruppen.

Der findes ikke ret megen viden om hvordan voksne med autisme og eventuel social isolation selv oplever deres hverdag, hvordan de selv har lyst til at deres hverdag skal være og hvilke indsatser fra kommune og region som de oplever hjælpsomme. På sigt kan mere viden om målgruppen være med til at forbedre den kommunale og regionale praksis i relation hertil.

Jeg ønsker at tale med voksne i målgruppen. *Alle* oplevelser og fortællinger er vigtige, uanset hvor meget man har lyst til at fortælle eller hvad ens synspunkter er. Samtalerne vil ikke være svære eller særlig lange (max 30 min.), og vil blive tilrettet efter den enkeltes ønske. Du bestemmer hvornår vi skal tale sammen, og hvor vi skal være mens vi taler. Jeg vil komme for at lytte og lade det være op til den enkelte hvad der vigtigt at fortælle.

Du skal vide at:

- Det er frivilligt, om du vil deltage
- Det er frivilligt, om du ønsker at have en kontaktperson til stede mens vi taler
- Du kan når som helst og uden begrundelse fortryde, selvom du først har sagt ja.
- Der er ingen som får at vide, at vi har talt sammen, ud over din kontaktperson som har sat mig i kontakt med dig.
- Samtalen vil blive behandlet fuldkommen anonymt. Jeg har tavshedspligt og må ikke gengive det jeg har set eller hørt i en form, hvor du kan blive genkendt.

Interviewene vil blive brugt i en samlet rapport til Socialstyrelsen, som har bestilt opgave. Budskaberne vil desuden blive formidlet i et inspirations-katalog som forhåbentlig når ud til kommunale og regionale repræsentanter.

Med venlig hilsen

Pernille Skovbo Rasmussen
pera@vive.dk / 41 39 35 09



Tilsagn

Jeg har fået information om undersøgelsen vedrørende indsatser til unge voksne med autismespektrum forstyrrelser og eventuel social isolation, både på skrift og mundtligt. Jeg siger ja til at deltage i en samtale til den beskrevne undersøgelse.

Jeg er informeret om at det er frivilligt at deltage, og at jeg – når som helst – kan trække tilsagnet tilbage. Jeg ved, at det ikke har nogen indflydelse på min nuværende eller fremtidige kontakter med kommunen.

Jeg er informeret om, at alle oplysninger bliver behandlet fortroligt og anonymt.

Dette samtykke gælder kun oplysninger, som har direkte relation til undersøgelsen, og jeg kan til enhver tid trække den tilbage.

Udfyldes af informant		Udfyldes af Pernille Skovbo Rasmussen	
Underskrift	_____	Underskrift	_____
Navn:	_____	Navn	_____
Dato	_____	Dato	_____

VIDEN OM VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS- OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD