

AUTISME OG SORG

Oplæg er udarbejdet af **Alberte Guldberg & Maja Pallesen**
Psykologer & VISO-specialister

Tilføjet eksempler fra hverdagen af **Betina Styrbæk Frost**

Afdelingsleder
Autismecenter Syddanmark



Teglgårdsparken

- Botilbud under Autismecenter Syddanmark
- 14 borger bor og får støtte i Teglgårdsparken - §107/§108
- 7 borgere får støtte i eget hjem - §85

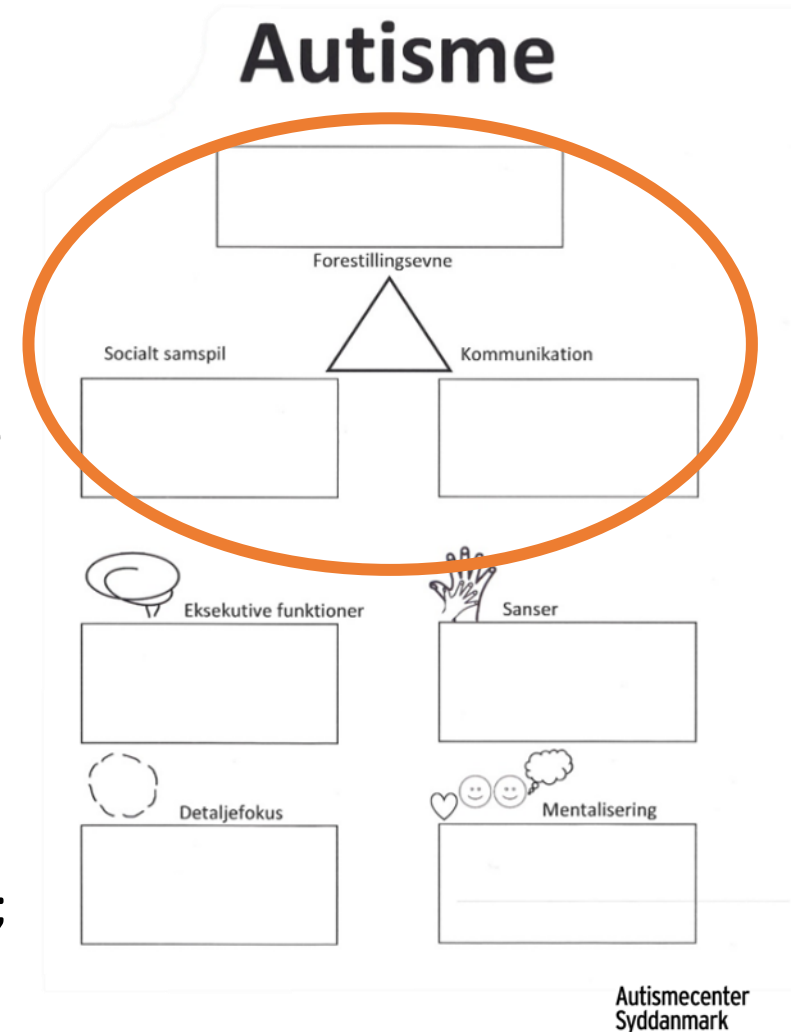
Erfaring med at arbejde med døden og borgere i sorg

- 8 af borgerne har mistet forælder eller bedsteforældre i den tid de har boet i Teglgårdsparken
- Vi har mistet en medarbejder



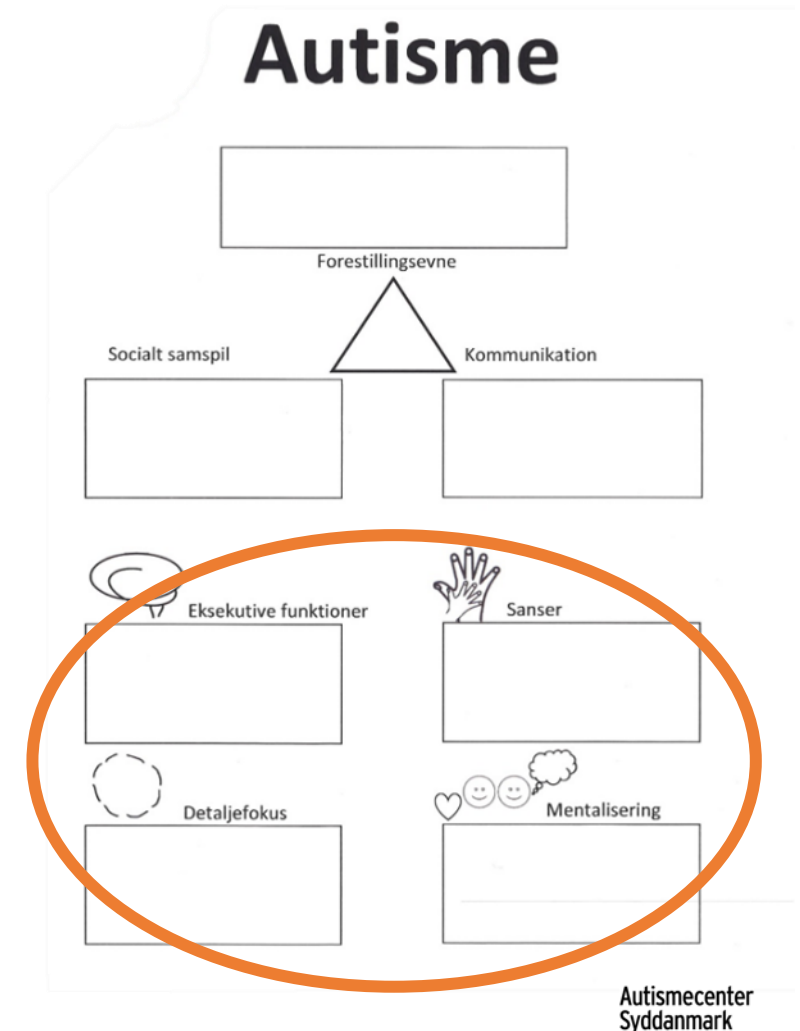
Autisme-grundmodel

- Tre kernekriterier i autismediagnosen:
 1. **Nedsat forestillingsevne:** Udfordringer med at forestille sig noget, der ikke er til stede, eller der ikke er prøvet (x gange) før. Forbundet med repetitiv adfærd.
 2. **Anderledes socialt samspil:** Svært ved at gennemskue sociale spilleregler, situationsfornemmelse, venskaber, mv.
 3. **Anderledes kommunikation:** Udfordringer med verbalt sprog eller med det sociale aspekt af sproget; samtaleemner, ironi, mellem linjerne, mv.



Autisme-grundmodel

- Fire forklaringsmodeller på adfærd, vi ser hos mennesker med autisme:
 1. **Udfordring i eksekutive funktioner:** Sværere at problemløse, emotionsregulere, planlægge, igangsætte, osv.
 2. **Anderledes sansebearbejdning:** Sanseindtryk opleves meget kraftigere eller helt minimalt
 3. **Øget detaljefokus:** Fokuserer på detaljer frem for helheder
 4. **Udfordret mentalisering:** At forstå egne og andres sindstilstande, som ligger bag adfærd



Hvad er sorg?

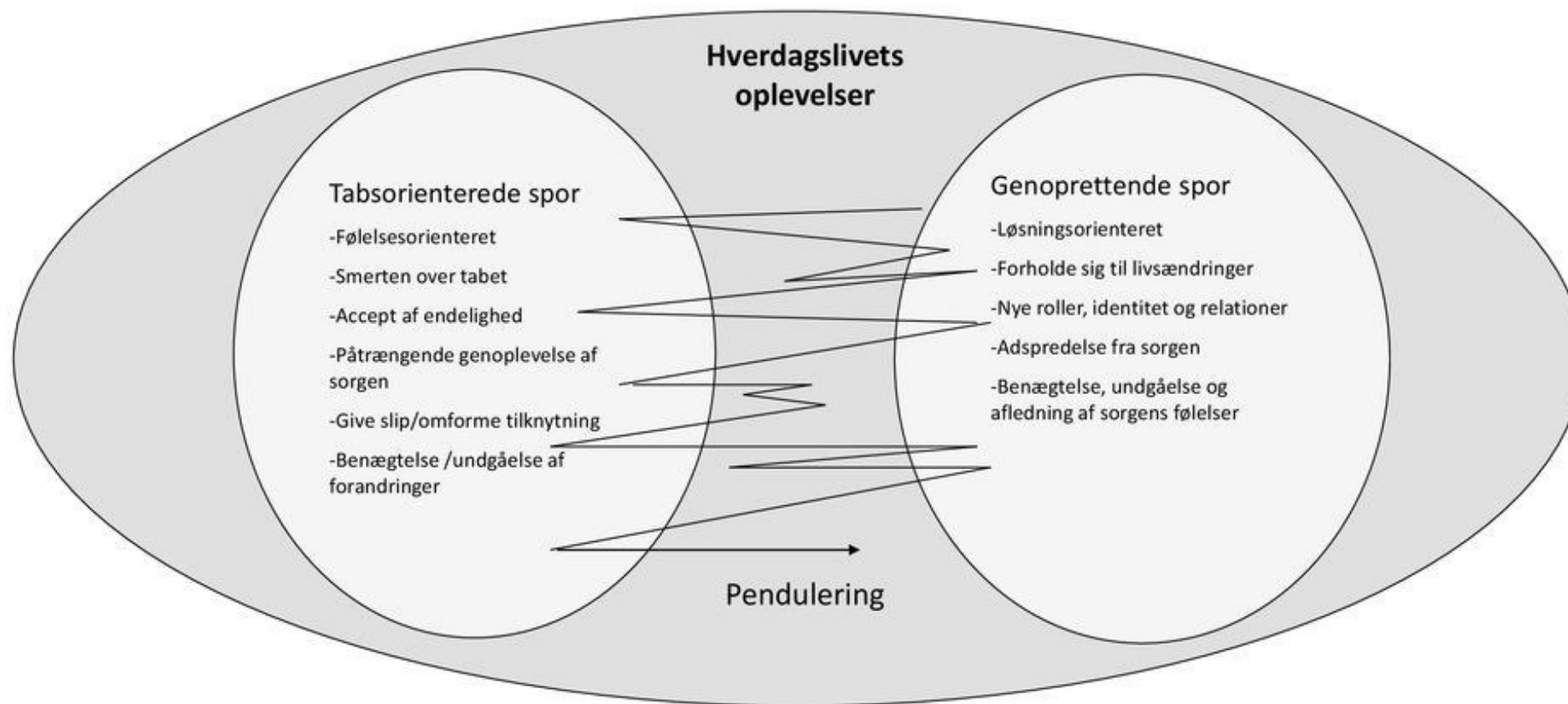
- ”En kompleks reaktion på at miste noget betydningsfuldt”
 - Dødsfald – mennesker eller dyr
 - Skilsmisse
 - Flytning
 - Svigt
 - Afbrudte relationer
 - ... og hvad der ellers er betydningsfuldt for den enkelte
- To-sporsmodellen: Vekslen mellem at være i det tabsorienterede og det restaurerende spor



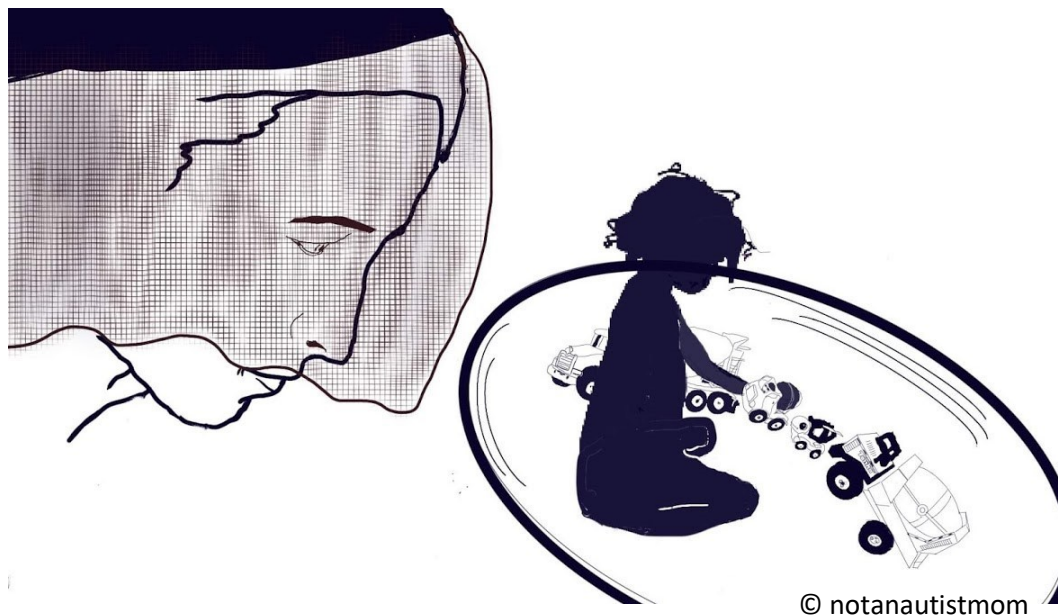
Der er ingen rigtig eller forkert sorgreaktion!

Sorgbearbejdning

To-sporsmodellen – frit efter Stroebe og Schut



Mennesker med autisme (+/- udviklingshæmning) sørger *også* – også selvom det måske ser anderledes ud end for neurotypiske!



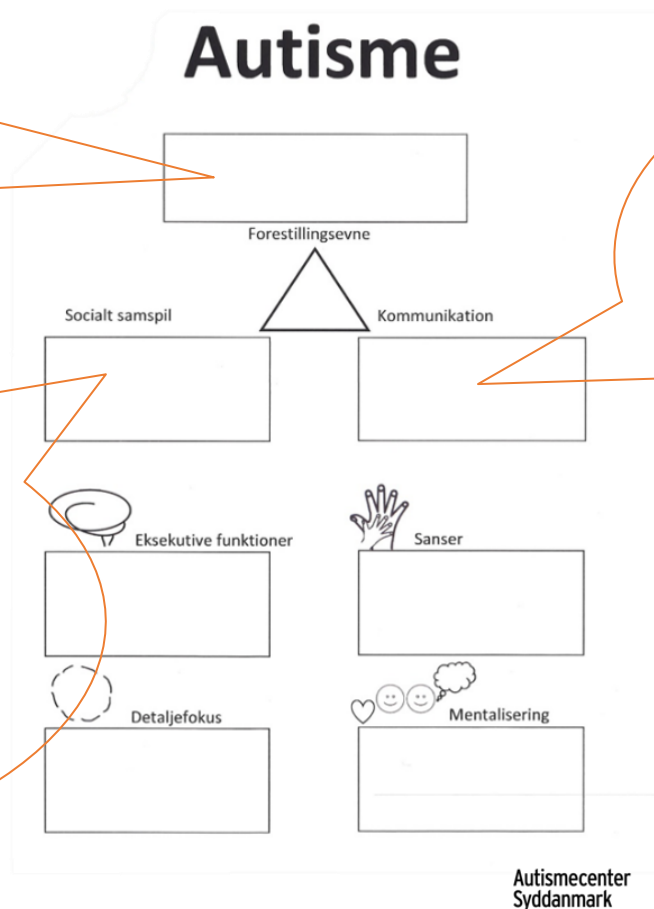
Forstå sorg ud fra autisme

Svært at forestille sig noget, der ikke er sket endnu.

- Hvordan bliver det, når mor ikke er her?

Nye sociale situationer/måder at være sammen på.

- Hvad gør man på hospitalet/til begravelsen?
- Hvordan reagerer man på kondolencer?



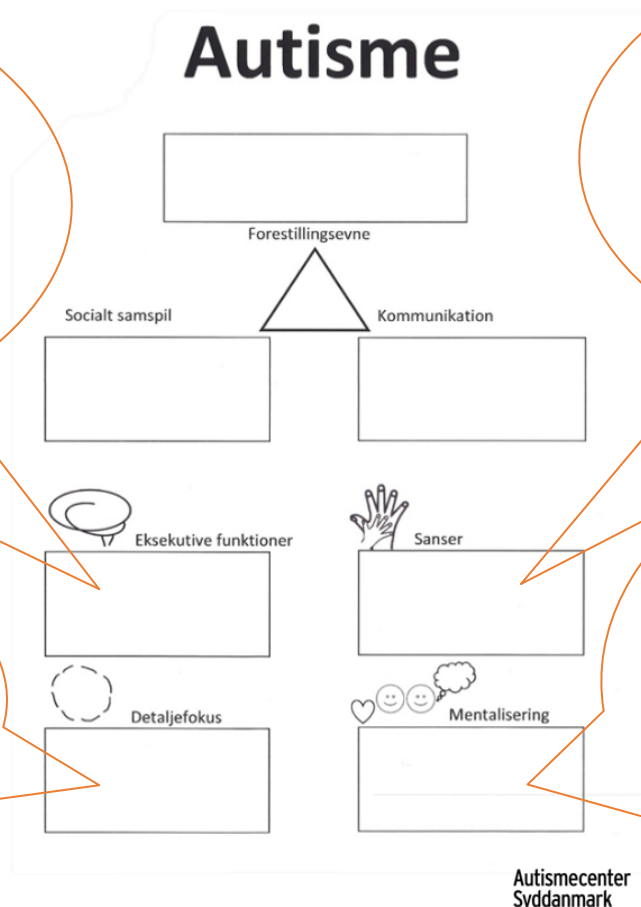
- Hvordan taler vi sammen?
- Hvad må jeg sige?
- Udfordringer med at sætte ord på følelser

Forstå sorg ud fra autisme

- Svært at omstille sig til en ny situation og bearbejde information – forstærker de sociale udfordringer.
- Emotionsregulering: Pludselige affektudbrud

Fokus på logiske informationer frem for den sorgfulde situation.

- Hvor er vedkommende henne nu?
- Hvordan døde han/hun/de?



- Udfordret interoception: At tolke på kroppens indre signaler. Fx rumlen i maven: sult, toiletbesøg, ked af det?
- Kondolencer: Øget kropskontakt med "fremmede"

- Svært at forstå egne følelser og dermed at bearbejde sin sorg
- Hvorfor reagerer de andre, som de gør? Hvad er det rigtige at gøre/sige til dem?

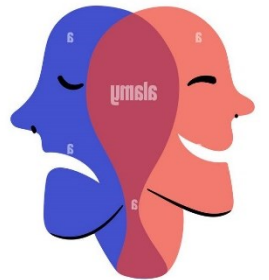
Sorg og autisme: Flere forklaringer

- Sorg kan forstærke autismen, fordi situationen er ukendt og uforudsigelig
 - Flere sociale udfordringer
 - Flere sanseudfordringer
 - Flere nedsmeltninger
 - Mere repetitiv adfærd
- } Tab af færdigheder
- Sorgreaktionen kan komme forsinket og/eller forstærket. Der kan bl.a. ses:
 - Aggression/humørsvingninger/dysreguleret adfærd
 - Social og emotionel tilbagetrækning
 - Flere 'flow-aktiviteter' (afleder sig selv)



Sorg og udviklingshæmning

- Udviklingshæmning: Forsinket/lavere kognitiv og følelsesmæssig modenhed
- Ofte forsinket sorgreaktion – måneder, år ...
- Symptomer: Tristhed, gråd, ligegyldighed, uoverskuelighed, dårlig søvn, nedsat appetit
 - Kan forveksles med depression
- Kan skifte hurtigt mellem de to sorg-spor
 - Det ene øjeblik: Gråd – Det næste: ”hvad skal vi spise til aftensmad?”



Hvad kan vi være opmærksomme på som personale?

- Er der ændringer i borgerens sædvanlige adfærd?
 - Selv små ting!
- Kan vi udfylde den funktion, den/det mistede havde for borgeren?
 - Kontekstafhængighed: Måske kan borgeren få udfyldt funktionen af et nyt menneske – eller måske ikke. Men vær nysgerrig.
- Samarbejde med pårørende: Hvordan taler vi med borgeren? Hvilke svar giver vi?
- Om vi er påvirket af en berøringsangst – husk, at vi er professionelle



Hvad kan vi gøre som personale?: Sammen med borgeren

- Forberede borgeren på det, der skal ske – på en måde, der er tilpasset netop denne borgers forståelsesniveau og behov
- Hjælpe borgeren med at huske:
 - Lave billedkort/billedmappe/tegninger
 - Tale om minder, gerne ved hjælp af billeder
 - Spise mad, som den tabte plejede at lave
- Tilpasse vores sprogbrug – borgere med autisme er konkrettænkende
 - Undgå "oppe i himlen", "sin sidste rejse"



Forberede borgeren

- Grundig forberedelse af borgeren
 - Kan udfyldes sammen med borgeren
 - Kan medvirke til at reducere belastningen

Hvad skal jeg gøre? (Indhold)

Hvorfor skal jeg gøre det? (Mening)

Hvordan skal jeg gøre det? (Metode)

Hvor skal jeg gøre det? (Placering)

Hvornår skal jeg gøre det? (Tidspunkt)

Hvor længe skal jeg gøre det? (Tidshorisont)

Hvem skal jeg gøre det sammen med? (Personer)

Hvor meget skal jeg gøre? (Mængde)

Hvem kan jeg få hjælp af? (Assistance)

Hvad skal jeg lave bagefter? (Overblik)

Hvad nu hvis? (Nøddudgang og plan B)

Hvad kan vi gøre som personale?: Sammen med borgeren

- Kommuniker tydeligt og klart planer ud – både før og efter - hvis muligt
- Praktiske implikationer; fokus på opretholdelse af daglig rutine
- Hav en plan b
- Begræns andre forandringer
- Bevidsthed om ”følelsesmæssig smitte”
- Bevidsthed om, at omstilling tager tid

HVORDAN VI HANDLER, NÅR X ER DØD

PLAN FOR

HVORDAN VI HANDLER, NÅR X ER DØD

Hensigten med denne skrivelse er at forsøge på at være lidt på forkant, inden vi står i situationen.

Orientering til medarbejdere:

Som udgangspunkt regner vi med, at Xs efterladte giver Betina besked. Hvis medarbejder på anden vis får besked, giver de Betina besked. Betina er i denne situation tilgængelig 24/7.

Betina skriver efterfølgende en orientering i Nexus.

Hvis medarbejdere tydeligt har tilkendegivet overfor Betina, at de gerne vil orienteres inden de kommer på arbejde og læser det i Nexus, så gør Betina det. Det er muligt at blive orienteret via sms eller er telefonopkald.

Orientering til borgerne:

De borgere som har kendt X igennem en længere periode, og som har haft en god relation med hende, skal orienteres enkeltvis i deres lejligheder. Det personale der er på arbejde, koordinerer i hvilken rækkefølge og af hvem, de enkelte borgere skal orienteres.

I samtalerne med borgerne er det vigtigt at italesætte at vi alle er kede af det, men også at vi reagerer forskelligt. De vil også opleve, at personalet er kede af det.

- Det drejer sig om følgende borgere: A, B, C, D, E, F, G OG H

Øvrige borgere orienteres om, at en tidligere medarbejder er død, og at de påvirker dem, som har kendt X. Det drejer sig om:

- Det drejer sig om borgerne: I, J, K, L OG M

Teglårdsparkens medarbejdere orienterer ikke borgernes pårørende.

Teglårdsparken flager som udgangspunkt ikke på halv, da det kan skabe forvirring/utryghed for de borgere, som ikke er informeret.

Hvis der er et stort ønske fra borgerne om, at flaget skal hejses, så må det først ske, når alle borgere er orienteret.

Hvis der er borgere der ønsker at deltage i begravelsen, så støtter vi op om det under den forudsætning, at det er en "åben" begravelse.

NÅR VI STÅR I DENNE SITUATION SÅ REAGERER VI ALLE FORSKELLIGT, OG INGEN REAKTION ER RIGTIG ELLER FORKERT.

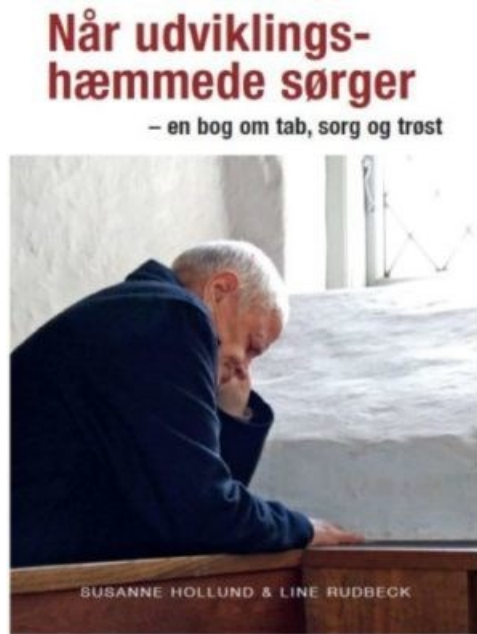
VIGTIGST ER, AT VI RUMMER BORGERNE OG STØTTER HINANDEN.

Hvad kan vi gøre som personale?: Sammen med borgeren

- Tale om følelser, *hvis* borgeren selv giver udtryk for at være ked af det – vi skal ikke forcere noget!
 - Hvis borgeren ikke udviser tegn på tristhed, vrede, el.lign., er det ikke nødvendigvis gavnligt at spørge ind til, hvad borgeren føler – følelser kan være svære at identificere og forholde sig til
- Samregulering: Hjælpe med at regulere nervesystemet
 - Det kræver, at personalet selv kan forholde sig til døden
 - For nogle borgere er knus rart – for andre er det ikke



Anbefalinger til læsning



Bog af Line Rudbeck & Susanne Hollund



[Autismebladet nr. 7, 2016](#)
af Autismeforeningen