



Prosjektrapport

“Frå barn til vaksen med autisme”

Eit prosjekt i regi av Seksjon for habilitering Helse Sunnmøre i samarbeid med Lærings- og meistringssenteret Helse Sunnmøre og Autismeforeininga i Møre og Romsdal.

Rapporten er utarbeida, Mai 2010, av
Inger Johanne Grønningsæter

Forord

Dette er avsluttande rapport etter prosjektet ”Frå barn til vaksen med autisme”, gjennomført ved Seksjon for habilitering i Ålesund, Helse Sunnmøre HF. Prosjektet er gjennomført i samarbeid med Lærings- og meistringssenteret ved Ålesund sjukehus og Autismeforeininga i Møre og Romsdal. Rapporten viser planlegging, praktisk gjennomføring, evaluering og planlagde vidareføringar.

Prosjektet kjem som eit resultat av ”*Regional autismekompetanse. Plan for kompetansebygging i spesialisthelsetjenesten i Helse-Midt-Norge omkring mennesker med autismespekterlidelser (ASD)*”. Her vert m.a. Helse Sunnmøre oppmoda om å vere med å utarbeide standardiserte opplæringstilbod og det vart mogleg å søke midlar til gjennomføring av prosjektet.

Seksjon for habilitering, består av eit barne- og eit vaksenteam. Eit ynskje om å skape eit heilskapeleg tilbod, krev at dei to teama samarbeidar tett. I ein hektisk kvardag kan dette vere ei utfordring. Arbeidet med prosjektet, med bakgrunn i tilførte midlar frå HMN RF, har gitt oss ein reell samarbeidsarena som vi er takksame for. Prosjektet har vidare gitt rom for utvida samarbeid med Autismeforeininga i Møre og Romsdal og Lærings- og meistringssenteret. Med tanke på ei betring av tilbodet for personar med ASD og deira pårørande ser vi at dette samarbeidet kan utviklast vidare

Vi vil rette ei stor takk til alle foreldre, pårørande og andre som har delteke i gjennomføringa av prosjektet. Utan deira aktive deltaking og omfattande evalueringsarbeid, hadde ikkje prosjektet kunne latt seg realisere. Implementeringsarbeidet som i desse dagar skal gå frå plan til praksis, er bygd på deira evalueringar. Vårt håp er at samarbeidet gjennom prosjektet skal vere med å forbetre tilbodet til personar med dignosar innan ASD og deira pårørande!

Ålesund 06.05.10

Arbeidsgruppe :

Jostein Dalen, Autismeforeininga i Møre og Romsdal/pårørande
Bodil Haugen Våge, Lærings- og meistringssenteret ved Helse Sunnmøre
Kari Eilefsen, Seksjon for habilitering, vaksenteamet
Siw Rong, seksjon for habilitering, vaksenteamet
Eli Brandal, Seksjon for habilitering, vaksenteamet
Gro Linge, Seksjon for habilitering, vaksenteamet
Elisabeth Fagerheim, Seksjon for habilitering, vaksenteamet
Alice Fjellving Bjerkvik, Seksjon for habilitering, barneteamet
Maria Hoff, Seksjon for habilitering, barneteamet
Inger Johanne Grønningsæter, Seksjon for habilitering, barneteamet. Prosjektleiar.

Styringsgruppe:

Solveig Glærum	Ove Økland	Sigrid Aas
Leiar, Seksjon for habilitering	Avdelingsleiar, Barneavdelinga	HMN RF

Samandrag

Frå 01.01.06 vart "Autismeenheten" overført til Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF frå UiO. Funksjonar knytt til autisemeknutepunkta skal samtidig erstattast av regionale fagmiljø for autisme, knytt til dei einskilde helesføretak. Som ledd i denne kompetansebygginga i Helse Midt-Norge vart "*Regional autisemekompetanse. Plan for kompetansebygging i spesialisthelsetenesta i Helse Midt- Noreg omkring menneske med autismspekterlidelser (ASD)*" utarbeida. I den rapporten vert m.a. Helse Sunnmøre utfordra til å vere med å utforme standardiserte planar for opplæring for diagnosegruppa.

Diagnosen autisme samsvarar med ei varig funksjonshemming og vert rekna som ei krevjande diagnose både for personen sjølv og for familie/nærmiljø. Små og store overgongar, her definert som skifte i aktivitet og/eller i arena, gir ofte store utfordringar og krev stor tilrettelegging i det daglege. For å sikre personen med diagnosen autisme sine rettar, vil personen ha bruk for hjelp frå omsorgspersonar/hjelpeapparat.

I dette prosjektet har vi i samsvar med lov om spesialisthelsetenesta, lagt stor vekt på vår plikt til å gi opplæring og då særleg hatt fokus på føresette sine behov. Vi ser foreldra/pårørande som dei viktigaste omsorgsgjevarane og støttespelarar for sine barn. Når denne gruppa på ulikt vis har signalisert manglande støtte frå hjelpeapparatet, må vi som spesialisthelseteneste sjå på eiga rolle.

Prosjektet har gått over 2 år, med oppstart mai 2008. I prosjektperioden har vi invitert foreldre til barn/ungdom med diagnosen autisme til foreldregrupper. Foreldre til barn/ungdom, har fått tilbod om 5 kursdagar og ein alt etablert kursdag. I tillegg har vi etter foreldra sitt ynskje, gjennomført ein kursdag for besteforeldre/nærpersonar. For å gjere informasjon om diagnosen meir tilgjengeleg og kjent, vart det utarbeida ei informasjonsbrosjyre tenkt for lokale samarbeidspartar. På denne måten ynskjer vi å møte person, familie og nærmiljø sine rettar til opplæring.

Med tanke på implementering av prosjektet i vår daglege drift og for å kunne tilby våre brukarar ein tidsriktig kunnskapsbasert praksis, har deltakarane vore med i eit omfattande evalueringsarbeid. Signala frå deltakarane har fått stor innverknad på arbeidet i prosjektet si arbeidsgruppe og den planlagt vidareføringa av tilbodet. Vi har og gjort oss erfaringar om kva for område kompetanseheving av eigne fagfolk vert viktig. Planlagt kompetanseheving i prosjektperioden, vert av praktiske årsaker til dels gjennomført i etterkant.

Når vi i prosjektet har fokus på personar med diagnosen autisme og ikkje alle innan ASD, kjem det av ansvarsdelinga for denne diagnosegruppa i vårt helseføretak. Seksjon for habilitering er ansvarleg for personar med ei autismediagnose og Psykisk helsevern har ansvar for personar med diagnosen Asperger syndrom.

Helse Sunnmøre, Seksjon for habilitering, er no i gong med å implementere prosjektet i den daglege drifta. Gjennomføringa av prosjektet, evalueringar og planar for det vidare arbeidet vert det gjort greie for i denne sluttrapporten.

INNHALD

SAMANDRAG	3
FORANKRING	5
Mandat	5
Målformulering	6
Diagnosen	6
Grunnlag for arbeidet vårt	7
Konkretisering av prosjektet sine mål	9
Fokus på overgongar som utfordringar	9
Kven treng kunnskap	11
Framdriftsplan	12
Styring og organisering	13
Økonomisk ramme/finansiering	13
Plan for evaluering	13
PRAKTISK GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET	14
Tilbod til personen med diagnosen	14
Tilbod til nærpersonar	14
Praktisk organisering av foreldregruppene	15
Gjennomføring av foreldregruppene	15
Program for foreldregruppene	15
Nærpersondag	16
Tilbodet til lokalt hjelpeapparat	16
EVALUERING	17
Evalueringsarbeid	17
Skriftelig evaluering etter kvar kursdag	17
Individuelle intervju	17
Evaluering i plenum	18
Arbeidsgruppa	18
Fagpersonale i barneteamet	18
Uformelle tilbakemeldingar frå foreldre	18
ERFARINGAR FRÅ PROSJEKTET	21
Erfaringar generelt	21
Erfaringar i eigen seksjon	21
IMPLEMENTERINGSARBEID	22
Praktisk vidareføring	22
Implementeringsarbeid	22
ETTERORD	25
VEDLEGG 9 stk.	

Forankring

Mandat

Måla i ” *Plan for kompetanseoppbygging i spesialisthelsetenesten i Helse Midt-Norge omkring mennesker med autismespekterlidelser*”, samsvarar med mål i Nasjonal strategi for kvalitetsforbetring i Sosial- og helsetenesta ”Og bedre skal det bli” (2005) Her vert det slått fast at tenester av god kvalitet er tenester som (fritt til nynorsk) :

- * er verksame
- * er trygge og sikre
- * involverar brukarar og gir dei medverknad
- * er samordna og prega av kontinuitet
- * utnyttar ressursane på ein god måte
- * er tilgjengelege og rettferdig fordelte

Dette er i tråd med Lov om spesialisthelseteneste,1999, der lova sitt formål er å (fritt til nynorsk) :

1. fremje folkehelsa og motverke sjukdom, skade, liding og funksjonshemming
2. bidra til å sikre kvaliteten i tenestetilbodet
3. bidra til eit likeverdig tenestetilbod
4. bidra til at ressursane vert utnytta best mogleg
5. bidra til at tenestetilbodet blir tilpassa pasienten sitt behov, og
6. bidra til at tenestetilbodet vert tilgjengeleg for pasientane.

I same lov, kapittel 3, vert særlege plikter og oppgåver presisert. Sjukehusa skal særleg ivareta følgjande oppgåver:

1. Pasientbehandling
2. Utdanning av helsepersonell
3. Forsking og
4. opplæring av pasientar og pårørande.

Eit delmål i ”*Plan for kompetansebygging.....*” vert då å skape både individuelt tilpassa opplæring av personar med ASD og deira nærpersonar og utarbeiding av eit standardisert opplæringstilbod til gruppa. Opplæring til aktuelt personell i førstelina vert eit anna delmål. Noko planen oppfordrar til gjennom : ”*Helse Sunnmøre HF bes om å ta ansvar for å utarbeide standardiserte opplæringstilbud og søker tilskudd frå HMN RHF.*”

I eit samarbeid mellom Lærings- og meistringssenteret ved Helse- Sunnmøre, Autismeforeninga i Møre og Romsdal og Seksjon for habilitering ved Helse Sunnmøre vart prosjektsøknad utforma. Søknaden vart godkjent 30.01.08, og plan for gjennomføring av arbeidet kom i gong våren 2008.

Målformulering

Gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme", ynskjer vi å operasjonalisere punkt 4 i § 3-8, Lov om spesialisthelseteneste, "Opplæring av pasientar og pårørande" Tilbodet må omfatte både personar med diagnosen autisme, nærpersonar i familien og nærpersonar i førstelinetenesta. Å gi opplæringstilbodet eit innhald samsvarande med lovverk, planar og signaliserte behov vert då prosjektet sitt hovudmål. Tilbodet må sjåast som ein del av Seksjon for habilitering, Helse Sunnmøre, sitt heilskapelege tilbod til personar med diagnosen autisme. Utredning av diagnose og påfølgjande individuelt etterarbeid vert ikkje omfatta av prosjektet, men må sjåast som ein komplimenterande del.

Seksjonen sitt heilskapelege tilbod, med overgangen frå barne- til vaksenteamet, vert gjennom prosjektet sett i fokus ved eit konkret samarbeid mellom teama. Gjennom arbeidet med prosjektet får vi rom for ein reell samarbeidsprosess der vi får heile tilbodet vårt opp på agendaen.

Overgongar, der barn går frå ein arena over til ein anna, set krav til meistring hos barnet. Desse overgongane er ofte knytt til institusjonar som signaliserar krav om forventa åtferd. For barn med diagnosen autisme vert utfordringane ofte store og dramatiske. For dei pårørande krev desse overgangane at ein skal møte nye folk, nye forventningar og nye utfordningar. Det er difor naturleg at ein set fokus på desse overgongane når ein skal planlegge eit heilskapleg opplæringstilbod.

Eit signalisert behov for eit forutsigbart og standardisert program som tek høgde for barn/ungdom og familieane sine behov må takast alvorleg. Samarbeid med foreldrerepresentantar og Autiseforeninga i Møre og Romsdal vert viktig for å få til eit tilbod i tråd med signaliserte behov og erfaringar frå dei som kjenner kvardagen på kroppen.

Vi opplever og eit behov for kontinuerleg kompetanseheving i eigen organisasjon, noko eit prosjekt kan vere eit bidrag til. Ulike tilnærmingar til diagnosen, gjer at foreldre opplever å finne/få tilbod om "metodar" som lovar at barnet kan verte heilt frisk ved rett tilrettelegging, trening eller mat/medisin. Desse lovnadane samsvarar ikkje med oppdatert kunnskap, der diagnosen vert å sjå som ei livslang funksjonshemming. Som aktør i spesialisthelsetenesta bør vi til ei kvar tid søke å vera oppdatert på "beste praksis" og ny forskning. Vi må også ta inn over oss opplevinga foreldre tilbakemeldar om manglande forståing for retten til sjølv å bestemme kva som vert best for den einskilde familie.

Diagnosen

Autisme kjem i kategorien syndrom og er ei symptomdiagnose. Autisme gir forstyrning i utvikling og viser seg særleg i kommunikasjon, sosialt samspel og gjennom gjentakande og avgrensa åtferd. Fleire omtalar det i dag som "ein triade problematikk". Symptoma varierar frå person til person og frå alder til alder. Når ein ser på symptom, handlar det både om for mykje av og for lite av, men styrker og vanskar er av ein slik art at både personen sjølv og nærpersonar vert ramma.

Autismespekteret gir rom for fleire diagnosar ut i frå symptom/kriteria, og personen kan ha fleire tilleggsdiagnosar som til dømes epilepsi og utviklingshemming. Ein reknar at så mange som 75 % (Gillberg, Colemann, 2000) har ei form for utviklingshemming, men også dei som

har ein IQ innan definert normalområde har ofte store vanskar knytt til forståing og sanseoppleving. Fleire hevdar at nettopp vanskar med det å forstå, er den grunnleggjande utfordringa for personar med diagnoser innan ASD

Når ein ser på førekomst, tal pr. tusen varierar dette noko med bakgrunn både i undersøking og metode for undersøking. På regionalakonferanse om autisme i 2006, oppsummerar Synnve Skjølberg, prosjektleiar for klinisk del av ABC-studien, Nasjonalt Folkehelseinstitutt, at dei fleste opererer med talet 60 pr. 10.000 når ein ser heile spekteret under eit.

Årsak til autisme er truleg fleire, men ein reknar ei organisk skade i hjernen som grunnleggjande. Forskarane er einige om at psykososiale faktorar eller spesielle opplevingar i barndommen ikkje gir autisme. Fleire andre diagnoser kan ha samanfallande symptom, men då ofte i ein snevrare grad. Symptoma kan vere tilstades frå fødselen av eller dei kan vise seg seinare, men som regel før 3 år.

Sosialt har ein person med diagnosen autisme avgrensa evne til samhandling og avgrensa forståing/oppfatting av andre sitt perspektiv. Som barn kan ein sjå det i manglande samspel i stell og uventa eller manglande reaksjonar på sanseintrykk generelt, kroppskontakt og initiativ frå andre. Dette kjem så til uttrykk på ulike måtar ved aukande krav og forventningar frå omverda. Generelt manglande interesse for andre sin aktivitet og invitasjon til aktivitet fører til store utfordringar både for personen sjølv og andre. Sosial kompetanse viser seg svært ulik frå situasjonar der personen sjølv har regi, mot situasjonar der andre inviterar til det ein tenker som ein tilsvarende aktivitet. Blikkontakt vert oppfatta som ”annleis” og kan vera både manglande og/eller intens.

Evna til å kommunisere er sterkt varierande. Nokre har svært lite verbalspråk, men ser ut til å forstå det som vert sagt . Andre kan prate mykje, men trenger ikkje å forstå orda brukt i ein annan setting. Nokre både pratar og forstår lite, medan andre har godt utvikla språk og språkforståing. Uansett vil mange ha vanskar som har utgangspunkt i manglande forståing for reglane for ein samtale og ei konkret språkforståing. ”Hopp over middagen” kan då bety å sette fatet med mat på golvet og hoppe over det. Lærte fraser som vert brukt i kjente situasjonar eks. ”Har du det bra ?” ”Fin du er i dag ”, kan gi inntrykk av at personen har betre kommunikasjon enn reelt er. Gjentakning av ord er vanlig. Talen kan virke monoton med lite variasjon i talerytme og tonefall. Personen kan snakke ”bokmål”, sjølv om bustad skulle tilseie ei anna dialekt. Dei fleste bruker lite og forstår lite mimikk, gestar og kroppsspråk, eller det kan vere manglande samsvar mellom tale og mimikk.

Åtferda har ofte eit avgrensa repertoar prega av gjentakning og rutinar. Personen brukar gjenstandar på ein uvanleg måte eks setter gjenstandar i rekke framfor å bruke dei til tenkt aktivitet. Uvanleg stor interesse for ting som kan snurre, dunkast, kan luktast på, lyser eller blinkar. ”Uvanlege” sanseopplevingar kjem til uttrykk i for andre ”uforståeleg” åtferd. Vanskar med forståing vert av mange trekt fram som bakgrunn for personen sine ”uforståelege” handlingsmønster. Nokre personar har eit svært høgt aktivitetsnivå, andre er passive og fjerne. Samla kan åtferd skape store utfordring for personen sjølv og andre.

Grunnlag for arbeidet vårt

Det er ei utfordring å oversette omgrepet ”Empowerment” direkte til norsk. Som grunnlag i vårt arbeid tenkjer vi ”empowerment” som tydinga makt , kraft og styrke, slik at ei veksande ekjenning , innsikt og sjølvforståing kan gå hand i hand med ei handlende makt og kraft. ”Empowerment” vert då både prosessen som fører til handling, og samtidig produktet som ei

handling kan gi. Empowerment er både prosess og produkt, innsikt, kunnskap og handling og skjer i dialektiske bevegelser som involverer og engasjerer individ, grupper og lokalsamfunn (Andersen, Nørlund Brok, Mathiasen 2000)

Som ei årsak til at ”empowerment- tenkninga” veks fram, har tanken vore at tenesteapparatet ikkje alltid fungerer særleg brukarvennlig sjølv i eit velferdssamfunn. Kritikken går då på velferdsstaten sine tendensar til å standardisere , byråkratisere og vanskar med å utvikle tilbod tilpassa ein enkeltperson. I velferdsstaten har ein rett til å influere over kva slags hjelp ein får når ein har behov for det. (Askheim 2003) Denne erkjenninga må føre til at personar som har behov for kunnskap og kjennskap til aktuelle tilbod, må nå denne kunnskapen. På grunnlag av kunnskap kan så personen gjere val som i tillegg er basert på den heilskapelege situasjonen for person og familie. Då gir ein høve til å ta opp kampen der eit standardisert tilbod ikkje er samsvarande med den individuelle etterspørsel.

Med utgangspunkt i gjeldande lover, forskrifter, retningslinjer, forskning, ressursar og signaliserte behov har vår seksjon sett behovet for å sjå familie/pårørande og lokalmiljø som viktige støttespelarar for våre pasientar. Generelt er dette gjeldande i samfunnet der ein stadig har større fokus på sjølvhjelpsgrupper og ulike former for likemannsarbeid. For vår seksjon vert det viktig å støtte foreldra/omsorgsgjevar, slik at dei oppleve å ha kunnskap om eige barn si diagnose og korleis dei kan ta imot kunnskap og hjelpeapparat.

Mellom anna seier forskning at tidspunkt for gitt informasjon ikkje alltid samsvarer med tidspunktet foreldre er klare for å få informasjon. (Cullberg 1985, Rye 2002) Informasjon gitt når ein person er klar for det, vert viktigast der ein tenkjer nytteverdi for personen. Når ein person hevdar å aldri ha fått informasjonen som hjelpeapparatet ”har rutinar for å gi”, har informasjon frå sendar ikkje nådd motakar og må reknast som verdiløus. Dette ynskjer vi i denne samanheng å imøtekome med å få til fleire planlagde møtepunkt, eks. gjennom foreldregrupper.

Eit av tilboda i denne samanheng er ”Early Bird”. Titelen Early Bird dekkjer over eit tidleg innsats program for foreldre til barn med autisme. Det er eit britisk konsept som Videnscenter for Autisme i Danmark starta eit samarbeid med i 2003. (www.autisme.dk) Vår seksjon har brukt mykje av dansk utarbeida materiell og deira kjelder som bakgrunn for å auke eiga kompetanse på området

Early Bird går som eit tilbod til foreldra etter at barnet deira har fått diagnosen autisme. Programmet skal støtte foreldra i den vanskelige perioden etter at diagnosen er sett, å gi foreldra kunnskap om autisme, nokre reiskap for å kunne kommunisere med eit barn som kommuniserer annleis, og støtte foreldra i å handtere barnet si åtferd og komme problemskapande åtferd i forkjøpet. Det viktigaste er å sette foreldra i stand til å takle kvardagen med eit barn med diagnosen autisme. Både felles forelesing og individuelle tilbod vert nytta i modellen. Early Bird trekker erfaringar frå fleire metodar. Då vel ein ikkje bort noko som kanskje kan vere det optimale for akkurat dette barnet. Early Bird legg opp til at fleire foreldre får treffast. Forsking bygg under at dette er viktig både som del av likemannsarbeid, men og som ein del av generell kompetanseheving både for foreldre og hjelpeapparat. Fagstoff kan då knytast opp til reelle opplevingar i ei gitt foreldregruppe, og informasjon kan ta utgangspunkt i ein erfart situasjon for foreldre. (Henhold, Jørgensen)

Likemannsarbeid kan definerast som ei samhandling mellom personar som oppleve å vera i same båt, det vil seie same livssituasjon, og der sjølve samhandlinga har som mål å være ei hjelp, støtte eller rettleiing partane i mellom. (BC Rappana Olsen 1998)

I vårt prosjekt vert likemannsarbeidet gjennomført ved å skape ein møteplass og gi deltakarane rom for å dele erfaringar og kompetanse. Foreldre kan gi nyttig informasjon og dele suksessfaktorar med dei som oppleve å stå midt i ein til tider ”uoverkommeleg kvardag”. Tilbodet skal aktivere kunnskap om eigen situasjon, i denne samanheng å vere pårørande til eit barn/ungdom med diagnosen autisme, samtidig som fagleg påfyll skal gjere det lettare å ta dei ulike utfordringane.

Konkretisering av prosjektet sine mål

For å kunne tilby eit heilskapeleg og forutsigbart tilbod, slik mål for prosjektet signaliserar, ser vi føre oss at fleire element vert viktig. Eit heilskapeleg tilbod må kunne beskrive behovet for opplæring til dei ulike aktørane. Vi må utarbeide ein generell standard for opplæringstiltaka, som samtidig gir rom for det individuelle. Tiltaka må utprøvast og evaluerast for så å kunne implementerast i vår daglege drift.

Prosjektet har derfor følgjande sentrale element:

1. **Heilskapeleg tilbod** : Beskrive behov for opplæring til dei ulike målgruppene til personar med autisme og deira nærpersonar i familien og i førstelinjetenestene. Beskrive rammer for eit heilskapeleg tilbod.
2. **Standardar**: Beskrive malar for opplæringstiltak til målgruppene. Bygge på EQS-mal for opplæringstiltak.
3. **Utprøving**: Utvikle og prøve ut opplæringstiltak retta mot målgruppene.
 - a. Prøve ut og beskrive ulike læringstiltak for foreldre og nærpersonar til personar med ASD.
 - b. Prøve ut og beskrive læringstiltak til personar med ASD
 - c. Evaluere/beskrive opplæringstilbod retta mot førstelinjetenesta og utvikle desse.
4. **Implementering**: Utarbeide plan for implementering av tiltaka i Helse Midt-Norge i samarbeide med de faglige nettverka og brukarorganisasjonane. Delta i implementering av tiltaka

Fokus på overgongar som utfordringar

Overgongane i livet vert for vår gruppe ofte skissert som store og dramatiske. For dei pårørande krev dei ulike overgangane at ein skal møte nye folk, nye forventningar og nye utfordringar. Konkrete tilbakemeldingar frå foreldre og Autismeforeininga i Møre og Romsdal gjer det naturleg å velje desse overgongane som styrande når ein skal planlegge eit heilskapeleg opplæringstilbod til denne gruppa, deira pårørande og nærpersonar i hjelpeapparatet

Vi ser føre oss at følgjande overgongar vert sentrale for tilrettelegging av eit opplæringstilbod. (Fig.1)

Fig. 1

		Fritid			
Diagnose	Barnehage/skole (4 – 8 år)	Skole (8 -12 år)	U-skole (12 -16 år)	Vidare gåande skole (16–25 år)	Vaksenliv Arbeidsliv

Det vert viktig at opplæringa skjer i førekant slik at pårørande og andre nærpersonar vert sett i stand til å meistre samarbeidet med barnehage, skule, kommune og andre institusjonar. Berre slik får foreldre/nærpersonar ei moglegheit til å møte dei ulike instansar med ein tryggleik i eiga kompetanse. Aldersinndelinga vart gjort med utgangspunkt i tidspunkt for reelle overgongar i eit barn sitt liv. I denne samanheng vert det viktig å presisere at dei fleste barn startar i barnehagen før dei vert fire år, men i 2007, då prosjektsøknad vart sendt, var det sjeldan nokon som fekk diagnosen autisme før fylte fire år i vårt Helseføretak.

4-8 år

Frå heimen skal rutinar over til barnehagen. Dette er ofte ei krevjande tid der ein arbeider fram mot ei eventuell diagnose. Behovet for informasjon og støtte er stort, samtidig som mange foreldre/nærpersonar kan gå gjennom ein sorgprosess med utgangspunkt i barnet si utvikling/diagnose. I tilfelle der diagnosen kjem seint på plass, har foreldra gjerne hatt mange negative opplevingar knytt til rolla som foreldre og manglande støtte. Mange foreldre er heller ikkje klar for hjelpeapparatet sine spørsmål knytt til barnet sin funksjon. Det lokale hjelpeapparatet kan opplevast som ein motpol i denne krevjande prosessen.

I same aldersgruppe, kjem overgangen til skule inn. Mykje skjer med tanke på helsehjelp som utredning i spesialisthelseteneste og pedagogisk tilrettelegging ved lokal PPT. Mange foreldre står tvilande att med tanke på korleis få ”det beste tilbodet” for eige barn samtidig som barnet må få vere ”så friskt som råd”. Barnehagen har kanskje etter fleire uheldige utprøvingar fått på plass eit tilfredsstillande tilbod, men så står skule og nytt personale for tur. Behovet for å formidle kunnskapen opplevast stor. Korleis verte høyrte i denne prosessen?

8-12 år

Andre overgong tenkjer vi for gruppa 8-12 år. Mange foreldre opplever overgangen til skule lettare enn frykta, dersom personale og ressursar kjem tidleg på plass. Skule har ofte meir struktur enn barnehage, og strukturering av dagen er eit gode for vår gruppe. Samtidig skjer det ei stor endring i mengda av fagstoff i denne perioden. Det vert for mange barn ei stor utfordring. Jamaldringar vert stadig meir sjølvstendige, og gapet i funksjon kan opplevast krevjande å føre til nye utfordringar. Venenskap og fritidsaktivitetar vert ofte ei byrjande problemstilling i denne perioden. Framleis kan SFO vere ein god støttespelar med tanke på venenskap, men realiteten vert klart meir synleg for både barnet sjølv, familie og lokalt hjelpeapparat. Dersom støttekontakt ikkje er komen på plass, vert dette saman med eit eventuelt behov for avlastningstilbod nødvendig å vurdere. Å tenkje ”avlastning” vert for mange foreldre/pårørande ein ny sorgprosess. Mange opplever at samfunnet og ikkje minst ein sjølv tenkjer foreldra som einaste omsorgsgjevar for eige barn. Avlastning kan då verte vanskeleg å be om, og har ein ikkje kjennskap til lovverk og rettar barn/ungdom og familie har, kan mange kampar om eit tilbod opplevast negative. Trong kommuneøkonomi kan igjen gjere familie og hjelpeapparat til motpolar. Kunnskap vert viktig.

12-16 år

Neste overgang vert 12- 16 år. Utfordringane i denne perioden opplevast ofte store dersom manglande kunnskap og forståing for situasjonen er rådande. Barnet/ungdommen byr med utgangspunkt i eigen funksjon på større utfordringar dersom ikkje nødvendig tilrettelegging er på plass. Overgang til ungdomskule skaper ny flytting og ofte lengre reisetid. Behovet for ny overføring av informasjon og forståing for ressursbehov vert igjen gjeldande. Det same gjer overgang til vidaregåande skule og fritid. Tankar rundt både fysisk utvikling og følelsar kan verte krevjande for både ungdom og pårørande. Har ein ikkje opplevd det før, ser ein at mange sjølvsaagte rettar (som skyss/avlastning m.m) slettes ikkje er sjølvsaagte og måloppnåing skjer best gjennom etterspørsel på eit språk hjelpeapparatet forstår. Har ikkje det familien opplever som nødvendige støttetiltak kome godt på plass, vil omsorgsgjevar og støtteapparat også ha reell fare for å vere slitne. Å vere sliten av eige barn, er framleis noko mange ikkje lett snakkar om.

16-25 år

Overgangen til vaksenlivet. Frå 18 år vert ein i habiliteringssamanheng flytta frå barneteam til vaksenteam. Kriteria i dei to teama er noko ulike og lovverket er klart annleis. Her legg vi opp til at prosjektet skal byggje opp under gode rutinar i eigen seksjon. Foreldre og søsken til personen med diagnosen får bevisst eller ubevisst nye roller m.a. i form av funksjon som verje. Dersom det er viktig at foreldre får ha siste ord, og ein har med ein ”godtfungerande” person med diagnosen, bør ein del avgjerande avklaringar gjerne vere gjort før personen vert 18 år. Utflytting frå barndomsheimen kan gi både praktiske og kjenslerelaterte utfordringar, og igjen opplever mange at sjølvsaagte ting slett ikkje treng å vere sjølvsaagt. Noko anna er at det gode liv for personen med diagnosen autisme, ikkje alltid samsvarar med det ein som foreldre ser som optimalt.

For alle periodar kan utfordringar knytt til rettar og plikter verte utfordrande. Ansvarsgruppe og individuell plan skal teoretisk vere gode hjelpemidlar, men også der er opplevingane ulike. Når opplevingane vert negative, må ein vere klar på at det ikkje nødvendigvis er vrang vilje frå hjelpeapparatet som skaper utfordringane, men ein reell manglande kompetanse både når det gjeld bruk av gjeldande lovverk og behova ein person med diagnosen autisme har.

Kven treng kunnskap?

Når vi talar om å ” *utarbeide standardiserte opplæringstilbud til personar med ASD og deres nærpersonar i familien og i førstelinjetjenesten*”, skisserar vi tre grupper med behov for opplæring. Fig 2.

Fig.2

Personen sjølv	Individuelt tilbod	
	Grupper for aktivitet (eks. studiegruppe ungdom)	
Nærpersonar i familien	Tilbod om opplæring (Ulike aldrar)	
	Nettverk	Samlingar/Kurs Sjølvhjelpsgrupper og liknande
Nærpersonar i førstelinjetenestene	Opplæring direkte til den enkelte sitt nettverk	
	Nettverk	Samlingar for opplæring Nettverksbygging

Personar med diagnosen autisme har i dag eit tilbod frå vår seksjon. Dette tilbodet generelt er under utvikling, men vi har ein standard for utredning og diagnosesetting som alle aktuelle møter. I denne samanheng vert det og ei oppfølging lokalt. Denne delen av vårt tilbod, vert ikkje omfatta av prosjektet. Prosjektet skal arbeide for å utbetre delområde vi ved prosjektstart opplever som mangelfulle og skape eit forutsigbart og standardisert tilbod på desse områda. Ei presisering vert derfor viktig, og det som vert teke med vidare inn i prosjektet vert presisert med kursiv skrift. På planstadiet for personen sjølv vert det derfor ”*grupper for aktivitet (studiegrupper for ungdom)*” som skal vere med inn i prosjektet. Når det gjeld nærpersonar og foreldre vert det ”*å standardisere eit tilbod om opplæring knytt til ulike aldersgrupper gjennom foreldregrupper*”. Seksjonen har ein etablert kursdag som vi ynskjer å vidareføre. Denne dagen går som tilbod til heile gruppa med ASD og har i utgangspunktet inga inndeling i alder. Tema for kursdagen vert styrande for kven som kjem. Nærpersonar i førstelinjetenestene signaliserar behov for hjelp både gjennom aktuelle foreldre, men og på eige initiativ. Seksjon for habilitering samarbeidar med BUP og RPPT om nettverksamlingar for fagfolk. Kursdagane vert arrangert to gongar pr år og er svært populære. Samtidig ser vi at behovet for informasjon/støtte til lokalt hjelpeapparat er stort og ”*diskusjonen om korleis betre generell kompetanse lokalt*”, vert teke med inn i prosjektet.

Framdriftsplan

Gruppene definert i fig.2 og tenkt behov for opplæring, danna grunnlag for arbeidet vidare i prosjektet. Med dette som bakgrunn vart ein framdriftsplan definert i fig. 3 laga.

Nr.	Framdriftsplan	Planlegging	Oppstart	Evaluering
1	Planlegging	Mai 2008		Fortløpande
2	Foreldregruppe (ungdom 16-25 år)	Juni 2008	September 2008	PAM + fortløpande evaluering
3	Foreldregruppe (ungdom 12-16 år)	September 2008	November 2008	PAM + fortløpande evaluering
4	Foreldregruppe (barn 8-12 år)	Oktober 2008	Januar 2009	PAM + fortløpande evaluering
5	Foreldregruppe (barn 4-8 år)	Februar 2009	April 2009	PAM + fortløpande evaluering
6	Studiegrupper ungdom med ASD (ungdom 16-25 år)	Juni 2009	August 2009	
7	Nærpersonar i førstelinjetenestene Gjennomgang av tilbod til førstelinjetenesta.		Fortløpande	Fortløpande
8	Sluttrapport med beskriving av heilskaplege tilbod og beskriving i malar for opplæringstiltak bygd på EQS			Desember 2009

Fig 3

Styring og organisering

Prosjekteigar er Helse Sunnmøre HF v/Seksjon for habilitering. Styringsgruppa har bestått av Avdelingssjef barneavdelinga, Ove Økland og seksjonsleiar Solveig Glærum, Seksjon for habilitering og Helse Midt-Norge representert ved Sigrid Aas. Prosjektleiar Inger Johanne Grønningsæter har møterett. Prosjektleiar er organisert under avdelingssjef ved barneavdelinga, Ålesund sjukehus, Helse Sunnmøre HF.

I planlegginga vart det lagt opp til ei prosjektgruppe som drivande organ for prosjektet. Gruppa hadde på planstadiet ei slik samansetting:

1 prosjektleiar
1 brukar
1 frå Lærings- og meistringssenteret
3 frå Seksjon for habilitering

Slik bemanninga ved Seksjon for habilitering var og er, vart det nødvendig med styrking av fagpersonale for å kunne gjennomføre eit prosjekt av planlagt dimensjon. Sidan prosjektleiar til dagleg arbeider i barneteamet måtte ein ha 50% spesialpedagog til dette teamet. Erfaringar tilseier at teamet og seksjonen generelt måtte vere innstilt på auka aktivitet i perioden for prosjektet og stilte krav om 30 % stilling til faglig styrking, i tillegg til prosjektleiar. I tillegg til generell auke av aktivitet, var det planlagt at fleire i seksjonen skulle prioritere ”Frå barn til vaksen med autisme”. Ein betydelig ressurs, talfesta til 200 timar, skulle leggjast inn i prosjektet i perioden.

Når arbeidet tok til, vart den planlagde prosjektgruppa utvida. Gruppa fekk samtidig namnet *arbeidsgruppe*, og talet på faste deltakarar frå Seksjon for habilitering vart auka frå 3 til 7. I tillegg til at vi då fekk fleire yrkesgrupper representert, fekk vi fleire bindingar mellom vaksen- og barneteamet noko som vert nyttig for seksjonen generelt når vi arbeider for å få til heilskapelege tilbod.

Økonomisk ramme/finansiering

Den totale kostnadsramma for prosjektet vart rekna til 796.040,00,- I denne summen ligg både ekstra stillingar, andre eksterne deltakarar, eigeninnsats, inntekter og utgifter knytt til kompetanseheving. Søknadssum totalt vart 642.520,- Positivt svar gjorde at prosjektet kunne kome i gang.

For at arbeidet på sikt skal gå inn i den daglege drifta, må ein sørgje for inntekter. Det er planlagt å bruke satsen A99.

Plan for evaluering

Fortløpande evalueringar av opplæringstilbodet, vart lagt opp til med individuelle tilbakemeldingar på utarbeida skjema. Vedlegg nr.1 Alle som deltok fekk informasjon om at tilbakemeldingane vart særleg viktig for implementeringa i vidare arbeid. Ved gjennomførte foreldregrupper hadde vi ei større evaluering anten på siste samling eller for nokre, eit møte i etterkant. Vi kjem nærare inn på evalueringane seinare i rapporten.

Evaluering av opplæringstiltak i HMN:

I tillegg til fortløpande evalueringar er det eit eige mål i Handlingsprogrammet for Helse Midt-Norge 2006-2010 (Styresak 42-06) om evaluering av opplæringstiltak: ”Iverksette en felles beskrivelse og evaluering av opplæringstiltak som er organisert i samarbeid mellom NTNU og lærings- og meistringssentrene (LMS) i regionen”, PAM (Patient Activation

Measures) Hensikta med PAM er å måle pasienten sin kunnskap, ferdigheit og tru på "self-management" (handlingskompetanse). Skjemaet måler grad av aktivering i forhold til eiga helse. Skjema kan brukast til å vurdere om deltakarane/ pårørande her inntek ei meir aktiv rolle og om dei har nok tiltru og kunnskap til å handtere dei utfordringane dei møtar. Resultatet frå PAM vert klar i etterkant av slutført prosjekt

Praktisk gjennomføring av prosjekt

Tilbod til personen med diagnose

Personen med autisme: I tillegg til eksisterande tilbod ynskte Seksjon for habilitering å få til samtalegrupper for ungdom med diagnosen. Sidan vårt ansvarsområde er diagnosen autisme og ikkje ASD, måtte aktuelle personar finnast i vår gruppe. Tilbodet var i denne omgang tenkt for ungdom der foreldra deltok i foreldregruppe. På den måten kunne vi få til ei tredelt evaluering. Planen var å få evaluering frå deltakarar, foreldre og seksjonen sine egne opplevde erfaringar med tilbodet.

I samråd med aktuelle foreldre, kom vi fram til at på dette tidspunktet hadde vi ikkje kandidatar nok til ei gruppe. Det kom i staden opp eit stort behov for ein "nærpersondag". Dette vert det gjort greie for under neste punkt.

Tilbod til nærpersonar

Nærpersonar i familien: Med dei gode erfaringane vår seksjon hadde fått ved å gjennomføre foreldregrupper for foreldre til nydiagnostiserte barn med diagnosen autisme, var ei utbetring og vidareføring av dette noko som fekk høg prioritet i prosjektet. I gjennomføringa tok vi utgangspunkt i eigne data og dåverande aktuelle foreldre fekk eit tilbod. Aldersinndelinga vert som i Fig 1. Vi sendte invitasjon med kort informasjon om prosjektet, 5 aktuelle kursdagar og rammene rundt. Vedlegg nr.2

Fig. 4 viser tal på barn/ungdom der foreldra fekk tilbod om å delta og kor mange som faktisk deltok. Tilbod om "nærpersondag" gjekk berre til deltakarar i prosjektet.

Fig 4

Aldersgruppe	Tilbod om å delta	Deltakarar
Nydiagnostiserte	6	4
8-12 år	24	8
12-15 år	13	6
16-25 år	15	6

I desse tala ligg mykje informasjon om deltaking og fråfall som ikkje er lett tilgjengeleg. For det fyrste er dette registreringar for dei som gjennomførte heile perioden. Det var i utgangspunktet nokre fleire som meldte seg på, og som av ulike grunnar ikkje ville eller kunne vere med vidare. Deira tilbakemeldingar er tekne med inn i eiga evaluering, slik at også det er med når vi planlegg vidareføringa.

Det geografiske området for tilbodet vårt er omfattande og ferjerikt. Vi har difor, med bakgrunn i tidlegare tilbakemeldingar, grunnlag for å tru at nokre som melde avbod hadde reise som argument. Dette gjeld særleg foreldre som ikkje har fått på plass eit tilfredsstillande avlastningstilbod for sine barn/ungdom før/etter skuletid eller manglande tilbod til yngre

søsken. Dette vert sett fram som ei aktuell problemstilling for fleire når det gjeld deltaking i ulike tilbod.

Kursdagane for foreldra vart delt på to dagar om hausten og tre dagar om våren. Dette vart gjort sidan vår allereie etablerte kursdag for alle foreldre med barn/ungdom med ein diagnose innan ASD også er lagt til hausten.

Nokre av familiane som hadde meldt seg på, opplevde at uføresette situasjonar hindra vidare deltaking. Dette er situasjonar som ein mogleg kunne styrt unna dersom kursdagane hadde hatt eit nærare intervall.

Vi fekk og tilbakemeldingar frå foreldre som gjerne ville delta, men ikkje hadde anledning dei aktuelle tidspunkta. Resterande del av gruppa gav inga tilbakemelding, og vi har heller ikkje etterspurt det.

Praktisk organisering av foreldregruppene.

Frå vår seksjon var det planlagt to ansvarlege fagpersonar pr gruppe/dag. I tillegg kunne det verte fleire dersom andre enn dei ansvarlege hadde faglege innlegg. Talet på deltakarar frå vår seksjon var bevisst. Vi hadde behov for å vere to i den praktiske gjennomføringa, men ville at foreldra skulle oppleve å vere i stort fleirtal i denne samanheng. Dette var erfaringar vi hadde gjort oss i tidlegare gjennomføringar.

Tidsramma pr dag var kl. 10.00 -15.00. På denne måten prøvde vi å legge til rette for nødvendig reisetid, noko som vi og har fått tilbakemeldingar om ved tidlegare gjennomføringar.

Gjennomføring av foreldregruppene

Vi begynte slik framdriftsplanen tilseier, med dei to eldste gruppene fyrst. Kvar gruppe fekk to dagar hausten 2008, men vart slått saman til ei gruppe når dei tre siste kursdagane vart gjennomført våren 2009. Bakgrunn for samanslåing var både noko fråfall, men og for å få tilbakemeldingar frå gruppa med tanke på aldersinndeling. Sidan alle fekk prøve både smalt og vidare aldersspenn, håpte vi å kunne seie noko om dette som grunnlag i implementeringsarbeidet i etterkant. Ein annan grunn for samanslåing, var felles tema for dei aktuelle kursdagane.

Dei yngste aldersgruppene hadde 5 kursdagar i eiga gruppe. 3 dagar våren 2009 og 2 dagar hausten 2009. Vi såg klart at fire påmeldte til gruppa nydiagnostiserte var i minste laget, men valde å starte opp. Det gjorde vi både fordi dei påmeldte signaliserte stort behov, men også for prosjektet sin del hadde vi behov for ei gjennomkøring av program. For desse gruppene var faglege tema noko ulike, iallfall når ein tenker behov for vinkling av tema, og ei samanslåing vart derfor ikkje aktuell.

Program for foreldregruppene

Innanfor tidsramma la vi opp til to faglege økter med påfølgjande gruppearbeid eller diskusjon i plenum. Fagøkta kunne og vere bruk av likemenn eller ein DVD med aktuelt tema. Mellom fagbolkanane hadde foreldra ein enkel lunsj i vår regi, men utan våre representantar til stades. Eit par unntak kom, men då med utgangspunkt i foreldra sine ynskje om å diskutere meir om tema dei meinte hadde fått for lite tid. Lunsjen var planlagt som ein viktig del inn i programmet, både for å gi rom for å drøfte ulike opplevingar/erfaringar, men og reint sosialt. Diskusjon rundt evaluering og vidare ynskje for program, kunne då vere ein del av tida avsett til lunsj. Evalueringa var ein viktig del av kvar kursdag.

Samla var vi innom desse tema i fagbolkanane :

- Diagnosen autisme og ASD. Forsking.
- Overgongar knytt til familieliv/søsken, barnehage, skule, ungdomsliv/pubertet, fritid og arbeidsliv.
- Lovverk og rettar
- Ulike tilbod (metodar, diett...)
- Bruk av hjelpeapparatet
- Likemannsarbeid
- Autiseforeninga i Møre og Romsdal

”Nærpersondag”

Etter initiativ frå foreldre, gjennomførte vi besteforeldre- eller nærpersondag. Fleire av foreldra signaliserte at deira viktigaste støttespelarar i mange samanhengar er besteforeldre eller nære slektningar. Samtidig signaliserte dei at det kunne oppstå krevjande episodar både for dei sjølve eller hjelparane med bakgrunn i lite kunnskap om diagnosen autisme. At også andre nærpersonar enn foreldre og søsken opplever eigen sorg når eit barn får ein diagnose, vert og viktig å gi rom for. Nokre spørsmål kan det vere lettare å stille til fagfolk enn til dei ein står i nær relasjon til.

Dagen vart gjennomført med same tidsperspektiv som foreldregruppene. Tema var diagnosen autisme, DVD ”Kristin og de andre” og tid til diskusjon/spørsmål og lunsj.

Tilbodet til lokalt hjelpeapparat

”Diskusjonen om korleis betre generell kompetanse lokalt” Vi, i Seksjon for habilitering, får stadig tilbakemeldingar om manglande kompetanse på diagnosen autisme lokalt.

Arbeidsgruppa hadde dette oppe som tema. Fagfolk generelt har tilbod om to årlege kursdagar/nettverksamlingar med tema knytt til diagnosen. Målet er å sikre kunnskap om diagnosen og ta opp ”nytt og nyttig” for den som arbeider med personar med diagnosar innan ASD i det daglige. Desse kursdagane vart starta opp både for å gi tilgong på fagstoff/kompetanseheving, men det vart og lagt opp til å bygge nettverk både i kommunar og over kommunegrensar. Pr i dag nyttast dagane som reine kursdagar. I denne samheng ser vi av evalueringane at vi har utfordringar knytt til deltakarane si kompetanse. Mellom deltakarane finst mange med god kompetanse, personar som har vore med over tid, men og personar som møter diagnosen før fyrste gong. Å treffe godt med tema, vert då ei utfordring.

Vår seksjon arrangerer fagdagar lokalt når diagnosen er sett. Her får foreldre og lokalt hjelpeapparat invitere så mange dei ynskjer. Slike fagdagar kan ha alt frå 5/6 personar til langt over 20. Tilbakemeldingane er gode sidan ein både snakkar om det generelle og det spesielle for akkurat ”deira” person. Kompetansen er ulik lokalt. Vårt tilbod på individnivå er i samarbeid med lokal hjelpeapparat. Fleire signaliserer at støtta dei får ikkje er stor nok, men vår seksjon opplever og at avtalte tiltak ikkje vert gjennomførte mellom våre besøk. Grunnar for dette er nok fleire, men vår tolking av situasjonen tilseier at dei som dagleg arbeider nært personen har varierende kompetanse. Lokalt kan personar med kompetanse verte møtt av manglande forståing/kompetanse av dei andre rundt barnet/ungdomen eller høgare i det kommunale systemet. Det fører igjen til lite rom for samarbeid og dermed større utfordringar knytt til tilrettelegging og arbeid med små og store overgongar.

Fleire foreldre signaliserer ei manglande forståing for utfordringane familiane møter i eit breiare perspektiv. Hjelparar lokalt kan til foreldre melde om vanskelege dagar i tilrettelegginga for barnet/ungdommen. Likevel kan dei ha manglande forståing for den

praktiske tilrettelegginga som må på plass slik at dagen kan fungere. At mange foreldre står i denne krevjande tilrettelegginga dag etter dag, kan dei oppleve lite forståing for. Spørsmålet vårt vart korleis få fokus på desse utfordringane, og få dei fram til dei som styrer midlane? Svaret vart i denne samanheng å lage ei lettlest og kortfattande brosjyre. Vedlegg 3. Fleire brosjyrar finst, men denne marknaden kan ikkje seiast å vere metta. Foreldra får fleire eksemplar dei kan ta med til eige nærmiljø. Kven som treng eit eksemplar, avgjer dei sjølve. Målet vert at mange små drypp av informasjon, på sikt kan lette kvardagen for denne gruppa og deira familiar. Brosjyren skal og leggjast ut på heimesida vår slik at den etter kvart vert lett tilgjengeleg for fleire som kan ha interesse for ei lita oppdatering.

Evaluering

Evalueringsarbeid

- Skriftlig etter kvar kursdag
- Individuelle intervju
- Evaluering i plenum ved gjennomført kursrekke
- Arbeidsgruppa
- Fagpersonale frå barneteamet
- PAM (Blir klart i etterkant av prosjektet.)

Skriftlig evaluering etter kvar kursdag. Her fekk foreldra melde tilbake kva dei meinte om tema, vinkling av tema, gjennomføringa, presentasjon, tidsbruk, relevans og kva som kunne forbetrast. Informasjon om komande tema vart sett opp på skjema slik at foreldra kunne signalisere eigne behov knytt til det aktuelle tema. I desse evalueringane fekk vi som planleggarar av gruppene mykje godt materiale å arbeide vidare med. Signaliserte behov knytt til neste tema vart bringa vidare til ansvarleg føresar. På denne måten håpa vi å møte konkrete behov og signalisere både kortsiktig og langsiktig verdi av å svare på evalueringsskjema. Desse evalueringane tok tid, noko foreldre og gav tilbakemeldingar om, men fleire signaliserte glede ved å verte høyrte i denne samanheng. Det å endelig få formidle kva som er dei reelle utfordringane i kvardagen var viktig. At overgangar av ulike slag er svært krevjande, vart slått fast, og korleis legge til rette for god løysingar kom fram i dagen. Nokre tok med skjema heim og sendte dei tilbake i etterkant. I den samanheng vert det lett fråfall, men generelt fekk vi mange konstruktive tilbakemeldingar som vi aktivt har gjennomført eller har planar om å følge opp. Prosessen viser og at vi ikkje maktar å nå alle maksimalt kvar gong. Eit konkret eksempel kan vere ”søsken”. Svært viktig for dei det omfattar, medan det vart opplevd som unyttig der familien berre har barnet med diagnosen. Alder både til personen med diagnosen og aktuelle søsken, set krav for kva som bør takast opp. (Vedlegg 1)

Individuelle intervju var sett opp som evaluering i etterkant. Det vart lagt opp til val av ein person frå kvar gruppe. Eit intervju vart gjennomført ved besøk til seksjonen, to vart gjort pr. telefon og siste gruppe, dei yngste, gjennomførte denne evalueringa i plenum siste kursdag. I tillegg til evaluering på kvar kursdag, vart desse evalueringane viktig med tanke på den heilskapelege gjennomføringa. Aktuelle tema, framlegging og tidsbruk kan kome i eit anna lys når det skal sjåast i ein heilskapeleg samanheng. Inndeling av aldersgruppene, behovet for samtaletid, terskel for å ta opp tema, aktualitet av tema og seksjonen sitt heilskapelege eller manglande heilskapelege tilbod vart belyst. Her fekk vi fram aktuelle spørsmål som

eksempelvis å arrangere ”sommarseminar”, eit tilbod for heile familien, og om utfordringane vi som fagfolk kan påpeike samsvarar med det dei som foreldre og samfunnsborgarar opplever? Svara vert både av det generelle, men og av det spesielle slaget. Likemannsarbeid, både som forelesar og som deltakar i gruppene var høgt verdsett. Ingen ting kan samanliknast med ”been there”, var det ein far som uttala. Samtidig var aktiv deltaking frå foreldre generelt med på å vise den store bredda innan diagnosegruppa, noko som underbyggj ulike behov for oppfølging.

Evaluering i plenum. Deltakarane i gruppa for dei nydiagnostiserte barna gjennomførte evalueringa i plenum. Det let seg gjere sidan gruppa var lita og alle foreldre kunne få taletid. Det var også denne gruppa som signaliserte at dei ”trengte meir av alt”, men ikkje minst ville dei vite kvar dei fann den ”riktige” informasjonen! At gruppe for nydiagnostiserte burde kome raskt, var og eit ønske som vart formidla.

Arbeidsgruppa hadde i tillegg til evaluering i etterkant av samlingar, to heile dagar til evaluering bruk. Alle enkeltevalueringar var då tilgjengelege, samt evalueringane gjort av foreldra i etterkant. I dette fora fekk vi fram både tankar om gjennomførte kursrekker og planar for kva som måtte med vidare. Ulikt syn på tid til førelesing og tid for samtale mellom foreldra, var oppe til diskusjon. Det same var det heilskapelege tilbodet ”Frå barn til vaksen med autisme”, og korleis teama i fellesskap skal arbeide vidare for å vidareutvikle dette tilbodet. At både barneteam og vaksenteam arbeider med endringar/utbetringar i det individuelle tilbodet til gruppa, er med på å signalisere at evalueringa har verdi på fleire områder enn prosjektet. Å ha ein foreldrerepresentant i arbeidsgruppa har vore av uvurderleg verdi. På den måten har vi fått med aktuelle problemstillingar og løysingsforslag vi i seksjonen ikkje så lett har sett. M.a kom ideen om ei vidareføring av den sosiale biten som foreldra etterspør inn i regi av Autismeforeininga. Eit samarbeid på dette området kan då verte ein vinn vinn situasjon for alle med tanke på tilbod og ressursbruk. Tilbodet til nærpersonar kan også vidareførast etter denne modellen. Når det gjeld samtalegrupper for foreldre, er dette tilbodet no i gong i nokre lokale område

Fagpersonale frå barneteamet hadde to eigne dagar til evaluering. Ikkje alle som har autisme som arbeidsområde, har vore direkte representerte i arbeidet rundt prosjektet. Heller ikkje fagleg leiar for seksjonen. Når prosjektet og evalueringar skal danne grunnlag for vidare praksis, vert det avgjerande at alle er informert og får kome med innspel til vidareføring. Erfaringar tilseier at berre då kan ein få til ei varig endring. Det kjem både av generell ressurs seksjonen rår over, men og opplevinga av at vår stengt pressa ressurs vert nytta på den mest nyttige måten.

Vidareføringa av prosjektet må sjåast i samheng med seksjonen sitt tilbod til gruppa generelt, slik at tilbodet vårt samla sett vert tilfredsstillande.

Uformelle tilbakemeldingar frå foreldre

Generelt fekk seksjonen mange positive tilbakemeldingar berre for å ha satsa omfattande på å betre tilbodet til personar med autisme som gruppe. Tilbakemeldingane underbyggj det store ønsket om å få til eit likt tilbod for alle, eit standardisert og forutsigbart program som kan ligge som eit trygt og avlastande tilbod til dei som familie. I likt tilbod og standard legg ein her særleg vekt på ressursar og tilgong på kunnskap og hjelp til familien sjølv og det lokale hjelpeapparat. Signala frå foreldra omfattar meir enn det vår seksjon kan ta ansvar for, men foreldre krev at prosjektet må få følgjer for vår daglege drift og at foreldre i den samheng må verte tatt på alvor. Framleis opplever fleire at det ikkje er kvardagen med

barnet/ungdomen som er den største utfordringa, men manglande forståing frå det som skal vere hjelpeapparat. Fleire set i tilknytning til våre tema fokus på manglande kompetanse lokalt og at lokal kompetanse ofte ikkje vert verdsett i eigen organisasjon. I det ligg det m.a. at gode assistentar med lang erfaringskompetanse, ikkje får følgje barnet/ungdommen over på nye arenaer, men får nye oppgåver samtidig som ein ny eller gjerne fleire utan kompetanse om autisme skal følgje deira barn/ungdom. Foreldre ser og at generell manglande forståing for hjelparen si rolle , gjer at folk vert slitne og av den grunn ikkje ynskjer å fylgje med vidare. Gode overføringsmøte med utveksling av erfart kunnskap er i mange miljø ei mangelvare. ”Sånn gjer vi det her”, er framleis ein trussel for denne gruppa. Sjølv om all faglitteratur tilseier at det er hjelpeapparatet som i fyrste omgang må tilpasse seg personen med diagnosen, er erfaringane ofte motsett. Foreldra melder om mange ”tilbake til start” i løpet av møta med hjelpeapparat og deltaking i samfunnet generelt, men og om gode hjelparar som betyr ”alt” i kvardagen deira.

Mange foreldre etterlyser konkrete oppskrifter, samtidig som dei ser at barnet/ungdomen sin individualitet krev spesifikke løysingar. Tilgangen på god informasjon, og nokon som kan gi denne informasjonen både til dei sjølve og lokalt hjelpeapparat er eit stort ønske. Rettar burde kome automatisk og ikkje vere diskusjonsfora mellom slitne foreldre og opplevd ”firkanta” tolkingar av lovverket. Foreldregruppene kan vere ein arena der gode løysingar kjem fram i dagen og kan få overføringsverdi til andre familiar.

Foreldra i gruppa for dei nydiagnostiserte barna signaliserte behov for ”alt”, ”kva er det beste som finst for mitt barn?” Foreldre som har vore med ei tid, har m.a. fått ei erfaringskompetanse dei bygg vidare på. Samtidig etterspør dei den hjelpa som til ei kvar tid skal sikre barna/ungdomane deira sine rettar. Fleire signaliserar eit ynskje om ”ein lettare saksgang” i møtet med hjelpeapparatet. Rolla som koordinator vart framheva som ein ressurs eller ein manglande ressurs. Koordinator m.a for ansvarsgruppe og for å sikre tilbodet generelt er for mange eit vanskeleg punkt. Foreldre skal ha medbestemming i val av person, men vert ofte sitjande i møte der ”alle” vegrar seg for å ta på seg ansvaret. Ei truleg årsak er at det ikkje formelt vert sett av arbeidstid til denne viktige oppgåva. Her bør det formidlast eit behov sidan mange foreldre opplever det som nødvendig å sjølv ha denne rolla. I slike tilfelle vert ein viktig dimensjon av rolla som familien si støtte og aktive medhjelpar borte, og foreldra får ei krevjande tilleggsrolle. Det vert av mange framheva som lite tilfredsstillande, men ofte heilt nødvendig. I løpet av diskusjonane kom det mange eksempel på tungrodd system både lokalt og sentralt, og naturleg nok kva av dette vår seksjon kan avhjelpe?

Likemannsarbeid fekk svært positive tilbakemeldingar, og dei aller fleste signaliserte samtidig behov for meir tid til samtale og diskusjon. Samtidig trengte dei og tida for å gjennomgå fagtema det var lagt opp til. Disponering av dagar og tid er på lik linje med andre foreldre eit ”knapphetsgode”.

Foreldreengasjement gav ikkje berre positive utslag. Det var foreldre som trekte seg frå gruppa når dei opplevde deltakarar som ut frå eiga erfaring hadde funne ”beste praksis”. Dette fekk andre til å føle seg heilt utilstrekkelege, eller ei manglande forståing for at vi talar om ei svært hetrogen gruppe. At nokre av foreldra ser diagnosen som ei livslang funksjonshemming, medan andre har von om at barnet vert friskmeldt ved riktig tilrettelegging, kan verte ei utfordring i diskusjonar og gruppearbeid

Tilrettelegginga av fagstoffet med skriftleg materiale til å notere på, ordliste for vanskelege omgrep, bruk av dvd og konkretiseringsmaterieil, vart av fleir framheva som viktig i formidlinga. Andre hadde ikkje behov for verken papir eller power point. Nokre foreldre signaliserte størst nytte av fagdelen og var med utgangspunkt i ulike funksjonsnivå for barna/ungdomen klar på at gruppearbeid kunne verte lite tilfredsstillande. Dei fleste rapporterte at tida til samtale/grupper gjekk alt for fort.

Aldersinndelinga for gruppene vart det stilt lite spørsmål til. Tilbakemeldingane gjekk meir på at alle måtte ha rett til eit tilbod, og at tilbodet måtte kome tidleg i gong. I "midtgruppene" var det fleire som rapporterte at ikkje nødvendigvis alder, men heller funksjon hos barnet kunne vere det avgjerande for utbytte når eit tema vart teke opp. Nokre rapporterte om at eit tema kunne vere lite gjeldande her og no, medan andre framheva at akkurat det å få informasjonen tidlig nok kunne vere ei utfordring. Eigen kvardag hadde ei avgjerande rolle når tilbakemelding om opplevd nytteverdi skulle evaluerast. Tidsperspektivet for prosessen frå heim til eigen bustad, stor nok avlastningsressurs og framtidig arbeid/aktivitetstilbod, var tema som vart framheva. Planlegginga bør erfaringsvis starte langt tidlegare enn ein gjer for barn/ungdom utan ei omfattande funksjonshemming. I denne samanhengen kom problemstillinga om ikkje å ha nytta eit avlastningstilbod for ungdommen sin opp som ei utfordring når personen kanskje "mot sin vilje" skulle flytte ut av barndomsheimen?

Større grupper kan bringe fleire perspektiv inn i ein diskusjonane, men og til at fleire vel å ikkje ta ordet. Tilbakemeldingar tilsei at nokre lett kan krevje for stor plass i ei gruppe. På den andre side er der også foreldre som ikkje vil utfordrast til diskusjon og derfor gjerne lyttar til andre sine erfaringar. At begge gruppene er komfortable med situasjonen vert ei viktig rolle for gruppeleiar.

Evalueringar i foreldregruppene og andre innspel til seksjonen, tilseier at foreldra har behov for opplæring og støtte i sitt daglege arbeid for barn/ungdommen og for ein møtestad. Tilbakemeldingane tilseier at foreldregrupper kan vere eit ledd i dette behovet. Samtidig opplever foreldra at kvardagen krev dei og at planlegginga for å kunne delta på kursdagane av og til opplevast som ein konkurrent til sjølve deltakinga.

Som eit alternativ eller meir som eit tillegg har sommarseminar kome opp som eit ynskje. Dette er samlingar der heile familien er med i ein avgrensa periode, ei ferieveke, og så har programmet vore fagstoff, møte med fagpersonar og sosialt samvær. Vi ser klart at dette er eit tilbod som vil vere godt for mange, samtidig ser vi ikkje at dette er noko vår seksjon kan arrangere på noverande tidspunkt. Med bakgrunn i samarbeidet med foreldrerepresentant og Autismeforeiniga i Møre og Romsdal, veit vi at foreininga gjennom eige prosjekt har gjennomført ei vellukka helgesamling for foreldre og søsken. Også dei har for små ressursar til at dette kan vidareførast utan tilføring av midlar. Eit framlagt ynskje som må takast med vidare, er at ein på sikt kan arrangere noko liknande i eit samarbeid?

Erfaringar frå prosjektet

Erfaringar generelt

Når det gjeld erfaringar frå prosjektet, kan dette delast i to. For det fyrste har vi som seksjon fått mange erfaringar å byggje vidare på. Det gjeld både når ein tenkjer organiseringa av gjennomført tilbod, men og plassen dei ulike tilboda våre bør få inn i eit heilskapeleg tilbod frå Seksjon for habilitering ved Ålesund sjukehus. For det andre er det tilbakemeldingane frå foreldra og vår moglegheit til å vidareføre dette i vårt daglege arbeid. Uttalen om at ”prosjekt er gruppa sin verste fiende”, eit signal framføre av Autismeforeininga i Møre og Romsdal, synleggjer eit manglande forutsigbart og heilskapeleg program. Ansvarlege i prosjektet får derfor eit stort ansvar for at ei god vidareføring kan skje.

Erfaringar i eigen seksjon

Prosjektet ”Frå barn til vaksen med autisme” har gitt rom for å sette tilbodet vi til ei kvar tid skal gi til denne gruppa på dagsordenen. Tildelte midlar og satsinga internt har saman skapt rom for gjennomføring. Samtidig ser ein at gjennomføringa har stilt store krav til ressursbruk i kvardagen. Når prosjektet skal implementerast, skal ressursbruken rettferdiggjerdast inn i ein større samanheng og nytteverdien strengt vurderast.

For det fyrste bør eit standardisert og heilskapeleg tilbod frå Seksjon for habilitering omfatte både barn og vaksne. Behova vil vere noko ulike, men mange problemstillingar har overføringsverdi for begge teama. Vidare har arbeidsgruppa i prosjektet danna rom for ein møteplass for deltakarar frå heile seksjonen. I gruppa har vi gjennom prosjektet m.a. sett fokus på tilbodet vi har i dag, kva vi tenkjer bør betrast og korleis vi skal nyttiggjere oss foreldra sine tilbakemeldingar. Fokus for diskusjonane har hatt utgangspunkt i prosjektsøknad og behovet for forutsigbart og heilskapeleg tilbod for både person, familie og lokalt hjelpeapparat. Praktisk gjennomføring har sjølv sagt hatt stort fokus.

Arbeidsgruppa representerar i tillegg til to team med ulike rutinar og gjeldande lovverk, også fleire ulike faggrupper. Dette gir samla ein del innspel med utgangspunkt i ulike etablerte tradisjonar. Dermed vert det å få innblikk i ”dei andre” sine kvardagar og kompetanse ei nyttig og nødvendig målsetting. Kompetansen internt har og vore leiande for kompetansehevinga vi har fått rom for gjennom prosjektet. Samarbeidet med LMS-senteret, ved Bodil Våge, har vore ei god støtte og opna for nye moglegheiter for samarbeid. Det same gjeld samarbeidet med foreldrerepresentanten i arbeidsgruppa, Jostein Dalen, som også har vore eit bindeledd inn mot Autismeforeininga i Møre og Romsdal. Deltakinga har ført til at viktige vinklingar har kome inn i diskusjonar og vidareføringar.

Implementeringsarbeid

Praktisk vidareføring

Fyrste problemstilling vert tilgjengelege ressursar og nytteverdi. Tilbakemeldingane tilseier ei vidareføring, men omfang og sikring av kvalitet vert eit tema.

Vi ser for oss eit program som enkelt kan vidareførast, med eit fagstoff som ligg lett tilgjengeleg for aktuelle førelesingar. Rom for privat formidling må det vere og ei stadig oppdatering av fagstoffet vil vere nødvendig. Vi har positive erfaringar med å ta med spørsmål til neste tema på evalueringsskjemaet vårt. Slik vil ein kunne møte reelle behov i den aktuelle foreldregruppa.

Etter gjennomføringa av foreldregruppene ser vi at vi både kan og må ha ei breiare aldersinndeling. I tillegg må vi vurdere ressursar og nytteverdi på tal av samlingar. Dersom talet på samlingar opplevast som for omfattande, kan aktuelle foreldre takke nei til deltaking nettopp med det som bakgrunn. Ei god foreldregruppe krev eit visst tal på deltakarar. Gruppa bør likevel ikkje vere større enn at alle opplever reell deltaking. Erfaringane våre frå prosjektet tilseier at for få deltakarar kan verte ei større utfordring enn for mange deltakarar. I store grupper kan ein lett leggje til rette for arbeid i mindre grupper berre ein har teke dette med i planlegging av lokale.

Klare grenser for når ei gruppe skal gjennomførast eller avlysast må på plass, og vi må sikre oss at foreldra tek ansvar for så tidleg tilbakemelding som råd når dei ikkje kan møte.

Informasjon om kursdagane bør vere lett tilgjengelege både for arrangør og aktuelle deltakarar. Ansvarlege og kursdagar må kome tidleg på plass slik at det vert reelt implementert i den daglege drifta ved seksjonen. Prosjektperioden har sett fokus på eige behov for kompetanseheving. Noko er gjennomført, men vi har vidare planar som av praktiske årsaker ikkje vert avslutta før i etterkant av denne rapporten.

”Nærpersondagen” var resultat av ei oppfordring frå foreldre. Mange meldte om interesse, men samtidig var dag og tid vanskeleg for fleire. Aktive besteforeldre eller andre støttespelarar har ikkje same retten til automatisk dekking av tapt arbeidsforteneste. Det kom derfor fleire tilbakemeldingar om å legge dagen til ei helg eller ein ettermiddag, og vi tenkjer oss dette tilbodet som eit ettermiddagskurs. Dersom vi har fleire personar med diagnosen autisme innanfor eit område, vert det ei vurdering for kvar gong om tilbodet eventuelt kan flyttast ut til nærmiljøet.

Brosjyren vår er klar, men har ikkje vorte evaluert utover arbeidet i arbeidsgruppe og team. Om denne då lever opp til intensjonen, må ei evaluering etter ei tid i bruk avgjere. Det er enkelt å leggje inn endringar dersom avgjerande innspel kjem, og ei brosjyre må uansett oppdaterast etter ei tid i bruk.

Implementeringsarbeid

Vurderingane for ei vidareføring av prosjektet er no gjennomført. Det gjer at vi er i startfasen for ei ny gjennomføring. Gjennomføringa det her vert vist til, vil vere resultatet av arbeidet med prosjektet og dermed berre ein del av seksjonen sitt heilskapelege tilbod. Etablerte kursdagar for foreldre og fagfolk vert oppretthaldd. Tilbodet knytt til diagnostisering og arbeid i etterkant, er som tidlegare poengtert under evaluering og utbetring. I denne rapporten vert berre dei direkte følgjene av prosjektet presentert. Seksjonen sitt tilbod vert då skjematisk framstilt som i fig 5.

Rullerande plan for tilbod ved Seksjon for habilitering:

Fig 5

1. år Nydiagnostiserte	*Foreldregruppe for nydiagnostiserte. Alder er sett opp til 8 år, men andre kan vere aktuelle. Vedlegg nr.2 og 8. Eventuelt gjennomføre ein kursdag. Vedlegg nr.4 *Gjennomføre "nærpersondag" Vedlegg nr.5
2.år 8-16 år	*Foreldregruppe 9-16 år. Vedlegg nr. 3 og 7. Eventuelt gjennomføre ein kursdag. Tilbod om nærpersondag. Vedlegg nr.5
14år og oppover	*Seksjon for habilitering har under utarbeiding eit tilbod for denne aldersgruppa uavhengig av diagnose. Våre vurderingar tilseier at god nok informasjon gjennom gruppene for yngre barn, fører til at problemstillingar og utfordringar har fleire like punkt enn skilnadar og vel difor å leggje vidareføringa av tilbodet til gruppa inn i dette arbeidet.

Andre vidareføringar frå prosjektet

1. Den utarbeida brosjyra med informasjon om diagnosen autisme, vert vedlagt vår etablerte "Pasientperm". Denne vert delt ut til alle som får ein diagnose ved barneteamet. Permen inneheld plass for individuelle opplysningar og informasjon om diagnose og hjelpeapparat generelt. (Vedlegg 9)
2. Ordliste der vi legg opp til å forklare mykje brukte omgrep knytt til diagnosen, vert lagt i pasientpermen.
3. Vaksenteamet ser på behovet for ein tilsvarande perm.
4. Situasjonen i dag tilseier opplæring for nydiagnostiserte også i vaksenteamet. Her vert det vurdert å gi tilbodet til personane med diagnosen samla i ei gruppe. Planlegginga tek til hausten 2010.
5. Utarbeida materiell vert delt ut til aktuelle arenaer.

Presentasjon av prosjektet

Rapporten vert trykt opp og sendt aktuelle samarbeidspartar i prosjektet. Rapporten skal saman med brosjyre og invitasjon til foreldregruppene leggjast ut på seksjonen si heimeside. Prosjektet har vorte presentert på ulike arenaer m.a på "SAMAN OM OPP i Trondheim februar 2010 og i Helse Midt-Norge sitt kompetansenettverk om autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, april 2010. Fleire presentasjonar er planlagt, og resultat frå prosjektet vil og verte sendt til ulike fagblad for eventuell publisering

Etterord

Rapporten markere slutten på prosjektperioden, men starten på ei vidareføring. Alt aktuelt materiell knytt til prosjektet vert tilgjengeleggjort gjennom rapport med vedlegg, og kan brukast som eit grunnlag for vidare utbetringar. I eigen seksjon vert det no viktig å kome i gong med gruppe for nydiagnostiserte barn. Tilbod om deltaking vert sendt ut i slutten av mai, og interessa der vert avgjerande for om det hausten 2010 vert oppstart for ei ny gruppe, eller om det vert tilbod om ein kursdag. Evaluering både etter gjennomføring av noverande planlagt modell og utarbeida materiell, må samla gjerast i etterkant av ei ny gjennomføring og bruk. Nærare bestemt våren 2012. Då må vi også evaluere om tilbodet til dei eldste vert godt nok ivareteke gjennom eit tilbod til alle diagnosegruppene med rett til eit tilbod.

Målet for vi som har delteke må vere at gode erfaringar frå prosjektperioden får følgjer for tilbodet vårt. Samtidig veit vi at det skjer mykje for denne diagnosegruppa når det gjeld kompetanseheving generelt i dei ulike helseføretaka. Det ser vi som positivt med tanke på å gi personar med ei diagnose innan ASD eit standardisert og heilskapeleg tilbod.

LITTERATURLISTE :

Andersen, A. Dantzer, L. (2004) ”*Eaely bird*” – et empowermentprogram for foreldre til småbørn med autisme. Autisme-Bladet 01/2004

Andersen, M.J. Nørlund, P.B. Mathiasen, H. (2000) *Empowerment- teori og praksis*
Empowerment på dansk
Fredrikshavn: Dafolo AS,

Arneberg, P. og Overland, B. (2001) *Fra tilskuer til deltaker. Om skoledemokrati, tilpasset opplæring og inkludering*. Tangen: NKS-Forlag

Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gjøvik :Gyldendal Norsk Forlag AS

Aas, Astrid (13.02.07) *Hvordan møte mennesker i en vanskelig livssituasjon?* Miniseminar ved seksjon for habilitering, Helse Sunnmøre

BC Rappana Olsen: Støtte blant sine egne... HiO- rapport 1998 nr.1)

Cullberg J.(1985) *Mennesket i krise og utvikling* Gjøvik: H. Aschehoug & Co

Freihow, H. W.(2004) *Kjære Gabriel. Et brev*. J. W Cappelens Forlag a.s

Gillberg, C. og Coleman, M. (2000) *The biology of the autistic syndromes*. 3rd edition
Cambridge university press.

Hafstad, R. Øvreeide, H. (1998) *Foreldrefokusert arbeid med barn*. Oslo: Høyskoleforlaget AS. Oslo

Helse Midt-Norge(2007) *Regional autismekompetanse. Plan for kompetansebygging i Helse Midt-Norge omkring mennesker med autismedidelser (ASD)*

Ingvaldsen A.(2008), *Kartlegging av familierettede lærings- og mestringstiltak for familier som har barn med diagnose innen autismespekteret*. Autisemeenheten, nasjonal kompetanseenhet for autisme. Rapport nr 3 2008

Juul, J. (oversatt av Arne Solli) (2003) *Familier med kronisk syke barn*
farmorbarn/pedagogisk Forum

Johannessen E. Kokkervold E. Vedeler L.(1994) *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Universitetsforlaget AS

Jørgensen, M.H. *EarlyBird? Tidlig indsats!* Vidensenteret for autisme. www.autisme.dk

Lassen, L. (2002) *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Universitetsforlaget AS

Lorig, K. Holman, H. Sobel, D. Laurent, D. Minor, M. (2000) *Living a Healty Life with Chronic Conditions*” Oversatt av Mathiesen Christine, Lundberg Birgitta B. ”Å leve et friskere liv” Funksjonshemmedes Studieforbund 2002, Valdres Trykkeri

LOV -1999-07-02-61 Lov om spesialisthelsetjenesten m.m

NOU 2001:22 *Frå bruker til borger En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Hjelp på egne premisser*

Rye, H. (2002) *Tidlig hjelp til bedre samspill* Gyldendal Norsk Forlag

Rye, H. (2001) *International Child Development Programmes Åtte temaer for godt samspill med barn med funksjon- og/eller utviklingsforstyrrelser* Universitetet i Oslo 2001

Rønning, R. Solheim, L. J. (2000) *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren* Gyldendal Norsk Forlag AS

Sandstrand, t, *Samsynt og Framsynt, UtviklingsNettverk ”Barn i dag - voksen i morgon” Delrapport 1, januar 2007 Kjennetegn og kriterier for god praksis.*

Schølberg, S. klinisk leder for ABC-studien *Nyere forskning om tidlig tiltak. Intervensjon og tidlig tiltak. Trondheim 2009*

Sosial og helsedirektoratet. TAKT 01/2006. *Gode løsninger. –hva er det? –hvor finnes de?*

Sosial- og helsedirektoratet september 2005. *..OG BEDRE SKAL DET BLI! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten . Til deg som leder og utøver*

Sosial- og helsedirektoratet. Oktober 2007 *Hvordan kommer vi fra visjon til handling ? ..og bedre skal det bli! Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten . Oppfølging av ”..og bedre skal det bli!” Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015)*

Sosial- og helsedirektoratet juni 2007. *”Vi vil, vi vil, men får vi det til?” Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming.*

Stang, I. (1998) *Makt og bemyndigelse. –om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor.* Universitetforlaget as

Tøssebro, J. Lundby, H. (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene* Gjøvik : Gyldendal Norsk Forlag

Videncenteret for autisme, dk ”Vejledning for forældre viss barn har en autismeproblematik”
www.autisme.dk

Webster-Stratton, C. (2000) *De utrolige årene. En foreldreveileder* oversatt av May Helen Solberg. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag AS

DVD : Manus, foto, regi :Sveinung Wiig Andersen ”I en annen verden”Produsert av Sørlandet kompetansesenter på oppdrag av Statped Nord
Manus Erikson Skule, Kleven Ellen, Rugset Tone, foto lyd Dreier Lisbeth Produsert av IBIS
Film på oppdrag av Statped Vest ”Kristin og de andre”

VEDLEGG:

Nr 1: Evalueringsskjema

Nr 2: EQS for foreldregruppe til nydiagnostiserte barn med diagnosen autisme.

Nr 3: EQS for foreldregruppe barn/ungdom 9-16 år

Nr 4: EQS for kursdag

Nr 5: EQS for besteforeldre/nærpersondag

Nr 6: Invitasjon til prosjekt

Nr 7: Invitasjon foreldregruppe, 9-16 år

Nr 8: Invitasjon foreldregruppe, nydiagnostiserte barn

Nr 9: Brosjyre ”Autisme – kva er det?”

Tema for neste kursdag er:

.....
.....

Kva er viktig for deg at vi tek opp i samband med temaene då?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Er der tema du synest er spesielt aktuelle for foreldre til barn/ ungdom i denne aktuelle aldersgruppa?

.....
.....
.....

Andre kommentarar:

.....
.....
.....
.....

Tusen takk for hjelpa!

Helsing frå prosjektleiar
Inger Johanne Grønningsæter

EQS - Retningslinje

Plan for foreldregruppe til nydiagnostiserte barn med diagnosen autisme.

Utarbeida av: Inger Johanne Grønningsæter

Hensikt:

I samband med at Autismeknutepunkta vert lagt ned og oppbygging av kompetanse og regionale fagmiljø skal skje, har seksjon for habilitering gjennomført prosjektet "Frå barn til vaksen med Autisme". Denne planen vert frå hausten 2010 ein del av seksjonen sitt opplæringstilbod for barn/ungdom med vanskar innan autismespekteret og familien deira.

Målgruppe:

Tilbodet vert gitt til alle foreldre med barn i alderen 0-8 år, eventuelt andre som nyleg har fått ei diagnose innan autisme. Dei fleste som får denne diagnosen, har då over tid vore gjennom ein fase med utredning. Diagnosen samsvarar med ei varig funksjonshemming som krev mykje av personen sjølv og av familie/nærmiljø. Foreldre har gjennom prosjektet signalisert behov for meir kunnskap om diagnosen generelt, men samtidig er dette ei krevjande tid for mange. Det skal derfor vere mogleg å takke nei til tilbodet for så å få tilsvarande tilbod seinare. Etter deltaking i gruppe 0-8 år, vert ein sett opp på venteliste for aldersgruppe 9-16 år.

Mål :

Ei diagnose innan autismespekteret kan vere ei stor utfordring for personen sjølv og familien. Alle overgongar i livet vert ei ekstra stor utfordring for mange i denne gruppa, men kunnskap om utfordringane kan lette kvardagen. Diagnosen er framleis "ny" innan medisin, slik at ein må rekne med at nærmiljøet/lokalt hjelpeapparat ikkje alltid har kjennskap til utfordringane personen og familien kan ha. Vi ynskjer å støtte familien gjennom dette opplæringstilbodet. Faktakunnskap vert viktig for å kunne takle utfordringane. "Empowerment", her

definert som kunnskap og makt til dei som treng det i eigenkvardag, er grunnleggjande. Det er foreldre/omsorgsgjevar som kjenner barnet best. Derfor vert dei og ein svært viktig ressurs for barnet. Kunnskap tilseier at informasjon gitt over tid fungerer best. (viser til rapport), derfor er opplæringstilbodet lagt opp som ei kursrekke. Likemannsarbeid er viktig. Det å møte andre i ein noko tilsvarande situasjon, vert halde fram som svært positivt og lærerikt av foreldre som har delteke i prosjektet.

Rammefaktorar:

I Lov om spesialisthelseteneste § 3-8 vert sjukehusa si oppgåve om å drive opplæring av pasientar og pårørende slått fast.

Denne kursrekka vert då eit tilbod til foreldre med barn innan autismespekteret som vår seksjon til ei kvar tid har ansvar for.

Kursrekka med 4 kursdagar, skal starte opp om hausten i år med partal. Det betyr at seksjonen årleg har tilbod anten til nydiagnostiserte eller gruppa 9-16 år. (Sjå eigen plan.)

Invitasjon vert sendt med påmeldingsfrist juni. Brosjyre med program er klar for å setje inn aktuelle datoar før utsending.

Aktuelle barn står registrert på venteliste i PAS.

Det må vere minimum 6 barn representerte for at gruppene skal starte, og deltakarane bind seg for fire kursdagar. Talet bygg på erfaringane frå prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme". (sjå rapport) Ved å ha 6 barn som utgangspunkt, vert ein ikkje så sårbar ved eventuelle fråfall på ein kursdag.

Det kan godt vere fleire deltakarar i gruppa, men då vil danning av mindre samtalegrupper vere aktuelt. Dersom færre enn foreldre til seks barn ynskjer å delta, går kursrekka ut komande haust, men det kjem tilbod om ein kursdag. (eigen plan) Denne dagen skal kome i førekant av den årlege kursdagen alle foreldre med barn innan autismespekteret vert invitert til. På den måten får foreldre sjansen til å møte andre foreldre to gongar i løpet av hausten, noko som vil vere viktig for å treffe likemenn.

Kursdagane vert haldne i lokala til Lærings- og meistringssenteret. Set av datoane i god tid før utsending av invitasjon. Før utsending må to ansvarlege fagpersonar frå seksjon for habilitering vere avtalt. Dei har saman eit ansvar for gruppa komande haust, men står fritt til å engasjere andre fagpersonar både frå barn- og vaksenteam.

Tema er klarlagt i programbrosjyre og power point finst på fellesområdet for habilitering. Over tid vil delar av innhaldet verte forelda eller påmeldte deltakarar tilseier at forelesar bør endre fagstoffet. Forelesar står fritt i si personlige vinkling av tema, men må til ei kvar tid vere fagleg oppdatert. Her vil seksjonen vere medansvarleg. I denne samanheng må den som har ansvar for organisering og ulike fagtema få avsett tid til dette arbeidet.

Økonomisk får seksjonen dekt utgifter (på noverande tidspunkt) gjennom taksen A-99. Første dag vert registrert som poliklinikk og eventuell takst skal belastast ein gong for alle fire dagane.

Utgifter til lunsj og eventuelle likemenn leigt inn til kursdagar, vert i tillegg til seksjonen sin bruk av fagfolk utgifter.

Ansvar

Seksjonen vert gjennom Lov om spesialisthelseteneste § 3-8 ansvarleg for å drive opplæring av pasient og pårørande. Gjennom arbeidet i seksjonen si "Autismegruppe", vert to personar ansvarleggjort for å gjennomføre komande kursrekke. Ansvar skal klarleggjast januar same år.

Utsending av program og påmelding vert gjort av ansvarleg eventuelt kursansvarleg ved seksjonen. NB! Før aktuelle datoar for påmelding og kursdagar på ferdiglaga brosjyre, samt kven påmelding skal sendast til.

Brukarmedverknad :

Kursrekka sitt program er eit resultat av samarbeid og evalueringar gjort av foreldre og fagfolk gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" Endringar vil verte gjort ut frå erfaringar og evalueringar av nye kursrekker.

Vi ynskjer å ha med likemenn i forelesingar. Vi vil vere lydhøyr for ynskje frå Autismeforeininga i Møre og Romsdal som også har hatt Jostein Dalen som representant i Arbeidsgruppa for prosjektet.

Innhald :

Kursramma fylgjer oppsett program i brosjyre med eventuelle endringar som vil vere naturleg over tid. For nydiagnostiserte har vi sett opp : Kvardagen med autisme i familie, aktuelt for

aldersgruppa. Fokus på diagnose og familie. Tilbod om metodar og hjelpemidlar som finst dekkjer ein kursdag. Det same gjer overgong frå familie til barnehage og barnehage til skule og fritidsaktivitetar. Ansvarsgruppe og rettar familien har, samt informasjon om autismeforeininga og frå likemenn.

Arbeidsmåtar/ metodar :

Det vert lagt opp til forelesing om tema og bruk av DVD. Gruppesamtalar ut frå aktuelle tema og spørsmål/oppsummeringar i plenum vert ein annan viktig arbeidsmåte. Lunsj vert å sjå som ein del av likemannsarbeidet.

Læringsmidlar /hjelpemidlar:

Ferdige power point, aktuelt fagstoff frå litteratur og nett. DVD og ulike hjelpemidlar for demonstrasjon.

Evaluering:

Munnleg tilbakemeldingar samt bruk av seksjonen sitt utarbeida evalueringsskjema for kursdagar.

Dokumentasjon

Dokumentasjon for deltaking, på kvar kursdag, vert gjort på barn i EPJ og står i høve til medisinsk koding(PAS)

Relatert/vedlegg

Evalueringar gjort gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" finst i rapport for same prosjekt.

Referansar

Rapport frå prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme", Mai 2010. Seksjon for habilitering sitt tilbod til aktuell diagnosegruppe.

EQS - Retningslinje

Plan for foreldregruppe til barn/ ungdom med diagnosen autisme.

Utarbeida av: Inger Johanne Grønningsæter

Hensikt:

I samband med at Autismeknutepunkta vert lagt ned og oppbygging av kompetanse og regionale fagmiljø skal skje, har seksjon for habilitering gjennomført prosjektet "Frå barn til vaksen med Autisme". Denne planen vert frå hausten 2010 ein del av seksjonen sitt opplæringstilbod for barn/ungdom med vanskar innan autismespekteret og familien deira.

Målgruppe:

Tilbodet vert gitt til alle foreldre med barn/ungdom i alderen 9-16 år som har fått ei diagnose innan autisme i vårt helseføretak. Diagnosen samsvarar med ei varig funksjonshemming som krev mykje av personen sjølv og av familie/nærmiljø. Foreldre har gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" signalisert behov for meir hjelp og støtte i kvardagen. Tilbodet vert gitt foreldre/omsorgsgjevar til aktuelle barn/ungdom. Det er mogleg å takke nei til tilbodet for så å delta neste gong kursrekka vert arrangert. Ein kan og delta fleire gongar.

Mål:

Ei diagnose innan autismespekteret kan vere ei stor utfordring for personen sjølv og familien. Alle overgongar i livet vert ei ekstra stor utfordring for mange i denne gruppa, men kunnskap om utfordringane kan lette kvardagen. Diagnosen er framleis "ny" innan medisin, slik at ein må rekne med at nærmiljøet/lokalt hjelpeapparat ikkje alltid har kjennskap til utfordringane personen og familien kan ha. Vi ynskjer å støtte familien/omsorgsgjevar gjennom dette opplæringstilbodet. Faktakunnskap vert viktig for å kunne takle utfordringane. Diagnosen gir personen og familien ulike utfordringar ut frå ulik

alder og funksjon. Utfordringane vil difor variere. "Empowerment", her definert som kunnskap og makt til dei som treng det i kvardagen, er grunnleggjande. Det er foreldre/omsorgsgjevar som veit kva utfordringar person og familie står i,. Derfor vert dei ein svært viktig ressurs for barnet/ungdommen. Kunnskap tilseier at informasjon gitt over tid fungerer best. (viser til rapport), derfor er opplæringstilbodet lagt opp som ei kursrekke. Likemannsarbeid er viktig. Det å møte andre i ein noko tilsvarande situasjon, vert sett som svært positivt og lærerikt av foreldre som har delteke i prosjektet.

Rammefaktorar:

I Lov om spesialisthelseteneste § 3-8 vert sjukehusa si oppgåve om å drive opplæring av pasientar og pårørande slått fast. Denne kursrekka vert då eit tilbod til foreldre med barn innan autismespekteret som vår seksjon til ei kvar tid har ansvar for. Kursrekka med 4 kursdagar, skal starte opp om hausten i år med oddetal. Det betyr at seksjonen årleg har tilbod anten til gruppa 9-16 år eller nydiagnostiserte 0-8 år. (Sjå eigen plan.) Invitasjon vert sendt med påmeldingsfrist juni. Brosjyre med program er klar for å setje inn aktuelle datoar før utsending. Aktuelle barn/ungdom står registrert på venteliste i PAS.

Det må vere minimum 6 barn/ungdom representerte for at gruppene skal starte, og deltakarane bind seg for fire kursdagar. Talet bygg på erfaringane frå prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme". (sjå rapport) Ved å ha 6 barn/ungdom som utgangspunkt, vert ein ikkje så sårbar ved eventuelle fråfall på ein kursdag. Det kan godt vere fleire deltakarar i gruppa , men då vil danning av mindre samtalegrupper vere aktuelt. Dersom færre enn foreldre til seks barn ynskjer å delta, går kursrekka ut komande haust, men det kjem tilbod om ein kursdag. (eigen plan) Denne dagen skal kome i førekant av den årlege kursdagen alle foreldre med barn innan autismespekteret vert invitert til.

Kursdagane vert haldne i lokala til Lærings- og meistringssenteret. Set av datoane i god tid før utsending av invitasjon. Før utsending må to ansvarlege fagpersonar frå seksjon for habilitering vere avtalt. Dei har saman eit ansvar

for gruppa komande haust, men står fritt til å engasjere andre fagpersonar både frå barn- og vaksenteam.

Tema er klarlagt i programbrosjyre og power point finst på fellesområdet for habilitering. Over tid vil delar av innhaldet verte forelda eller påmeldte deltakarar tilseier at forelesar bør endre fagstoffet. Forelesar står fritt i si personlege vinkling av tema, men må til ei kvar tid vere fagleg oppdatert. Her vil seksjonen vere medansvarleg. I denne samanheng må den som har ansvar for organisering og ulike fagtema få avsett tid til dette arbeidet.

Økonomisk får seksjonen dekt utgifter (på noverande tidspunkt) gjennom taksen A-99. Første dag vert registrert som poliklinikk og eventuell takst skal belastast ein gong for alle fire dagane.

Utgifter til lunsj og eventuelle likemenn leigt inn til kursdagar, vert i tillegg til seksjonen sin bruk av fagfolk utgifter.

Ansvar

Seksjonen vert gjennom Lov om spesialisthelseteneste § 3-8 ansvarleg for å drive opplæring av pasient og pårørande.

Gjennom arbeidet i seksjonen si "Autismegruppe", vert to personar ansvarleggjort for å gjennomføre komande kursrekke. Ansvar skal klarleggjast januar same år.

Utsending av program og påmelding vert gjort av ansvarleg eventuelt kursansvarleg ved seksjonen. NB! Før aktuelle datoar for påmelding og kursdagar på ferdiglaga brosjyre, samt kven påmelding skal sendast til.

Brukarmedverknad :

Kursrekka sitt program er eit resultat av samarbeid og evalueringar gjort av foreldre og fagfolk gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" Endringar vil verte gjort ut frå erfaringar og evalueringar av nye kursrekker.

Vi ynskjer å ha med likemenn i forelesingar. Vi vil vere lydhøyr for ynskje frå Autismeforeininga i Møre og Romsdal som også har hatt Jostein Dalen som representant i Arbeidsgruppa for prosjektet.

Innhald(kva):

Kursramma følgjer oppsett program i brosjyre med eventuelle endringar som vil vere naturleg over tid. For barn/ungdom 9-16 år har vi sett opp : Kvardagen med autisme i familie, aktuelt for 9-16 år. Fokus på diagnose og familie. Overgong frå barne-, til ungdom-, til vidaregåande skule fram mot arbeid/aktivitet dekkjer ein kursdag, ungdomsliv og pubertet saman med fritid dekkjer ein annan Rettar familien har, likemannsarbeid og individuell plan dekkjer siste kursdag.

Arbeidsmåtar/ metodar (korleis):

Det vert lagt opp til forelesing om tema og bruk av DVD. Gruppesamtalar ut frå aktuelle tema og spørsmål/oppsummeringar i plenum vert ein annan viktig arbeidsmåte. Lunsj vert å sjå som ein del av likemannsarbeidet.

Læringsmidlar /hjelpemidlar:

Ferdige power point, aktuelt fagstoff frå litteratur og nett. DVD og ulike hjelpemidlar for demonstrasjon.

Evaluering:

Munnleg tilbakemeldingar samt bruk av seksjonen sitt utarbeida evalueringsskjema for kursdagar.

Dokumentasjon

Dokumentasjon for deltaking, på kvar kursdag, vert gjort på barn/ungdom i EPJ og står i høve til medisinsk koding(PAS)

Relatert/vedlegg

Evalueringar gjort gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme", finst i rapport for same prosjekt.

Referansar

Rapport frå prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme", Mai 2010. Seksjon for habilitering sitt tilbod til aktuell diagnosegruppe.

EQS - Retningslinje

Kursdag for foreldre til barn/ ungdom med diagnosen autisme.

Utarbeida av: Inger Johanne Grønningsæter

Hensikt:

I samband med at Autismeknutepunkta vert lagt ned og oppbygging av kompetanse og regionale fagmiljø skal skje, har seksjon for habilitering gjennomført prosjektet "Frå barn til vaksen med Autisme". Denne planen vert frå hausten 2010 ein del av seksjonen sitt opplæringstilbod for barn/ungdom med vanskar innan autismespekteret og familien deira.

Målgruppe:

Tilbodet vert gitt til foreldre som ut frå Seksjon for habilitering sin opplæringsplan har fått tilbod om å delta i foreldregruppe for nydiagnostiserte barn med diagnosen autisme/barn og ungdom 9-16 år med diagnosen autisme. Tilbodet vert gitt som eit alternativ i år der færre enn foreldre til 6 barn/ungdom er påmeldt til foreldregruppe. Diagnosen samsvarar med ei varig funksjonshemming som krev mykje av personen sjølv og av familie/nærmiljø. Foreldre har gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" signalisert behov for meir hjelp og støtte i kvardagen.

Mål

Ei diagnose innan autismespekteret kan vere ei stor utfordring for personen sjølv og familien. Alle overgongar i livet vert ei ekstra stor utfordring for mange i denne gruppa, men kunnskap om utfordringane kan lette kvardagen. Diagnosen er framleis "ny" innan medisin, slik at ein må rekne med at nærmiljøet/lokalt hjelpeapparat ikkje alltid har kjennskap til utfordringane personen og familien kan ha. Vi ynskjer å støtte familien/omsorgsgjevar gjennom dette opplæringstilbodet. Faktakunnskap vert viktig for å kunne takle utfordringane. Diagnosen gir personen og familien ulike utfordringar ut frå ulik

alder og funksjon. Utfordringane vil difor variere. Ved å delta på kursdagen, treffe ein andre med ein noko tilsvarande kvardag.

Rammefaktorar:

I Lov om spesialisthelseteneste § 3-8 vert sjukehusa si oppgåve om å drive opplæring av pasientar og pårørande slått fast.

Denne kursdagen vert då eit alternativt tilbod til foreldre med barn innan autismespekteret som vår seksjon til ei kvar tid har ansvar for. Innkalling går då ut frå lagt plan, anten til foreldre til nydiagnostiserte barn med diagnosen autisme eller gruppa 9-12 år. Ansvarlege for kursdagen vert dei to som skulle vere ansvarleg for denne hausten si kursrekke. Kursdagen vert halden i lokala til Lærings- og meistringssenteret. Bruk fyrste dag i den planlagte og no avlyste kursrekka. Sørg for at dagen kjem før den felles kursdagen for alle med barn/ungdom innan ASD. På den måten får foreldra sjansen til å treffast to gongar i løpet av hausten, eit gode med tanke på "likemannsarbeid".

Tema vert ein kortversjon av planlgt program for ei kursrekke, og vil vere bestemt ut frå kva aldersgruppe som får tilbodet.

Aktuelle power point finst på fellesområdet for habilitering.

Over tid vil delar av innhaldet verte forelda eller påmeldte deltakarar tilseier at forelesar bør endre fagstoffet. Forelesar står fritt i si personlige vinkling av tema, men må til ei kvar tid vere fagleg oppdatert. Her vil seksjonen vere medansvarleg. I denne samanheng må dei som har ansvar for organisering og ulike fagtema få avsett tid til dette arbeidet.

NB. Ved avlysing av kursrekke og eventuelt kursdag, husk å avbestille lokale.

Ansvar

Seksjonen vert gjennom Lov om spesialisthelseteneste § 3-8 ansvarleg for å drive opplæring av pasient og pårørande.

Gjennom arbeidet i seksjonen si "Autismegruppe", vert to personar ansvarleggjort for å gjennomføre komande kursrekke.

Ansvar skal klarleggjast januar same år. Dersom denne kursrekka vert avlyst, vil dei same to personane få ansvar for å gjennomføre den alternative kursdagen.

Utsending av program og påmelding vert gjort av ansvarleg eventuelt kurskoordinator i august. Vert det færre enn 4

foreldre til nydiagnostiserte barn eller færre enn 6 barn/ungdom til aldersgruppa 9-16 år, vert kursdagen avlyst. Då vil det inneverande haust berre verte tilbod om den felles kursdagen.

Brukarmedverknad :

Kursrekka sitt program er eit resultat av samarbeid og evalueringar gjort av foreldre og fagfolk gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme". Når det er ein kursdag som vert arrangert, må nødvendigvis både fagdel og likemannsarbeid verte mindre omfattande enn i ei kursrekke. Likemenn som førelesar vil vere avhengig av den aktuelle foreldregruppe og planlagt tema.

Innhald:

Kursdagen sitt program vi alltid ta utgangspunkt i diagnosen autisme. Vidare plan for dagen må leggjast med utgangspunkt i påmeldte deltakarar.

Arbeidsmåtar/ metodar:

Det vert lagt opp til forelesing om tema og bruk av DVD. Gruppesamtalar ut frå aktuelle tema og spørsmål/oppsummeringar i plenum vert ein annan viktig arbeidsmåte. Lunsj vert å sjå som ein del av likemannsarbeidet.

Læringsmidlar /hjelpemidlar:

Ferdige power point, aktuelt fagstoff frå litteratur og nett. DVD og ulike hjelpemidlar for demonstrasjon.

Evaluering:

Munnleg tilbakemeldingar samt bruk av seksjonen sitt utarbeida evalueringsskjema for kursdagar.

Dokumentasjon

Dokumentasjon for deltaking, på kursdagen, vert gjort på barn/ungdom i EPJ og står i høve til medisinsk koding(PAS)

Relatert/vedlegg

Evalueringar gjort gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" finst i rapport for same prosjekt.

Referansar

Rapport frå prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme", Mai 2010. Seksjon for habilitering sitt tilbod til aktuell diagnose-gruppe.

EQS - Retningslinje

Autismedag for besteforeldre/ nærpersonar.

Utarbeida av: Inger Johanne Grønningsæter

Hensikt:

Ei diagnose innan autisme får varige og ofte store følgjer for person og familie. Gjennom prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme", signaliserte deltakarane (foreldre til barn/ungdom med diagnose) at slekt og nære vener ofte er svært viktige støttespelarar i dagleglivet. Samtidig opplever fleire lite forståing for barna sine utfordringar og/eller foreldra sin måte å takle desse utfordringane på. Nærpersonar her definert som slekt og vener har ofte lite kjennskap til diagnosen og kva denne har å seie for barn/ungdom og familien sitt kvardagsliv og deltaking i samfunnet generelt. Konflikhtar av større og mindre art i familien, på grunn av barnet si åtferd, kan føre til at familien som ein heilskap vert ramma. Større kjennskap til diagnosen kunne endra denne situasjonen.

Målgruppe:

Tilbodet kom opp som ein "Besteforeldre dag" sidan denne gruppa ofte er gode og viktige støttespelarar for foreldre til barn/ungdom med autisme. Sidan støtteapparatet for familiane i vårt prosjekt viste seg å bestå av både slekt og vener, vart tilbodet ein dag for nærpersonar. Nærpersonar vert då dei som deltek i omsorga for personen med diagnosen.

Mål:

Målet er å auke kompetansen på området autismspektervanskar. Ved at nærpersonar får betre kjennskap til diagnosen, lettar det kvardagen for heile familien. Mange nærpersonar har og sjølv eit behov for å kunne kome med sine problemstillingar i eit miljø der person og foreldre ikkje deltek. Mange i denne gruppa vil og oppleve å vere ramma av at familien har fått eit medlem med ei varig funksjonshemming og opplever difor ei eiga sorg. På kursdagen kan dei møte andre i ein tilsvarende situasjon.

Rammefaktorar:

Opplæringstilbodet vert organisert som ettermiddagskurs. (3 timar) Lokala til Lærings- og meistringssenteret er aktuelt lokale, eventuelt seksjonen sine egne lokale. Reserver når dato er sett. Kurset skal haldast i år med partal, d.v.s same år som ein arrangerar kurs for nydiagnostiserte. Det vert gitt rom for at nærpersonar til andre innan diagnosegruppa kan delta. I tillegg til å gi informasjon i foreldregruppene som vert arrangert, skal informasjon om kurset ligge på nettsida til Helse Sunnmøre. Det vert ikkje kursavgift, men deltakarane betalar for servert mat. Eventuell rett til opplæringspengar, må klarerast ved det lokale trygdekontor. Det må vere minimum 4 barn med diagnosen representert for at kurset skal gjennomførast, og kvart barn kan vere representert med fleire. (min 10 personar samla).Tilbodet kjem som tillegg til den lokale fagdagen, noko som er eit tilbod når ein person får ei diagnose innan autismespekteret.

Ansvar

Ansvarlige personar (to) for å gjennomføre kurset vert definert i seksjonen si autisemegruppe, og vil samsvare med dei som har ansvaret for inneverande kurs for nydiagnostiserte.

Brukarmedverknad :

Kurset vert arrangert på bakgrunn av signalisert behov frå pårørande og evalueringar gjort ved gjennomføring av prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme" Mai 2010.

Innhald:

Tema vert informasjon om diagnosen generelt, og kva følgjer diagnosen får for person og familie. Korleis vere ein god støttespelar vert eit anna deltema. D.v.s korleis handterar ein situasjonar som oppstår og kva hjelpemidlar finst. Diskusjon med utgangspunkt i deltakarane sine problemstillingar vert viktig.

Arbeidsmåtar/ metodar:

Forelesing, bruk av DVD og diskusjon anten med utgangspunkt i gruppa sine behov eller den generelle problemstillingar. Tal på deltakarar avgjer om det vert diskusjon i grupper og plenum, eller berre i plenum.

Læringsmidlar /hjelpemidlar:

Aktuelt fagstoff ligg på seksjonen sitt felles forum, eller aktuelle forelesarar brukar eige fagstoff om tema. DVD, "Kristin og de andre" (finst ved seksjonen) kan vere aktuelt.

Evaluering:

Evaluerings skjema utarbeida ved seksjonen, samt munnlege tilbakemeldingar vil vere avgjerande for vidareutvikling av kurset.

Dokumentasjon

Deltaking vert registret på person med diagnosen, samla for alle nærpersonar som deltek.


Relatert/vedlegg

Denne planen vert ein del av opplæringstilbodet til gruppa med ein diagnose innan autismespekteret og som har rett til eit tilbod frå vår seksjon. Planen vert å sjå i samanheng med det heilskapelege tilbodet til gruppa.

Referansar

Rapporten etter prosjektet "Frå barn til vaksen med autisme". Mai 2010.

-for foreldre til barn i alderen 8-12 år
Et/Vi vil med glede melle meg/oss på:
"Kvartagen med autisme i familien"



Seksjon for habilitering
Åsboen 11

Seksjon for habilitering
Kvartagen med autisme i familien

Navn:

Adresse:

Navn:

Adresse:

Påmeldingsfrist tirsdag 10.02.09

Påmelding til prosjektansvarlig, Inger Johanne Gunningsæter

Post: Seksjon for habilitering/barn
Åsboen 11
6026 ALLESUND

e-mail:
inger.johanne.gunningsaeter@helse-sunnmore.no


tlf. 70106443 - ekspedisjon

Vi møtes i Lærings- og meistringscenteret


Du finn senteret i 8. etasje i blokk 11 på Åsboen.

Alle bussar går innom bussstoppa ved sjuketuset. Gjerdeparkering mellom blokkene.

Reisavgiften vert dekt etter trygdekontoret sine satser.



- for foreldre til barn mellom 8 - 12 år



Foreldre til barn med autisme

Praktisk informasjon

Helse, Samnærne har fått tildelt midler for oppstart av prosjekt Døme invitasjonen er en del av opplæringstilbudet ved saksjon for habilitering barn/valvener, og en del av prosjektet.

Målggruppe er foreldre. Ønskeleg at begge foreldre er med, eventuelt andre som kan ei nær omsorgsrolle. Gjennom kompetansebygging og samarbeid med andre i ein tilsvarende situasjon, ønsker vi at foreldre skal få støtte i kvardagen til å møte utfordringar knyttet til det å leve med autisme i familien

Referanser tilberer at overgangen av ulike slag ofte vert ei stor utfordring for barn innan denne diagnosegruppa. Gjennom fagleg, påbygg og erfaringar frå dagleglivet håper vi i fellesskap å kunne finne gode strategiar for å møte...

Tilbudet er lagt opp som 5 kursdagar der ein leigg opp til alle deltek på alle kursdagane.

Oppstart: 19.02.09, kl.10.00

Kursdagane gir rett til opplæringspengar.

Du som ei pårvaude betalar ein eigenandel/frakost som er poliklinisk besøk. Ein gang for alle 5 dagane.

Det vert servert ein enkel lunsj. Gje beskjed ved spesielle allergiar/behov.

Program

TORS DAG 19. FEBRUAR

kl.10.00-11.00: Bli kjent. Presentasjon av prosjekt
kl.11.00-12.00: Kveldagen med autisme.
kl.12.00-12.45: Lunch
kl.12.45-14.45: Kvardagen med autisme.
kl.14.45-15.15: Oppsummering.

ONSDAG 18. MARS

kl.10.00-12.00: Søskner og relasjonar til andre i familien/ nærpersionar.
kl.12.00-12.45: Lunch
kl.12.45-14.45: Tilsetningslagging skule/frid
kl.14.45-15.00: Oppsummering

ONSDAG 29. APRIL

kl.10.00-12.00: Metodar. Kuleis velge ?
kl.12.00-12.45 Lunch
kl.12.45-15.15 tema forts m.a med bakke på støvstende. Oppsummering

TIRS DAG 25.08.09

kl.10.00-12.00 Rettigheter
kl.12.00-12.45 lunsj
kl.12.45-13.00. Psykisk helse

TIRS DAG 15.09.09

kl.10.00-12.00. Puberert/ seksualitet
kl.12.00-12.45 lunsj
kl.12.45-15.00. Forelesing, kva skjer ? Oppsummering.

"Foreldrepubst" Parina, Saterstøl

Mine tre

derne

danser ned over engene

Ikke svi vingene deres

gud

Amen

Takk



Seksjon for habilitering
Ascheøen 11

Figur! Vi vil med dette melde meg/oss på:
"Kvartdagen med autisme i familien"

Namn:

Adresse:

Navn:

Adresse:

Påmeldingsfrist:

Påmelding til kurskoordinatør Janne Spontland

Post Seksjon for habilitering, barn
Ascheøen 11
6026 ÅLFUND

e-mail: Janne.Spontland@helse-sunnmore.no

tlf. 70106443 - ekspedisjon

Seksjon for habilitering

Kvartdagen med autisme i familien



- for foreldre til barn/ungdom i alderen 9-16 år



For mer informasjon, se side 47

Praktisk informasjon

Denne invitasjonen er ein del av opplysningsarbeidet ved skoleen for habilitering barn/voksen, og er resultat frå prosjektet 'Født barn til vaksen med autisme', 2010.

Målgroupe er foreldre. Ynskjesleg at begge foreldre er med, eventuelt andre som har ei nær omsorgsrolle. Gjennom kompetanseheving og samarbeid med andre i ein tilsvarende situasjon, ønsker vi at foreldre skal få støtte i kvardagen til å møte utfordringar knytt til barn/ungdom og autisme.

Erfaringar viser at overgangar av ulike slag ofte vert ei større utfordring for barn/ungdom innan denne dagnoingsgruppa enn andre barn/ungdomar.

Tilbodet er lagt opp som å kausdagar der ein legg opp til at alle deltek på alle kursdagane.

Oppstart:

Kursdagane gir rett til opplysningspengar.

Du som er påvande betalar ein eigenandel/frakt som ein praktisk besøk. Ein gong for alle å dagane.

Det vert servert ein enkel lunsj. Gje beskjod ved spesielle allergifølsom.

Program

DAG 1:

kl.10.00-10.30: Presentasjon av program

kl.10.30-12.00: Kveldagen med autisme. Utfordr. 9-16 år

kl.12.00-12.45: Lunch

kl.12.45-14.45: Kveldagen med autisme. Fokus på familien.

kl.14.45-15.00: Oppsummering.

DAG 2:

kl.10.00-12.00: Overgang barn- ungdom-vidaregåande skule.

kl.12.00-12.45: Lunch

kl.12.45-14.45: Tema forarbeid, aktivitet?

kl.14.45-15.00: Oppsummering

DAG 3:

kl.10.00-12.00: Ungdomsdiv og publisert

kl.12.00-12.45: Lunch

kl.12.45-14.45: Frittid

kl.14.45-15.00: Oppsummering

DAG 4:

kl.10.00-12.00: Rettar familien har. Individuell plan.

kl.12.00-12.45: Lunch

kl.12.45-14.45: Likemannsarbeid

kl.14.45-15.00: Oppsummering

*Kjennskap vert sønt ringar i vana,

føyst ein,

så ein til

ein til

ein til

eg. uendelegt!

Seksjon for habilitering
Eg/Vi vil med dette melde meg/oss på:
"Kvartdagen med autisme i familien"

Namn:

Adresse:

Navn:

Adresse:

Påmeldingsfrist:

Påmelding til kurskoordinator: **Jarne Sponland**

Post: Seksjon for habilitering, barn
Ascheven 11
6026 ÅLESUND

e-mail: jarne.sponland@helse-sunnmore.no
tlf. 70106443 - ekspedisjon

HELSE SUNNMØRE
For deg som er opptatt av helse og
helsevesen

Seksjon for Habilitering
Ascheven 11

**Vi møtast i Lærings- og
meistringssenteret**


De fire senteret i 8. etasje i blokk 11
på Ascheven.

Allt busar går innom busestemma ved sjukehuset.
Gjesteopakekring på meista plassar, eller sjukehuset sin
parkeringsplass.

Reiserutefor vert delt etter trykkekontoret sine
ansar.

Seksjon for habilitering

Kvartdagen med autisme i familien



Autismediagnose, kva no ?

HELSE SUNNMØRE
For deg som er opptatt av helse og
helsevesen

Praktisk informasjon

Denne informasjonen er utvalgt av oppleveringsbøddet ved utvelgelse for boklitteraturkonkurranse og er ment som støtte for lærere. "Fra barn til voksen med autisme", 2010

Miljøgruppe er et felles, trykkløst og trygt fellesskap av barn, ungdom og voksne som har et nær omsorgsforhold. Gjennom kompetanseheving og samarbeid med andre i en tilsvarende situasjon, ystjer vi et fælles felles, trykkløst og trygt fellesskap som kan hjelpe barn og ungdom til å leve med autisme.

Planlegging vil være av stor betydning for ulike slag ofte ved et større arbeid. For barn og ungdom med diagnosegruppe er det viktig å ha en planlegging ved ulike slag.

Utløst er lagt opp som å kunne gjøre det som er best for barn og ungdom med autisme.

Oppvarmning ... kl 10:00

Konferansen er av et spesialiseringsprosjekt.

Det er et planlagt møte med egenarbeid/forberedelse som er planlagt bestemt. Det er også planlagt for alle deltagere.

Deretter serverer sin enkel mat. Det er bestemt ved spesielle allertidspunkt.

Program

DAG 1:

kl. 09:00-10:00: Presentasjon
kl. 10:00-11:00: Kveldsoppgave med arbeidsoppgaver
kl. 12:00-12:45: Lunch
kl. 12:45-14:45: Familiekveld
kl. 14:45-15:00: Oppsummering

DAG 2:

kl. 09:00-10:00: Tilvarenging, fra "memorier" fra
kl. 10:00-12:45: Lunch
kl. 12:45-14:45: Delt. verdi å prøve
kl. 14:45-15:00: Oppsummering

DAG 3:

kl. 09:00-10:00: Overgang i barnhage-til-fellesskap
kl. 10:00-12:45: Lunch
kl. 12:45-14:45: Overgang fra fellesskap til arbeid
kl. 14:45-15:00: Oppsummering

DAG 4:

10:00-12:00: Brevet kamillen har
12:00-12:45: Lunch
12:45-14:45: Avslutningsoppgave/individuell plan
14:45-15:00: Oppsummering

"Toreldoppsatt" Baktin Samvold

Mingre

Skole

Skole med overvåkning

Ikke utslipp av data

God

Arbeid

Pass

Seksjon for Habilitering

Autisme - Kva er det?

Seksjon for Habilitering

Du kan søkje på nettsida til Seksjon for habilitering, etter ytterlegare informasjon.

Du finn oss under www.helse-sunnmore.no, søk på barnavdelinga og vår seksjon kjem opp

Denne brosjyra er utarbeidd gjennom prosjektet "Frå barn til vaksar med autisme", 2010

Kort informasjon om autismespekteret



Autisme ?

Kjenneteikn

Autisme er ei diagnose innan samfunnsrepet gjennomgripande utviklingsforstyring. Saman med m.a. barnautisme, atypisk autisme og Asperger syndrom taler ein om autismespekteret. Funksjonsstyring er varig og kjent i kategorien spenningsdiagnose. Symptoma varierar frå person til person og frå alder til alder. Autisme gir forstyring i utvikling og viser seg i kommunikasjon, sosialt samspel og gjennom gjentakende og avgrensne åtferd. Vanskar gruppa har, gjer at dei fleste treng individuell tilrettelagning på dei fleste områder.

Fleire har tilleggsgjepposar dvs. innan epilepsi, psykiske vanskar og utviklingshemning. Ein rekner at så mange som 75 % har ei form for utviklingshemning, men også dei som har ein IQ innan normalområdet har ofte store vanskar knytt til forstaring og sanseropplevingar. Vanskar innan 1-5 pr. 1000, høst gittar. Tala varierar ut frå kriteria som er teke med. Anskane er samansette og nyare forskning viser at fleire gener kan vere involvert. Forskarar er emige om at psykossiale faktorar eller spesielle opplevingar i barndommen ikkje gir autisme. Symptoma kan vere tilrådes frå fødselen av, eller dei kan vise seg seinare, men som regel før 3 år.

SOSIALT har ein peirom med diagnosen autisme avgrensne evne til samhandling og avgrensa forståing/opplætting av andre sine perspektiv. Ein kan m.a. sjå det som uvanleg smil og som uventa reaksjonar på sansesmerkk, kroppskontakt og initiativ frå andre. Sosial kompetanse varierar ut frå individuelle feresetadar, tilrettelgging og dagsetning. Blikkontakt vert ofte opplevd som umulig og kan vere både frivernad, og/teller irritans.



Autismeforeninga i Møre og Romsdal

Autismeforeninga i Møre og Romsdal (AMR) er tilknytt Autismeforeninga i Norge.

Tykeslaget er først og fremst ei forning for pårvarnde . Ca. 160 medlemar representerer 110 personar innan speketret Autisme og Asperger.(2009)

Styret består av fem medlemar og to varamedlemar.

Foreninga har hovudfokus på medlemsveta arbeid, direkte støtte med pårvarnde. Framninga medverkar i arbeidet med å sette i gang foredragsgrupper og fskemannsarbeid.

Foreninga arbeider for å få til større arrangement, støtte medlemmar.

Interessepolitisk arbeid som brukstreprerentansar i helsesekretaria, farenisskolevarnar i ulike anslagsgrupper og deltaking i arrangement for pårvarnde er hovudfokus nr. to

Foreninga deirer også ut kommuner, lagforeningar og andre for arrangement som gjeld tennissalbollet til personar med autismediagnose. Meir info: <http://mr.autismeforeningen.no/>

Kvar finn ein fagstoff?

Informasjonen i denne brosjyra er teken frå Autismeforeninga både i Noreg og Danmark. Litteratur av Wing T., Warren, M & Turner S, Gerland G, Scholberg S er brukt og informasjon fra Spiss Kompetanseservice og Videncenteret. Andre informantar kan eks. vere dei ulike helseforståelse og nettsidaen "Vår Vei" (sær-veit)

Dette vert å sjå som ei kort innføring i eit stort og omfattande område der eit viktig råd vert å søke hjelp frå fagfolk ved behov.

Ved å bruke netter finn ein mykje informasjon frå mange ulike fagfolk og nettstada. Det er vert å merke seg at all informasjon ikkje er god eller riktig, spør fagfolk!

Når ein person får ei diagnose innan autismespekteret, har personen ofte krav på ei tilbod frå helsepersonell. I tillegg til medfødsle tilbod, har både Psykiisk helsevern og Seksjon for habilitering tilbod til foreldre gjennom kurs og foreldregrupper. For fagfolk finst det tilbod om kurs og samlingar i autismenetverk.

Det finst mykje fagliteratur både frå forskning og frå personar med egne erfaringar eller erfaringar som pårørende. Vi kjem med nokre få eksempel:

- "Kjære Gabriel", Halldan W. Frichow (ein far fortel)
- "En riktig menneske" Gunilla Gerland (har sjølv diagnosen)
- "Den merkelige hendelsen med husken ein sønnen" Mark Haddon (skolelærer bok)
- "Kjærlig og de andre" DVD
- "I en annen verden" DVD
- "Autism, svaregletter og møjligheter" Bok og DVD Gunilla Gerland

Likeminneliste) eks gjennom Autismeforeninga i Møre og Romsdal er synte for mange. Samtidig er det vert å merke seg både for foreldre og fagfolk at alle personar med diagnosen er ulike, slik at all tilrettelegging/hjelpemiddel må individuelt tilpassast.



Kjennetelkn fortsetter

Evna til å KOMMUNISERE er sterkt varierende både når det gjeld talespråk og førsiding. Mange har vanskar med grammatikk i ein samtale og mange har ei konkret språkforståing. "Hopp over middagen" kan då bety å sette laust med mat på golvet og hoppe over. Gjentakning av ord er vanleg, og talen kan vere monoton med lite variasjon i talehøyrte og tonalfall. Personen kan snakke "barnslig" sjølv om hvarad allelle tilhøve er anna dialekt. Det fleste brukar og forstår lite munnleg, sjøstar og kroppsspråk, eller då kan vere mangelfullt samsvart mellom tale og mimikk.

ÅTFERDA har ofte eit avgrensa repertoir prega av gjentakning og ritualar. Personen brukar gjerne standard på ein utvald måte eks wate gjensvarar i rekke eller varrer dei framfor å bruke ord. Ellers er trolig stor interesse for ting som kan snurte, rulle, limes på, lyse eller blinkar varleg. "Uvanlege" sansesopplevingar og førsidingsvanskar kjem til uttrykk i for andre "uforsidleg" arbeid. Dette kan føre til store vanskar i kvardagen. Nokre har eit svært høgt aktivitetsnivå, andre er passive og fjernar.

Råd og tips

Personer er i stor grad avhengig av vår tilrettelegging for å kunne realisere egne ønsker. Det er derfor viktig at foresatte, nærpersoner og fagfolk får tilbud om opplæring i hva det vil si å ha diagnosen, slik at tilrettelegging kan kunne i gang.

Tilrettelegginga krev individuell og lønnermessig tilpassing, sjølv om ulike ressurser gir ulike råd. Ei kartlegging av personar og familien sine behov, vil avgjere korleis ein best kan gi hjelp og støtte.

Generelle råd :

-Lage god struktur med konkrete rammer og regler rundt alle aktiviteter. Det for å hjelpe personen til å kunne gjennomføre og forstå hva som skal skje/er ventet av personen.

-Overgangar er vanskeleg for mange. Tørbu endringar som skal skje. Mange nyttar aktivitetplanar tilpassa personen for å lette overgang frå ein aktivitet til ein annan. Start tidleg og ta god tid.

- Kommunikasjon krev konkret arbeid. Mange treng hjelp til å forstå bruk av språk som kommunikasjon. Dette kan gjelde både personar med talepråk og dei som eventuelt treng ein alternativt eller supplerande kommunikasjonsmiddel (ASK) eks bilate.

- Sosial kompetanse krev aktiv læring. Personen må ofte lære hva som er vanlig å gjøre i ulike lokaler, situasjoner, fittid m.m. Konkrete oppskrifter på aktiviteter, der ein framhevar korleis og leve ein gjer vert for mange ei god hjelp. Flere hjelpemiddel finst. Eks. "Sosiale historier", "Comic strips", "Kart-kassen"

- Vanslane kan for nokre personar føre til årferd som er vanskeleg å håndtere. I slike tilfelle vil det ofte vere bruk for målretta og systematisk arbeid over tid. For å hindre må ein nær samarbeid mellom utøyingtpersonar og fagfolk til.

Kven kan hjelpe?

Helsetasjon og fastlege er gjerne første instans for samarbeid. Det er fastlegen saman med foreldre og eventuelle andre samarbeidspartnar som søker spesialisthelsetesta ved behov.

Kommunene er ulike organisert. Fastlege, helsetasjon og kommunens sine servicekontor er gode informantar. Det er eit kommunalt ansvar å få på plass koordinatar som leier ansvarsgruppe og tek del i utarbeiding av IP m.m.

I Helse Sørøst har Psykiatrisk helsevern ansvar for personar med Asperger syndrom og Seksjon for habilitering ansvar for personar med diagnosen autisme.

PPT skriv etter kartlegging av barnet sin funksjon ei sakskunning, vurdering for å sikre retten til spesialundervisning både i barnehage og skule. PPT gir reidning lokalt.

NAV skal kunne informere og sikre ein person lønnesjefe, rutar bilde i nord og framtid.