

STF78 A054504

RAPPORT

Brukerundersøkelse blant personer med diagnose innen autismspekteret. Erfaringer med Autismenettverket.

Tonje Gundersen og Karl-Gerhard Hem

SINTEF Helse
September 2005

www.sintef.no

**SINTEF Helse**

Postadresse:
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo/
7465 Trondheim

Telefon:
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)
Telefaks:
22 06 79 09 (Oslo)
73 59 63 61 (Trondheim)
Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

SINTEF RAPPORT

TITTEL

Brukerundersøkelse blant personer med diagnose innen autismspekteret. Erfaringer med Autismenettverket

FORFATTER(E)

Tonje Gundersen og Karl-Gerhard Hem

OPPDRAAGSGIVER(E)

Sosial- og helsedirektoratet

RAPPORTNR.	GRADERING	OPPDRAAGSGIVERS REF.	
STF78 A054504	Åpen	Inger Huseby	
GRADER. DENNE SIDE	ISBN	PROSJEKTNR.	ANTALL SIDER OG BILAG
Åpen	82-14-03781-6	78G114	58 + 10
ELEKTRONISK ARKIVKODE	PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.)		VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.)
rapport autisme.doc	Tonje Gundersen		Geir Tyrmi
ARKIVKODE	DATO	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.)	
	2005-09-15	Arne H. Eide, forskningssjef	

SAMMENDRAG

Sosial- og helsedirektoratet har bedt SINTEF Helse om å undersøke brukere og fagfolks erfaringer med Autismenettverket og det øvrige tjenestetilbudet.

Undersøkelsen har to mål:

- Gi økt kunnskap om omfang, kvalitet og tilfredshet med det offentlige tilbudet av tjenester og ytelser til personer med diagnose innen autismspekteret
- Kartlegge hvilken betydning Autismenettverket har for brukernes opplevelser av tjenestetilbudet, fagkompetansen i tjenestetilbudet til autister og om tilbudet oppleves som bedre etter at nettverket ble etablert.

Datainnsamlingen ble gjennomført ved to kvantitative spørreundersøkelser: En til personer med diagnose innen autismspekteret og deres nærpersoner, og en til fagpersoner rundt disse.

Undersøkelsen viser at under halvparten av brukerne og deres nærpersoner mener tjenestene de mottar dekker behovet deres for offentlige tjenester og ytelser. Primærhelsetjenesten synes å være lite sentral i tjenesteytingen, og de har ofte ikke tilstrekkelig kompetanse til de spesielle behov som brukergruppen har. Mange brukere har heller ikke ansvarsgruppe og individuell plan. En av ti brukere svarer at de har deltatt i prosjekter med veiledning fra Autismenettverket. Slik deltakelse gir positive effekter, og brukerne opplever at de fagfolk som har deltatt har fått mer kunnskap om de utfordringer funksjonsvanskene gir.

Halvparten av fagfolkene har ikke tidligere arbeidet med personer med autisme, og bare en tredel opplever å ha tilstrekkelig kompetanse til å gi et godt tilbud til brukeren. Nesten halvparten av fagfolkene mener likevel at tilbudet til brukergruppen har blitt bedre de siste fem årene, særlig fordi de har fått økt kompetanse om autisme. Fagfolk som har deltatt i prosjekt med et av knutepunktene i Autismenettverket svarer at de nå har et sted å henvende seg, at de har økt sin kompetanse og at de er bedre rustet til å jobbe med personer med autisme. Mange fagfolk opplever likevel at ansvarsfordelingen og samarbeidet mellom ulike fagpersoner ikke har blitt bedre.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Helse	Health
GRUPPE 2	Brukerevaluering	User evaluation
EGENVALGTE	Funksjonshemming	Disability

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Bakgrunn	3
2	Målsetting med undersøkelsen	4
3	Metode for innhenting av data	5
4	Kunnskap om autisme	7
5	Primærbrukere	10
	5.1 Bakgrunnsinformasjon	10
	5.2 Vansker eller lidelser i tillegg til autisme	12
	5.3 Diagnosetidspunkt	12
	5.4 Hovedbeskjeftigelse.....	13
	5.5 Medlemskap i brukerforeninger	13
	5.6 Noen kommentarer til bakgrunnsinformasjon	13
	5.7 Offentlige tjenester og ytelser.....	15
	5.8 Økonomiske ytelser	15
	5.9 Hjelpetordninger	16
	5.10 Ansvarsgrupper og individuelle planer	22
	5.11 Hvem kontaktes for informasjon?	26
	5.12 Vurdering av lokale tilbud	27
	5.13 Kjennskap til kompetansemiljøene.....	30
	5.14 Erfaringer med Autismenttverket	30
6	Fagfolk	37
	6.1 Hvem har svart.....	38
	6.2 Fagfolks opplæring, erfaringer og kunnskap om autisme	41
	6.3 Nytte av opplæring i arbeidet med bruker	43
	6.4 Sammenheng mellom kunnskap og tilbud til bruker	44
	6.5 Hvor henvender man seg for å få råd og veiledning.....	45
	6.6 Samarbeidsrelasjoner	46
	6.7 Ansvarsgruppe og individuelle planer	47
	6.8 Endringer i tjenestetilbudet de siste fem år.....	47
	6.9 Erfaringer med autismenttverket.....	49
	6.10 Mer om erfaringer med Autismenttverket	50
7	Oppsummering og drøfting	54
	7.1 Oppsummering av hovedfunn fra undersøkelsen:	54
	7.2 Diskusjon.....	55
	Vedlegg. Spørreskjemaer til primærbrukere og til fagfolk	58

1 Bakgrunn

Tidligere Sosialdepartementet har gitt Sosial- og helsedirektoratet i oppdrag å evaluere tilskudd over statsbudsjettet kapittel 621 post 21, som bl.a. går til Nasjonalt kompetansenettverk for autisme. Evalueringen har tatt sikte på å kartlegge hvilken betydning Autisemenettverket har for brukernes opplevelser av tjenestetilbudet, fagkompetansen i tjenestetilbudet til autister og om tilbudet oppleves som bedre etter at nettverket ble etablert. I tillegg tar undersøkelsen sikte på å gi økt kunnskap om omfang, kvalitet og tilfredshet med det offentlige tilbudet av tjenester og ytelser til brukergruppen.

Nasjonalt kompetansenettverk for autister

Det nasjonale kompetansenettverket for autisme ble etablert i 1999 etter en evaluering av Autismeprogrammet 1993 - 1998. Sosial- og helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet (statped) er oppdragsgivere og koordinerer virksomheten.

En sentral faglig og administrativ enhet er lagt til Institutt for spesialpedagogikk, Universitet i Oslo, Autismeenheten. Virksomheten skal sikre utviklingen av tiltak og tjenester for mennesker med autisme og Asperger syndrom.

Autisemenettverket består av fagmiljøer som har fått tillagt spesielle nasjonale funksjoner. Det er etablert landsdekkende knutepunktfunksjoner som er tillagt spesielle nasjonale funksjoner på sitt kompetansefelt. Knutepunktene har et spesielt ansvar for fagutvikling på det feltet som er deres fagområde, samt veiledning til andre miljøer etter behov. Nettverket skal gi tilbud og tjenester til mennesker med autisme i alle deler av landet

Autisemenettverkets nasjonale kompetansesystem er gitt tre arbeidsoppgaver (rundskrive 1-37/2000 fra KUF og SHD).

- Bidra til å sikre, på landsbasis, et egnet tjenestetilbud for mennesker med autisme som har behov for spesielt kompetansekrevede tjenestetilbud.
- Bidra til kompetansebygging i fylker for det er behov for å heve spesialistkompetansen om autisme.
- Bidra til kvalitetssikring av tjenestetilbudet for mennesker med autisme på landsbasis.

Knutepunktfunksjonene skal dekke behov for tjenester som er så spisskompetansepreget at de ikke kan forutsettes dekket av det øvrige tjenesteapparats autisemekompetanse. Det er skilt mellom fire ulike former for særskilt kompetansekrevede tjenester. Dette er tjenester som forutsetter, eller er knyttet til:

- Dobbeltkompetanse, for eksempel tjenester til blinde mennesker med autisme
- Spesielt sjeldne tilstander.
- Ny, eller foreløpig ikke anvendt kunnskap på autisemefeltet.
- Særskilt krevende arbeidsoppgaver.

Per 8.9.2004 var det etablert 11 landsdekkende knutepunktfunksjoner:

- Tambartun kompetansesenter for blinde og svaksynte,
- Huseby kompetansesenter for blinde/svaksynte
- Andebu kompetansesenter for døv/døvblinde
- Spesialsykehuset for epilepsi
- Nord Trøndelag, Innherred. Tidlig identifisering og tiltak
- Autismeforeningen, med ansvar for konfliktløsning
- Eikelund kompetansesenter for alternativ kommunikasjon og forståelsesvansker

- Ullevål Universitetssykehuset psykiske vansker
- Sykehuset Østfold, utfordrende atferd
- Spesialpedagogisk senter i Nordland, alternativ kommunikasjon for de med særlig svake språkferdigheter.
- Autismeenheten

I følge innrapporterte tall fra knutepunktene til Autismeenheten (Direktoratets arbeidsdokument 14.09.04, om spesielt kompetansekrevende brukergrupper og stillinger i Autismenettverket) er antallet som har fått direkte tjenester fra ett eller flere av knutepunktene i nettverket:

150 mennesker med synshemming og autismerelaterte vansker,
40 med hørselshemming og autismerelaterte vansker,
13 med vanskelig utredbar epilepsi og autisme,
5 med Downs syndrom og autisme,
50 har vært i kontakt med knutepunkt i forbindelse med mekling og konflikthåndtering,
13 for tidlig identifisering,
24 for alternativ kommunikasjon og
76 for Asperger syndrom.

Til sammen utgjør dette 371 personer som har mottatt tjenester fra ett eller flere av knutepunktene i autismenettverket.

Nettverket er tidligere evaluert av SKUR¹ og av Statskonsult². SKUR gjorde en undersøkelse om kommunenes og habiliteringstjenestenes kjennskap til og bruk av kompetansesentra for sjeldne funksjonshemninger, deriblant Autismenettverket. Statskonsult gjorde en undersøkelse av situasjonsoppfatningen blant fagfolk på spesialistnivå i habiliteringstjenesten og spesialpedagogiske kompetansemiljø. Direktoratet ønsket deretter å supplere den kunnskapen disse undersøkelsene ga gjennom en brukerundersøkelse blant personer innen autismspekteret og deres nærpå personer, og blant de lokale fagpersonene som nettverket er ment å være en ressurs for. SINTEF Helse fikk i oppdrag å gjennomføre undersøkelsen. Målgruppen for undersøkelsen er personer med diagnose innen autismspekteret og deres nærpå personer, samt fagpersoner som disse forholder seg til i dagliglivet.

2 Målsetting med undersøkelsen

Undersøkelsen tar sikte på å kartlegge hvilke erfaringer brukere har med Autismenettverket, samt erfaringer med det øvrige tjenestetilbudet til mennesker innen autismspekteret. Blant annet stilles det spørsmål om:

- Offentlige tjenester og kvaliteten på disse
- Erfaringer med brukerprosjekter med veiledning fra Autismenettverket

Videre har vi kartlagt fagfolkenes erfaringer og kunnskap om autisme, samt deres erfaringer og synspunkter på nettverket.

¹ SKUR-rapport nr. 4-2004.

² Statskonsult. Arbeidsnotat 3.9.2004 av Ragnhild Øvrelid.

3 Metode for innhenting av data

Det er gjennomført en postal spørreundersøkelse om tjenestetilbudet til autister i Norge.

Undersøkelsen er rettet mot to grupper:

- Identifiserte personer med diagnose autisme. Disse personene, eller deres pårørende evt. nærpå personer fyller ut et enkelt spørreskjema. Vi vil nedenfor kalle dette for den primære målgruppen for denne undersøkelsen.
- Fagpersoner som står i direkte kontakt med personene i den primære målgruppen. Det kan både være fagpersoner innen spesialisthelsetjenesten, det statlige spesialpedagogiske systemet, eller kommunale instanser. Vi kaller dette for den sekundære målgruppen.

Utvalg

Det finnes pr. i dag ikke noe komplett, sentralt register over personer som har diagnosen autisme. For å nå flest mulig må vi derfor benytte flere uavhengige registre. På denne måten håper vi å nå flest mulig i den primære målgruppen, også de som ikke har direkte erfaringer med Autismeenheten eller nettverket. Vi har benyttet tre ulike kilder for å komme i kontakt med relevante personer. Disse kildene er Autismeforeningen, Rikstrygdeverket og knutepunktene i Autismenettverket. Spørreskjema er sendt via disse ulike kanalene. De som har fått skjema er alle som har hovedmedlemskap i Autismeforeningen, alle som mottar grunn- eller hjelpetønad fra Rikstrygdeverket og alle som er registrert som pasienter eller brukere i knutepunktene.

Ulempen med å gå via flere kilder er at noen har fått mer enn ett spørreskjema. Dette er en utfordring det er tatt høyde for i utforming av spørreskjema og i informasjon i forbindelse med undersøkelsen.

Det er utarbeidet to ulike spørreskjemaer:

- Et til personer i den primære målgruppen
- Et til personer i den sekundære målgruppen.

Det er sendt ut en pakke med tre skjemaer til personer i den primære målgruppen: Ett skjema for primærgruppen og to skjemaer til sekundærgruppen. Primærgruppen skal fylle ut et skjema. Deretter skal de gi ett eller helst to spørreskjemaer til personer i den sekundære målgruppen. Det å få primærgruppen til å gjøre dette representerte en utfordring, og er derfor viet særskilt oppmerksomhet når det gjelder utformingen av brev osv. Årsaken til valget om å gå via primærmålgruppen for å nå sekundærgruppen er fordi denne gruppen ellers ville være vanskelig å identifisere. Dessuten ønsket vi å komme i kontakt med fagfolk som hadde konkrete erfaringer med å jobbe med mennesker innenfor autismespekteret. For å ivareta anonymitetens hensyn har vi ikke bedt om opplysninger som kan kople personer i primærgruppen til personer i sekundærgruppen. Det vi si at de to gruppene besvarer spørsmålene uten at vi kan kople dem til hverandre.

Denne fremgangsmåten er også benytter for å sikte informantene størst mulig grad av anonymitet i alle ledd. SINTEF har ikke kunnskap om hvilke personer som har fått tilsendt skjema, og Autismeforeningen, Rikstrygdeverket og knutepunktene i Autismenettverket har ikke kunnskap om hvem som har svart.

Fremgangsmåten er altså valgt fordi det ikke foreligger en fullstendig oversikt over personer innen autismespekteret i Norge. Ved å sende ut spørreskjema via tre ulike kanaler vil vi ikke nøyaktig kunne beregne svarprosenten, fordi mange har fått mer enn ett skjema. Vi vil heller ikke kunne bruke undersøkelsen for å si noe om det totale omfanget (prevalens) av autisme i

befolkningen. Det vi derimot kan si noe om er svarprosent når det gjelder brukere som har vært i kontakt med knutepunktene i nettverket. Dette fordi knutepunktene har oversikt over brukere som har deltatt i prosjekter. Knutepunktene har sendt skjema til disse personene. Vi vil også kunne si noe om svarprosent når det gjelder respons fra fagfolk sett i forhold til hvor mange som har fått et skjema. Dette fordi vi har bedt personer i primærgruppen svare på om de har levert skjemaet videre til fagfolk, og hvis så er tilfelle, til hvor mange (en eller to).

Representativitet

Den statistiske representativiteten i undersøkelsen vil være avhengig av to forhold:

1. **Kompletthet:** At man sender skjemaene til hele den relevante målgruppen. Som nevnt over eksisterer det ikke noe fullstendig og komplett register over personer med autisme i Norge. Vi kan derfor ikke være sikre på om vi har en komplett undersøkelse, men vi har forsøkt å finne så mange som mulig ved å sende ut skjemaene i tre ulike kanaler. En utfordring er å finne frem til eldre brukere, ettersom diagnostisering av autisme tidligere ikke var like presis.
2. **Frafall i undersøkelsen:** Hvis det er stort eller systematiske skjevheter i hvem som ikke besvarer undersøkelsen vil den ikke bli representativ. Man kan kontrollere for noen skjevheter hvis man vet sammensetningen av bruttoutvalget, men i dette tilfellet vet vi i utgangspunktet ikke så mye om utvalget.

I vårt tilfelle vil vi måtte basere oss på å vurdere antall svar, og gjøre skjønnsmessige vurderinger av svarene, blant annet basert på forhåndskunnskap om målgruppen. Vi vil forvente å finne en overvekt av menn og en større andel yngre personer på grunn av forbedret diagnostisering.

Spørreskjema

Spørreskjemaene er utarbeidet i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet, representanter fra Autismeforeningen og Autismeenheten. I november ble spørreskjemaene sendt ut til 10 personer i den primære målgruppen for pilottesting. Disse personene ble rekruttert gjennom Autismeforeningen. I tillegg til å teste spørsmålene, ønsket vi å se hvordan det fungerte at personene i primærgruppen skulle gi skjemaet videre til personer i sekundærgruppen. Vi mottok svar fra ni av ti personer i den primære målgruppen, og 8 fra fagfolk i hjelpeapparatet. På bakgrunn av svarene utarbeidet vi et endelig spørreskjema. Vi vurderte antallet svar fra fagfolkene som tilfredsstillende til å kunne gi et innblikk i de forholdene vi er interessert i å kartlegge, og valgte derfor å benytte den planlagte fremgangsmåten for innhenting av data fra fagfolk.

Spørreskjemaene ble sendt ut via Autismeforeningen og knutepunktene i autismenettverket i løpet av desember. Spørreskjemaene ble sendt fra Rikstrykerverket siste uke i januar 2005.

Spørreskjemaene til primærgruppen/brukerne omfatter følgende hovedområder:

- Brukernes hovedbeskjeftigelse, hvilke ytelser de mottar, tilbud og bruk av offentlige tjenester og tilfredshet med tilbudene.
- Om det er etablert ansvarsgruppe og/eller utarbeidet individuell plan for bruker, hvem som har påtatt seg ansvaret for dette og hvem i hjelpeapparatet som deltar.
- Om synspunkter på kvalitet, omfang og brukertilfredshet med de tiltak og tilbud som ytes til brukergruppen
- Om brukerne har vært i kontakt med knutepunktene i autismenettverket, og hvor vidt de opplever at dette har bidratt til at et bedret tjenestetilbud.
- Om deltakelse i et prosjekt i regi av knutepunktene har bidratt til bedre samarbeid og kompetanseoverføring blant fagfolk som jobber med bruker.

Spørreskjema til fagfolk omfatter følgende hovedtemaer:

- Hvilken relasjon de har til bruker samt hvilke erfaringer og kunnskap de har som er relevant i arbeidet med personer innen autismespekteret.
- Samarbeidsrelasjoner med andre i fagapparatet, samt om de deltar i ansvarsgrupper og i utarbeidelse av individuelle planer.
- Fagfolks vurdering av om omfang og kvalitet på tjenester til brukergruppen har endret seg i løpet av de siste 5 år.
- Erfaringer med og resultater av å ha vært involvert i prosjekter i regi av autismenttverket.

Både primær- og sekundærgruppen som hadde vært i kontakt med knutepunktene i nettverket ble til slutt i spørreskjemaet presentert for en del påstander som vi ønsket at de skulle ta stilling til. Dette for å få innsikt i hvilke synspunkter brukere og fagfolk med erfaring med nettverket har på forhold som nettverkets arbeid er tenkt å bidra til. Dette er forhold som økt kompetanse blant fagfolk, bedret samarbeid mellom fagfolk og mellom brukere og fagfolk, bedre tilpasset tilbud til bruker osv.

4 Kunnskap om autisme

Autisme er en alvorlig og omfattende funksjonshemming som påvirker kommunikasjon og evnen til sosialt samspill. Funksjonshemmingen framtrer som regel før barnet er tre år. Autisme er betegnelsen på et syndrom, dvs. summen av en rekke symptomer som opptrer samtidig.

Autisme omfatter diagnoser som Barneautisme (Infantil autisme), Aspergers syndrom, Atypiske former for autisme og Psykisk utviklingshemming med autistiske trekk. Mennesker med autisme kan også ha andre funksjonshemminger og sykdommer, slik som epilepsi, sansetap, psykisk utviklingshemming m.v.

En organisk hjerneskade regnes som grunnleggende, men årsakene er fortsatt i stor utstrekning ukjente. Det forskes mye på området, og man vil i fremtida trolig finne flere biologiske årsaker til autisme.

De viktigste sykdommer og kromosomforandringer man kjenner til som kan gi autisme er: Fragilt X-syndrom, Retts syndrom, Tuberøs sklerose, Nevrofibromatose, Føllings sykdom og Røde hunder i svangerskapet.

Forekomst

Hvor høy forekomst en skal regne med av autisme i befolkningen er avhengig av kriteriene som blir brukt til diagnostisering. De mest kjente populasjonsstudiene fra 1970 og 80 -årene konkluderte med en forekomst av autisme på 4,5 pr. 10 000 innbyggere. Økt kunnskap har resultert i bedre presisjonsnivå på kriteriene for de ulike diagnosene innen autismespekteret. på slutten av 1990 tallet opererte man med en forekomst på 10–11 pr. 10 000 innbyggere. Det har også vært nevnt høyere forekomsttall (SH-dep. Rundskriv I-37/2000).

Forekomsten er hyppigst hos gutter.

Symptomer og kjennetegn

Redegjørelsen i avsnittet som følger baserer seg på Autismeforeningens brosjyre fra 2005.

Symptomene kan være tilstede allerede ved fødselen av, men oppdages ofte når barnet ikke begynner å snakke til forventet tid. For dem med Aspergers syndrom blir det oppdaget først når barnet er blitt større.

Sosiale ferdigheter

- Barn med autisme virker ofte uinteresserte, synes ikke å reagere når de blir lekt med eller stelt, er vanskelige å roe når de gråter, og virker ofte fornøyd med å være alene.
- Mange liker kroppskontakt, mens andre skriker og blir stive og redde når de blir tatt opp.
- Noen synes ikke å reagere på stemmer og blir ofte mistenkt for å være døve. Andre er veldig vare både for syns- og hørselsinntrykk.
- De henvender seg sjelden til andre mennesker og gir ofte dårlig blikkontakt. Noen lar blikket gli over ansiktet til dem de er sammen med, andre stirrer gjerne granskende inn i ansiktet fra kloss hold.
- Barna lærer sjelden ved å ta etter andre og har store vansker med aktiviteter som krever fantasi.
- Samhandling med andre mennesker og innlevelse i andres tanker og følelser er sterkt begrenset.

Kommunikasjon

- Nesten halvparten mangler talespråk, og hos dem som snakker er språkkompetansen svært varierende.
- Noen bruker verken tegn eller tale og har nesten ingen språkforståelse.
- Noen kan snakke en del og forstå mye, mens andre igjen har et nærmest normalt språk, men likevel særlige problemer i forhold til gjensidig kommunikasjon.
- En del kan gjenta mekanisk det andre sier uten at det virker meningsfylt i sammenhengen (ekkotale).
- Talen virker ofte monoton p.g.a. dårlig talerytme og lite betoning.
- De fleste har lite mimikk, eller det er manglende samsvar mellom det de sier og mimikken.

Atferd

- De fleste har et sterkt begrenset atferdsrepertoar preget av gjentagelse og "ritualer". Noen rigger med kroppen, andre ser/stirrer på hendene sine.
- Mange har vansker med å bruke leker på en funksjonell måte. De kan stille dem opp i lange rekker, samme rekkefølge hver gang. Å snurre hjulene på lekebilen kan synes mer interessant enn å kjøre den.
- De viser ofte uvanlig interesse for ting som kan dunkes, svinges, snurres og luktes på, og ting som lyser eller blinker.

- Enkelte liker spesielle lyder, mens andre unngår sterke lyder ved å holde seg for ørene.
- Noen er veldig urolige og har et veldig aktivitetsnivå, andre er passive eller fjerne.

Tiltak

Den lave forekomsten fører til at fagfolk og hjelpeinstanser ofte har liten kjennskap til gruppen. Det er en årsak til at det ofte tar lang tid før diagnose blir stilt.

Tidlig diagnose er vesentlig for igangsetting av tiltak. Det er deretter viktig med informasjon til alle berørte. Det er behov for helhetlige, individuelt tilrettelagte tilbud med særlig vekt på opplæring. Opplæringen må være systematisk og strukturert. Jo tidligere barna lærer å bruke språk, jo bedre er prognosen. Tilegnelsen av bare noen få ord, tegn eller gester vil ofte sterkt forbedre livssituasjonen.

Tiltakene skal ta sikte på å skape trivsel og et godt sosialt liv for den enkelte. Totaltilbudet må omfatte opplæring, gode boforhold, meningsfylt arbeid og aktiv fritid. Langtidsplanlegging og individuell tilrettelegging tilpasset forskjellige livsfaser er svært avgjørende for den enkeltes livskvalitet.

Kommunen har basisansvaret for totaltilbudet til mennesker med autisme.

(Autismeforeningens brosjyre 01.02.2005).

5 Primærbrukere

Det er sendt ut spørreskjemaer til primærbrukere via autismeforeningen, knutepunktene i autismenettverket og Rikstrygdeverket. Datainnsamlingen ble avsluttet og de siste skjemaene ble registrert 16.03.05. Vi har mottatt 935 svar fra primærbrukerne.

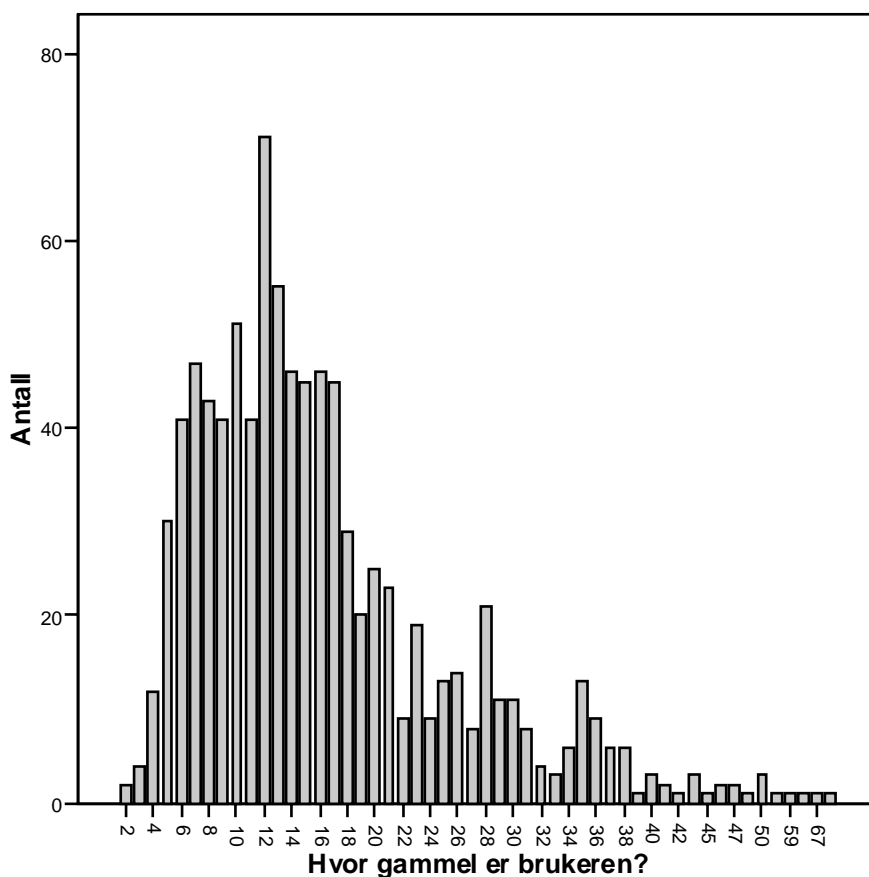
5.1 Bakgrunnsinformasjon

Hvem svarer

Majoriteten, 81 prosent, av de som har fylt ut skjemaet har gjort dette på vegne av sitt barn/fosterbarn, 4,5 prosent svarer selv eller med assistanse, 1 prosent svarer på vegne av andre i familien, 2 prosent svarer som verge og 4 prosent har en annen tilknytning til bruker, for eksempel som personale i bolig.

Alder

Alder på primærbrukerne varierer fra 3-67 år, men hele 68 prosent oppgis å være under 18 år, og 90 prosent oppgis å være under 30 år (Figur 5.1).



Figur 5.1. Aldersfordeling primærbrukere

Kjønn

Majoriteten av primærbrukerne oppgis å være gutter (ca. 80 prosent).

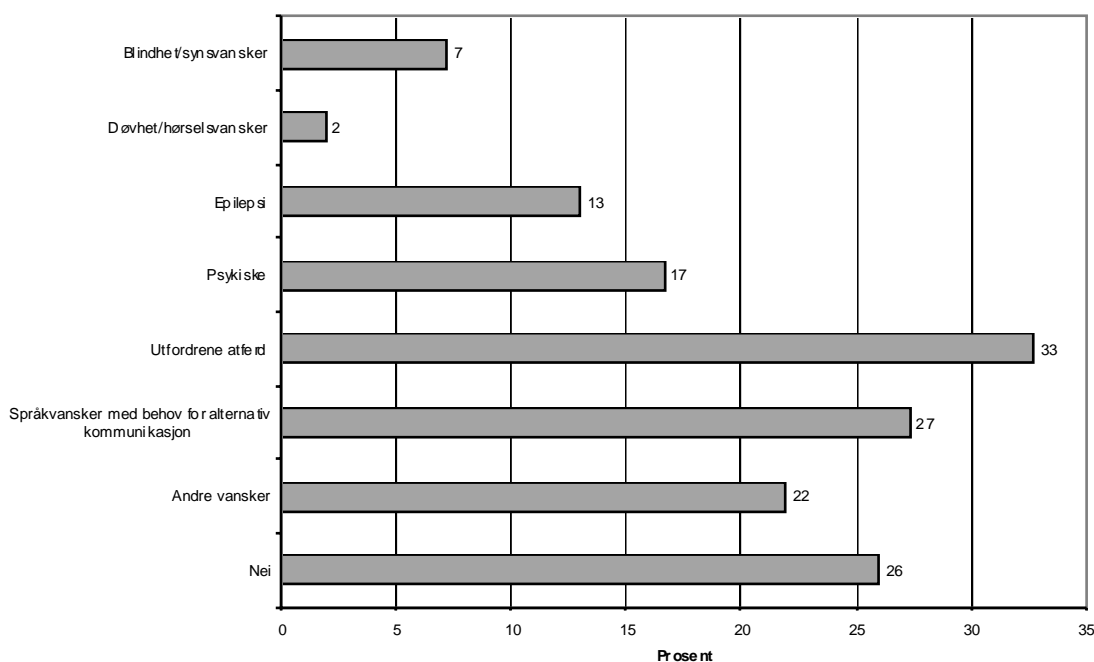
Bostedsfylke,

Tabell 5.1. Antall svar etter fylke

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Østfold	67	7,2
Hedmark	28	3
Oppland	24	2,6
Akershus	85	9,1
Oslo	75	8
Helse Øst	279	29,9
Buskerud	63	6,7
Vestfold	72	7,7
Telemark	42	4,5
Aust-Agder	26	2,8
Vest-Agder	21	2,2
Helse Sør	224	23,9
Rogaland	99	10,6
Hordaland	71	7,6
Sogn og Fjordane	22	2,4
Helse Vest	192	20,6
Møre- og Romsdal	40	4,3
Sør-Trøndelag	55	5,9
Nord-Trøndelag	29	3,1
Helse Midt-Norge	124	13,3
Nordland	62	6,6
Troms	20	2,1
Finnmark	25	2,7
Helse Nord	107	11,4
Sum	926	99
Ikke oppgitt fylke	9	1
I alt	935	100

Som tabellen viser er brukere fra alle landets fylker representert. Den prosentvise fordelingen viser en sammenheng mellom befolkningstetthet og svarprosent.

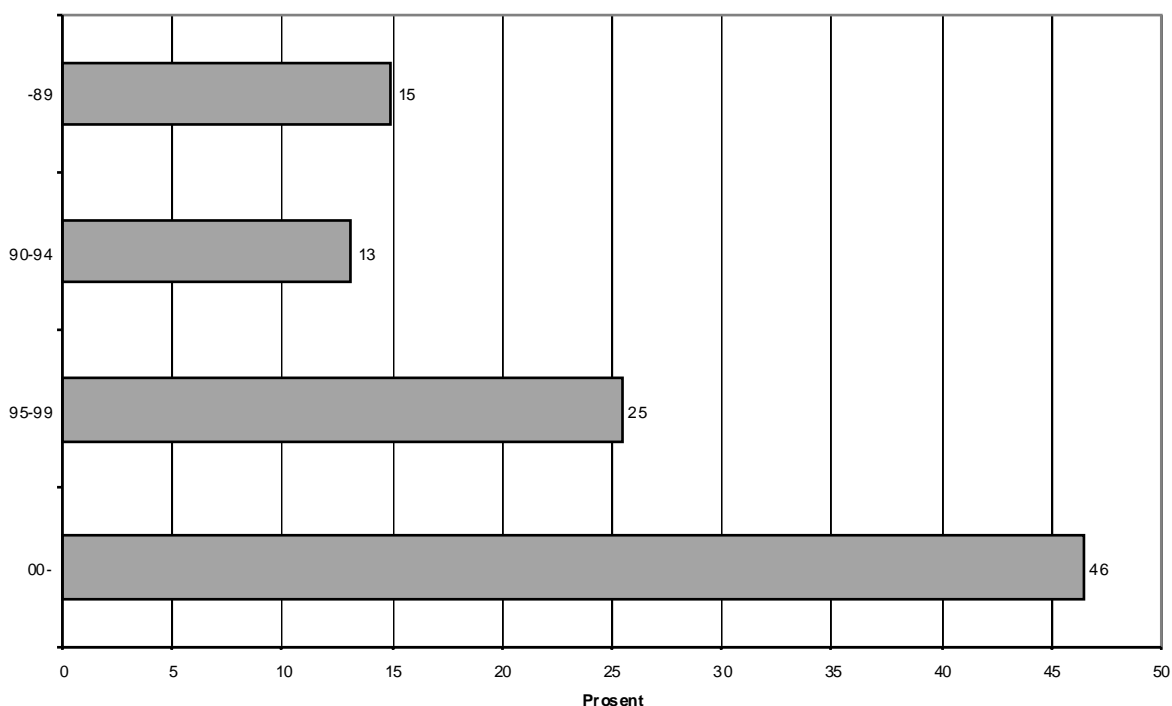
5.2 Vansker eller lidelser i tillegg til autisme



Figur 5.3. Fordeling; andre vansker i tillegg til autisme. Prosent (n=727)

På spørsmål om primærbruker har andre vansker eller lidelser i tillegg til autisme svarer ca 75 prosent (727), ja på dette spørsmålet. Av disse oppgir 304 at de har to eller flere tilleggslidelser, 423 oppgir å ha en tilleggsplage i tillegg til autisme. Den tilleggslidelsen som oppgis hyppigst er *utfordrende atferd*. En del av de symptomene som kjennetegner autisme kan karakteriseres som utfordrende atferd. Hvorvidt svarene gitt på dette spørsmålet er uttrykk for at primærbruker har dette som tilleggslidelser eller om et er en del av autismelidelsen kan vi ikke si på bakgrunn av disse svarene. Svarene kan imidlertid tolkes som et uttrykk for at utfordrende atferd er noe som karakteriserer atferden til mange i primærgruppen.

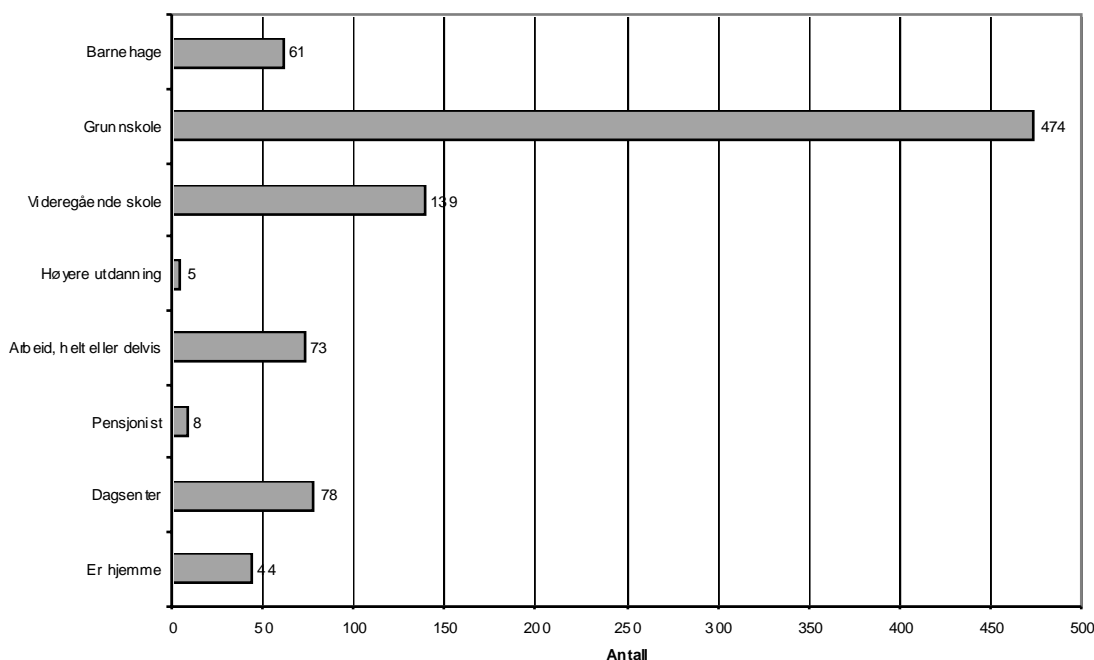
5.3 Diagnosetidspunkt



Figur 5.4. Hvilke år diagnosen ble satt. Prosent (n=876)

Som vi ser i figur 5.4 har en relativt stor andel (46 prosent) av primærbrukerne i denne undersøkelsen fått diagnose mellom år 2000 og 2005, og over 70 prosent har fått diagnosen i løpet av de siste 10 årene. At så mange har fått diagnosen i løpet av de siste ti årene, kan blant annet skyldes bedre diagnostiske kriterier og alderssammensetningen i utvalget.

5.4 Hovedbeskjeftigelse



Figur 5.5. Brukerens hovedbeskjeftigelse. Antall 882 (dvs. 53 ubesvarte)

Antallet i denne tabellen er 882 fordi 42 brukere har oppgitt mer enn en hovedbeskjeftigelse og 13 ikke har besvart spørsmålet, disse inngår ikke i tabellen over.

Som figuren viser går majoriteten av primærbrukerne i barnehage eller skole. Det oppgis at 7 prosent går i barnehage, 51 prosent i grunnskolen og 15 prosent i videregående skole, dette utgjør til sammen 73 prosent (674) av alle primærbrukerne vi har data om. 553 har svart på spørsmålet om barnet går i ordinær skole/barnehage, av disse oppgir 80 prosent at barnet går i ordinær barnehage/skole.

5.5 Medlemskap i brukerforeninger

På spørsmål om medlemskap i brukerforeninger har 83 prosent svart at de enten er medlem av Autismeforeningen (81 prosent) eller andre foreninger (2 prosent). Av de 83 prosent som har svart oppgir 6 prosent at de er medlem av både Autismeforeningen og andre brukerorganisasjoner. Andre brukerorganisasjoner som nevnes er blant annet Norsk Forbund for Utviklingshemmede, ADHD foreningen og Handikappede Barns Foreldreforening. 17 prosent har ikke svart på spørsmålet om medlemskap i brukerforeninger.

5.6 Noen kommentarer til bakgrunnsinformasjon

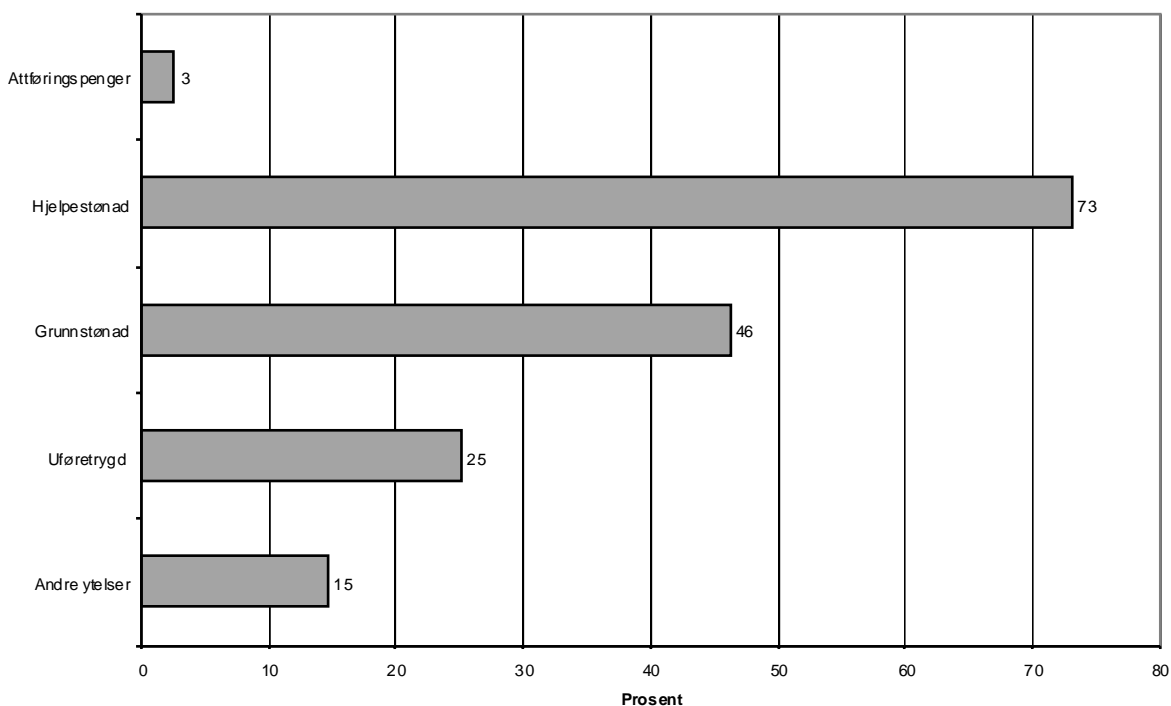
Majoriteten av primærbrukerne i dette datamaterialet oppgis å være under 18 år (68 prosent), noe som gjenspeiles i det barnehage og skole oppgis som brukernes hovedbeskjeftigelse (fig 5). Aldersfordeling kan ha sammenheng med at man i de senere år har fått økt kunnskap om autisme, noe som har resultert i bedre presisjonsnivå på kriteriene for de ulike diagnosene innen

autismespekteret. Noe som styrker en slik tolkning er den store andelen blant primærbrukerne som har fått diagnose de siste 5 år, sammenlignet med tidligere år (jfr. Fig 5.4). Hvorvidt dette utvalget er representativt for mennesker med diagnose innen autismespekteret generelt vet vi ikke på bakgrunn av denne undersøkelsen. Det kan være at kildene vi har brukt til rekruttering av informanter innebærer en overrepresentasjon av yngre primærbrukere. Dette fordi medlemmer av autisforeningen i hovedsak kan være foreldre og foresatte til primærbrukere. Våre data viser at 81 prosent av de som har svart er medlem av Autisforeningen, samtidig som 85 prosent av foreldre til primærbrukere under 18 år er medlemmer av denne foreningen.

5.7 Offentlige tjenester og ytelser

I denne undersøkelsen har vi ønsket å kartlegge deler av det offentlige og kommunale tilbudet til personer med diagnose innen autismespekteret. Dette for å få et bilde av hvilke tjenester og ytelser de mottar og hvor fornøyd de er med tilbudet. Disse spørsmålene har utgangspunkt i en rekke undersøkelser og påstander de senere år om at funksjonshemmede mottar færre ytelser enn det de har krav på og behov for.

5.8 Økonomiske ytelser



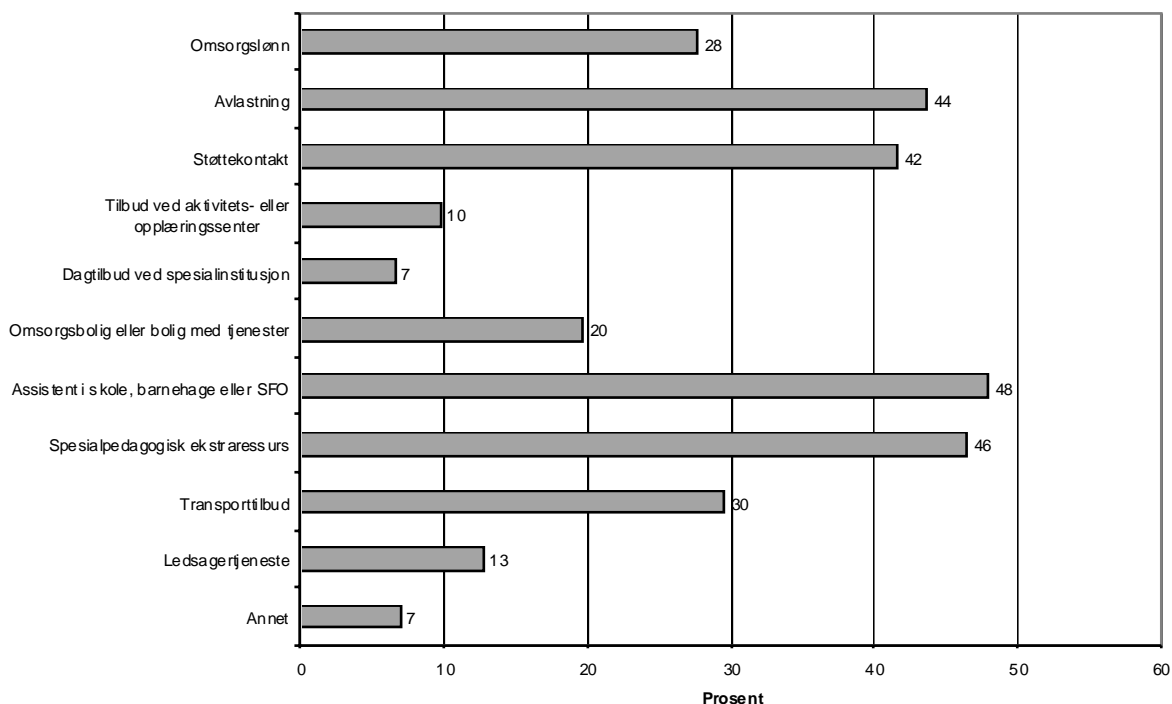
Figur 5.6. Ytelser som mottas som følge av diagnose (N=935)

På spørsmålet om hvilke ytelser som mottas som følge av diagnose (spørsmål 8) har 70 (7,5 prosent) ikke krysset av for noen av alternativene. På spørsmålet har man kunnet krysse av for flere alternativer, det innebærer at prosentene i figuren vil overstige 100 prosent. Som vi ser oppgir 73 prosent at de mottar hjelpestønad. Dette er en stønad man kan få dersom man har særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom skade eller medfødt funksjonshemming. Et kriterium for å få stønaden er at det foreligger et privat pleieforhold, eller at stønaden vil bidra til at et slikt pleieforhold kan opprettholdes. Litt under halvparten (46 prosent) oppgir at de mottar grunnstønad. Dette er en stønad som kan gis for å dekke, helt eller delvis, ekstraavgifter som er oppstått på grunn av lidelsen.

Når vi kontrollerer for alder finner vi at av de 291 brukerne som er 18 år eller eldre, er det 5,5 prosent som ikke mottar noen form for ytelse. Alder ser derfor ikke ut til å ha betydning for om man mottar ytelser eller ikke. Når vi ser på type ytelse som mottas finner vi derimot at alder har betydning. Alle som mottar uføretrygd og attføring er 18 år eller eldre, 78 prosent av disse mottar uføretrygd. Vi finner ingen forskjeller mellom aldersgruppene når det gjelder hvor mange som mottar grunnstønad. Når det gjelder hjelpestønad finner vi at 87 prosent av dem under 18 år mottar dette, mens dette gjelder for 44 prosent i gruppen atten år og eldre.

5.9 Hjelpeordninger

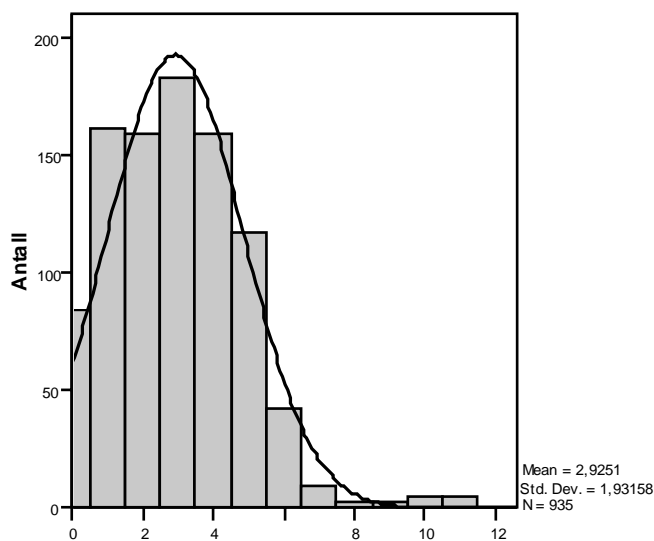
Brukerne fikk spørsmål om hvilke hjelpeordninger de mottar (spørsmål 12). Her kunne de krysse av for alle de alternativene som var relevante for dem.



Figur 5.7. Hjelpeordninger. Prosent som mottar tjenestene eller ytelsene (n=935)

Fordi respondentene skulle krysse av for alle de tiltakende de mottar er summen av prosentene høyere enn 100. Det er tjenestene avlastning, støttekontakt, assistanse i skole/barnehage og spesialpedagogisk ekstraressurs som flest oppgir at de mottar. At så mange oppgir å motta tilbud om assistanse i skole/barnehage og spesialpedagogisk ekstraressurs må ses i forhold til aldersfordelingen i vårt materiale. Av de som går i barnehage eller skole (679 personer) har 63 prosent assistent, og 59 prosent har spesialpedagogisk ekstraressurs.

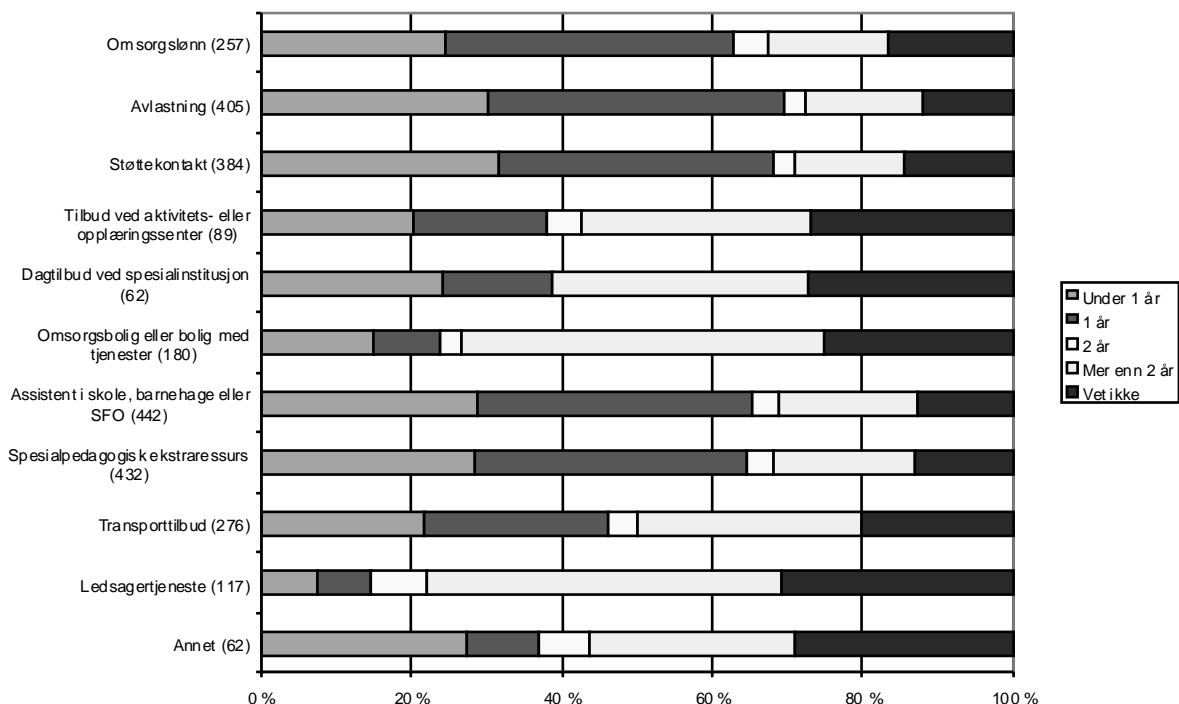
I figur 5.8 under ser vi fordelingen på antall hjelpeordninger som mottas. Av de 935 primærbrukerne som vi har data fra er det 85 som ikke oppgir å motta noen hjelpeordninger.



Figur 5.8. Hjelpeordninger. Antall ordninger

Fordelingen viser at omkring 80 prosent av brukerne mottar fire hjelpeordninger eller færre. Det er fem brukere som mottar ti, og fem som mottar alle elleve hjelpeordninger. Analyser viser at alder har betydning for om man mottar noen av de nevnte hjelpeordningene. Vi finner at 5 prosent av de under 18 år ikke mottar noen form for hjelpeordninger, mens dette gjelder for 18 prosent av de som er 18 år eller eldre. Kontrollert for brukers hovedbeskjeftigelse (fig 5) finner vi at de som er i barnehage og skole i stor grad mottar en eller flere hjelpeordninger (mellom 92 og 98 prosent), mens andelen som ikke mottar noen form for hjelpeordninger er høyest blant pensjonister, helt eller delvis yrkesaktive og de som er hjemme. Kontroll for kjønn og fylke viser ingen signifikante forskjeller.

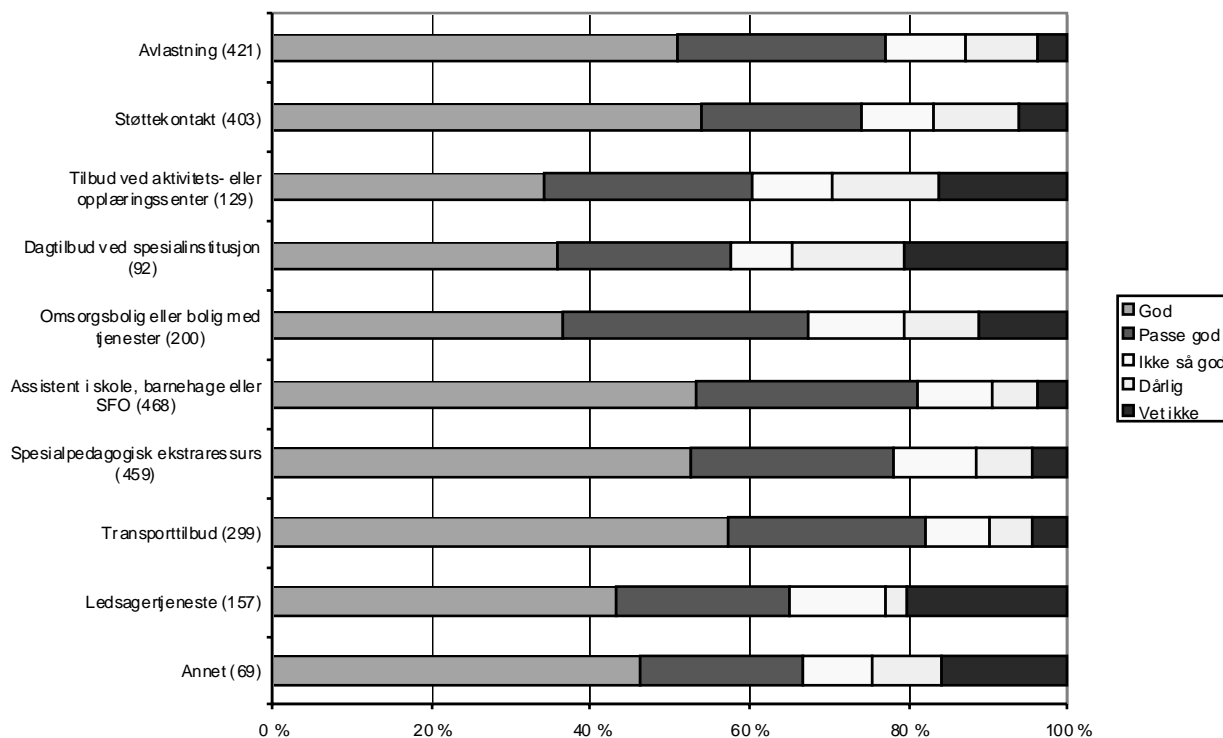
Vi har undersøkt forskjellen mellom de som ikke mottar og de som mottar hjelpeordninger, med hensyn til hva de svarer på spørsmålet om tjenestene dekker deres behov (spm. 14). På bakgrunn av våre analyser finner vi ikke forskjeller i vurderinger av om tjenestene er dekkende for behovet, og om de mottar tjenesten eller ikke. Våre data kan derfor ikke tolkes slik at de som ikke mottar noen hjelpetiltak i mindre grad opplever å få dekket sitt behov enn de som mottar hjelpetiltak. Årsaken til dette kan være at en del av de som ikke får et hjelpetiltak, heller ikke ønsker dette. Når en person har fått en diagnose kan dette utløse visse rettigheter. Et barn med diagnose innen autismespekteret vil mest sannsynlig ha behov for ekstraressurser i skole og barnehage, et behov som vil vedvare så lenge barnet går i skole. Det kan derfor oppleves som unødvendig og slitsomt for foreldre dersom de hvert eneste år må søke på nytt om økonomiske ressurser og tjenester. I denne undersøkelsen ønsket vi derfor å undersøke vedtakslengde, og å se på variasjoner mellom tjenestene som ytes.



Figur 5.9. Lengden på vedtaket for tjenester og ytelser. Prosent (antall svar totalt i parentes)

Som figuren viser er det noen tjenester som hovedsakelig gis for ett år eller mindre av gangen. Dette er tjenestene; omsorgslønn, avlastning, støttekontakt, assistanse og ekstraresurser i barnehage/skole. Disse tjenestene, bortsett fra støttekontakt, omfatter primært de under 18 år. Når det gjelder tjenestene ledsagertjeneste, omsorgsbolig eller bolig med tjenester, dagtilbud ved spesialinstitusjon og tilbud ved aktivitets- eller opplæringscenter, ser vi en tendens til at flere av disse har vedtak som varer i mer enn to år. Dette er tjenester som primært gis til de som er 18 år eller eldre.

I tillegg til å be respondentene om å svare på hvilke hjelpetilbud de mottar, og hvor lenge vedtaket om hjelpetilbudet varer, ba vi dem svare på hva de synes om kvaliteten på det tilbudet de mottar (spørsmål 13), om tjenestene er dekkende for behovet (spørsmål 14). Hvis tjenestene ikke er dekkende for behovet, ba vi dem krysse av på ulike alternativer for årsaken til dette (spørsmål 15).

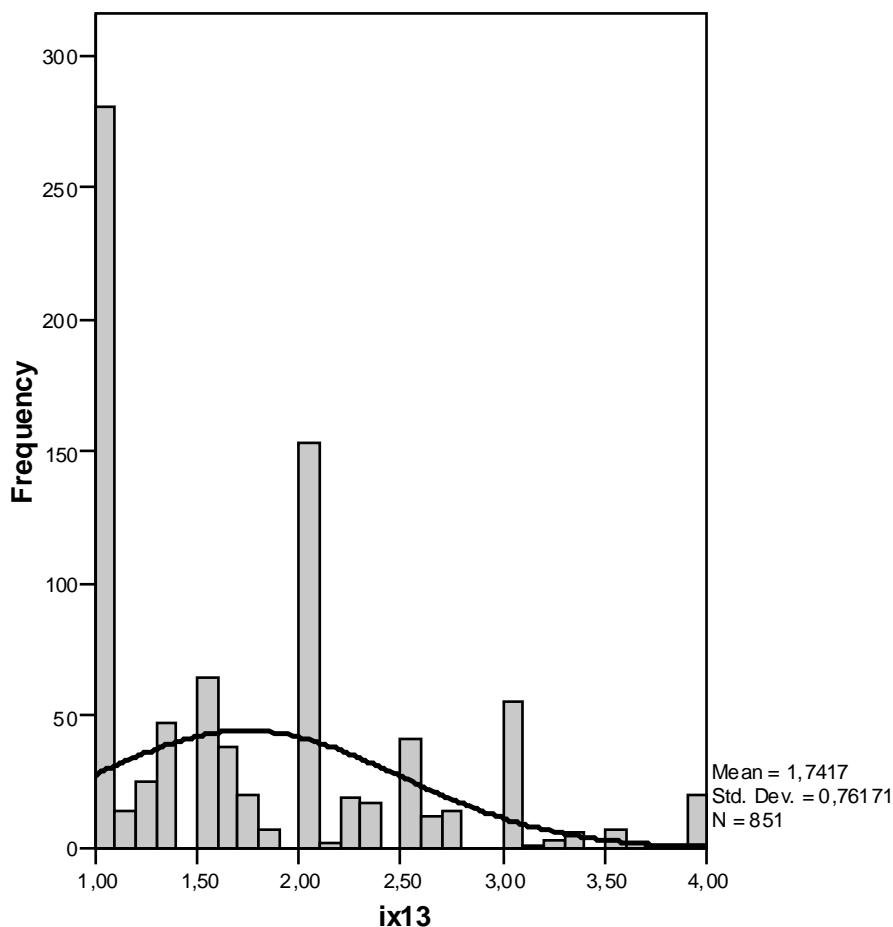


Figur 5.10. Synspunkter på kvaliteten på tilbudet. Prosent (antall svar totalt i parentes)

Som vi ser av figuren over er det mellom 15 og 20 prosent som mener at det tilbudet de mottar "ikke er så gode" eller at det er "dårlig". "Vet ikke" gruppen er størst for de tilbudene som primært gis til de over 18 år, som tilbud ved aktivitets- og dagsenter og dagtilbud. Ellers viser figuren at mellom ca 75 og 85 prosent av de som mottar tilbud om avlastning, støttekontakt, assistent i skole og barnehage, spesialpedagogisk ekstraressurs og transporttilbud mener at kvaliteten på tilbudet er "god" eller "passe god".

For å se hvordan svarene når det gjelder kvalitet fordeler seg har vi laget en kvalitetsindeks på bakgrunn av spørsmål 13 i spørreskjema, og som det refereres til i figur 5.10. Kvalitetsindeks er gjennomsnittet av alle svarene i spørsmål 13. Hvert svar er tilordnet en tallverdi, der "God kvalitet" er gitt tallet 1, og "Dårlig kvalitet" er gitt tallverdien 4, det er her sett bort fra verdien 5: "Vet ikke". Et gjennomsnitt på 1 betyr at alle del-spørsmålene i spørsmål 13 er blitt besvart med "God kvalitet".

Fordelingen på denne variabelen ser slik ut:

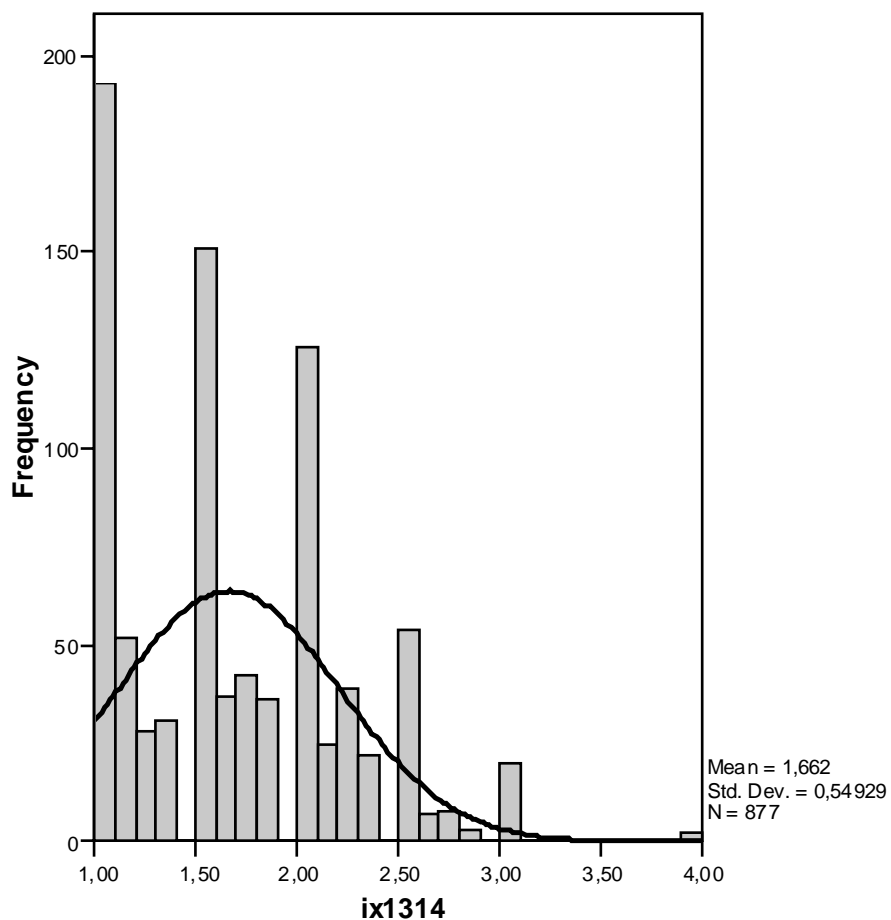


Figur 5.11. Indeks basert på spørsmål 13. Verdien 1 indikerer høy kvalitet, verdien 4 indikerer lav kvalitet

Søylen helt til venstre viser at i alt 281 brukere, eller 33 prosent, svarer at *alle* de relevante tjenestene de mottar har god kvalitet. Gjennomsnittsverdi på indeksen er 1,74 hvilket innebærer at brukerne i gjennomsnitt har svart at tjenestene de mottar har god eller passe god kvalitet.

På spørsmål om brukerne opplever at tjenestene dekker det behovet de har, så svarer i alt 57 prosent av brukerne "nei", det vil si tjenestene dekker ikke behovet (spørsmål 14).

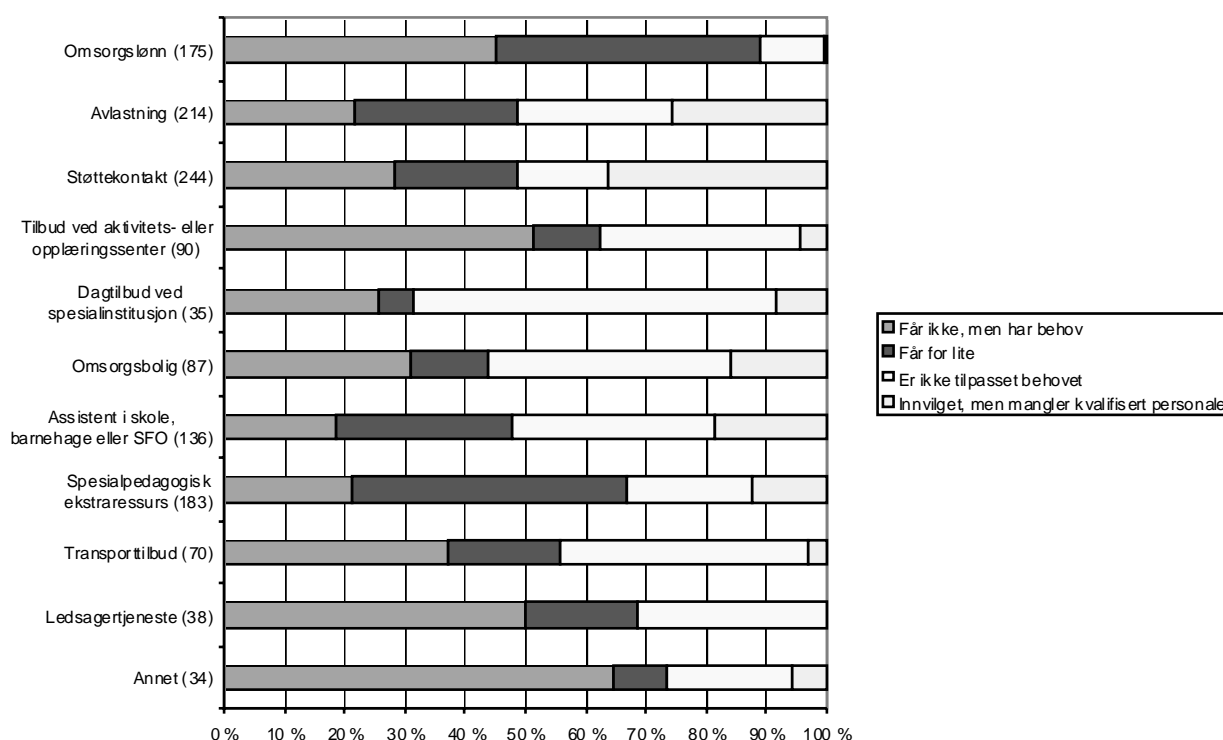
En måte å vurdere brukernes fornøydhets med tjenestene totalt sett, er å se vurderingen av kvalitet og om tjenestene dekker behovet i sammenheng. Dette har vi gjort gjennom å gi "Ja" tallverdi 1, mens "Nei" er gitt tallverdi 2, i spørsmål 14. Gjennomsnittet av kvalitetsindeksen (ix13) og spørsmål 14 kan ses på som en samlet vurdering av kvalitet og behovsdekning (ix1314). Denne indeksen har følgende fordeling:



Figur 5.12. Indeks basert på spørsmål 13 og 14. Verdien 1 indikerer høy kvalitet, verdien 4 indikerer lav kvalitet

Indeksen viser at i alt 193 brukere (22 prosent) er udelt positive til tjenestene, samtidig som de oppgir at tjenestene dekker behovet (verdi 1 i figuren). Denne indeksen vil nedenfor bli brukt i analyse av kvalitet sett i forhold til tiltakene ansvarsgruppe og individuell plan.

For de som oppga at tjenesten ikke dekket behovet, ba vi dem oppgi årsakene til dette (spørsmål 15). Fordelingen på de svarene vises i figur 5.13 under.



Figur 5.13. Årsaker til at tjenestene ikke dekker behovet. Prosent (antall svar totalt i parentes)

Som vi ser av figur 5.13, er det flest som oppgir å ha et behov som de ikke får dekket når det gjelder tjenestene: Omsorgslønn, tilbud ved aktivitets eller opplæringscenter og ledsagertjenester. 34 respondenter oppgir også at de har andre behov enn de opplistede, og 65 prosent av disse opplever å ikke få sitt behov dekket. For de som opplever å få for lite i forhold til behovet, så gjelder dette spesielt tilbud i skole og barnehage som assistent og ekstraressurs, samt omsorgslønn. For de som får et tilbud, men som ikke er tilpasset behovet ser dette spesielt ut til å gjelde de som får dagtilbud ved spesialinstitusjon og omsorgsbolig.

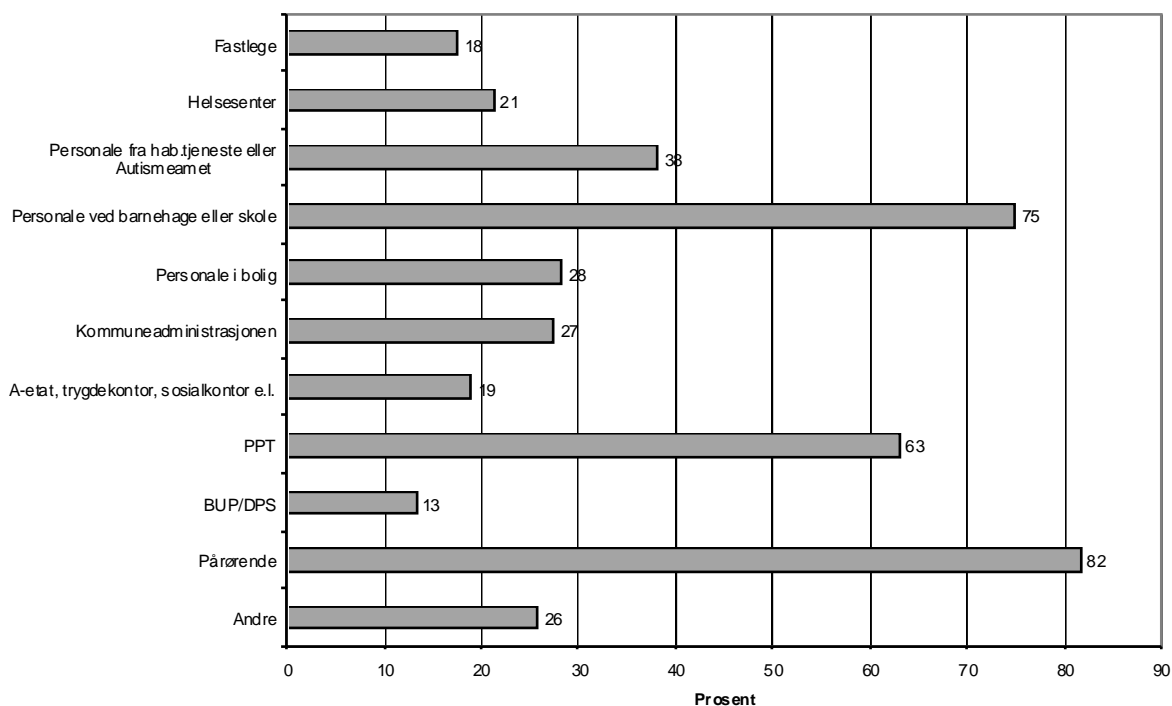
5.10 Ansvarsgrupper og individuelle planer

Ansvarsgruppe

I spørreskjema hadde vi spørsmål om det var etablert ansvarsgruppe og individuell plan, og om individuell plan ble brukt. I det følgende vil svarene presenteres i form av figurer. Deretter vil vi se disse svarene i sammenheng med respondentenes vurdering av kvaliteten på det tilbudet de mottar.

På spørsmål om det er etablert en ansvarsgruppe eller ikke, har 911 svart på dette spørsmålet. Av disse svarer 80 prosent ja på dette spørsmålet, mens 20 prosent svarer nei. Det er en sammenheng mellom primærbrukerens hovedbeskjeftigelse og hvem som deltar i ansvarsgruppen. I noe større grad er det etablert ansvarsgruppe for personer opp til 17 år (83 prosent), i forhold til dem over 17 år (74 prosent). Vi finner også at personer med null eller en tilleggsvanske (spørsmål 9) i noe mindre grad har fått etablert ansvarsgruppe (78 prosent), i forhold til dem med flere vansker (84 prosent).

På spørsmål om hvem som deltar i ansvarsgruppene, fordeler svarene seg som følger:



Figur 5.14. Deltakere i ansvarsgruppe. Prosent (n=731)

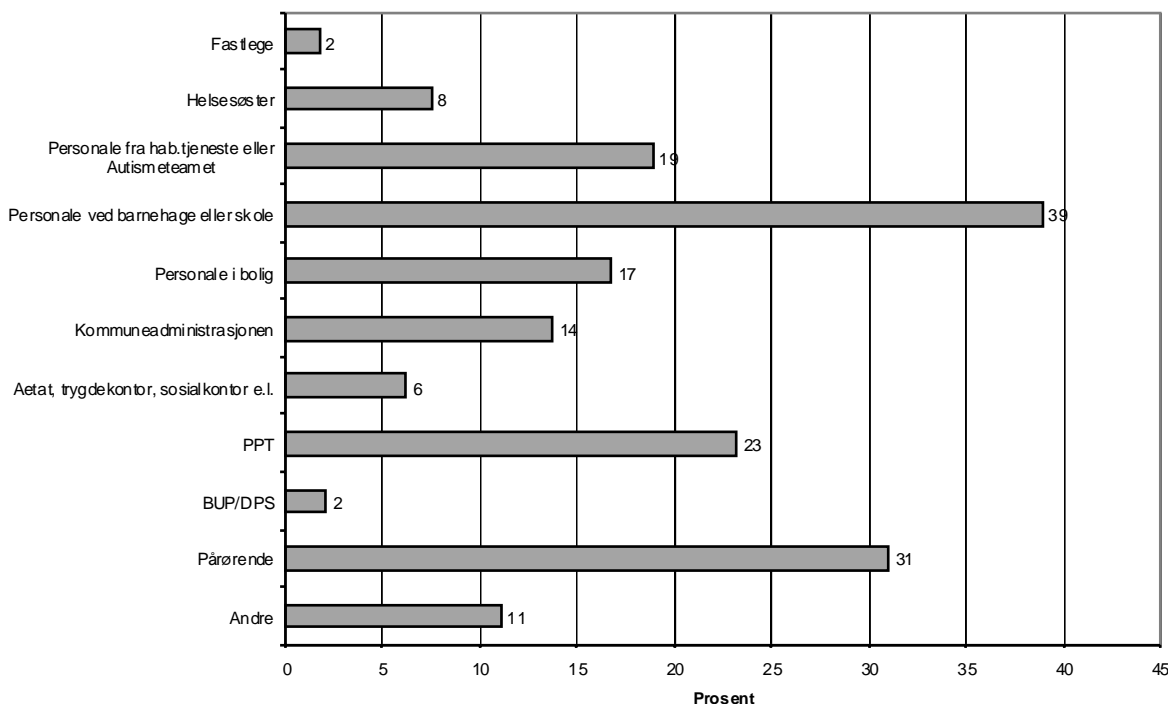
Som vi ser av figuren deltar pårørende i stor grad. Personalet i skole og barnehage, samt PPT oppgis å delta i ansvarsgruppe, noe som kan ses i sammenheng med at de fleste brukerne i denne undersøkelsen er under 18 år, og derfor i skole/barnehage.

Individuell plan

På spørsmål om det er utviklet en individuell plan eller ikke, har 881 svart på dette spørsmålet. Av disse svarer 560, eller 64 prosent, ja på dette spørsmålet, mens 36 prosent svarer nei.

Av de som har etablert ansvarsgruppe (n = 731) har 70 prosent også en individuell plan.

På spørsmål om hvem som har tatt ansvar for å utvikle en individuell plan, ser vi av figuren under at 31 prosent oppgis at pårørende har tatt dette ansvaret. Ellers oppgis det at personale i skole og barnehage og PP-tjenesten er de som i flest tilfeller har tatt ansvaret for utvikling av individuell plan. Dette er ikke overraskende sett i forhold til at majoriteten av primærbrukerne representert i denne undersøkelsen er i skole og barnehage.



Figur 5.15. Hvem har tatt ansvar for utvikling av individuell plan. Prosent (n=560)

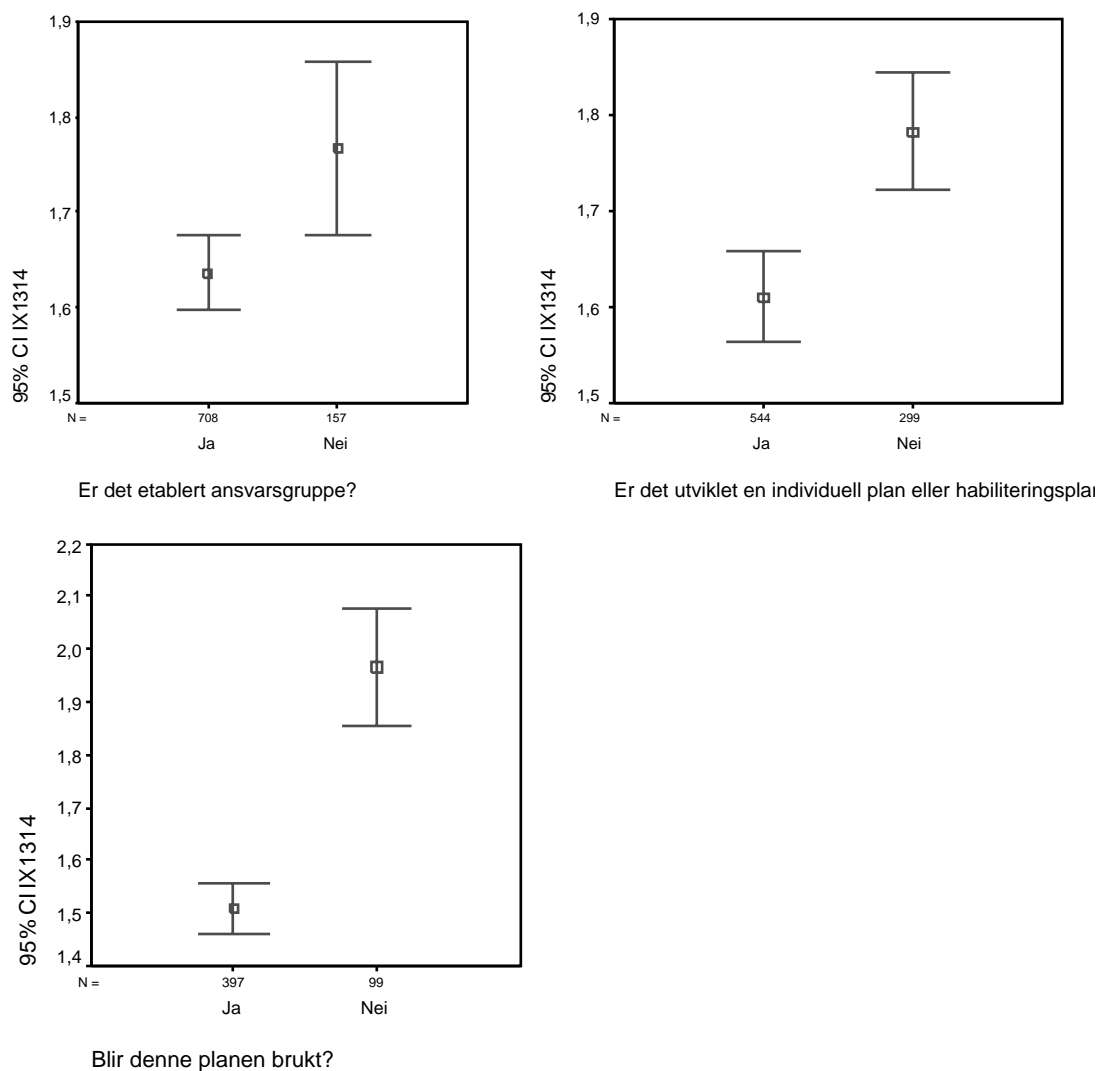
Tilleggsplager

Vi har undersøkt om det er forskjell mellom de som oppgis å ha autisme og en tilleggsplage, og de som oppgis å ha to tilleggsplager eller flere, med hensyn til om de har fått utviklet en individuell plan. Vi finner at de med to eller flere tilleggsplager i større grad får utviklet individuell plan (forskjellen er signifikant, Chi-sq = 0,001). 70 prosent av disse brukerne har en individuell plan, mot 60 prosent av de som har ingen eller en tilleggsplage. Når vi kontrollerer for alder, finner vi ikke at antall tilleggsplager er utslagsgivende for om det er utviklet individuell plan eller ikke når det gjelder aldersgruppene 0-5 år og aldersgruppen 17-20 år. I aldersgruppen 6-16 år og 21+ finner vi derimot at antall tilleggsplager ser ut til å ha betydning for om man får utviklet individuell plan eller ikke (chi-sq = 0,024 og 0,017).

Behovs- og kvalitetsvurdering

Angående behovs- og kvalitetsvurdering har vi analysert dette i forhold til om det er etablert ansvarsgruppe, utviklet individuell plan, og om det har betydning om individuell plan blir brukt eller ikke.

Vi finner at for alle tre spørsmålene 16 (ansvarsgruppe), 18 (Individuell plan) og 20 (Blir planen brukt) er det en klar sammenheng med brukernes behovs- og kvalitetsvurdering:



Figur 5.16. Kvalitetsvurdering (se teksten) etter om det er opprettet ansvarsgruppe, en individuell plan og om denne planen blir brukt. Lav skåreverdi angir høy kvalitet.

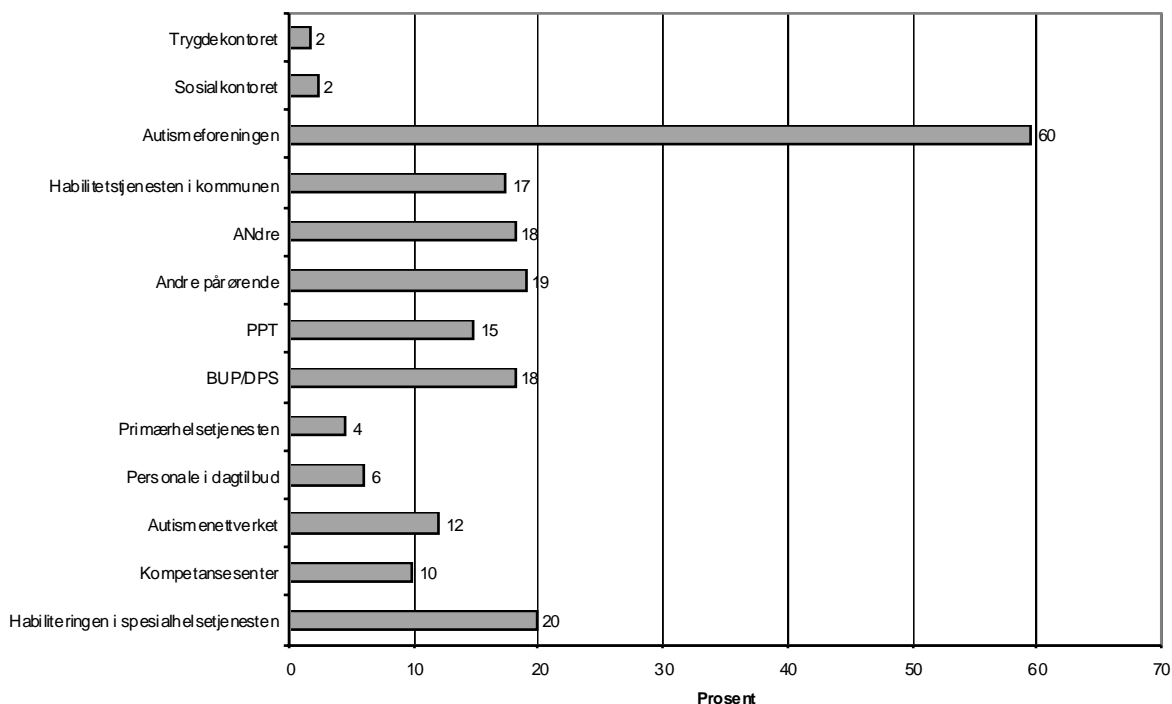
Figurene viser gjennomsnittsverdi (liten firkant) og det statistiske konfidensintervallet for gjennomsnittsverdien. Hvis gjennomsnittsverdiene er tilstrekkelig langt fra hverandre, og intervallene ikke overlapper hverandre i for stor grad taler vi om en statistisk signifikant forskjell i gjennomsnittsverdiene.

Dette betyr at personer som har fått etablert ansvarsgruppe har en klart bedre vurdering av tjenestene enn de som ikke har ansvarsgruppe. En helt tilsvarende sammenheng kan vi se for de som har fått utviklet en individuell plan. En enda klarer forskjell kan vi se for spørsmålet om denne planen blir brukt. Alle disse tre sammenhengene er statistisk signifikante.

På bakgrunn av disse analysene ser det ut til å være en klar sammenheng mellom opplevelse av kvalitet på det tilbudet som gis og om det er etablert ansvarsgruppe, utviklet en individuell plan og om denne planen er i bruk.

En mulig tolkning av disse funnene er at ansvarsgrupper og individuelle planer bidrar til mer målrettede tjenester. Disse tiltakene kan også bidra til at pårørende og brukere opplever å bli sett og tatt på alvor, samtidig som denne typen tiltak kan bidra til ansvars plassering. Videre analyser viser at misnøyen med tjenesten øker hvis det er utarbeidet individuell plan og denne ikke tas i bruk.

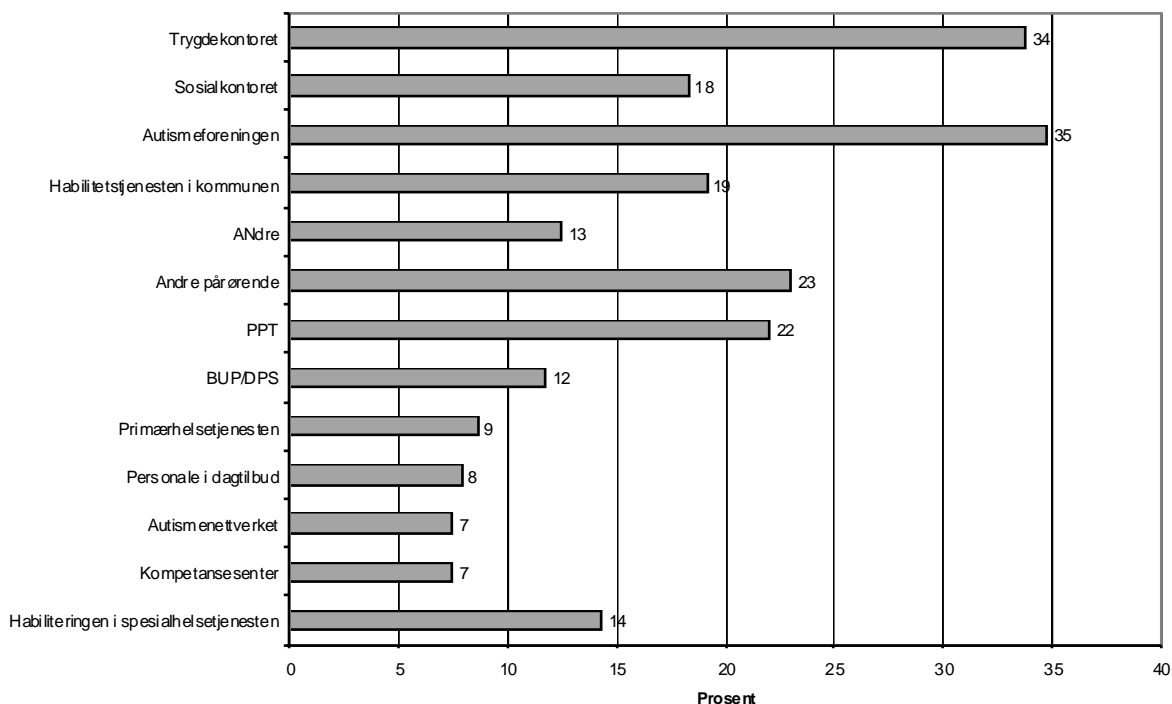
5.11 Hvem kontaktes for informasjon?



Figur 5.17. Hvem man kontakter for å få informasjon om Autisme. Prosent (n=935)

Autismeforeningen er det flest henvender seg for å få informasjon om autisme, nærmere 60 prosent. 12 prosent oppgir at de henvender seg til autismenettverket og 18 prosent oppgir at de kontakter andre pårørende når de søker informasjon om autisme. 18 prosent oppgir at de benytter andre kilder for informasjon som bibliotek og internett for å få tak i bøker og artikler om autisme. Det er også verd å merke seg at kun 4 prosent oppgir at de kontakter primærhelsetjenesten for å få informasjon om autisme. I alt 7 prosent har ikke krysset av for noen av alternativene.

For informasjon om tjenester er mønsteret litt annet enn når det gjelder informasjon om autisme:



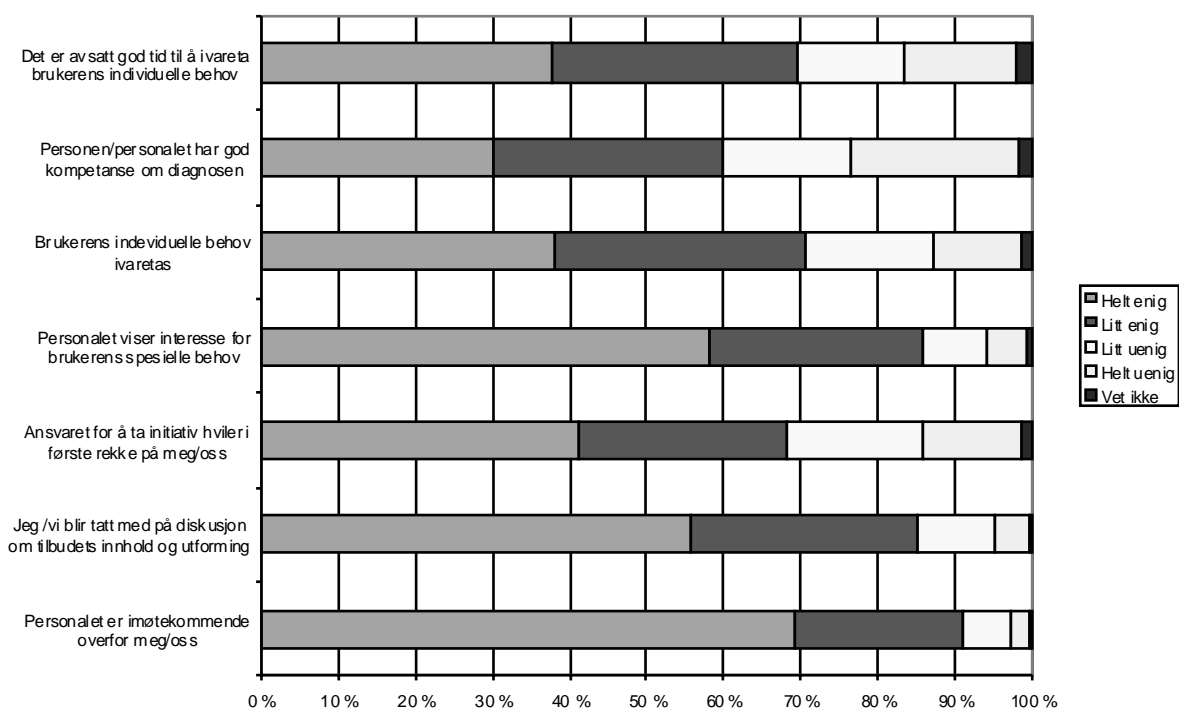
Figur 5.18. Hvem man kontakter for å få informasjon om tjenester. Prosent (n=935)

Også når det gjelder informasjon om tjenester er det flest som henvender seg til Autismeforeningen. Samtidig som det er langt flere som oppgir at de henvender seg til trygdekontoret (33 prosent), og sosialkontoret (18 prosent), noe som må ses som naturlig i forhold til at det er disse instansene som i stor grad har ansvar dette området. Det er verd å merke seg at mange også henvender seg til andre pårørende og PP-tjenesten for å få informasjon om tjenester. Dette kan ha sammenheng med at en del tjenester gis av PP-tjenesten.

5.12 Vurdering av lokale tilbud

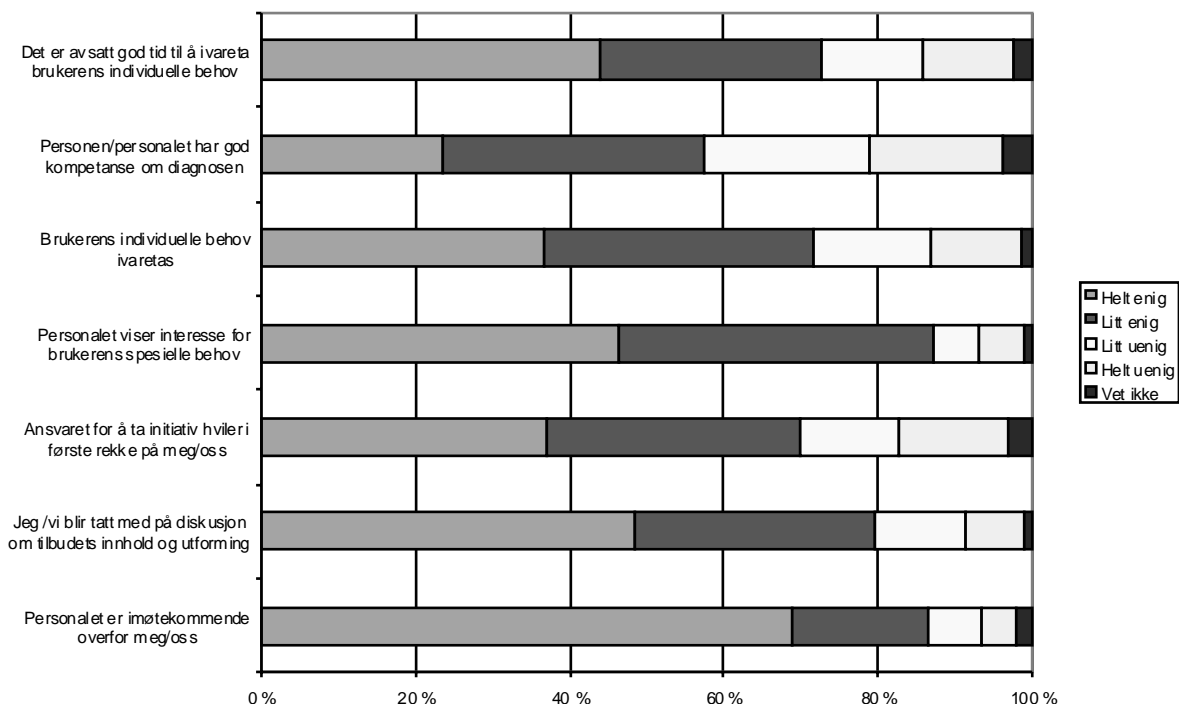
For å få nærmere kunnskap om hvordan brukerne vurderer kvaliteten på de tilbudene de mottar, ba vi dem ta stilling til en del spørsmål om tilbudet som gis spesifikt i forhold til om brukeren går i skole/barnehage, bor i omsorgsbolig eller bolig med tjenester (spørsmål 23 a - c). Alle ble bedt om å svare på spørsmål om primærhelsetjenesten og generelle erfaringer om tilbudene (spørsmål 23 d).

Når det gjelder synspunkter på skole/barnehagetilbudet fordeler svarene seg som følger:



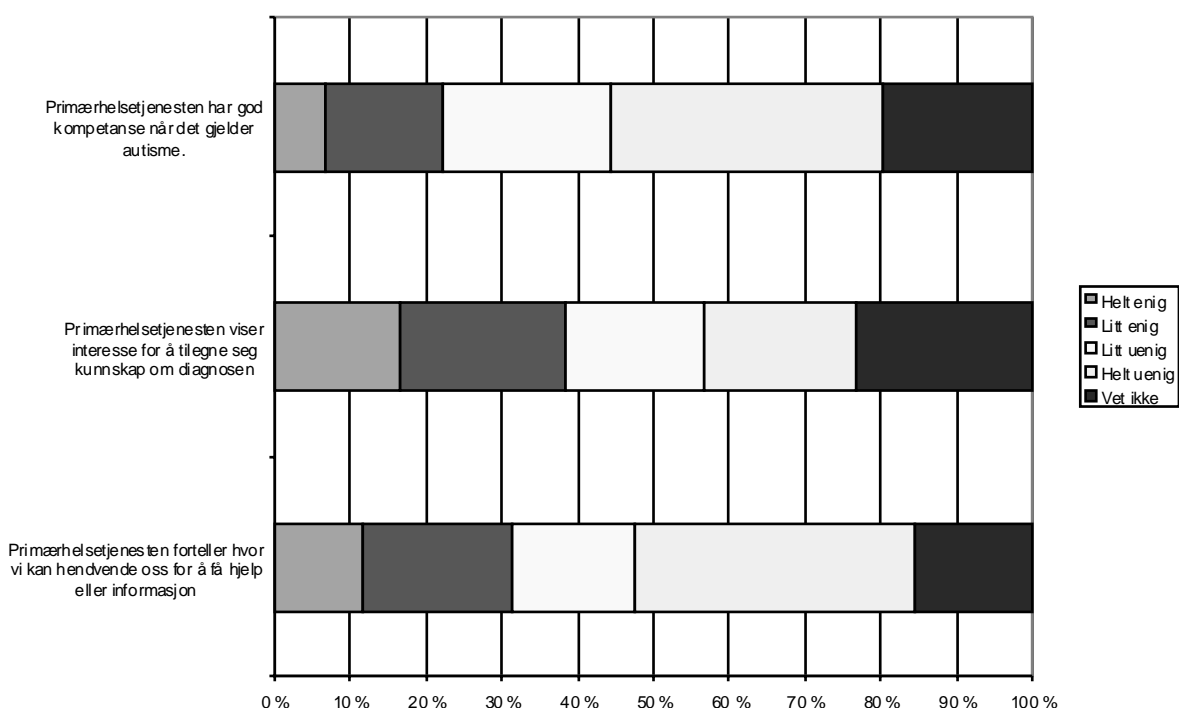
Figur 5.19. Synspunkter på skoletilbud. Prosent (n=670-697)

Det er relativt mange som er helt eller litt enig i at personalet viser interesse for brukerens spesielle behov, er imøtekommende og tar foresatte med på diskusjon om tilbudets innhold og utforming. Det er færre som mener at personalet har god kompetanse om diagnosen.



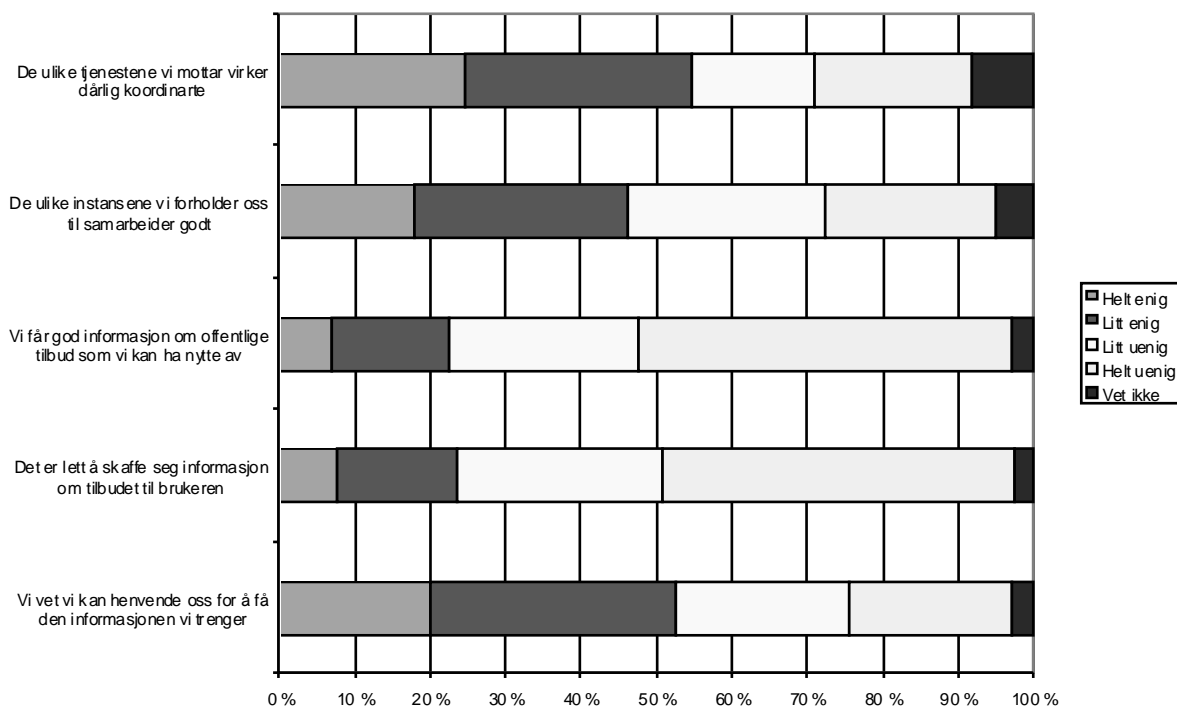
Figur 5.20. Synspunkter på omsorgsbolig eller bolig med tjenester. Prosent (n=199-218)

Når det gjelder spørsmål om hvordan tilbudet er for de brukerne som bor i omsorgsbolig, eller bolig med tjenester (spørsmål 23 b) ser vi det samme mønsteret som i figur 5.19. Det er noen flere som er helt enige i at det er avsatt god tid til å ivareta brukerens individuelle behov. Det er færre som sier seg helt enig i at personalet har god kompetanse om diagnose, viser interesse for brukerens spesielle behov, og som opplever å bli tatt med på diskusjon om tilbudets innhold og utforming. Forskjellene i vurdering av skoletilbudene og boligtilbudene kan skyldes at foresatte er mindre involvert, har mindre kontroll over og har mindre kunnskap om boligtilbudet. Vi finner ingen signifikante forskjeller mellom de som selv fyller ut skjema og de som får assistanse (spørsmål 1). Heller ikke antall tilleggsvansker (spørsmål 9) ser ut til å ha betydning for svarene.



Figur 5.16. Synspunkter på primærhelsetjenesten. Prosent (n=787-800)

Når det gjelder primærhelsetjenesten ser vi at det kun er mellom 7 og 15 prosent som sier seg helt enige i de tre utsagnene.



Figur 5.17. Generelle synspunkter å tjenester som mottas. Prosent (n=834-857)

Når det gjelder koordinering av tjenestetilbudet og samarbeidet mellom ulike instanser viser figur 5.17 at ca. 55 prosent av brukerne mener at tjenestene de mottar virker dårlig koordinert. Rundt 50 prosent svarer at de er litt eller helt uenig i at de ulike instansene samarbeider godt. De tre andre spørsmålene omhandler informasjon. Her ser vi at mellom 70 og 75 prosent svarer at de er litt eller helt uenig i at de synes det er lett å skaffe informasjon og at de får god informasjon om mulige tilbud til bruker. Andelen som svarer at de vet hvor de kan henvende seg for å få informasjon er høyere (ca 55 prosent), men det er også relativt mange som er litt eller helt uenig i utsagnet (ca 45 prosent).

Vurdering av det lokale tilbudet

For å få mer nyansert kunnskap om hvem som svarer hva på de lokale tilbudene har vi laget en tilfredshets-indeks. Denne indeksen består av svarene på delspørsmålene i spørsmål 23. Alle utsagnene her er formulert positivt. Hvert svar er gitt tallverdien fra 1 (helt enig) til 4 (helt uenig). Svaret "vet ikke" er utelatt. Om indeksen, som er gjennomsnittet av svarene, får verdien 1 er man helt enige i alle utsagn, og tilfreds med tjenestene. Om man er uenig i alle utsagnene vil verdien bli lik 4. Denne indeksen har vi brukt for å kunne gjøre en vurdering av ulike aspekter som kan ha betydning for hvordan man vurderer behov og kvalitet på de ulike tilbudene. Vi har kontrollert for antall tilleggslidelser, alder, fylke, ansvars gruppe, individuell plan og om planen blir brukt.

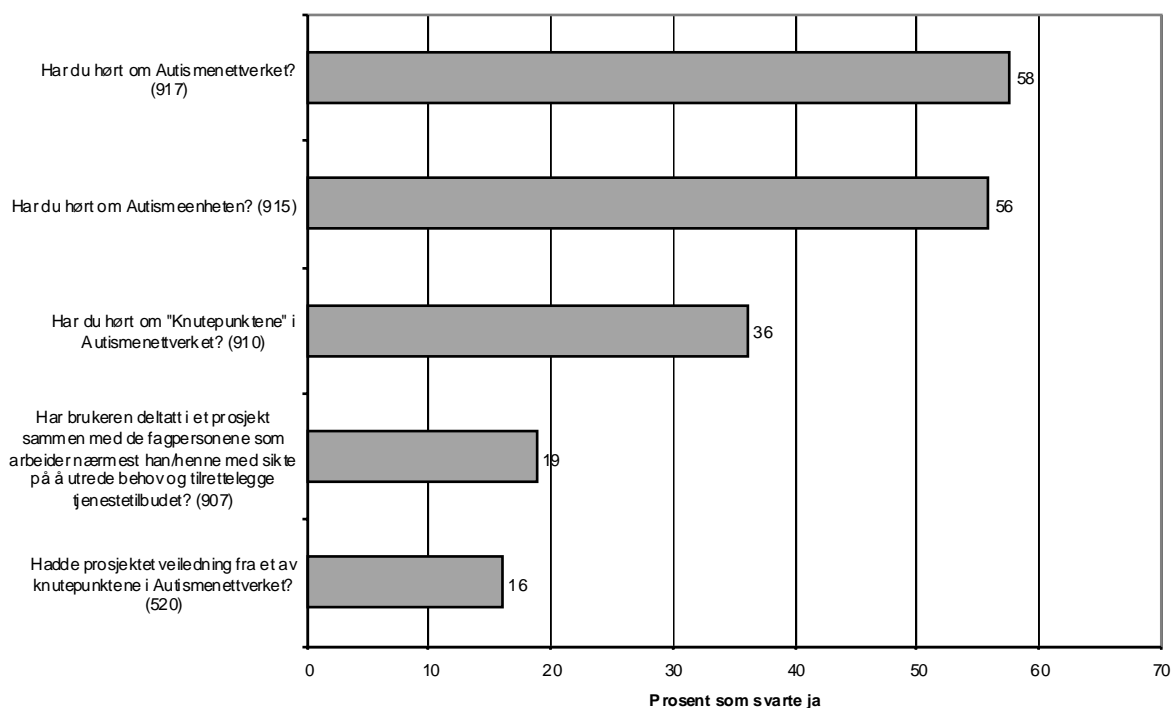
Et spørsmål vi stilte var om de med to eller flere tilleggslidelser eller vansker er mer eller mindre positive enn de med en eller ingen tilleggslidelser. Analysen viser at de som har to eller flere tilleggslidelser er noe mer fornøyd med tilbudet i skole/barnehage (spørsmål 23 a). Når det gjelder de andre tilbudene finner vi ingen forskjell (spørsmål 23 b-d). Kontrollert for alder finner vi at de som er atten år og eldre er noe mer fornøyd med det generelle tilbudet enn de som er yngre enn 18 år. Når vi kontrollerer for fylke kan vi ikke spore noen signifikante forskjeller mellom hva brukerne har svart og hvilket fylke de bor i. Når det gjelder ansvars gruppe finner vi derimot

signifikante forskjeller. De brukerne som har etablert ansvarsgruppe er mer fornøyd med skole/barnehagetilbud, botilbud og det generelle tilbudet enn de som ikke har ansvarsgruppe, den samme tendensen finner vi når det gjelder primærhelsetjenesten, men sammenhengen er ikke like sterk. De som har individuell plan, er signifikant mer fornøyd enn de som ikke har en slik plan. Denne sammenhengen er enda tydeligere når vi kontrollerer for om planen er i bruk eller ikke. Det vi ser at de som har en individuell plan som er i bruk generelt er mer fornøyd enn de som ikke har det.

Vi har også testet betydningen av det å ha deltatt i et prosjekt sammen med fagpersoner med sikte på å utrede behov og tilrettelegge tjenestetilbudet (spørsmål 27). Analysen viser at når det gjelder den generelle vurderingen av tilbud som gis (spørsmål 23 d), er de som har deltatt i prosjekt noe mer fornøyd. Den samme tendensen finner vi for de andre spørsmålene (23 a-c), men sammenhengen er svakere (ikke signifikant på 0,05 nivå).

5.13 Kjennskap til kompetansemiljøene

Et av målene med undersøkelsen er å få kunnskap om hvilken erfaring brukere har med Autismenettverket. I denne sammenhengen er vi også interessert i om brukerne generelt har kjennskap til Autismenettverket. Svarene gjengis i figur 5.18.



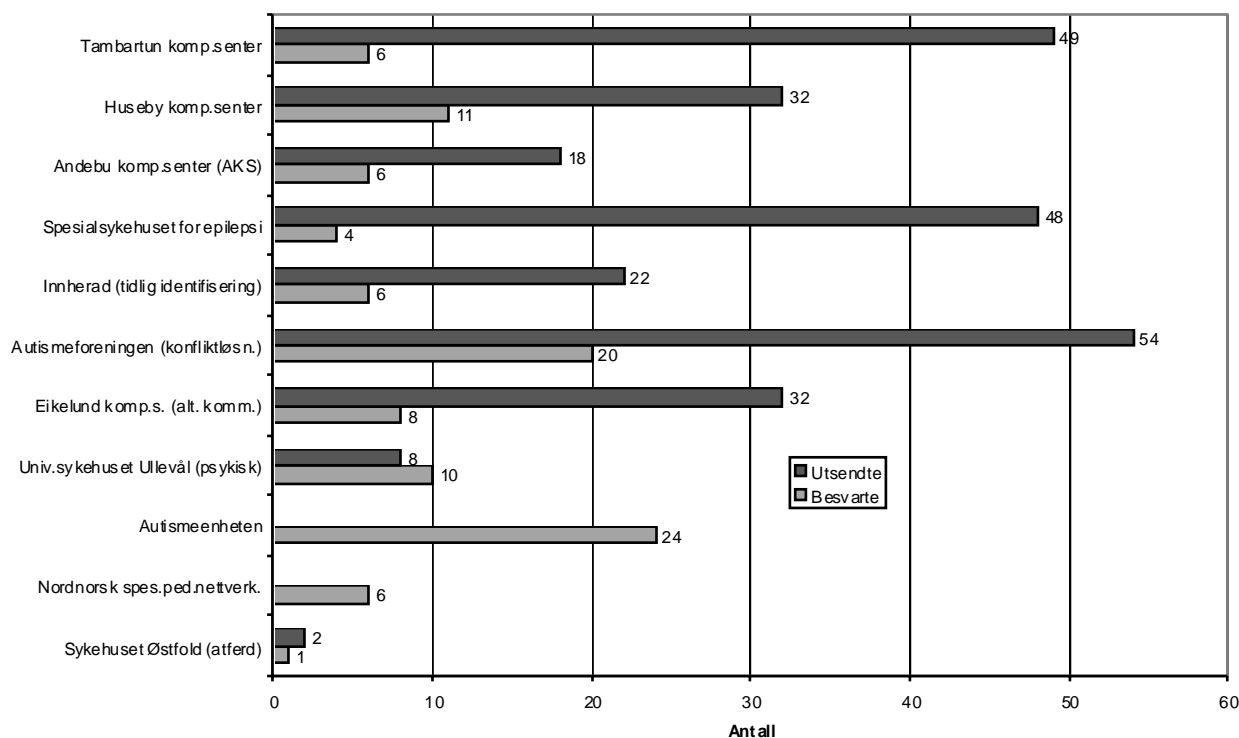
Figur 5.18. Har du kjennskap til kompetansemiljøene? Prosent (Antall i parentes)

Som vi ser av figuren er det relativt mange som svarer at de har hørt om autismenettverket (58 prosent) og autismeenheten (56 prosent). 36 prosent svarer at de har hørt om knutepunktene. Fordi Autismenettverket og knutepunktene primært skal være et tilbud til fagpersoner med de mest kompetansekrevende brukere, kan dette forstås som relativt mange.

5.14 Erfaringer med Autismenettverket

I følge Autismenettverket ble det sendt ut spørreskjema til totalt 265 personer fra knutepunktene. Det er i alt 128 brukere som har kryssset av i spørsmål 29: Hadde prosjektet veiledning fra et av

følgende knutepunkter? Av disse svarte 9 Vet ikke og 16 svarte at de hadde fått veiledning av andre. For de som krysset av på Andre er det angitt hvilke miljøer de har hatt tilknytning til. Det er her angitt et svar som tydelig indikerer at de ikke har vært tilknyttet et av de relevante knutepunktene, men snarere lokale autismeteam, PP-tjeneste, barne- og ungdomspsykiatri etc. Vi har således $128 - (9 + 16) = 103$ respondenter som har vært knyttet til et eller flere av knutepunktene, hvorav en som har satt mer enn ett kryss, dvs. har vært i kontakt med mer enn ett miljø. Dette gir en svarprosent på 39. Det er disse som inngår i presentasjonen nedenfor.



Figur 5.19. Knutepunkter. Antall som har besvart og antall skjemaer sendt ut

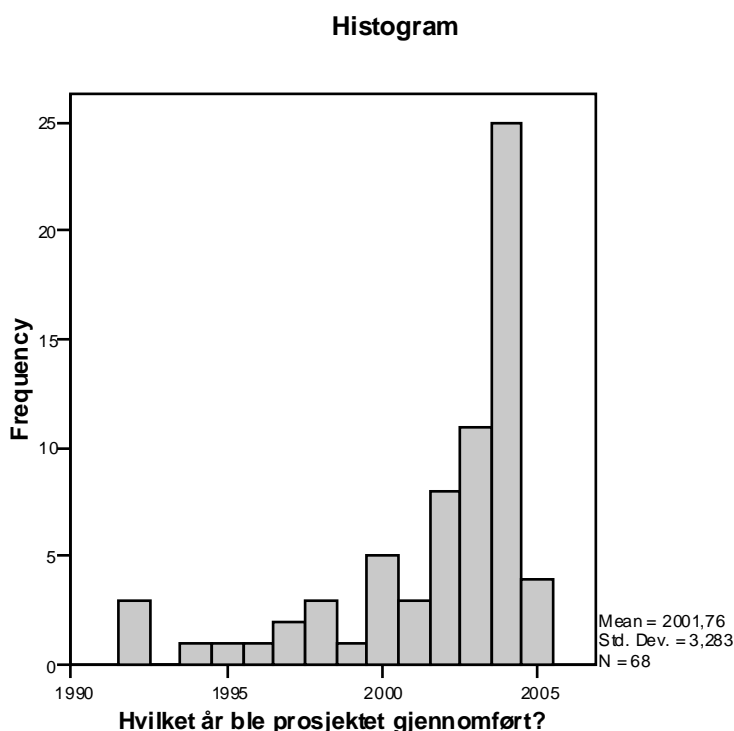
De øverste søylene i figuren viser hvor mange som fikk tilsendt spørreskjema fra knutepunktene. Dette er brukere de ulike knutepunktene skal ha vært i kontakt med og utført tjenester overfor.

24 brukere oppgir at de har deltatt i et prosjekt hvor de har mottatt veiledning fra Autismeenheten. Autismeenheten er ikke et eget knutepunkt, men gir veiledning der andre knutepunkter er involvert. Denne forskjellen er det ikke sikkert at alle brukerne er klar over. Dette kan være årsaken til at en del brukere svarer at de har vært i et prosjekt med Autismeenheten.

Mange av brukerne med tilleggslidelser, som for eksempel svaksynte og hørselshemmede, er ofte i kontakt med kompetansesentre som Tambartun og Huseby. Denne kontakten kan være uavhengig av autismediagnosen. Hvis disse kompetansesentrene opptrer som knutepunkt i forbindelse med prosjekter som omhandler dobbeltdiagnose, kan det være at brukeren oppfatter dette som en ordinær kontakt med senteret. Ikke alle brukere vil være i stand til å skille mellom kompetansesentrenes ordinære tilbud til synshemmede og prosjekter der sentrene har en knutepunktfunksjon. Når Autismeenheten er inne i bildet kan det også være at dette ikke forstås som en del av kompetansesenterets knutepunktfunksjon.

Når vi sammenligner det brukere og pårørende oppgir som tilleggslidelser (fig 5.2), med de som oppgir å ha vært i kontakt med et knutepunkt ser vi for eksempel at 50 brukere oppgir å ha blindhet/synsvansker som tilleggslidelse. Figuren over viser at kun 17 brukere oppgir å ha vært i kontakt med enten Tambartun eller Huseby. Hvorvidt de resterende 33 har fått et tilbud fra

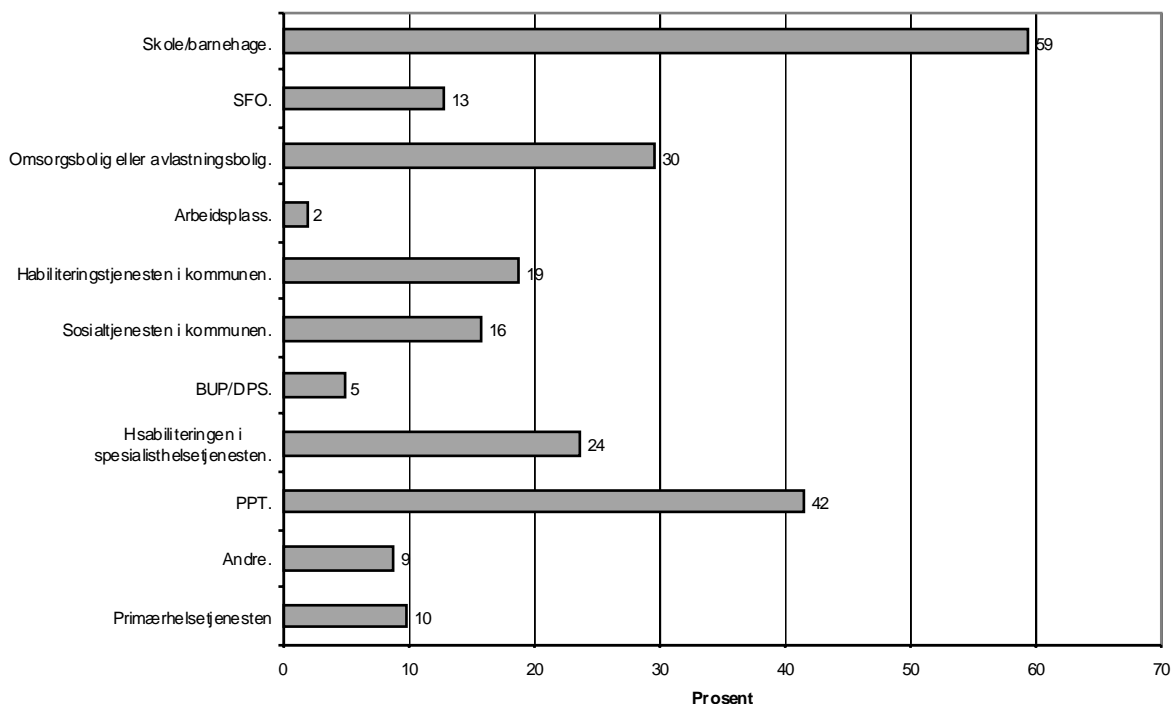
knutepunktene ved Tambartun eller Huseby eller ei, vet vi ikke. Som nevnt i avsnittet over kan det være at brukerne ikke har kunnskap om knutepunktfunksjonene, men de kan allikevel ha vært i kontakt med kompetansesentrene. En årsak til få svar på spørreskjemaets del 3 om nettverket kan ha sammenheng med at vi i overskriften brukte formuleringen: *For dem som har deltatt i brukerprosjekt med veiledning fra Autismenettverket*. Det kan bety at noen av de som har vært i kontakt med et kompetansesenter i rollen som knutepunkt, ikke har vært klar over dette. Hvis dette er tilfelle viser det at Autismenettverket og knutepunkt som begreper ikke nødvendigvis er noe alle brukere har et forhold til, og kan være en av årsakene til en relativt lav svarprosent. Svarene på spørsmålet om når prosjektet ble gjennomført vises i figuren under:



Figur 5.20. År prosjektene ble gjennomført

33 har svart "husker ikke" på dette spørsmålet. Som vi ser av figuren er det en del som har oppgitt at de har hatt veiledning fra et knutepunkt før den offisielle etableringen i 1999. Forklaringen på dette kan være at de deltok i prosjekter i regi av Autismeprogrammet, forløperen til Autismenettverket, som var operativt i perioden 1994 - 1998.

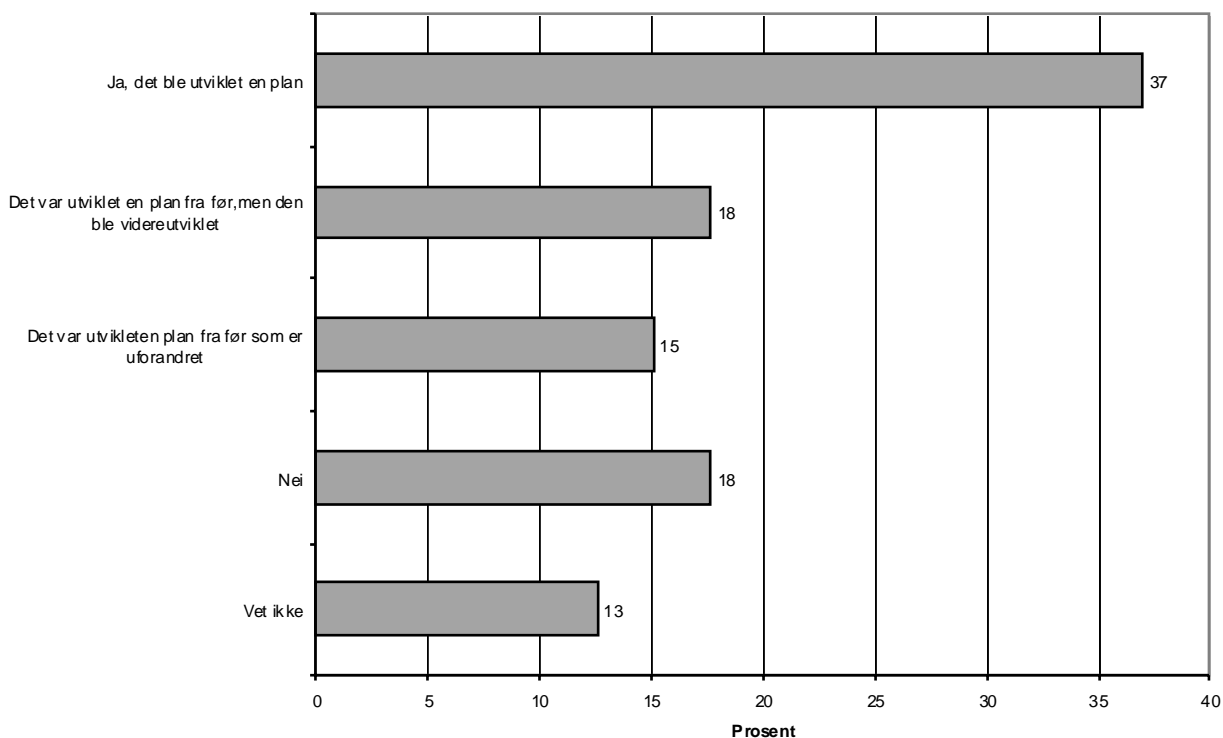
I prosjekter i regi av Autismenettverket deltar fagfolk sammen med bruker. Hvor fagfolkene som har deltatt er ansatt vises i figur 5.21.



Figur 5.21. Hvor fagpersonen som deltok var ansatt. Prosent (n = 101)

Sett i forhold til aldersfordelingen på de som har svart i undersøkelsen, er det ikke overraskende at vi også her ser at skole/barnehage, og PP-tjenesten er godt representert.

Av de som deltok i brukerprosjekter svarer 37 prosent at det ble utviklet en individuell plan i forbindelse med prosjektet (Figur 5.22).



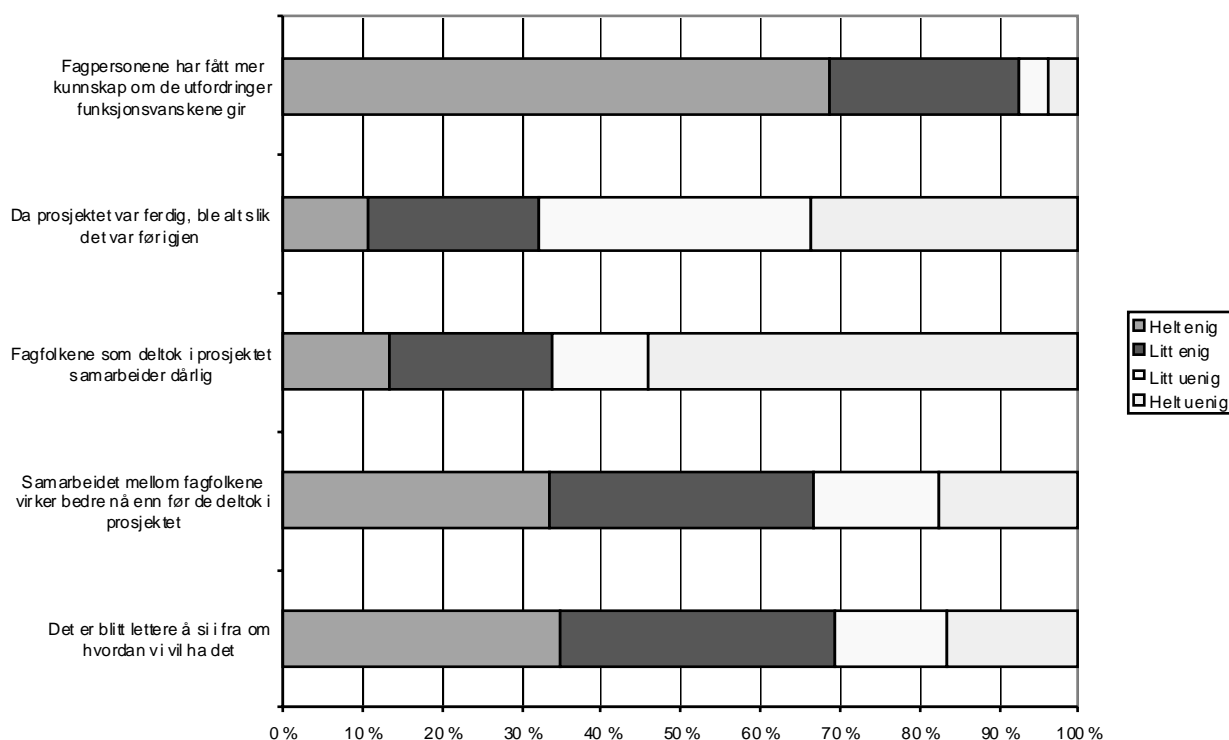
Figur 5.22. Ble det utviklet en habiliteringsplan/individuell plan i forbindelse med prosjektet? (n = 119)

I alt 21 prosent svarer at denne planen blir benyttet i det daglige arbeidet med brukeren og 36 prosent svarer at den delvis blir benyttet. 31 prosent svarer at den ikke blir benyttet, mens 12 prosent ikke vet om den blir benyttet.

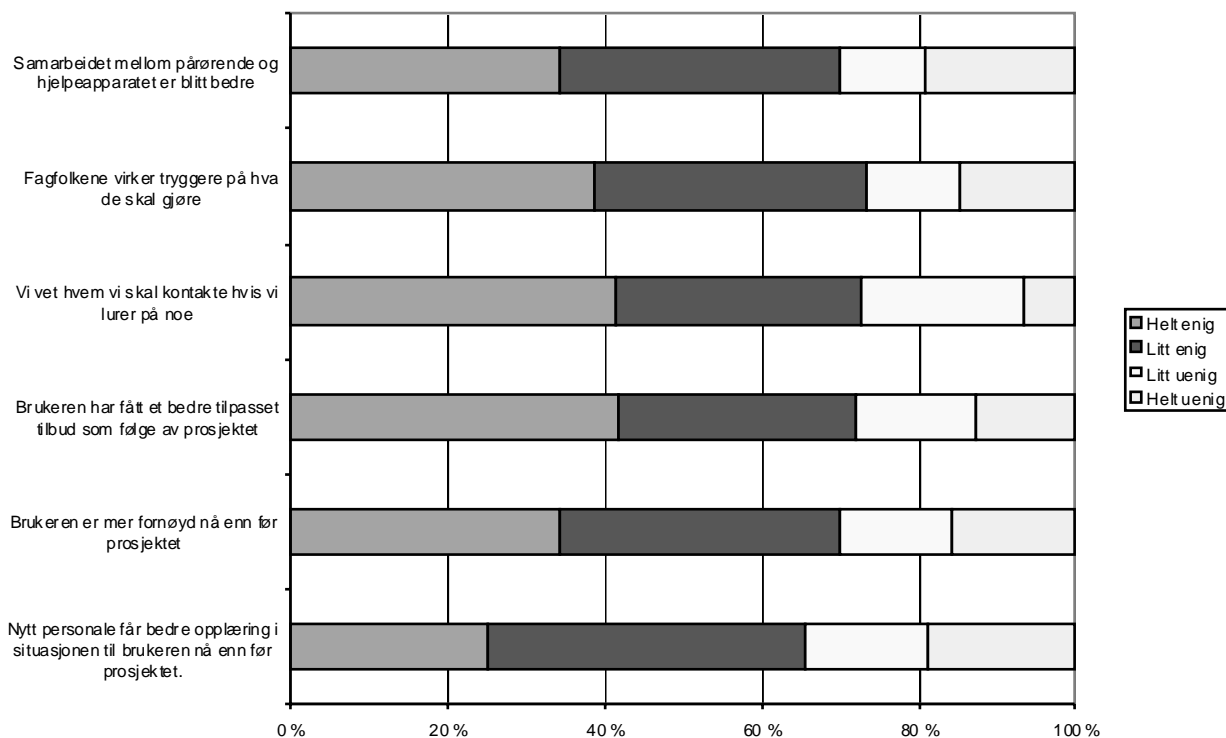
Det er 35 prosent som svarer at flere av fagpersonene har sluttet etter at prosjektet ble avsluttet, 12 prosent svarer at en av fagpersonene har sluttet, 10 prosent at alle har sluttet. 28 prosent svarer at ingen har sluttet og 16 prosent vet ikke om noen har sluttet.

Hvis det ansettes nye fagpersoner, svarer 21 prosent av brukerne at disse arbeider i tråd med erfaringene fra prosjektet, og 28 prosent svarer at de delvis gjør det. 18 prosent svarer at de nyansatte ikke gjør det, mens 32 prosent ikke vet om de gjør det.

Brukerne ble til sist bedt om å ta stilling til elleve utsagn om erfaringer og synspunkter på resultatet av det brukersentrerte prosjektet. Resultatene presenteres i figur 5.23 a) og b) nedenfor.



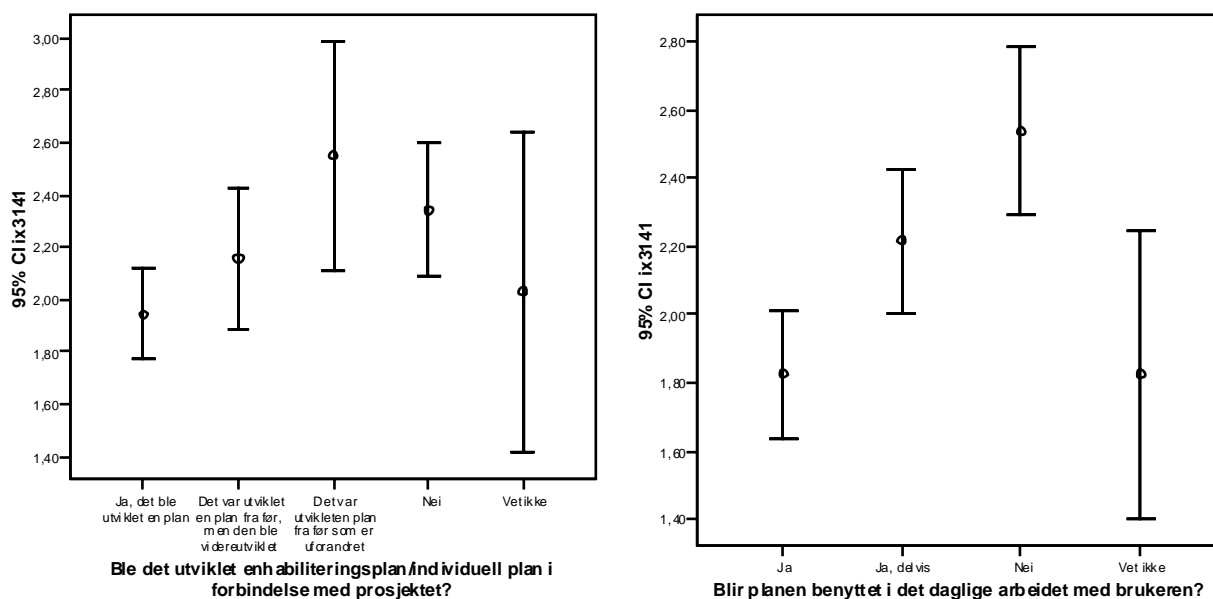
Figur 5.23 a). Erfaringer og synspunkter. Utsagn om det brukersentrerte prosjektet. Prosent (n = 101)



Figur 5.23 b). Erfaringer og synspunkter. Utsagn om det brukersentrerte prosjektet. Prosent (n = 101)

Som vi ser er nærmere 70 prosent helt enig i og over 20 prosent er litt enig i at fagpersonene har fått mer kunnskap om de utfordringer funksjonsvanskene gir. Når det gjelder de øvrige utsagnene er det færre som sier seg helt enig. Slår vi sammen kategoriene helt og litt enig er dette et svar mellom 65 prosent og 73 prosent gir på de andre utsagnene.

Alle utsagnene fra spørsmål 31 - 41 er positivt ladede. På bakgrunn av disse utsagnene har vi beregnet en skåre, basert på gjennomsnittet av svarene, der "Helt enig" gis verdien 1, "Litt enig" 2, "Litt uenig" 3 og "Helt uenig" verdien 4. De som svarer "Vet ikke" er utelatt. Denne skåren vil anta verdier mellom en og fire, der lavere skåre indikerer større grad av fornøydhet med tjenestene fra nettverket. Vi laget denne skåren for å analysere hvorvidt vi finner den samme tendensen her som tidligere med hensyn til fornøydhet, og om det er utviklet en individuell plan og om denne er i bruk. I Figurene nedenfor er denne skåren kalt IX3141, dvs. indeks basert på spørsmål 31 til 41 i spørreskjemaet.



Figur 5.24. Erfaringer med prosjektet etter om det ble utviklet en individuell plan, og om planen blir brukt. Skåre 1: Enig i alle utsagn (fornøyd), skåre 4: Helt uenig (misfornøyd)³

Figurene viser at brukerne er mer fornøyd i de tilfellene der det ble utviklet en ny, individuell plan i forbindelse med prosjektet, og at de som oppgir at planen er i bruk er mest fornøyd, de som svarer delvis er også mer fornøyd med tjenestene enn i de tilfellene der planen oppgis å ikke være i bruk. De som ikke har kunnskap om det er utviklet en individuell plan eller om denne er i bruk fordeler seg på hele skalaen fra fornøyd til ikke-fornøyd.

³ Figuren viser gjennomsnittsverdien på skåren som en liten ring. Lengden på streken viser størrelsen på usikkerheten, målt ved konfidensintervallet (ci) for gjennomsnittsverdien.

6 Fagfolk

Fagfolkene er rekruttert gjennom primærbrukerne. Primærbrukeren og deres foresatte/nærpersoner ble oppfordret til å gi ett eller to skjema til fagpersoner som arbeider nær bruker⁴. Vi vet derfor ikke nøyaktig hvor mange skjemaer som er delt ut. I spørreskjemaet til primærbruker ble man spurt om man hadde delt ut skjema, og til hvor mange (se spørsmål 11 i brukerskjemaet). Svarene viser at 208 delte ut skjema til en fagperson og 387 svarer at de har gitt skjema til to fagpersoner. Det vil si at det til sammen er delt ut 982 spørreskjemaer til fagpersoner, regnet ut fra opplysningene vi har fått inn fra brukerne. Vi har mottatt 741 svar fra fagpersoner. Vi vil derfor anslå at svarprosenten for undersøkelsen er om lag 75 prosent.

Alle tabeller og figurer i dette avsnittet er, når ikke annet er nevnt, basert på de 741 besvarelsene sendt inn av fagfolk. Presentasjonen av resultatene nedenfor følger i hovedsak disposisjonen i spørreskjemaet som er gjen gitt i vedlegget.

Den enkelte bruker er bedt om å dele ut to spørreskjemaer. Noen har delt ut to, noen et og andre ingen. Resultatene nedenfor er basert på de innkomne svarene fra fagfolkene, og der hvert svar teller likt. Frekvensene når det gjelder brukere kan derfor ikke oversettes til "x prosent av brukerne" erfarer slik eller slik, i og med at to fagpersoner kan ha svart for den samme brukeren. Svarene representerer fagfolkenes erfaringer.

⁴ De aller fleste fagfolk i undersøkelsen arbeider kun med en bruker. Et par fagpersoner har kontaktet oss og sagt at de arbeider med mer enn en bruker. Vi har da bedt dem om å fylle ut skjemaet i forhold til den bruker som har gitt dem skjema.

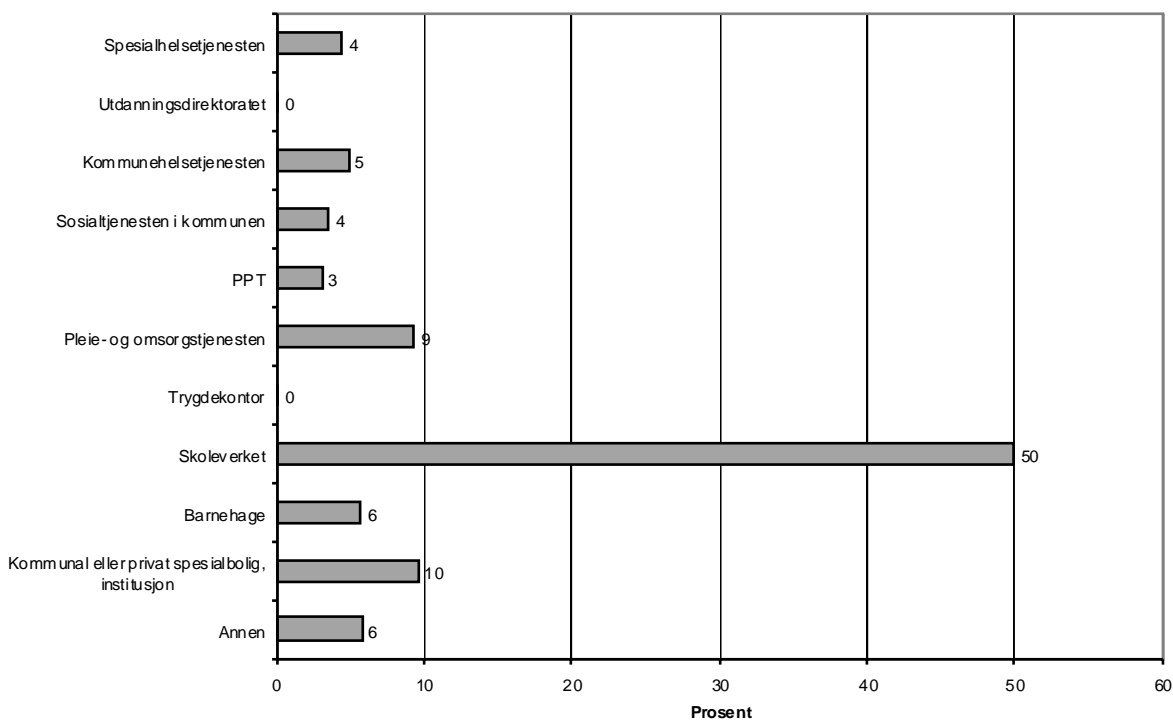
6.1 Hvem har svart

I likhet med undersøkelsen blant primærbrukere er alle landets fylker representert i datamaterialet (Tabell 6.1).

Tabell 6.1. Antall svar etter fylke. Antall og prosent

	Antall	Prosent
Østfold	46	6,2
Hedmark	23	3,1
Oppland	21	2,8
Akershus	61	8,2
Oslo	53	7,2
Helse Øst	204	27,5
Buskerud	47	6,3
Vestfold	45	6,1
Telemark	27	3,6
Aust-Agder	23	3,1
Vest-Agder	12	1,6
Helse Sør	154	20,7
Rogaland	81	10,9
Hordaland	72	9,7
Sogn og Fjordane	23	3,1
Helse Vest	176	23,7
Møre- og Romsdal	28	3,8
Sør-Trøndelag	44	5,9
Nord-Trøndelag	22	3
Helse Midt-Norge	94	12,7
Nordland	54	7,3
Trøms	16	2,2
Finnmark	23	3,1
Helse Nord	93	12,6
Sum	721	97,3
Ikke oppgitt fylke	20	2,7
I alt	741	100

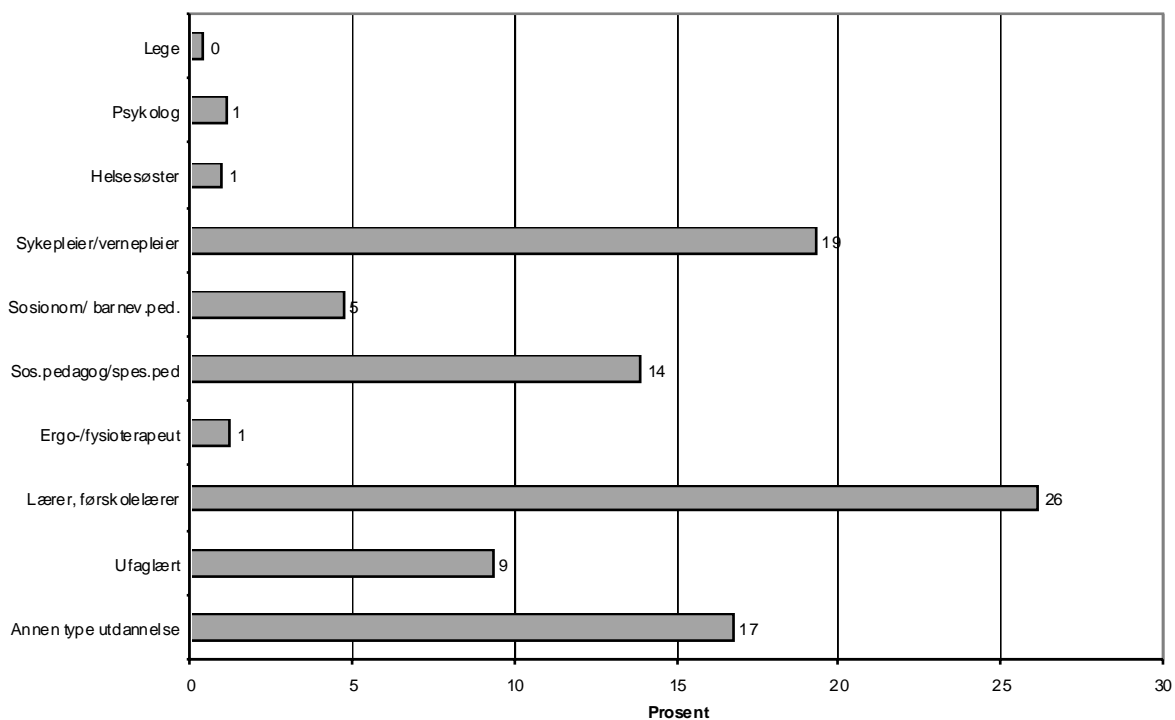
I figuren under vises en oversikt over hvor de som har svart arbeider. (Figur 6.1).



Figur 6.1. Arbeidssted. Prosent

Som vi ser av figuren arbeider halvparten av fagfolkene i denne undersøkelsen i skoleverket, noe som må ses i forhold til alder på primærbrukerne som deltar i undersøkelsen, hvor 68 % oppgir å være under 18 år. Ellers ser vi at rundt ti prosent arbeider i pleie- og omsorgstjenesten og omkring den samme andelen arbeider i spesialbolig eller institusjon. Det er igjen verd å merke seg at ansatte i kommunehelsetjenesten er relativt lavt representert, noe som må ses i forhold til primærbrukerundersøkelsen der helsetjenesten i liten grad oppgis som aktive samarbeidspartnere, og derfor heller ikke har fått tilsende skjema fra brukerne.

Oversikt over yrkesutdanning finner vi i figur 6.2. under.

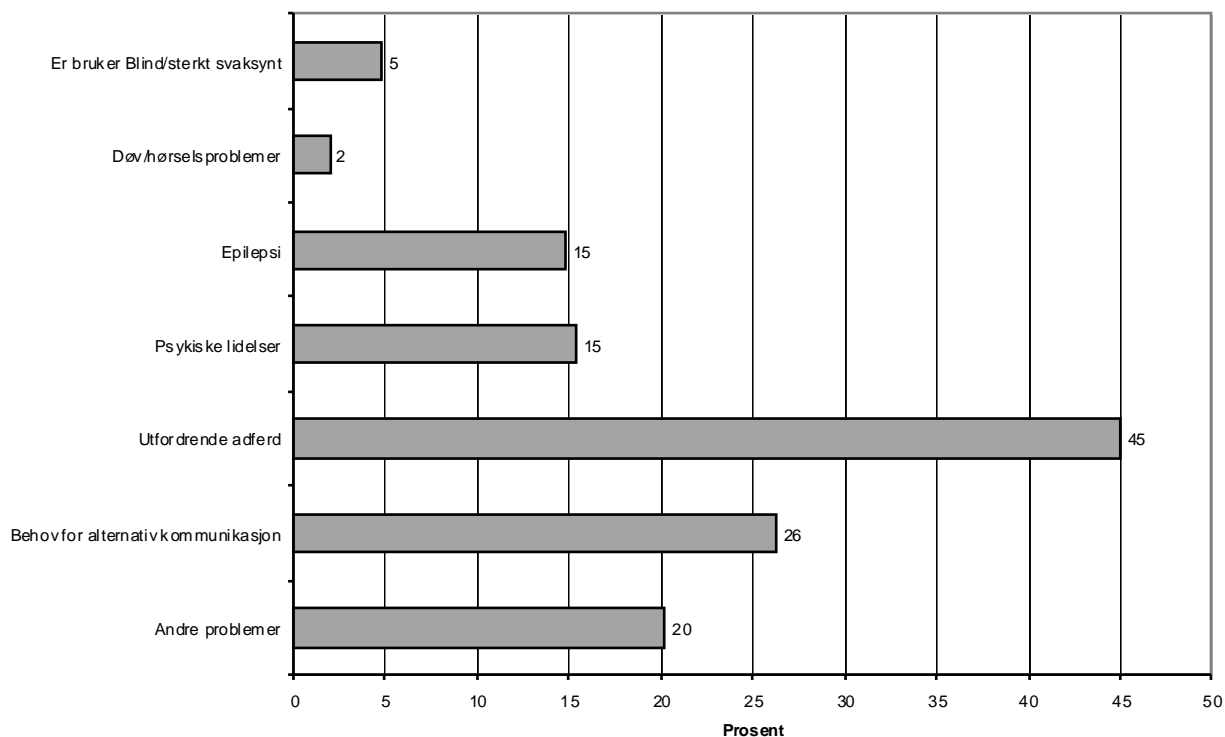


Figur 6.2. Yrkesutdanning. Prosent

Som vi ser av figuren er omkring en firedel av respondentene lærer eller førskolelærer, og 14 prosent er pedagoger, mens en femdel er sykepleier eller vernepleier. 9 prosent oppgir å være ufaglærte (disse jobber hovedsakelig i skole, barnehage, pleie- og omsorgstjenesten og i bolig).

Fagfolkene har i gjennomsnitt 14 års yrkeserfaring, og brukerne de arbeider med er i gjennomsnitt 16 år gamle (alder fra 1 til 67 år). I gjennomsnitt har de arbeidet med den aktuelle bruker i fem år.

På spørsmål om bruker har problemer i tillegg til autisme svarer fagfolkene følgende:



Figur 6.3. Brukers eventuelle tilleggsproblemer. Prosent

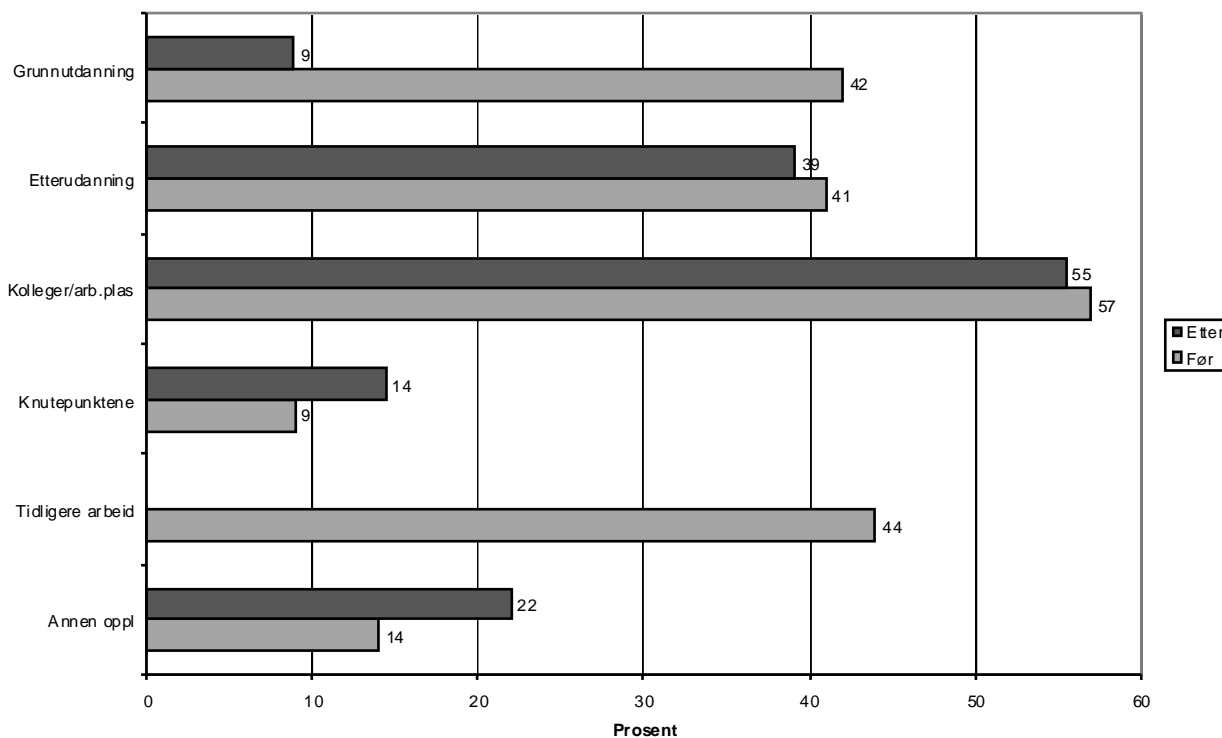
Tre av fire fagpersonene oppgir at den brukeren de forholder seg til har tilleggsvansker. 38 prosent av fagfolkene oppgir at brukeren har ett tilleggsproblem, mens 22 prosent oppgir to ekstra problemer i tillegg til autisme. Som vi ser av figur 6.3, oppgir 45 prosent av fagfolkene at de arbeider med en bruker som har utfordrende atferd som tilleggsproblem.

Når vi sammenligner figur 6.3 med det primærbrukerne oppga i figur 5.2, ser vi at det er en stor overensstemmelse mellom det primær- og sekundærgruppen oppgir, med unntak av at utfordrende adferd angis for en noe høyere andel i undersøkelsene blant fagfolkene. Vi vil anta dette kan ha sammenheng med at pårørende i noe større grad ser utfordrende adferd som en del av diagnosen, og ikke som et eget tilleggsproblem. Den store overensstemmelsen mellom primær- og sekundærgruppens forståelse av tilleggsproblemene på de andre områdene styrker dataenes interne validitet.

6.2 Fagfolks opplæring, erfaringer og kunnskap om autisme

Vi har stilt spørsmål om hvilken opplæring fagfolkene hadde før og etter at de begynte å arbeide med den brukeren de fikk skjema av. Halvparten av fagfolkene svarer at de ikke tidligere har erfaring fra arbeid med personer med autisme før de startet å arbeide med denne brukeren.

Hva slags opplæring fagfolkene hadde før og hvilken opplæring de har fått etter at de startet å arbeide med denne brukeren, vises i figuren under (figur 6.4).



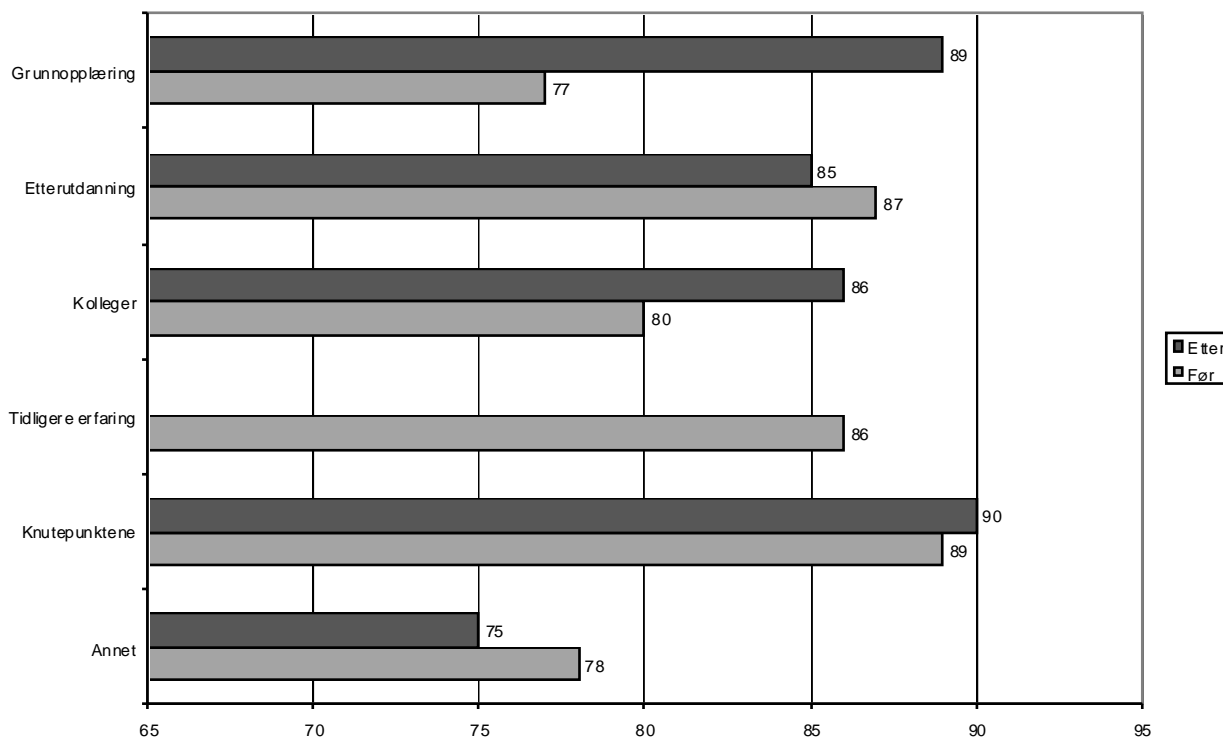
Figur 6.4. Opplæring om autisme før og etter arbeid med denne bruker startet. Prosent

Som vi ser av figuren oppgir 42 prosent at opplæring om autisme har vært en del av deres grunnopplæring. En nærmere analyse viser at dette i særlig grad gjelder de som arbeider innen helse- og sosialtjenestene og i mindre grad i hos de som arbeider i skoleverket og barnehage.

Mange støtter seg på kollegaer og får opplæring på arbeidsplassen, både før og etter at de startet arbeide med denne brukeren. Rundt 40 prosent oppgir også at de har fått etterutdanning, dette gjelder både før og etter at de startet arbeide med denne konkrete bruker. Om lag 14 prosent oppgir at de har fått opplæring gjennom prosjekt knyttet til knutepunktene i Autismenettverket, etter at de hadde startet å arbeide med denne brukeren. Tilsvarende hadde 9 prosent fått tilsvarende opplæring på forhånd.

6.3 Nytte av opplæring i arbeidet med bruker

Vi spurte deretter i hvilken grad den opplæringen de hadde fått, var nyttig for dem i arbeidet med den aktuelle brukeren.



Figur 6.5. Andelen av fagfolkene som svarer at de har hatt stor nytte av ulike opplærings tiltak – før og etter de startet arbeidet med denne brukeren. Prosent

Figuren viser at de aller fleste har stor nytte av opplæringen, både før og etter at de startet arbeidet med brukeren. Når det gjelder grunnopplæring, oppgir en større andel at de har stor nytte av opplæringen når den er gitt etter at arbeidet med brukeren har startet. Det kan skyldes at denne gruppen på forhånd ikke hadde noen formell kompetanse om autisme. En annen forklaring kan være at de har fått mer direkte relevant opplæring.

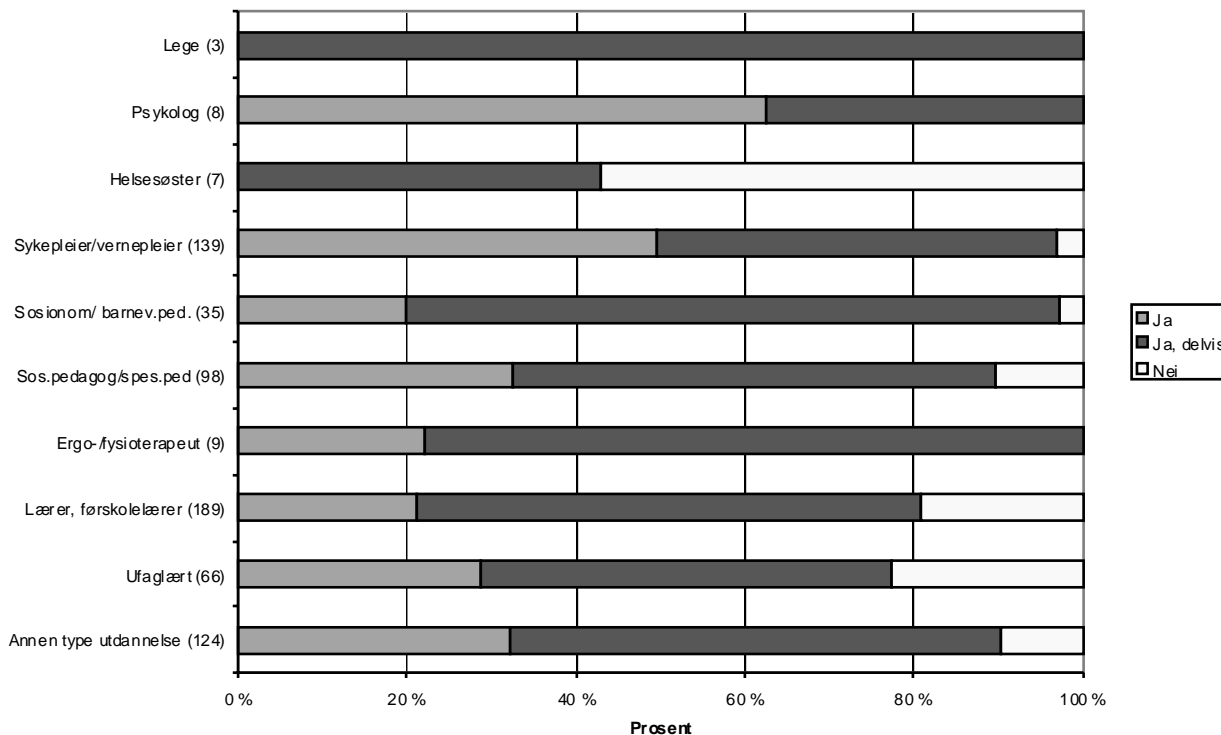
De som i størst grad har hatt nytte av den opplæringen de har fått, er de som har fått etterutdanning eller kurs, de som tidligere har arbeidet med personer med autisme og i aller størst grad de som tidligere har deltatt i prosjekt knyttet til Autismenettverket. Dette gjelder opplæring gitt både før og etter de startet arbeidet med brukeren.

På spørsmål om de har fått spesiell opplæring knyttet til den aktuelle brukeren, (spørsmål 13) svarer halvparten (51 prosent) at de har fått dette.

31 prosent av fagfolkene opplever å ha tilstrekkelig kompetanse til å gi et godt tilbud til brukeren, 56 prosent svarer delvis og 12 prosent svarer at de ikke har tilstrekkelig kompetanse. Av de fagfolkene som har fått spesiell opplæring knyttet til den aktuelle brukeren, svarer 39 prosent at de opplever å ha tilstrekkelig kompetanse til å gi et godt tilbud til brukeren. For de uten slik opplæring svarer 25 prosent at de opplever å ha tilstrekkelig kompetanse.

6.4 Sammenheng mellom kunnskap og tilbud til bruker

Vi har gjort en analyse for å se om det er forskjeller mellom fagfolk etter hvilken utdanning de har og om de opplever å ha tilstrekkelig kompetanse til å gi et godt tilbud til bruker. På spørsmålet om tilstrekkelig kompetanse (spørsmål 14) kunne de krysse av på alternativene: "Ja", "Delvis" og "Nei". Svarfordelingen gjengis i figur 6.6 under.



Figur 6.6. Opplever du å ha tilstrekkelig kompetanse etter type utdanning. Antall i alt i parentes

Som vi ser av figuren er det store variasjoner i antall fagfolk i de ulike kategoriene. Som yrkesgruppe er det primært psykologene som svarer at de har tilstrekkelig kompetanse, mens det blant helsesøstrene ikke er noen som oppgir ja på spørsmålet om de har tilstrekkelig kunnskap til å gi et godt tilbud til bruker. Når det gjelder den nest største faggruppen i dette utvalget, sykepleiere og vernepleiere ser vi at rundt 95 prosent av disse svarer "ja" (50 prosent) eller "ja, delvis" (45 prosent) på spørsmålet om de har tilstrekkelig kompetanse. Lærere og førskolelærere utgjør den største gruppen fagfolk i dette materialet. Av disse ser vi at kun 20 prosent opplever å ha tilstrekkelig kompetanse, og 20 prosent svarer "nei". Når det gjelder ufaglærte er det ca. 25 prosent som opplever å ikke ha tilstrekkelig kompetanse, mens hele 30 prosent oppgir at de har det. Dette kan ha sammenheng med de arbeidsoppgaver de utfører ikke krever spesialkompetanse eller at de har tilstrekkelig realkompetanse. På den annen side kan liten formell kompetanse i seg selv medføre at man i mindre grad stiller krav til egen formell kompetanse.

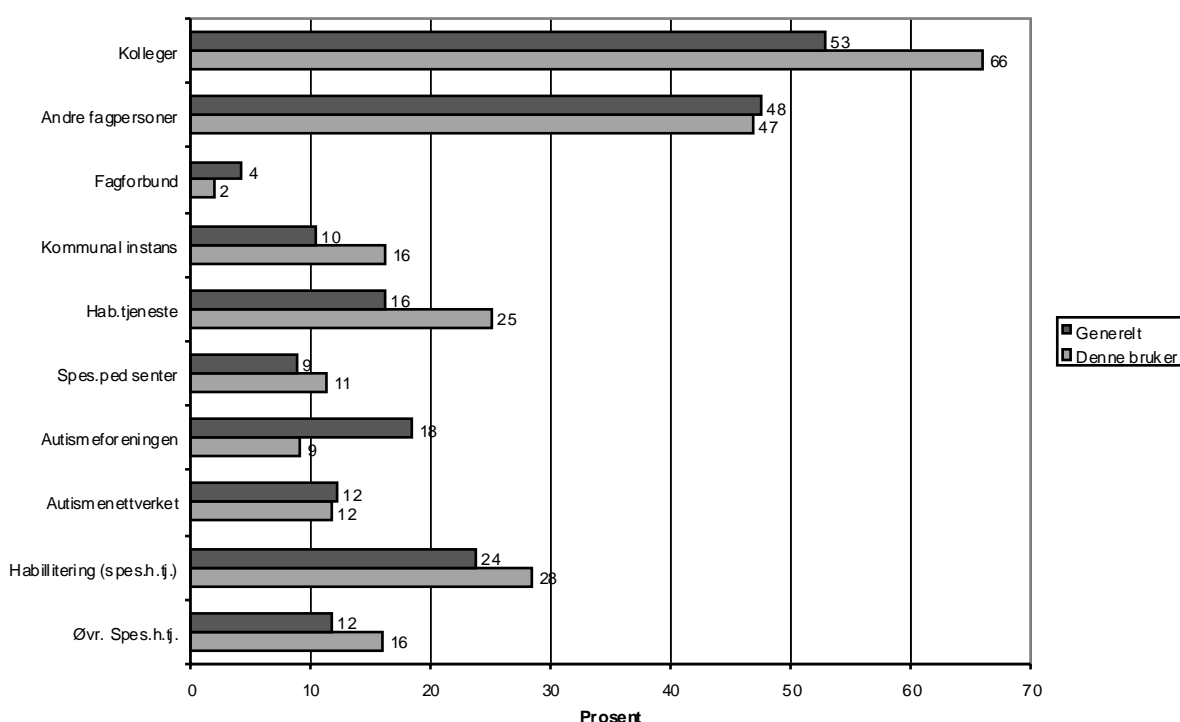
På spørsmål om fagfolkene opplever å ha tid til å ta seg av den aktuelle brukeren med autisme (spørsmål 23) svarer 7 prosent av fagfolkene svarer at de har *altfor* lite tid til å ta seg av den aktuelle brukeren, 31 prosent svarer de har for lite og 62 prosent svarer at de har tilstrekkelig tid.

Type utdanning og brukers tilleggsproblemer ser ikke ut til å ha betydning for om fagfolkene opplever å ha tilstrekkelig tid eller ikke til bruker. Imidlertid er det interessante forskjeller mellom arbeidssted: 76 prosent av de som arbeider i barnehage synes de har nok tid til brukeren, mens bare 44 prosent av de som arbeider i sosialtjenesten i kommunen oppgir å ha tilstrekkelig tid. Dette kan skyldes ulik grad av nærhet til bruker.

Vi har analysert om det er sammenheng mellom fagfolkens opplevelse av å ha tilstrekkelig *tid* til å ta seg av bruker (spørsmål 23) og om opplevelsen av å ha tilstrekkelig *kompetanse* til å gi et godt tilbud til brukeren (spørsmål 14). Det er i stor grad slik at de som føler de har tilstrekkelig kompetanse, også i størst grad har tid til brukeren. Vi finner at 78 prosent av de som selv sier de har tilstrekkelig kompetanse også oppgir å ha tilstrekkelig tid til brukeren, mens det bare er 37 prosent av de som ikke føler de har kompetanse som oppgir å ha nok tid. Denne tendensen gjelder for samtlige av yrkesgruppene, om enn i noe ulik grad.

6.5 Hvor henvender man seg for å få råd og veiledning

De neste spørsmålene handler om hvor fagpersonene henvender seg når det gjelder råd og veiledning om denne spesielle brukeren og for generell kunnskap om autisme.

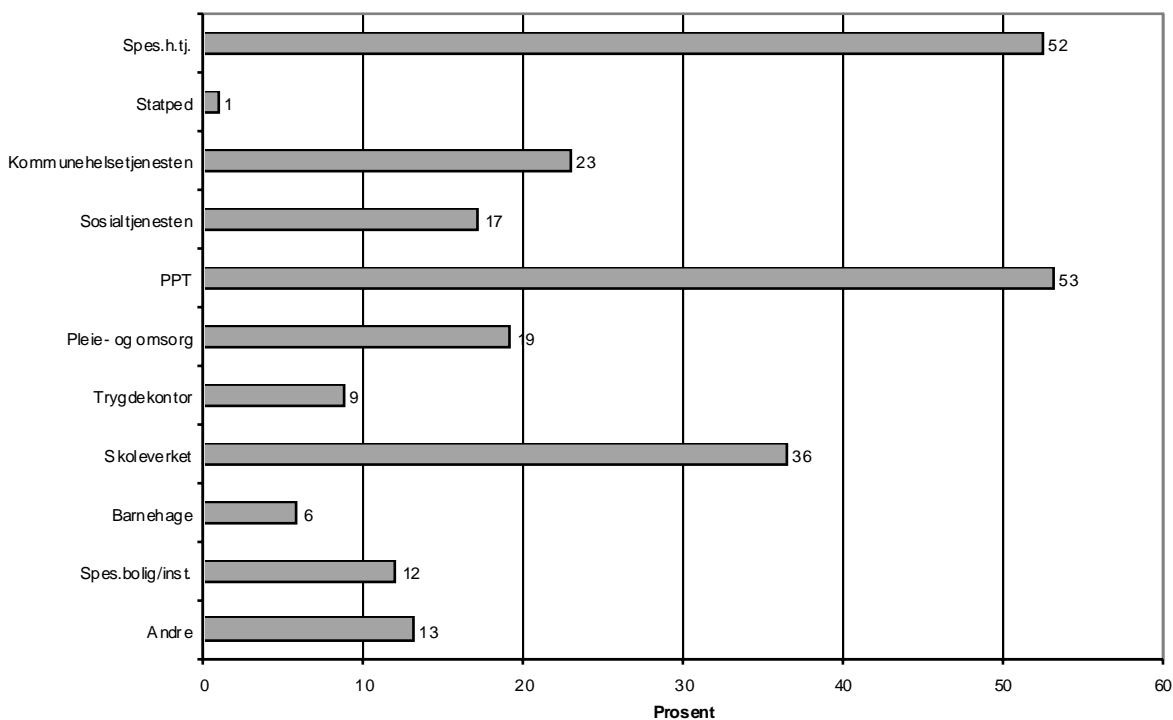


Figur 6.7. Hvor man har henvendt seg for råd og veiledning. Prosent

Enten fagfolkene søker generell informasjon eller informasjon om den aktuelle brukeren henvender de seg primært til kolleger (henholdsvis 53 og 66 prosent) eller andre fagpersoner (48 prosent). Dette tyder på at arbeidsplassen er en viktig arena for erfaringsoverføringen og kunnskap om autisme. Figuren viser også at habiliteringstjenesten både i kommunen og på spesialistnivå er steder mange henvender seg, når det gjelder råd og veiledning generelt, og knyttet til en spesiell bruker. Autismeforeningen er også brukt av mange for generelle råd og veiledning.

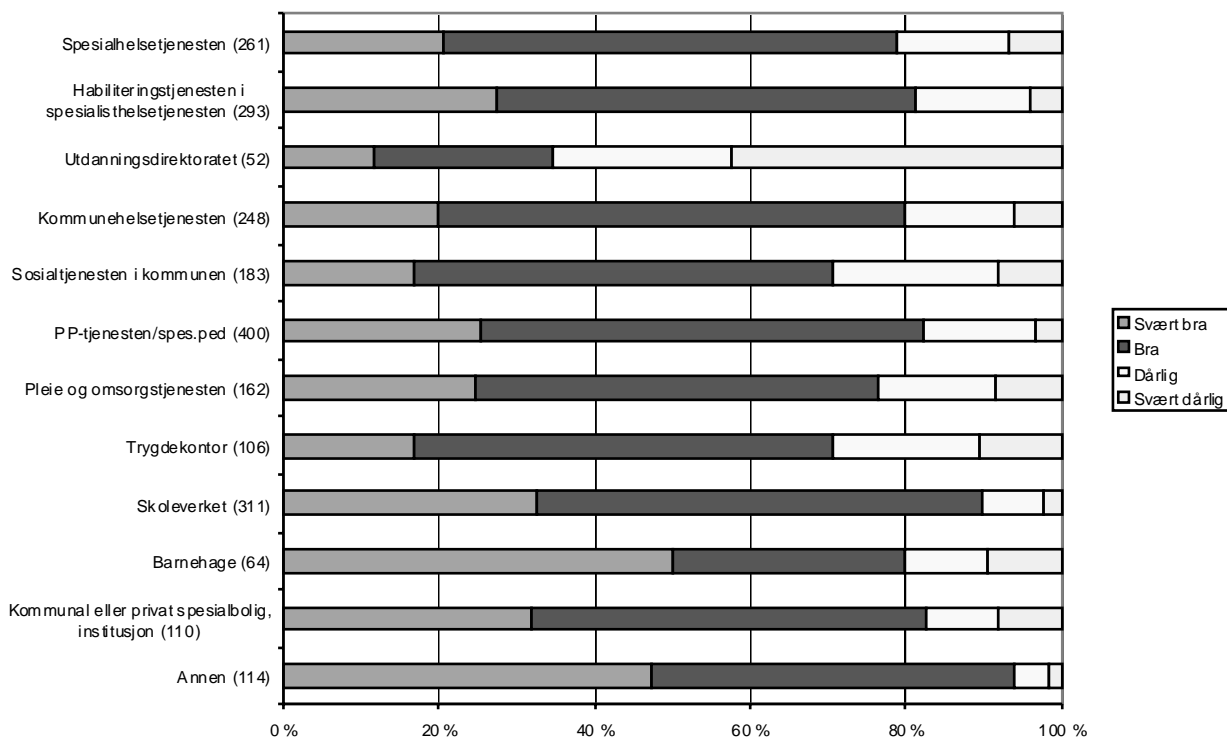
I alt 69 prosent av fagfolkene svarer at de har en særskilt kontaktperson eller en veileder som de kan henvende seg til for spørsmål om brukeren.

6.6 Samarbeidsrelasjoner



Figur 6.8. Hvilke andre etater man samarbeider med om brukeren. Prosent

Vel halvparten av fagfolkene (53 prosent) sier de samarbeider med PP-tjenesten, og en tilsvarende andel med spesialisthelsetjenesten, (spesialisthelsetjenesten omfatter BUP, VOP, sykehus, habiliteringstjeneste og autismeteam). Samarbeidsmønsteret henger sammen med hvor den enkelte arbeider. Av de som arbeider i skoleverket svarer 75 prosent at de samarbeider med PPT, og 61 prosent av de i spesialisthelsetjenesten gjør det. Hvordan samarbeidet med andre etater vurderes vises i oversikten under.



Figur 6.9. Hvordan fungerer samarbeid om brukeren med ulike etater. Prosent. Antall som har svart på det enkelte spørsmål står i parentes

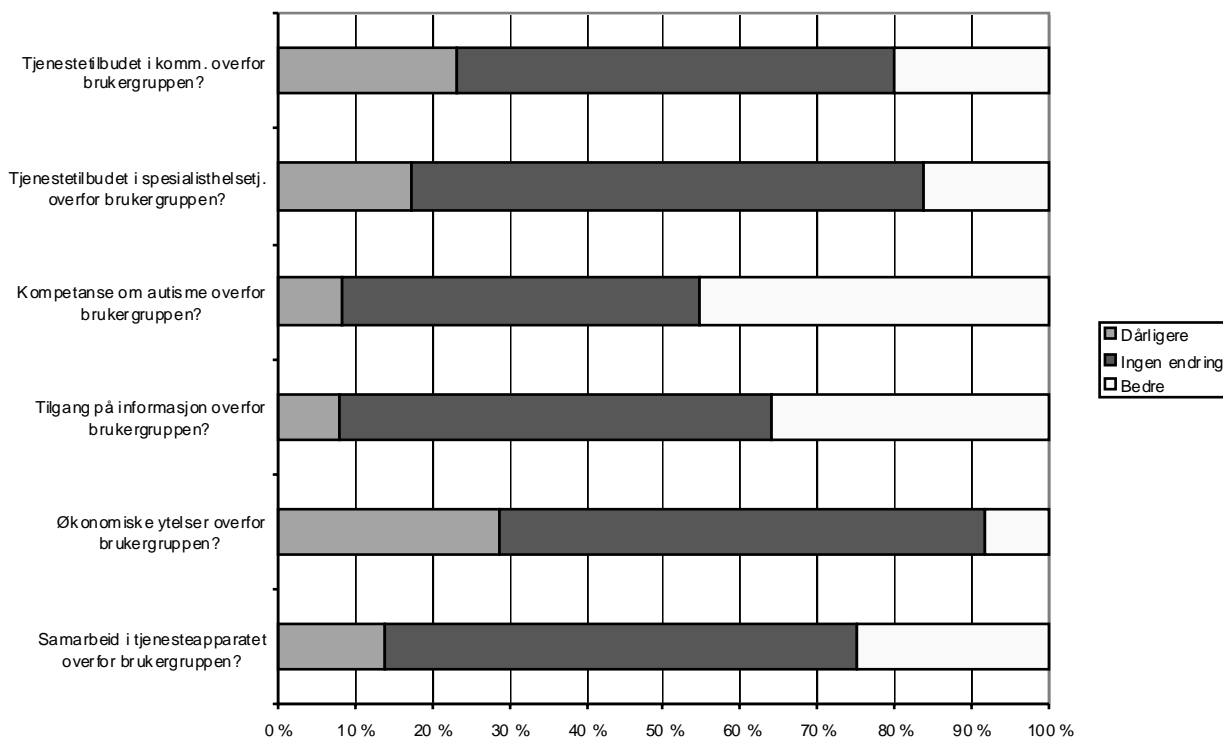
De aller fleste samarbeidsrelasjoner blir vurdert som svært bra eller bra (Figur 6.9). Et unntak er samarbeid med Utdanningsdirektoratet; det er få som oppgir dette som en samarbeidspartner, men av de som har erfaring er det over 65 prosent som opplever dette samarbeide som dårlig eller svært dårlig. Det er også rundt 30 prosent som opplever samarbeidet med sosialtjenesten og trygdekontor som dårlig eller svært dårlig. Den samarbeidsinstansen som flest opplever som bra eller svært bra er skoleverket. Det er også verd å merke seg at 50 prosent av de som samarbeider med barnehagen opplever dette samarbeidet som svært bra, noe som er en høy andel sammenlignet med de andre. Samtidig er det kun 20 prosent som opplever samarbeidet som dårlig eller svært dårlig, noe som kan tolkes dit hen at når barnehagen først er aktivt inn i bildet samarbeider de ofte godt med andre.

6.7 Ansvarsgruppe og individuelle planer

87 prosent sier det er opprettet en ansvarsgruppe for brukeren, og av disse igjen svarer 83 prosent at de deltar i denne. 72 prosent av fagfolkene opplyser at det er utarbeidet individuelle plan/habiliteringsplan. Av de som sier det er opprettet ansvarsgruppe svarer 79 prosent at det også er utarbeidet individuell plan. For de med individuell plan er det også ansvarsgruppe i 96 prosent av tilfellene.

6.8 Endringer i tjenestetilbudet de siste fem år

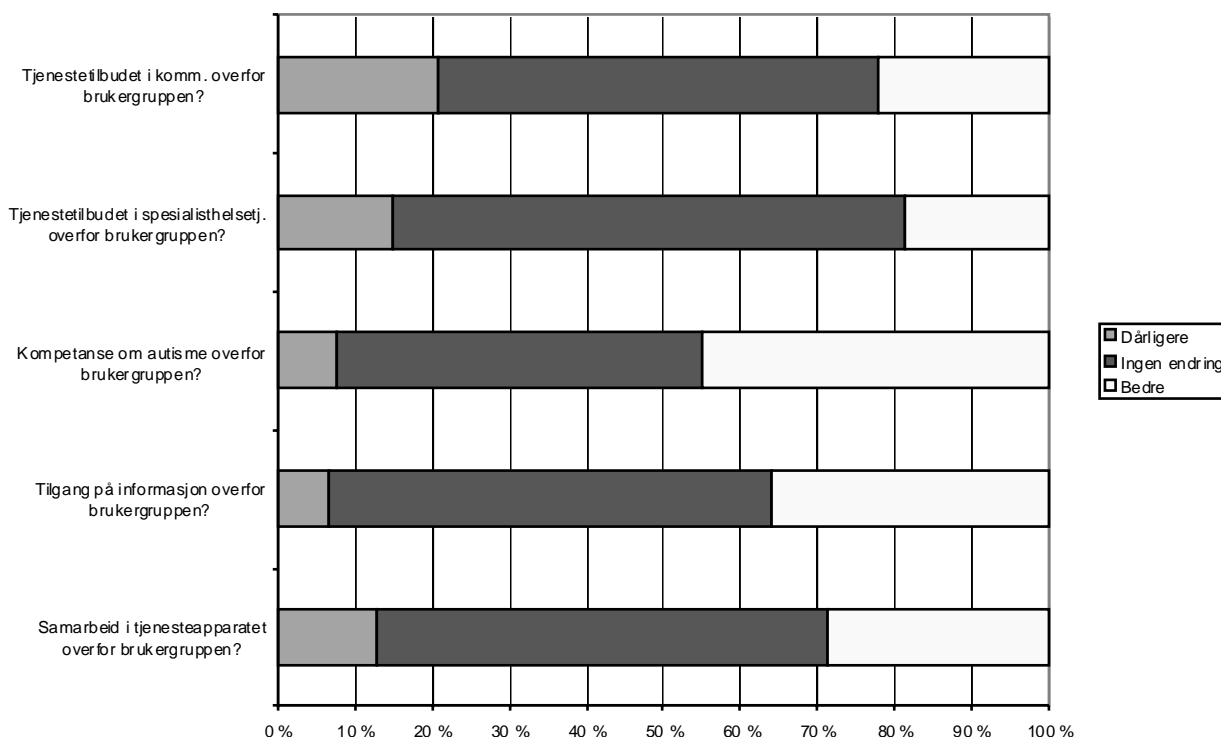
Fagfolk som har erfaring fra arbeidet med brukere med autisme i mer enn fem år ble spurt om eventuelle endringer de hadde observert i denne perioden, både når det gjaldt omfanget og tilgang på tjenester, og av kvaliteten på disse tjenestene. I figur 6.10 vises hva fagfolkene har svart når det gjelder endring i løpet av de siste 5 år angående omfang og tilgang på tjenester.



Figur 6.10. Har det skjedd endringer i omfanget av tjenester? Prosent. (n = 256-296)

De fleste av fagfolkene mener at det ikke har skjedd endringer i omfanget av tjenestetilbudet. 45 prosent mener at kompetansen overfor brukergruppen har blitt bedre, og 36 prosent at tilgangen på informasjon har blitt bedre (Figur 6.10). 29 prosent av fagfolk med lang erfaring mener at de økonomiske ytelsene til brukerne har blitt dårligere i denne perioden, og 23 prosent mener at omfanget av det kommunale tjenestetilbudet har blitt dårligere.

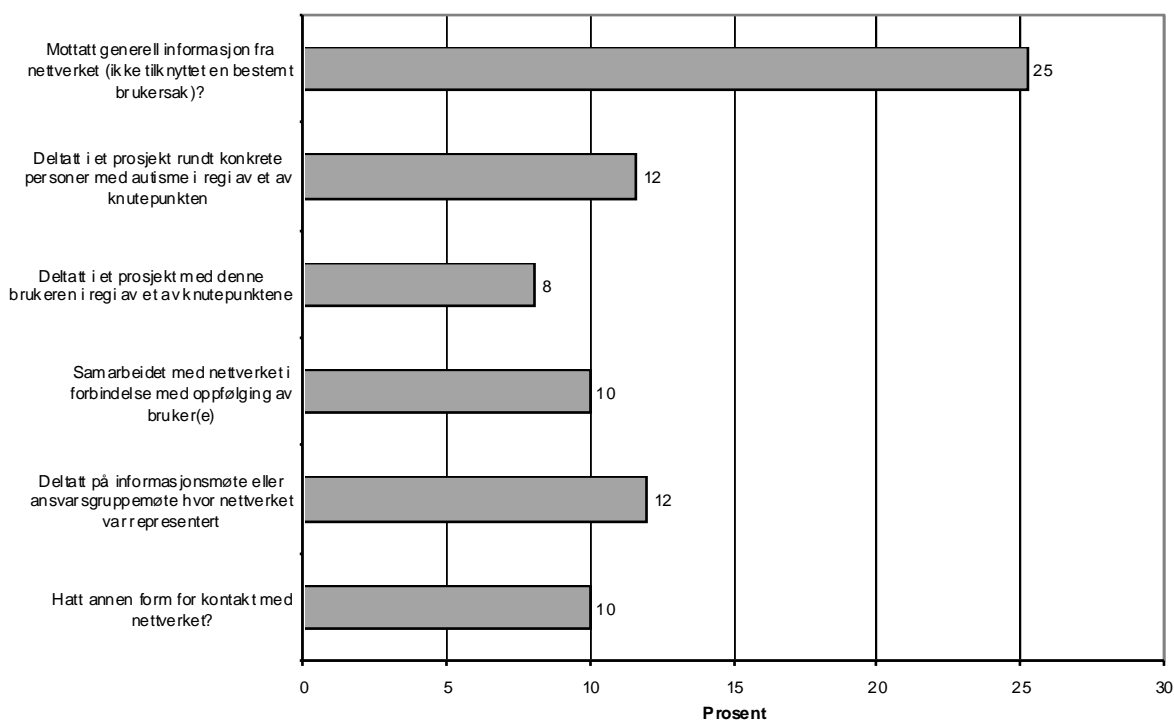
Når det gjelder kvaliteten på tjenestene mener også mange at det ikke har skjedd endringer de siste fem årene, med unntak av kompetanse, der det har vært en klar bedring (Figur 6.11).



Figur 6.11. Har det skjedd endringer i kvaliteten av tjenester? Prosent

6.9 Erfaringer med autismenettverket

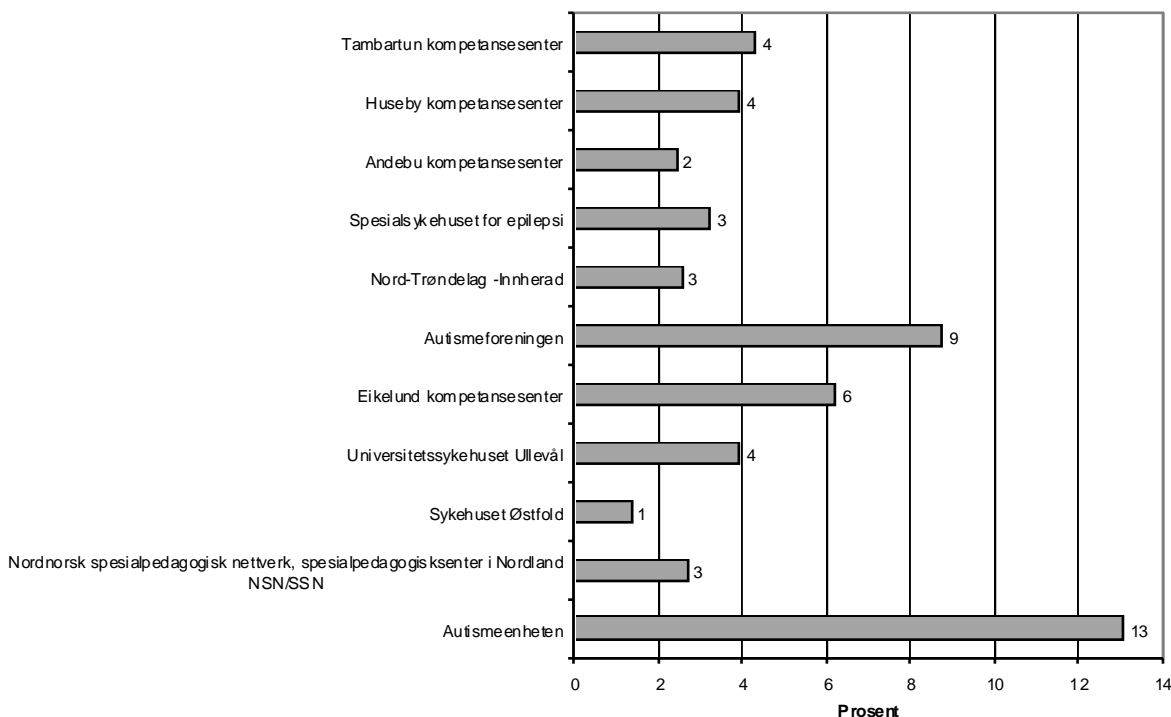
Når det gjelder Autismenettverket sier 35 prosent at de har hørt om det og 20 prosent svarer at de har erfaring med nettverket. Til sammen utgjør dette 55 prosent av fagfolkene (358 personer). På spørsmål om hvilke former for kontakt de har hatt med nettverket vises dette i figuren under.



Figur 6.12. Former for kontakt med nettverket. Prosent (n=358)

Av de 358 som har hørt om, eller har erfaring fra nettverket, svarer 25 prosent at de har mottatt generell informasjon, og 12 prosent eller 43 fagfolk at de har deltatt i et prosjekt rundt en konkret bruker i regi av et av knutepunktene (Figur 6.10). Merk at svarene her ikke er gjensidig utelukkende, for eksempel har mer enn 60 prosent av de som har deltatt i konkrete brukerprosjekter også mottatt generell informasjon fra nettverket.

I figur 6.13 ser vi hvilke knutepunkt de 358 fagfolkene har vært i kontakt med.



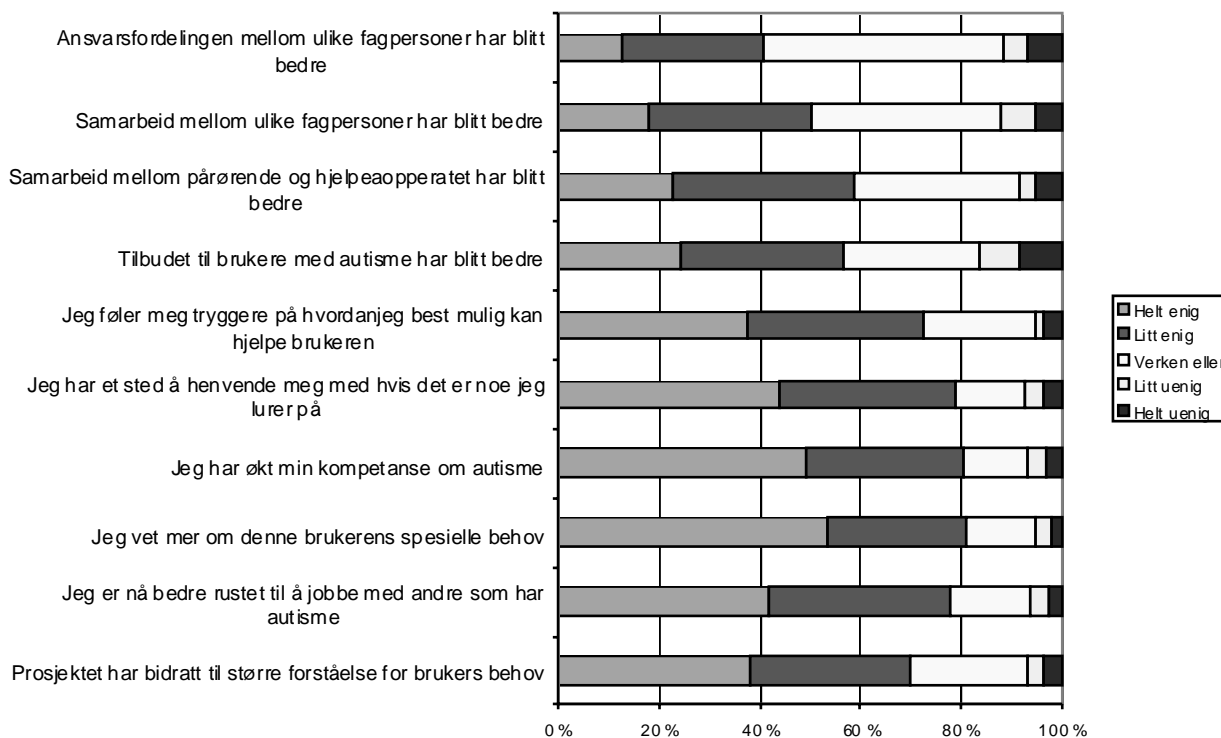
Figur 6.13. Har du vært i kontakt med noen av knutepunktene? Prosent (n=358)

Som vi ser er det flest som oppgir at de har vært i en eller annen kontakt med autismeenheten, i alt 13 prosent, og 9 prosent har vært i kontakt med Autismeforeningen.

De som hadde deltatt i prosjekt i regi av knutepunktene, i alt 112 respondenter, ble spurt om prosjektet førte til etablering av ansvarsgruppe og individuell plan, eller om dette eventuelt var etablert på forhånd. Åtte av fagfolkene (7 prosent), svarte at det ble etablert ansvarsgruppe, mens 57 prosent svarte at dette var etablert på forhånd. 32 prosent svarte at det ble utviklet en individuell plan, mens 31 prosent oppgav at dette var utviklet på forhånd.

6.10 Mer om erfaringer med Autismenettverket

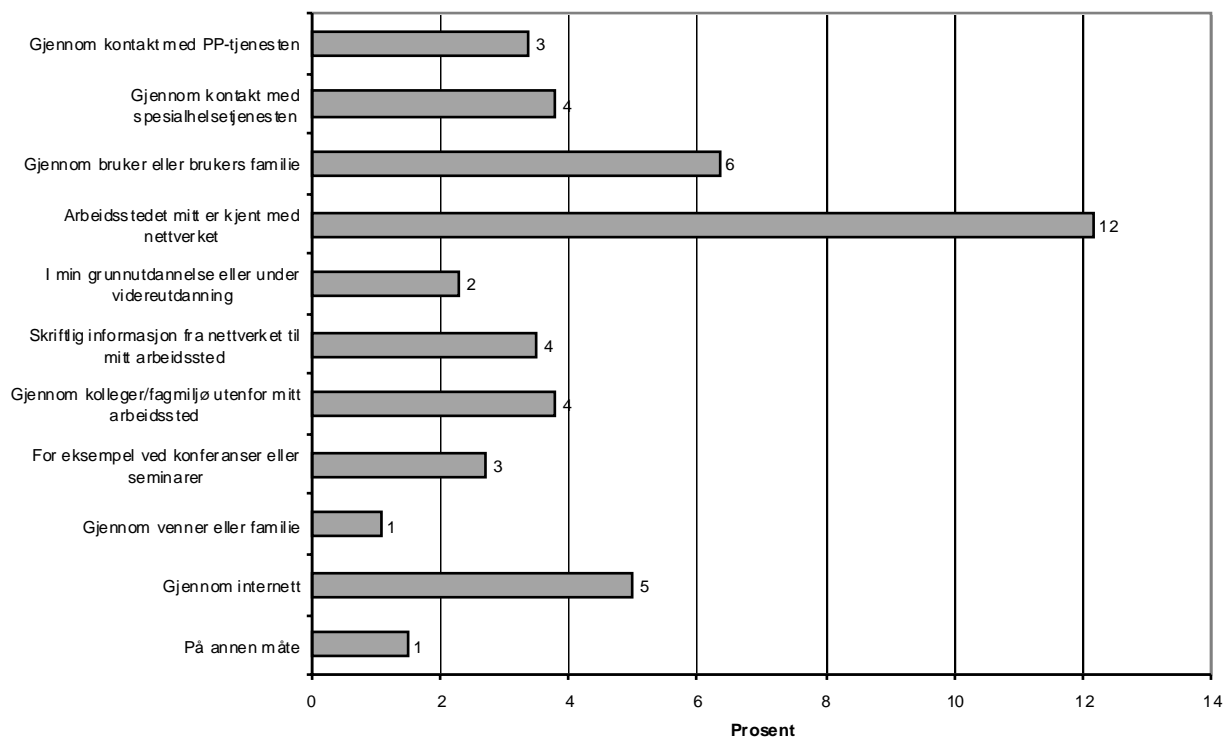
De fagfolkene som hadde hørt om, eller som hadde erfaringer med nettverket ble spurt en rekke spørsmål om sine erfaringer og synspunkter (se siste side av spørreskjemaet spørsmål 30 - 40). Fagfolkene skulle krysse av for om de var; helt enig, litt, enig, verken eller, litt uenig eller helt uenig. Hvor mange som har svart på hvert spørsmål varierer derfor mellom 175 og 202. Svarfordelingen seg vises i figur 6.14 under.



Figur 6.14. Erfaringer med Autismenettverket. Prosent (n=175-202)

Om lag 80 prosent av fagfolkene var (helt eller litt) enige i utsagn som at man nå har et sted å henvende seg, at man har økt sin kompetanse, at man vet mer om den aktuelle brukerens spesielle behov og at man er bedre rustet til å jobbe med andre som har autisme (Figur 6.12). Når det gjelder fagfolkens erfaring med Autismenettverket i forhold til samarbeidsrelasjoner og ansvarsfordeling i fagapparatet er det langt færre som er helt eller litt enige i at ansvarsfordelingen har blitt bedre (42 prosent), eller i at samarbeidet mellom ulike fagpersoner har blitt bedre (50 prosent). Bare 56 prosent mener at tilbudet til brukeren med autisme er blitt bedre.

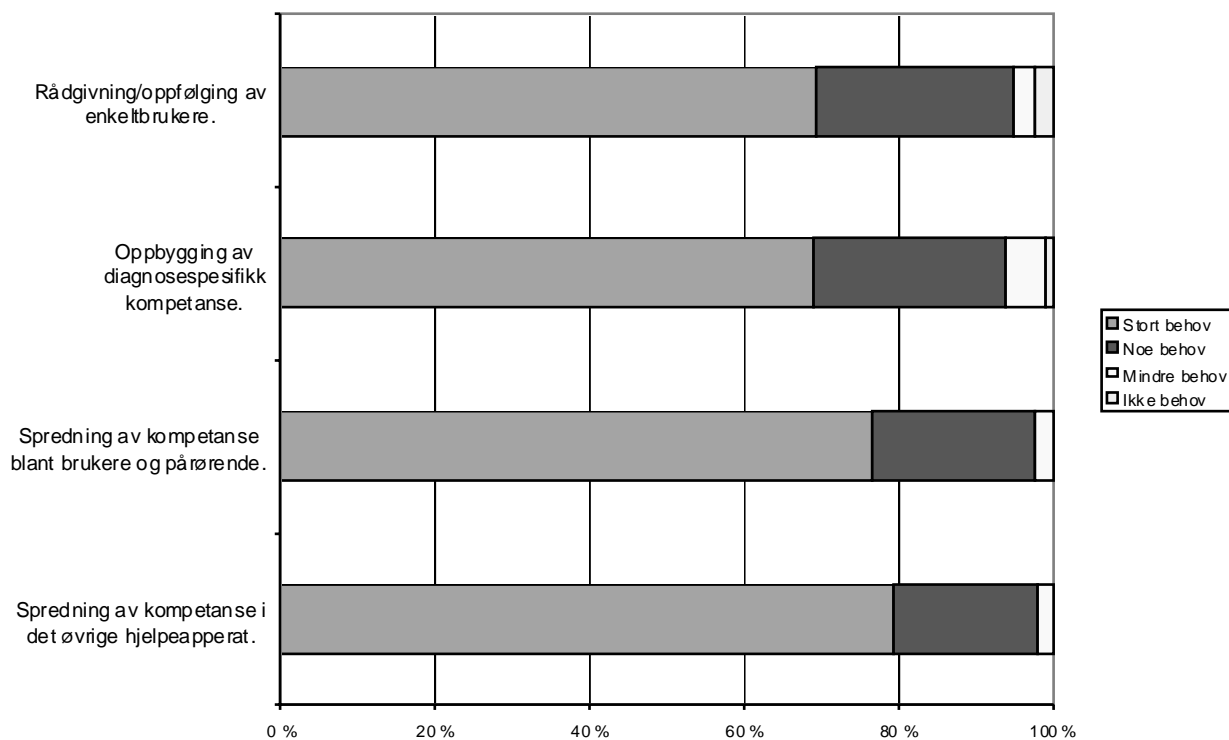
For å få innsikt i hvordan fagapparatet har fått kunnskap om nettverket, stilte vi følgende spørsmål: dersom du selv tok initiativ til din første kontakt med nettverket hvor fikk du forkant vite om nettverket? Hva de svarte på dette vises i figur 6.15 under.



Figur 6.15. På hvilken måte fikk du i forkant vite om Autismenettverket? Prosent (n=358)

Som vi ser av figuren er det i størst grad via arbeidsstedet fagfolkene får vite om nettverket, dernest gjennom brukeren og gjennom Internett (Figur 6.13).

Når det gjelder hvilke behov fagfolk synes det er størst behov for at nettverket utfører så svarer de følgende:

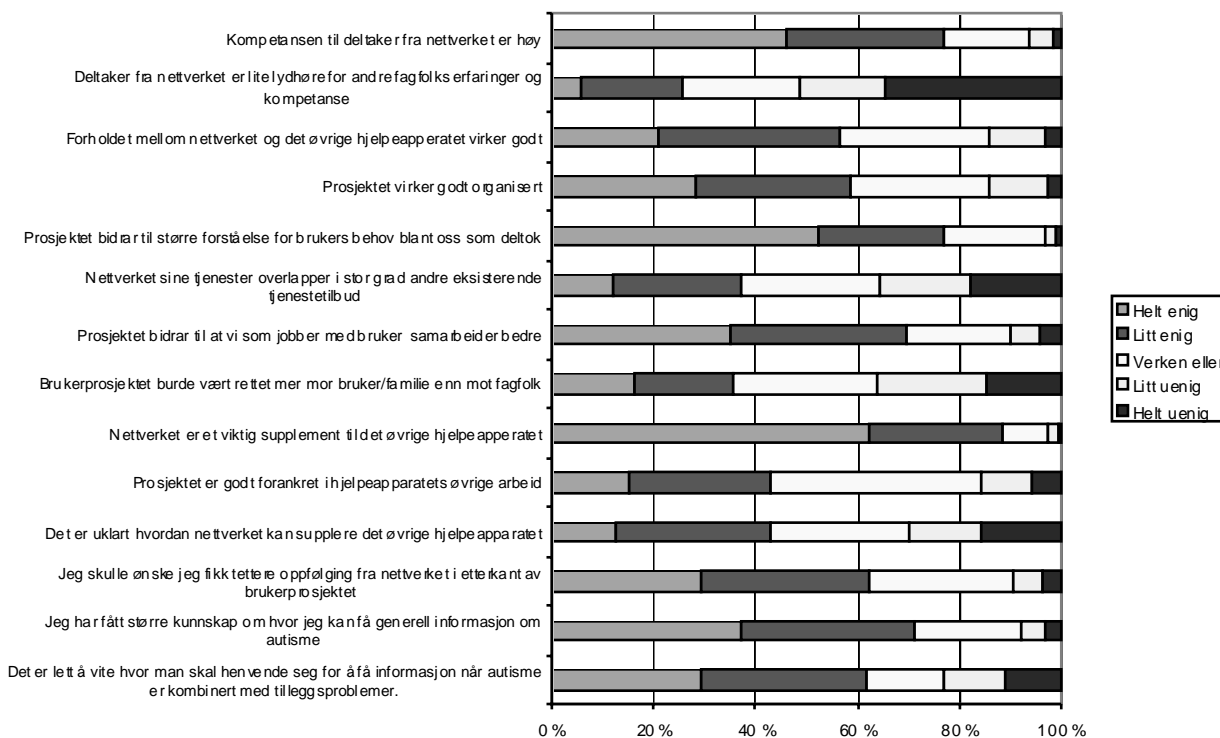


Figur 6.16. Vurdering av Autismenettverket. Prosent (n=184-204)

Generelt svarer fagfolkene at det er stort behov for alle de tjenester nettverket yter, dog kanskje med aller størst vekt på kompetansespredning (Figur 6.14).

Helt til slutt ble fagfolkene med erfaring med nettverket utfordret på en rekke utsagn om nettverket (Figur 15). I figuren inngår 151 fagfolk som enten har

- a) deltatt i prosjekt med et av knutepunktene (spørsmål 27 b og c) eller som
b) har samarbeidet med nettverket (spørsmål 27 d).



Figur 6.17. Mer om erfaringer med Autismenettverket. Prosent (n = 96 - 114)

I all hovedsak er fagfolkene positive til nettverkets virksomhet. I størst positiv retning er fagfolkene (helt eller litt) enige i utsagn som at "Nettverket er et viktig supplement" (91 prosent), "Prosjektet bidrar til større forståelse for brukers behov" (89 prosent) og "Kompetansen til deltaker fra nettverket er høy" (85 prosent). 80 prosent mener også at deltakelse i prosjekt har bidratt til bedre samarbeider mellom de som jobber med brukere. Relativt mange (75 prosent) mener også at deltakelse i prosjekt har bidratt til bedre kunnskap om hvor man kan henvende seg for å få informasjon om autisme.

På spørsmål om brukerprosjektet burde vært rettet mer mot bruker/familie så svarer i underkant av 35 prosent at de er enige i dette. Autismenettverket er primært tenkt å være et tilbud til fagapparatet. Svaret fra fagfolk kan tolkes i retning av at de er enige i fagfolk bør være prosjektets målgruppe. Dette er fagfolk som har deltatt i prosjekt, og derfor har erfaring med arbeidsform og mål for prosjekter der nettverket er involvert.

På spørsmålet om deltakerne er lydhøre for andres fagfolks erfaringer, svarer rundt 65 prosent at de mener nettverket er det.

Mest kritiske er de til spørsmål om hvor godt forankret prosjektet er i hjelpeapparatets øvrige tilbud. Kun 32 prosent er helt eller litt enige i dette utsagnet. 61 prosent er helt eller litt enige at de burde fått tettere oppfølging i etterkant av brukerprosjektet.

7 Oppsummering og drøfting

SINTEF Helse har gjennomført to brukerundersøkelser, en blant personer med diagnose innen autismespekteret (primærbrukere) og en blant fagpersoner rundt disse personene (sekundærbrukere). Hensikten med undersøkelsene har vært å kartlegge brukernes og fagfolkens erfaringer med, og synspunkter på, det offentlige tjenestetilbudet. I tillegg har vi undersøkt erfaringene med det nasjonale kompetansenettverket for autisme: Autismenettverket.

7.1 Oppsummering av hovedfunn fra undersøkelsen:

Undersøkelse blant primærbrukere

Resultatene baserer seg på 935 svar, hvorav 4,5 prosent svarer selv. 80 prosent er gutter/menn og 68 prosent er under 18 år. Undersøkelsen er ikke representativ for alle som har autisme, men gir hovedsakelig et bilde av den unge autismebefolkningen.

- Tre av fire har andre vansker eller lidelser i tillegg til autisme.
- 83 prosent er medlem av Autismeforeningen eller andre foreninger.
- 73 prosent får hjelpestønad, 46 prosent får grunnstønad. De fleste mottar en eller flere former for økonomiske ytelser. Hjelpestønad mottas av langt flere under 18 år enn de som er eldre, mens 78 prosent av dem som er eldre mottar uføretrygd.
- 43 prosent av brukerne mener de får dekket behovene sine for tjenester.
- 80 prosent av brukerne har fått etablert ansvarsgruppe og 64 prosent har en individuell plan.
- Brukere med ansvarsgruppe og/eller en egen individuell plan er mer tilfredse med tjenestene og at tjenestene er bedre tilpasset behovet. Brukere som har fått utarbeidet en individuell plan som **ikke** er i bruk er mer misfornøyd med tjenestene de mottar enn der denne er i bruk.
- Primærhelsetjenesten er lite sentral i tjenesteytingen, og de har ofte ikke tilstrekkelig kompetanse til de spesielle behov som denne brukergruppen har.
- 103 brukere svarer at de har deltatt i prosjekter med veiledning fra Autismenettverket. Dette utgjør om lag 11 prosent av respondentene. Brukerne svarer i all hovedsak at det å delta i prosjekt har gitt positive effekter. Særlig opplever brukerne at fagfolkene som deltar har fått mer kunnskap om de utfordringer funksjonsvanskene gir.

Undersøkelse blant fagfolk

Resultatene baserer seg på 741 svar, tilsvarende en svarprosent på om lag 75

- Halvparten av fagfolkene svarer at de ikke tidligere har erfaring med personer med autisme.
- Opplæring om autisme skjer som oftest i arbeidet eller gjennom kontakt med kolleger (55 prosent), eller gjennom grunnutdanningen.
- 31 prosent av fagfolkene som svarer at de opplever å ha tilstrekkelig kompetanse til å gi et godt tilbud til brukeren.
- 45 prosent av fagfolkene mener at tilbudet til brukergruppen har blitt bedre de siste fem årene, særlig gjelder dette kompetanse om autisme.
- 12 prosent har deltatt i prosjekt med et av knutepunktene i Autismenettverket. Av disse er om lag 80 prosent enige i at de nå har et sted å henvende seg, at de har økt sin kompetanse, at de vet mer om den aktuelle brukerens spesielle behov og at de er bedre rustet til å jobbe med andre som har autisme. De er mindre enige i at ansvarsfordelingen (42 prosent) og samarbeidet mellom ulike fagpersoner har blitt bedre (50 prosent).

7.2 Diskusjon

Denne undersøkelsen er en kartlegging av tjenester og ytelser til personer med diagnose innen autismespekteret og Aspergers syndrom. Undersøkelsen er den første i sitt slag som har kartlagt tjenestetilbudet til autister i Norge. Undersøkelsen handler både om det generelle tjenestetilbudet og erfaringer med Autismenttverket. Spørreskjema er sendt både til brukere og fagfolk.

Det offentlige tilbudet til brukergruppen

Dette er en brukergruppe med store og sammensatte behov, og undersøkelsen viser at omtrent tre av fire har andre vansker eller lidelser i tillegg til autisme. Mellom 60 og 80 prosent svarer at kvaliteten på tilbudet de mottar har god eller passe god kvalitet. 57 prosent svarer likevel at tjenestene ikke dekker det behovet de har, ofte fordi de ikke får tilbud om visse tjenester. Det gjelder også lovpålagte tjenester som ekstraressurs i barnehage, skole og SFO. Mange får for lite tilbud i skole og barnehage. Oppslag i media bekrefter at ekstraressurser ofte benyttes som en generell ressurs for hele klassen, eller at flere elever med ekstrabehov samles i en klasse for å kunne benytte en ekstraressurs på alle som har behov.

En del opplever at tilbudet ikke er tilpasset behovet, særlig de som får et dagtilbud ved institusjon og bor i omsorgsbolig. Årsakene til dette kommer ikke frem av denne undersøkelsen. Tidligere studier peker imidlertid på at mennesker med autisme har et stort behov for å være omgitt av personer som forstår deres funksjonshemming, og som bidrar med tilrettelegging og motivasjon for å lede dem til sosial deltakelse og konstruktive aktiviteter (Solbakken 1997⁵). Når mange mener tilbudet ikke passer, kan det bety at slike behov ikke blir ivarettatt på en god nok måte.

Primærhelsetjenesten synes å ha en lite sentral rolle overfor brukergruppen. Få brukere oppgir at de henvender seg til primærhelsetjenesten for informasjon, enten det gjelder autisme eller aktuelle tjenester. Mange oppgir også at de ikke synes primærhelsetjenesten har tilstrekkelig kompetanse om brukergruppens spesielle behov, og heller ikke viser interesse for å tilegne seg kunnskap om diagnosen. 18 prosent oppgir at fastlegen deltar i ansvarsgruppen, men bare to prosent oppgir at fastlegen har tatt ansvar for utvikling av individuelle planer. Undersøkelsen gir ikke svar på om brukerne selv ønsker at primærhelsetjenesten skal ha en mer aktiv rolle overfor dem.

Ansvarsgrupper og individuelle planer

Pasientrettighetsloven § 2-5 gir personer med behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester rett til å få utarbeidet en individuell plan. Blant deltakerne i undersøkelsen vår har bare 64 prosent fått utarbeidet en individuell plan, til tross for at vi må anta at alle oppfyller kriteriene for retten.

I følge rundskriv I-3/2004 fra Helsedepartementet er det viktig at brukeren møter et helhetlig tjenesteapparat, og ansvarsgrupper anses som et alternativ til individuelle planer for å oppnå dette målet. I vår undersøkelse svarer 80 prosent at de har ansvarsgruppe. Svarene indikerer at disse også er mer fornøyd med tjenestene enn de som ikke har ansvarsgruppe. Samtidig viser analysene at de som har fått utarbeidet en individuell plan er mer fornøyd med de tjenestene de mottar. Imidlertid er brukere som har en plan som ikke er tatt i bruk, enda mindre fornøyd med tjenestene enn de som verken har ansvarsgruppe eller individuell plan. Dette viser at ansvarsgruppe og individuell plan er viktige tiltak, men at det er en forutsetning at slike planer faktisk settes i verk.

⁵ Svein Solbakken. Autisneprogrammet: Autisme og livsløp. Sosial- og helsedepartementet, Kirke- utdannings- og forskningsdepartementet og Universitetet i Oslo, 1997.

Ansvarsgrupper og individuelle planer gir økt brukertilfredshet fordi tiltakene bidrar til ansvarsplassering og mer målrettede og koordinerte tjenester. Pårørende og brukere opplever å bli sett og tatt på alvor, men fører samtidig til økte forventninger. Dette kan forklare hvorfor brukere som opplever at de individuelle planer ikke blir fulgt opp uttrykker mest misnøye med tilbudene.

Brukernes erfaringer etter deltakelse i prosjekt i regi av Autismenettverket

Nærmere 90 prosent av brukere som har deltatt i prosjekter i regi av Autismenettverket, mener at dette har bidratt til at fagfolkene har fått mer kunnskap om de utfordringer funksjonsvanskene gir. Dette samsvarer godt med formålet med de brukersentrerte prosjektene. Et stort flertall, omkring 70 prosent, er helt eller litt enig i at brukeren har fått et bedre tilpasset tilbud som følge av prosjektet.

En tredel svarer at det ikke har skjedd endringer eller forbedringer som følge av prosjektet når det gjelder samarbeidsrelasjoner (mellom fagfolkene og brukere), fagkunnskap og trygghet blant fagfolkene og kunnskap om hvem brukeren kan kontakte for informasjon.

Et av siktemålene med arbeidsformen i Autismenettverket er at brukersentrerte prosjekter skal bidra til kompetanseutvikling for de fagmiljøene som utgjør knutepunktene samarbeidspartnere. Miljøer med en stabil rolle i tjenestetilbudet til mennesker med autisme, anses som spesielt viktige (Autismeenheten rapport nr. 1 2000). Fagfolk som arbeider rundt primærbrukerne inngår derfor i autismenetteverkets målgruppe. En av målsetningene med nettverkets arbeidsform er at den kunnskapen som fagfolkene får gjennom brukersentrerte prosjekter skal deles med kolleger og andre fagfolk som de samarbeider med. Vi stilte derfor spørsmål til primærbrukerne om de opplever at den kunnskapen og arbeidsformen som ble utviklet i prosjektene ble overført fra de som sluttet å arbeide med bruker til det nye personale som ble ansatt. Av 40 brukere som oppgir at ansatte som deltok i prosjekt har sluttet, sier halvparten at nye fagpersoner arbeider helt eller delvis i tråd med erfaringene fra prosjektet. 18 prosent sier at dette ikke skjer. Datagrunnlaget er imidlertid for lite til at vi kan trekke noen konklusjoner om den arbeidsformen nettverket har valgt fungerer etter intensjonen.

Om prioriteringer og ressursfordeling

Statskonsult (2004) viser i sin studie at en stor del av Autismenettverkets midler går til miljøer med knutepunktfunksjoner. Mest midler går til kompetansesentra for synshemmede, og det stilles derfor spørsmål om dette er fordi gruppen synshemmede med autisme er den mest kompetansekrevene gruppen. Vår studie viser at to tredeler av brukere med autisme har en eller flere tilleggslidelser. Bare 7 prosent (50 brukere) oppgir å ha synshemming som tilleggslidelse. Undersøkelsen gir ikke grunnlag for å si noe om dette er en ekstra kompetansekrevene gruppe, eller hvilke vurderinger som ligger bak de prioriteringer nettverket gjør med hensyn til ressursforvaltning.

Bare 17 av 81 som har fått tilsendt skjema fra kompetansesentra for synshemmede (Tambartun og Huseby) har svart på spørsmålene om de har vært i kontakt med et knutepunkt i nettverket. Når bare 17 av 50 synshemmede brukere oppgir å ha vært i kontakt med et knutepunkt, kan det bety at synshemming som tilleggslidelse i seg selv ikke er tilstrekkelig grunn til å etablere kontakt med knutepunktene. Det lave antallet svar på spørsmålene i primærundersøkelsen del 3 kan skyldes at vi i overskriften brukte formuleringen: *For dem som har deltatt i brukerprosjekt med veiledning fra Autismenettverket*. Det kan være brukere som har vært i kontakt med knutepunktene ved kompetansesentrene, men trodd at utredning/prosjektet i regi av knutepunktene på kompetansesentret var en del av den ordinære virksomheten.

Fagfolkens erfaringer med Autismenettverket

Langt de fleste mener at de ansatte i nettverket har høy kompetanse og at deltakelse i prosjekt bidrar til at fagfolkene får bedre forståelse for de behov brukeren har. De som har deltatt mener også at nettverket er et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet.

Disse funnene støtter opp under det Statskonsult (2004) fant i sin undersøkelse. De fant at den individuelle tilnærmingen i brukerprosjekter bidrar til læring gjennom klinisk arbeid, noe alle deres informanter var positive til. Samtidig fant de i sin undersøkelse en entydig positiv vurdering av nettverkets faglige kvalitet.

På spørsmål i undersøkelsen vår om brukerprosjektene burde ha vært mer rettet mot brukere og familie, svarer i underkant av 35 prosent av fagfolkene at de er helt eller delvis enige i dette. Over 40 prosent er helt eller delvis uenig i at bruker og familie skal være målgruppen. Autismenettverket er primært tenkt å være et tilbud til fagapparatet, og resultatene viser at mange av fagfolkene er enig i dette.

Fagfolkene i undersøkelsen er minst enige i utsagnene som omhandler samarbeid og ansvarsfordeling mellom fagfolk og det øvrige hjelpeapparatet (se tabellene 6.12 og 6.15). Det samme gjelder organisering av prosjektene og forankring i det øvrige hjelpeapparatet, og en del fagfolk synes det er uklart hvordan nettverket kan supplere det øvrige hjelpeapparatet. Dette indikerer at det er uklart hvilken forankring og rolle Autismenettverket og knutepunktene har i forhold til det øvrige hjelpeapparatet. Dette kan ha sammenheng med det Statskonsult pekte på i sin studie, der de fant at organisasjonsstrukturen er uoversiktlig og ikke lett og forstå. Autismenettverket og knutepunktene har derfor en utfordring i å tydeliggjøre sin rolle og funksjon overfor det øvrige hjelpeapparatet.

Fagfolkene gir uttrykk for at nettverket er et viktig supplement til det øvrige hjelpeapparatet (90 prosent), men kun 40 prosent mener det er klart *hvordan* dette skal skje. Disse svarene tyder på at nettverket har en viktig funksjon, men understreker behov for informasjon om nettverkets virksomhet.

En del av spørsmålene omhandler endringer i tjenestetilbudet i løpet av perioden da nettverket ble etablert. I denne perioden er det skjedd en økning i den statlige innsatsen overfor mennesker med autisme, og undersøkelsen tar sikte på å identifisere endringer som følge av denne innsatsen. Resultatene viser at 45 prosent av fagfolkene mener tilbudet til brukergruppen har blitt bedre, i særlig grad gjelder dette kompetanse om autisme. Om lag 35 prosent av fagfolkene mener også at det er blitt bedre tilgang til informasjon. 20 prosent mener imidlertid at både kvalitet og omfang av kommunale tjenester overfor brukergruppen er blitt dårligere, og nærmere 30 prosent mener de økonomiske ytelsene er blitt dårligere.

Mange forhold vil kunne innvirke på utviklingen av tilbudet til brukergruppen. Økt fokus på mennesker med diagnose innen autismespekteret, etableringen av Autismenettverket, samt endringer i kommunenes ansvar både for økonomi og mennesker med nedsatte funksjonsevner, er forhold som hver for seg og sammen vil kunne ha betydning for både opplevelsen av endringer og det reelle tilbudet som gis til brukerne.

Vedlegg. Spørreskjemaer til primærbrukere og til fagfolk