

Prosjektrapport



ARBEIDSSØKERE MED ASPERGER SYNDROM ***Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV***

Et samarbeidsprosjekt mellom NAV og Nasjonal kompetanseenhet for autisme

2010

**Kari Steindal, Nasjonal kompetanseenhet for autisme,
Oslo Universitetssykehus**

Bård Fossum, NAV Senter for yrkesrettet attføring (SYA)

Helene Ugelstad Olausen, NAV Senter for yrkesrettet attføring (SYA)

Bjørn Bergersen, NAV Arbeidsrådgiving (ARK) Hordaland

Prosjektrapport

ARBEIDSSØKERE MED ASPERGER SYNDROM

Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV

- ♦ Et samarbeidsprosjekt mellom NAV og Nasjonal kompetanseenhet for autisme
- ♦ Finansiert med midler fra NAV FARVE, NAV SYA, NAV ARK Hordaland og Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo universitetssykehus

INNHold

1. Bakgrunn	s. 3
Sentrale føringer	
Asperger syndrom	
Personer med Asperger syndrom og deres forhold til arbeidslivet	
2. Mål for prosjektet	s. 5
3. Organisering og gjennomføring	s. 5
Ressursgruppe	
Prosjektgruppe	
Brukerprosjekt	
Fagnettverk	
Formidling	
4. Økonomi	s. 8
5. Resultater	s. 8
Brukerprosjektene – Data og erfaringer	
Fagnettverk – Kompetanseheving i NAV ARK	
Formidling og kompetansespredning til NAV og andre	
Veiledningshefte for NAV	
Forelesninger, deltakelse på konferanser og i media	
Sluttkonferanse	
6. Konklusjon – videreføring	s. 15
Referanser	s. 16
Vedlegg	s. 17
Deltakere i fagnettverk for NAV ARK	
Intervjuskjema for kartlegging av stress	
Samtykkeskjema for deltakerne	
Veiledningshefte for NAV	
Posterpresentasjon på Autism-Europe kongress oktober 2010 i Catania, Italia.	

1. Bakgrunn

En økende mengde henvendelser fra voksne med Asperger syndrom eller deres pårørende har rettet oppmerksomheten mot behovet for oppfølging og hjelp særlig i forhold til sysselsetting. Etter endt skolegang opplever mange personer med Asperger syndrom å stå helt utenfor arbeidslivet samtidig som funksjonsnedsettelsen setter begrensninger i forhold til annen sosial utfoldelse. De fleste med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme er ute av yrkeslivet. Diagnosespesifikke tiltak og muligheter for langvarig oppfølging og bistand har imidlertid gitt positive erfaringer i land som Danmark, Sverige, England og USA.

1.1. Sentrale føringer

- **Stortingsmelding nr. 9 (2006-2007) Arbeid, velferd og inkludering** peker på ulike tiltak som kan bidra til økt sysselsetting blant personer med nedsatt arbeidsevne. Dette kan være ordninger som personer med Asperger syndrom vil kunne ha god nytte av.
- **Nasjonal helseplan (2007-2010)**¹ understreker behovet for å initiere strategier for særlig utsatte grupper for å bidra til økt sysselsetting. Videre understrekes at helse- og sosialtjenesten skal samarbeide med den nye arbeids- og velfredsforvaltningen om å nå målet om å få flere i arbeid.
- **Storbysatsingen** er et prosjekt som startet i 2005 som en del av Aetat sin innsats finansiert over **Opptappingsplanen for psykisk helse**. Det er en uttalt målsetting fra SHdir at også tiltak for mennesker med Asperger syndrom inkluderes i Opptappingsplanen og Storbysatsingen.
- **Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse - 2007–2012**
Vil videreføre arbeidet som er gjort under Opptappingsplanen for psykisk helse. En vil styrke brobyggingen mellom arbeids- og velferdsforvaltningen og helsesektoren, og planen må blant annet sees i nær sammenheng med intensjonsavtalen om et inkluderende arbeidsliv og sykefraværsoppfølgingen.

1.2. Asperger syndrom

Asperger syndrom er en diagnose innen *autismespekteret*.² Mange voksne med tilstanden er udiagnostiserte eller har andre diagnoser. Diagnosen faller inn under det som beskrives som gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (F84). Diagnosen kjennetegnes ved

- vansker med gjensidig sosial interaksjon
- vansker med sosial kommunikasjon
- stereotype og repeterende aktiviteter og interesser

Personer med Asperger syndrom har intelligens innen normalområdet. Flere av dem viser særlig interesse for enkelte fagområder, og de kan ha imponerende kunnskap og ferdigheter. Vansker og sårbarheter viser seg særlig i sosialt samspill og i situasjoner med mye stress. De kognitive vanskene dreier seg om forståelse av uuttalte forhold i hverdagen og evne til skjønnsmessige vurderinger og organisering i en sosial kontekst.

¹ St.prp.nr.1 (2006-2007) - kap.6

² WHO: ICD-10. F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser - F84.5 Asperger syndrom

Å oppfatte og tolke nonverbal kommunikasjon, sosiale hendelser og sosiale normer kan være et problemområde. Vansker med å skille viktig fra uviktig eller helhet fra detaljer kan oppstå særlig i stressede situasjoner. Da kan enkelte få et preg av rigiditet og tendenser til svart-hvitt-tenkning. Planleggingsvansker og problemer med å motta mange samtidige muntlige beskjeder forekommer, og vanskene forsterkes ved stress. En kan karakterisere kjernevanskene som sosiale og organisatoriske vansker.

1.3. Personer med Asperger syndrom og deres forhold til arbeidslivet

Som arbeidstakere kan en generelt karakterisere personer med Asperger syndrom som lojale, pliktoppfyllende, ærlige, utholdende og dyktige på sitt fagfelt. Mange har svært god hukommelse for detaljer, og mange kan lære store mengder fakta raskt. Økte krav til sosiale ferdigheter og selvstendig organisering av arbeidsdagen kan føre til at personer med Asperger syndrom faller ut av eller aldri har kommet inn i arbeidslivet. Selv personer med høyere utdanning kan fortelle om vansker med å søke arbeid og ikke minst med jobbintervju. En del får tilleggsvansker, særlig angst og depresjon i ungdomstiden, og kommer av den grunn ikke videre i arbeid eller skole. En har sett eksempler på at gode individuelle planer og grundig arbeid i skolen med overgangen til arbeid eller videre utdanning har snudd eller forebygget en slik negativ utvikling. Det finnes også gode eksempler på at "Arbeid med bistand" har bidradd til at personer med Asperger syndrom har kommet ut i vanlig arbeid. Dessuten har flere med Asperger syndrom på egen hånd skaffet seg arbeid. Noen ganger har disse falt ut av arbeidslivet etter en tid, ofte på grunn av klossete sosial opptreden, sårbarhet for stress eller mer bagatellmessige forhold.

Arbeidserfaringer hos personer med Asperger syndrom kan oppsummeres i følgende punkter:

- Mange har vært lengre perioder ute av yrkeslivet
- Flere opplever avbrutte arbeidsforhold
- Enkelte er plassert i arbeid der man opplever seg overkvalifisert
- Mange har nederlagserfaringer som ofte er knyttet til uheldig valg av yrke, utilstrekkelig med tid til å lære nye oppgaver, mangel på toleranse, vansker med sosial interaksjon med overordnet/kolleger og vansker med å få oversikt
- Depresjon og lavt selvbilde som følge av nederlag i arbeidslivet
- Positive erfaringer er oftest relatert til god jobbmatching, toleranse hos arbeidsgivere og at en bygger på sterke sider

Totalt sett er andelen personer med Asperger syndrom som er i ordinært arbeid meget liten. Det finnes verken i Norge eller internasjonalt systematiske kartlegginger av dette. Samtidig vil bistanden til personer med Asperger syndrom måtte være såpass spesiell at den ikke alltid kan legges inn i den ordinære linjen i NAV. Ekspertisen på dette området bør knyttes til en spesiell instans i hvert fylke. Noen av de mest lovende metodene for håndtering av disse utfordringene internasjonalt finnes som spesialiserte varianter av "Supported Employment". Oppbyggingen av fungerende tilbud til personer med Asperger syndrom forutsetter at kunnskapen finnes både i NAV som bestillerledd og i tiltakskjeden.

2. Mål for prosjektet

1. Hovedmål for prosjektet er kompetanseutvikling i NAV SYA og NAV ARK slik at en er i stand til å hjelpe flere med Asperger syndrom til arbeid og sysselsetting
2. Øke fagkompetansen i de lokale NAV-kontorene for bedre å forstå og bistå arbeidssøkere med Asperger syndrom
3. Identifisere faktorer som har betydning i møtet mellom mennesker med Asperger syndrom og arbeidslivet

Etableringen av et fagutviklingsnettverk for ansatte i NAV ARK bidrar til fagutvikling, kompetansebygging, erfaringsoppsummeringer og drøfting av egnede tilnæringsmåter for god veiledning og tilrettelegging. Organisatorisk vil prosjektet bidra til å styrke den rådgivende rollen til NAV SYA og NAV ARK. Rollen som 2.linjetjeneste i NAV med spisskompetanse vil styrkes. En vil utvide repertoaret av arbeidsmåter og tilnæringer. En må i større grad finne gode måter å arbeide gjennom og sammen med 1.linjen i NAV, de lokale NAV-kontorene.

Prosjektet skal beskrive gode tilnæringsmåter i karriereveiledning (kartlegging og rådgiving m.v.), tilrettelegging og oppfølging som er tilpasset personer med Asperger syndrom. En vil beskrive vesentlige samarbeidsparter og deres betydning i prosessen. Prosjektets sluttdokument er et veiledningshefte som kan brukes i NAV sitt arbeid med arbeidssøkere med Asperger syndrom.

3. Organisering og gjennomføring

3.1. Ressursgruppen og prosjektgruppen

Prosjektet er initiert i samarbeid mellom Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Helsedirektoratet ved Avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander samt NDU (nå Arbeids- og velferdsdirektoratet). Representanter fra disse deltok i prosjektets ressursgruppe som i tillegg har en brukerrepresentant fra Autismeforeningen i Norge. Det var flere runder med drøftinger før prosjektet kom i gang. Særlig i starten var ressursgruppen av helt uvurderlig betydning for å knytte kontakter i fagmiljøene og i etableringen av prosjektet. Inger Huseby i Helsedirektoratet har vært en avgjørende drivkraft og døråpner.

Ressursgruppen:

- **Inger Huseby**, Helsedirektoratet
- **Gina Krogs vold** og **Yngvil Starheim**, Arbeids- og velferdsdirektoratet
- **Richard Nilsen**, Autismeforeningen i Norge
- **Ida Aasness**, NAV SYA
- **Britta Nilsson** og **Kari Steindal**, Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Prosjektgruppen ble etablert i 2007. Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Rikshospitalet (nå Oslo Universitetssykehus) ved Kari Steindal har deltatt med diagnosespesifikk veiledning, koordinering og prosjektledelse. NAV SYA og ARK Hordaland har drevet det direkte brukerarbeidet og datainnsamlingen.

Prosjektgruppen:

- **Kari Steindal** fra Nasjonal kompetanseenhet for autisme (prosjektleder)
- **Helene Ugelstad Olausen** fra NAV SYA
- **Bård Fossum** fra NAV SYA
- **Bjørn Bergersen** fra NAV ARK Hordaland

Organisering av prosjektgruppen startet våren 2007. Prosjektgruppen har hatt møter hver måned og i perioder møttes til arbeidsmøter og drøftinger utover dette. I tillegg har en hatt kontakt via e-post og telefon. Arbeid i forhold til teoretiske og praktiske rammer og metoder for gjennomføring av brukerprosjekt sto sentralt i starten. Høsten 2007 foretok prosjektgruppen en studiereise til København. En besøkte Specialisterne, Videntcenter for autisme og Center for Autism. I tillegg har NAV SYA besøkt bedriften Misa og Aspergercenter i Stockholm.

Arbeid med brukerprosjektene kom i gang høsten 2007. Utvelgelsen av saker og arbeid med kodeskjema for datainnsamling fortsatte våren 2008. Datainnsamling og arbeid i brukerprosjektene foregikk fra høsten 2008 til høsten 2010. 2009 – 2010 har prosjektgruppen også arbeidet med å skrive og formidle informasjonsheftet til NAV og andre. Arbeidet med fagnettverket har foregått i hele prosjektperioden. Høsten 2010 ble prosjektavslutningen markert ved en større fagkonferanse.

3.2. Fagutviklingsprosjektene - lokale brukerprosjekt

For å skaffe systematisert erfaring med brukergruppen var det behov for lokale brukerprosjekt. Ved prosjektorganisering av et utvalg av typiske saker var målsettingen å skaffe seg erfaringer som gir beskrivelser av gode rutiner for NAV sitt arbeid i forhold til arbeidssøkere med Asperger syndrom, det vil si karriereveiledning, jobbsøking og bistand når man er i jobb. Prosjektet hadde i utgangspunktet sett for seg avgrensede brukerprosjekter på 3-5 personer fra Bergen og Østlandsområdet. I Bergen hadde man i starten flere deltakere i målgruppen enn ved NAV SYA. Ved NAV SYA kom det imidlertid raskt en stor økning i innsøkningen, med en årlig vekst på ca. 900 %. Etter hvert som prosjektet ble kjent ble det avdekket et stort behov for en spesialisert utredningsenhet som kunne vurdere arbeidsevne hos målgruppen og gi råd om videre tiltak og tilretteleggingsbehov. For å beskrive gode tilnæringsmåter i karriereveiledning, tilrettelegging og oppfølging tilpasset personer med Asperger syndrom har det vært nødvendig å bli kjent med de store individuelle forskjellene i brukergruppen. Også av den grunn har det vært viktig å møte et stort antall brukere.

Hovedarbeidsområdene for NAV SYA og NAV ARK er rådgivning på saks- og søknadsgrunnlag, veiledningssamtale(r), nevropsykologisk undersøkelse, yrkespedagogisk kartlegging og oppfølging. Systematisering av funksjonsvansker hos brukerne bygger på tidligere utredninger, intervju, komparentopplysninger, yrkespedagogisk kartlegging og nevropsykologisk undersøkelse.

Prosjektgruppen har utarbeidet et kodeskjema for kartlegging av bakgrunnsdata (som kjønn, alder, tidspunkt for diagnostisering, nettverk osv.) og gradering av vansker. Skjemaet kartlegger følgende hovedområder:

- Organisatorisk fungering
- Sosial og kommunikatív fungering

- Stressårbarhet
 - Perseptuelle/sensoriske vansker (lyd, syn, berøring, temperatur, lukt)
 - Stress ved organisatoriske krav
 - Stress ved sosiale og kommunikative krav
- Innsikt/selvforståelse

Datainnsamling foregikk fra høsten 2008 til våren 2010. På bakgrunn av at heterogeniteten i Aspergerpopulasjonen er omfattende, har prosjektet måtte ha stor grad av individuell tilpasning av tiltakene.

3.3. Fagnettverk

For å sikre en bredere erfaringsutveksling og kunnskapsformidling ble det etablert et fagnettverk av aktuelle NAV ARK-kontor som har ansvar for arbeidssøkere med Asperger syndrom. Målet har vært kompetanseutvikling hos sentrale fagpersoner i NAV. Prosjektgruppen har tatt initiativ og koordinert nettverket som møtes til arbeidsseminarer der aktuelle problemstillinger knyttet til egen praksis blir belyst. Felles temadrøftinger, erfaringsutveksling og skoloring har vært ledd i fagutviklingen. Med stabil deltakelse i nettverket har deltakerne hatt anledning til drøfting av problemstillinger som de møter i egen hverdag. Fagnettverket for NAV ARK ble etablert høsten 2007 og har vært arrangert hver vår og høst.

3.4. Formidling

Et mål med dette prosjektet har vært at erfaringene og tilnæringsmåtene som utvikles skal være til nytte for arbeidsrådgivingskontorene og andre ansatte i NAV med veiledningsoppgaver overfor personer med Asperger syndrom. Formidling av gode tilnæringsmåter og innsikt i de helt særegne behovene til personer med Asperger syndrom har stått sentralt. Formidlingen har hatt et praktisk preg samtidig som innholdet er kvalitetssikret i forhold til internasjonal kunnskap på feltet og overordnede føringer.

En har arbeidet med å beskrive hva som særlig må vektlegges innen yrkesveiledning, yrkesvalg og karriereveiledning. Det er videre oppsummert metoder for å arbeide med jobbsikring, for eksempel skriftlig informasjon på arbeidsplassen, skriftlige instruksjoner og prosedyrer, enkel planleggingshjelp og hjelp til å prioritere i arbeidsdagen. Videre har en vektlagt sosial tilpasning på arbeidsplassen som å utvikle enkle og tydelige sosiale regler eller tilrettelegging for skjerming fra for mange sosiale krav.

Veiledningshefte for NAV

Prosjektgruppen har brukt mye tid på å utarbeide et veiledningshefte for NAV. Heftet var ferdig i 2009 og ble utgitt februar 2010.

Sluttkonferanse

Prosjektets avslutning ble markert ved en konferanse 18. november 2010. Invitasjoner ble sendt til NAV, aktuelle arbeidsmarkedsbedrifter samt andre samarbeidspartnere.

4. Økonomi

Prosjektleder ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme har allokert tid til arbeid med prosjektet og dekket reiseutgifter innenfor ordinære rammer. Til oppstart av prosjektet høsten 2007 har Nasjonal kompetanseenhet for autisme bidratt med kr.143.000 til NAV SYA og kr.100.000 til NAV ARK Hordaland.

NAV FARVE har gitt forsøksmidler til delfinansiering for 2008 og 2009 til NAV SYA. Til sammen kr. 920.000. Trykking og distribuering av veiledningsheftet, reiseutgifter for NAV SYA, utgifter til nettverksamlingene og sluttkonferansen (med gratis deltakelse) har vært dekket av prosjektmidlene. I tillegg har NAV SYA og NAV ARK Hordaland brukt av egne lønnsmidler. NAV ARK Hordaland har allokert tid for sin prosjektmedarbeider innenfor de ordinære rammene for 2008, 2009 og 2010.

De ulike NAV ARK har brukt av egne midler for reise til fagnettverksamlingene.

5. Resultater

5.1. Brukerprosjektene – data og erfaringer

I prosjektperioden har NAV SYA og NAV ARK Hordaland arbeidet direkte med ca. 125 saker som har vært innsøkt for bistand. Det har i tillegg vært mye rådgivning gjennom konsultasjoner til NAV kontor, helseapparat og pårørende slik at det samlede antall saker overstiger 200 personer. Med hensyn til aldersfordeling, diagnose og bidiagnoser har prosjektet kodet 91 personer, mens de mer omfattende vurderingene av funksjonsnivå er utført for 64 deltagere. I denne anledning er det utarbeidet et eget samtykkeskjema. En slik samlet oversikt og kartlegging av en såpass stor gruppe voksne med Asperger syndrom foreligger etter vår kjennskap ikke tidligere i Norge. Alle er gitt diagnosen Asperger syndrom før inntak prosjektet, i hovedsak fra distriktpspsykiatrisk senter eller habiliteringstjenesten.

Bakgrunnsdata

Av 91 personer fra NAV SYA og NAV ARK Hordaland er det 20 kvinner, noe som gir et forholdstall på 4-5/1, slik at utvalget kan anses representativt mht. kjønnsfordeling. Aldersgjennomsnittet er 25,7 år (18-47) og tidspunktet for diagnostisering av Asperger syndrom er i gjennomsnittet 21,4 år (6-44).

Av bidiagnoser ble følgende registrert: ADHD: 15, Depresjon: 15, Tvangslidelse: 5, Angstlidelse: 13, Tics/tourette: 3. For enkelte eller flere beskrives følgende tilleggsvansker uten at det er gitt en klar diagnose: Konsentrasjonsvansker, depresjon, sosial angst, språkvansker, nonverbale lærevansker.

De fremste hindringer for yrkesdeltagelse og tiltak kan oppsummeres på følgende måte:

- Tilleggsvansker: Angst, tvangslidelse
- Vansker med søknadsprosessen og intervju
 - Skrive søknad, beskrive seg selv, telefonkontakt, intervjusituasjonen, organisere søknadsprosessen
- Tempo ved sammensatte oppgaver

- Trenger lengre tid
- Sosiale- og kommunikative vansker
 - Bearbeide rask informasjon, manglende forståelse og misforståelser
 - Forstå situasjoner og budskap
 - Skjevt fokus, hva er relevant/ikke relevant
 - Kommunikasjonsstil - er for direkte, snakker for mye, snakker for lite
- Organisering/eksekutive vansker
 - Tidsstyring, selvstendig initiativ, planlegging, fleksibilitet, vansker med å få oversikt
- Konsentrasjonsvansker
 - Simultankapasitet, vedvarende oppmerksomhet
- Sensitivitet overfor sansestimuli
- Realistisk selvforståelse

Av disse faktorene er det i hovedsak tilleggslider, som angst eller tvangslidelser, som har medført at det ikke har vært mulig å bruke tiltak som Arbeidspraksis i skjermet virksomhet (APS) eller Arbeid med bistand (AB). Dette gjelder imidlertid et lite antall og de har ofte et psykiatri- og botilbud i bydelen eller i kommunen.

Prosjektet har i stor grad hatt en utadrettet virksomhet og arbeidsmåte. Tiltaket AB har vært avgjørende for å bistå personer med Asperger syndrom å komme i arbeid. Det registreres også en stor grad av samarbeid med pårørende, noe som erfaringsmessig gjelder i langt større grad for denne målgruppen enn for andre diagnoser. Etter samtykke fra brukeren har pårørende kunnet gi avgjørende informasjon som har vært av betydning for forståelse av funksjonsnivå og tilretteleggingsbehov. I brukersaker (N = 64) har kontaktflaten for NAV SYA/NAV Arbeidsrådgivning Hordaland vært som følger:

- Arbeidsgiver: 24 %
- Tiltaket AB: 45 %
- Ansvarsgruppe: 31 %
- Tiltaket APS: 25 %
- Familie/pårørende: 58 %

Ellers har det vært kontakt med skole/utdanningssteder og en stor grad av indirekte brukerarbeid og telefonkontakt som rådgiving og veiledning til brukere, familie og attføringsapparat.

Når det gjelder utdanningsnivå kan man merke seg at bare litt over halvparten har fullført ordinær videregående skole. Antall år på skole er i snitt 13,4 år, Enkelte kan ha gått 4 år på videregående skole uten at de har studiekompetanse eller godkjent yrkesfaglig utdanning.

- Fullført grunnskole: 95 %
- Fullført videregående 56 %
- Høyere utdanning 29 % (8 % mer enn 4 år)

Gjennomsnittlig arbeidserfaring fra ordinært yrkesliv er 1,4 år (0-15 år). 31 av 64 har vært i jobb (2,9 år i snitt) og av disse har 11 vært i arbeid mindre enn 6 måneder. Det foreligger således mange mislykkede forsøk og nederlagserfaringer.

Oppfølging fra andre instanser

28,5 % har individuell plan (IP) i dag. Dette indikerer et klart underbruk av Individuell plan da de fleste har behov for bistand på flere livsarenaer og for koordinering av bistand. Mestring av egen bosituasjon og fritid er for eksempel en forutsetning for å klare seg i arbeidslivet. For de uten individuell plan har mye av ansvaret for å bistå med praktisk hjelp i det daglige og å koordinere samhandlingen med NAV og hjelpeapparatet falt på foreldrene. Foreldre (og søsken) er de mest sentrale støttespillere og nærpersoner for 65 %. 43 % bor hjemme hos foreldrene, mens 16 % har oppfølging fra hjemmetjeneste i egen eller kommunal bolig. 31 % har kontakt med psykiatritjeneste.

Gjennom sin skolegang har 67 % fått bistand fra PPT i grunnskolen, mens tallet for videregående skole er 58 %. 54 % har fått bistand fra barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, 11 % fra Barnehabilitering, 44,5 % fra DPS og 27 % fra Voksenhabilitering. Skoletiden kan for mange med Asperger syndrom oppleves som en særlig vanskelig periode i ens liv. Mange er sårbare for mobbing og erting og 63 % sier at de ble mobbet i skolesammenheng.

Funksjonskartlegging

Personer med Asperger syndrom er en heterogen gruppe og viser stor variasjon mht. både ressurser og funksjonsbegrensinger. Prosjektet ønsket å systematisere vurderinger og observasjoner knyttet til funksjonsnivå ved sosiale og kommunikative krav, organisatoriske krav og grad av sensorisk sensitivitet eller overfølsomhet. Slike krav er av vesentlig betydning for å forstå den stressårbarhet man i stor grad ser hos de fleste med Asperger syndrom. Man har f. eks. begrenset kunnskap om i hvilket omfang sensorisk sensitivitet og overfølsomhet foreligger hos voksne med Asperger syndrom. Dette er samtidig avgjørende kunnskap av betydning for tilrettelegging av arbeidsplasser.

For gruppen som helhet ble 66 % på generelt grunnlag vurdert å ha en stor sårbarhet for stress, 20 % opplevde en viss grad av stressårbarhet, mens 14 % i mindre grad opplevde stressårbarhet. Ved sosiale og kommunikative krav ble 71,5 % vurdert å vise stor grad av vansker og stressårbarhet. Ved organisatoriske krav ble hele 87,5 % vurdert å ha store vansker. Prosjektet finner at eksekutive vansker som initiativ, planlegging og evne til selvstendig organisering, kan representere store begrensninger i yrkeslivet for mange med Asperger syndrom. Grad og form av eksekutive vansker kan også variere i gruppen, noe som er avgjørende å kartlegge for å kunne vurdere hensiktsmessige tiltak og riktig tilrettelegging.

Følgende har vært vurdert som de mest fremtredende faktorer som har synliggjort vansker i sosiale og kommunikative situasjoner:

- Indirekte tale og tvetydighet
- Ustrukturert prat, småprat
- Mange mennesker
- Korrigeringer og irettesettelser
- Misforståelser og slit med å forstå hva andre mener
- Fremtreden som er for tilbakeholden og taus eller for framfusende og pratsom

Følgende faktorer har vært vurdert som de mest vanskelige i situasjoner med krav til organisatorisk fungering:

- Mangel på struktur og forutsigbarhet
- Tidspress
- Krav til initiativ
- Oppgaver som opptrer samtidig
- Krav til å måtte foreta valg og prioritering
- Krav til planlegging
- Krav om fleksibilitet

Mht. sensorisk sensitivitet/overfølsomhet anga 39 % mye vansker, 34 % en del vansker og 27 % lite vansker. Dette er interessante funn på bakgrunn av at en her har lite forskning samtidig som enkelte hevder at denne overfølsomheten er et kjernesymptom.

Andre faktorer

Tempo og effektivitet kan være vanskelig for en del personer med Asperger syndrom. Flere er også vurdert å kunne ha redusert fin- eller grovmotorikk.

- 58,7 % ble vurdert å ha vansker med tempo/effektivitet i en grad som bidrar til å redusere arbeidsevnen
- 12 % hadde grovmotoriske vansker av betydning for arbeidsevne og valg av arbeidsoppgaver
- 25 % viste finmotoriske vansker av betydning for valg av arbeidsoppgaver

Avvikende blikkontakt er en faktor knyttet til diagnosen som man bør være oppmerksom på. Det kan tolkes som en særegenhet eller avvikende oppførsel som kan farges negativt uten riktig forståelsesramme. Øyebevegelser og synspreferanser, særlig hos barn, er et eget forskningsområde, og anses også som en viktig prognostisk faktor for utvikling av autismespekterforstyrrelse. En har begrenset kunnskap om omfanget av avvikende blikkontakt hos voksne med Asperger syndrom. Mange av våre informanter sier at de har lært seg å holde øyekontakt og har regler for hvor lenge øyekontakten skal vare. En del sier at de ikke klarer å tenke klart eller konsentrere seg dersom de må ha øyekontakt. Vår undersøkelse viser at 25 % er vurdert å ha store vansker med blikkontakt, 27 % har en del vansker og 48 % små/ingen vansker. Vurderingene av blikkontakt ble i hovedsak gjort i samtaler en til en. Enkelte som ble vurdert å ha begrensede vansker kan tenkes å ha store vansker i nye situasjoner og/eller i situasjoner der det oppleves stress.

Selvinnsikt

Realistisk selvinnsikt regnes som en forutsetning for hensiktmessig valg av yrke. Mange hadde her omfattende vansker, noe som bidrar til å komplisere veiledningsprosessen i stor grad. 36 % vurderes å ha store vansker, 18 % har en del vansker og 46 % har små eller ingen vansker. Tidlig diagnostisering av Asperger syndrom anses å kunne bidra til en mer realistisk selvforståelse, som igjen vil kunne øke muligheten for yrkesdeltagelse. Enkelte ganger vil det være en problemstilling om særinteresser skal være grunnlag for yrkesvalg eller skal forbeholdes fritid og hobby. Mht. realisme knyttet til yrkesønsker ble 24 % vurdert å ha store vansker, 24 % en del vansker og 52 % små eller ingen vansker.

Interesser, hobbyer

66 % oppga å ha sterke og tidkrevende interesser. Eksempler er data (ofte spill, men også å reparere eller bygge datamaskiner), tegning og design, musikk, språk (i flere tilfeller japansk), lyd/bilde/film, transport og lister eller rangeringer (som Grand Prix eller fotball).

Yrkesvalg som har vært aktuelle i prosjektet

Dataarbeid, softwaretesting, arbeid i arkiv, kontorarbeid, enklere kontorrutiner, vaktmesterarbeid, vaktmesterassistent, mekanisk reparasjonsarbeid, lagerarbeid, butikkassistenter, bibliotekarassistenter, kantinearbeid, forskningsassistenter er eksempler på arbeid som deltakerne har kommet i gang med. En del er fremdeles studenter på folkehøyskole, høyskoler og universitet.

Tiltak og løsninger som er igangsatt

40 % av deltagerne har vært i eller blitt formidlet til arbeidstrening i ordinære bedrifter gjennom tiltaket arbeid med bistand (AB). 22 % har arbeidstrening i skjermede bedrifter, mens 33 % har vært i skole og under utdanning (annet: 5 %).

Vurdering av arbeidsevne

64 % av deltakerne vurderes å ha en arbeidsevne for ordinært arbeidsliv, i hovedsak gradert, forutsatt tilrettelegging. For 19 % er det uavklart mht. arbeidsevne, men de fortsetter i hovedsak i aktive tiltak. 17 % vurderes å være 100 % ufør, noen av disse med en varige tilrettelagt arbeidstilknytning.

5.2. Fagnettverk – Kompetanseheving i NAV ARK

Fagnettverket har hatt relativ stabil deltakelse fra arbeidsrådgivingskontorene (ARK) i 15 fylker. Det har vært arrangert to samlinger i året. Samlingene har vart en dag og har vært avholdt i Oslo. En har invitert ekstern ekspertise som innledere på de fleste samlingene. Det har også vært avsatt tid til faglige drøftinger og spørsmål.

Tema for nettverksamlingene:

1 - høsten 2007:

Oppstart - info om prosjektet og skolering om Asperger syndrom

2 - våren 2008:

NAV ARK sin rolle i tverretattlig samarbeid, arbeid med IP og ansvarsgruppe

3 - høsten 2008:

Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse og andre statlige planer, føringer og virkemidler

4 - våren 2009:

Asperger syndrom og arbeidsevnevurderinger, arbeidsevneutredninger og/eller arbeidsferdighetsprofil etc.

5 - høsten 2009:

"Veien til arbeid" for mennesker med Asperger syndrom i kontakt med NAV, gjennomgang av utkast til informasjonsheftet

6 - våren 2010:

Overgang fra utdanning til arbeid for mennesker med Asperger syndrom

På samlingen våren 2010 ble fagnettverket evaluert av deltakerne. Det ble beskrevet som faglig nyttig at skoleringen er så tett knyttet opp mot den daglige praksis.

Kjennskapet til de andre deltakerne i nettverket har gjort det lettere å ta kontakt for å rådføre seg i enkeltsaker. Nettverket har vært et bidrag til mer likhet i NAVs tilbud på landsbasis. Det har bl.a. vært drøftet hvordan man kan oppnå mer enhetlig praksis for godkjenning av tiltak og vurderinger knyttet til ytelser. Nettverk som ramme for fagutvikling er ny i NAV. Vurderingene var svært positive med sterkt ønske om at nettverket skal videreføres.

5.3. Formidling og kompetansespredning til NAV og andre

Veiledningshefte for NAV

Heftet var ferdig i 2009 og ble utgitt februar 2010. Første opplag var på 4000 eksemplarer, er gratis og det er sendt til NAV ARK og samtlige NAV kontorer. Autismeforeningen i Norge har fått heftet og har gitt opplysning om det til sine medlemmer. Det ble delt ut på sluttkonferansen for prosjektet samt i andre møter med ulike samarbeidspartnere. Både NAV og Autismeenheten har stor etterspørsel etter heftet.

Heftets innhold:

- Asperger syndrom – utfordringer
- NAV i møte med personer med Asperger syndrom
- Individuell plan og ansvarsgruppe
- Kartlegging av arbeidsevne
- Yrkesveiledning
- Tiltak og støtteordninger
- Tilrettelegging i arbeid
- Forebygge utstøting fra arbeidsplassen
- Andre erfaringer
- Anbefalt lesning

Heftet er elektronisk tilgjengelig på: <http://www.nav.sya> eller http://www.nav.no/arbeid/jobb_og_helse/ eller <http://www.autismeenheten.no/publikasjoner/prosjektpublikasjoner/arbeidssokere-med-asperger-syndrom>. Det kan også bestilles via e-post fra nav.sya@nav.no.

Informasjonsheftet er populært og må allerede trykkes opp i nytt opplag. Flere lokalkontor viser til at det er oversiktlig å bruke også i arbeidet med andre grupper som krever særlige tiltak og tilrettelegging. Heftet er etterspurt i stor grad også utenfor NAV, som psykiatri, habilitering, skoleverk, kommuner, bedrifter mv.

Forelesninger, deltakelse på konferanser og i media

Det har vært holdt over ca. 40 innlegg og foredrag om prosjektet og om hvordan man best kan bistå målgruppen for å øke arbeidsdeltagelse. Dette har vært i hovedsak for attføringsbedrifter, NAV kontor, brukerforeninger og i helsevesen.

Prosjektgruppen har presentert poster ved konferansen Autism-Europe i oktober 2010. Posteren beskriver bakgrunnen for prosjektet, målsettingen, arbeidsform og brukerdatabaser. (Se vedlegg). NRK TV Dagsrevyen har hatt et innslag der bl.a. veiledningsheftet ble presentert.

Sluttkonferanse

Sluttkonferansen for prosjektet ble avholdt 18. november 2010 med 150 deltakere. Deltakerne var hovedsakelig fra NAV og arbeidsmarkedsbedriftene.

Konferansen ble ledet av Ida Aasness, Avdelingsleder Nevroteamet, NAV SYA. Sven Ove Svensson, direktør fagstab tjenester i Arbeids- og Velferdsdirektoratet åpnet konferansen. Det var innlegg fra en deltaker i prosjektet og fra Autismeforeningen i Norge ved Richard Nilsen. Prosjektleder Kari Steindal orienterte om prosjektet og om Asperger syndrom. Bård Fossum og Helene Ugelstad Olausen fra prosjektgruppen presenterte data og erfaringer fra prosjektet. Siri Møll orienterte om etablering av bedrift i Bergen og samarbeidsprosjektet MOLAS, som er et unikt prosjekt for arbeidstrening. Lars Johansson-Kjellerød fortalte om UNICUS, en nyetablert IT-bedrift i Oslo. Gunnar Michelsen fra NAV NONITE orienterte om prosjekter der smarttelefon prøves ut som kognitivt hjelpemiddel for personer med Asperger syndrom. Konferansen ble avsluttet med spørsmål og kommentarer.

En har fått gode tilbakemeldinger fra deltakerne på konferansen som opplevde å få mye ny og relevant informasjon.

6. Konklusjon - videreføring

Prosjektet har primært hatt sikte på å etablere innsikt og erfaring om Asperger syndrom i spesialistenhetene i NAV, dvs. Nevroteamet ved NAV SYA og NAV ARK i fylkene. Disse enhetene er nå bedre rustet til å håndtere slike saker. Informasjonsheftet som er sendt ut til samtlige NAV-kontor, understreker betydningen av at NAV lokalt samarbeider med NAV ARK. Minst en person i NAV i hvert fylke skal nå ha særlig kompetanse på målgruppen.

Erfaringene fra prosjektperioden peker på behovet for sterkere tverretattlig samarbeid og etablering av individuell plan (IP). Mennesker med Asperger syndrom krever i stor grad at tiltak skreddersys ut fra den enkeltes behov. Det er behov for spesialiserte og differensierte tilbud og tjenester, herunder oppbygging av kompetanse i utvalgte atfføringsbedrifter, utvalgte tilretteleggere i AB som arbeider med målgruppen og egne bedrifter for målgruppen. I Hordaland er en arbeidsmarkedsbedrift i ferd med å spesialisere seg på utredning og oppfølging av personer med Asperger syndrom. Dette er et godt eksempel på hvordan bedrifter kan bygge opp sin spisskompetanse. Det er også behov for VTA i ordinært arbeid, for eksempel i form av arbeidsgrupper med egen arbeidsleder, eller egne VTA bedrifter for personer med evner innen normalområdet. Det må settes inn økte ressurser for å forberede overgangen mellom skole og arbeid. Yrkesveiledningen bør tilrettelegges for målgruppen. Alle overgangsfaser i atfføringsprosessen må sikres. Tiltak for varig oppfølging både overfor bruker og arbeidsgiver er i mange tilfeller en forutsetning for å lykkes. Det er behov for å styre tiltaksmidler som er i samsvar med målgruppens behov. Det er likeledes behov for å styrke økonomien i ordninger som "Tidsubestemt lønnstilskudd" og varig tilrettelagte arbeidsplasser i ordinær virksomhet.

På det siste møtet i fagnettverket var det oppsummert at en hadde stor nytte av nettverksamlingene. Det var et sterkt ønske om å videreføre fagnettverket etter at prosjektet er avsluttet. Nettverket vil da utvide målgruppen til også å omfatte personer med ADHD og Tourettes syndrom. SYA vil fortsette koordinering av nettverket i samarbeid med Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi (NK) og NAV NONITE. Prosjektet kan sies å ha tilført varige endringer i NAV som videreføres gjennom et bedre tilbud til gruppen og gjennom fagnettverk som metode i fagutvikling.

ARK-kontorene har behov for styrking av mulighetene for utredning og utprøving slik at NAV SYA i større grad kan veilede ARK i stedet for å få alle saker henvist. En god organisering på fylkesnivå har man funnet i Aust-Agder. Der er det dannet et nettverk av ARK, habiliteringstjeneste og psykiatri som samarbeider med arbeidsmarkedsbedrift omkring arbeidssøkere med Asperger syndrom. I Bergen er det dannet et liknende nettverk mellom NAV ARK, habiliteringstjenesten og Statped for å veilede kommunale tjenesteytere.

Veien fra kartlegging og utprøving frem til etablering på en arbeidsplass er mer tidkrevende enn den tiden en har hatt i prosjektet. De fleste deltakerne er fremdeles i arbeidsmarkedstiltak. Det er derfor svært ønskelig med en oppfølgingsstudie. Prosjektgruppen vil arbeide for å etablere en slik oppfølging i 2012 – 2013.

Referanser

Hawkins, G., 2004: *How to find work that works for people with Asperger syndrome: The ultimate guide for getting people with asperger syndrome into the workplace (and keeping them there!)* Jessica Kingsley publishers.

Howlin, P., Alcock, J. og Burkin, C ,2005: *An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome.* Autism, vol. 9 no. 5 (s. 533-549)

Martinsen H., Nærland T., Steindal K, von Tetzchner S, 2006:
Barn og ungdommer med Asperger-syndrom 1
Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet. Gyldendal akademisk, Oslo

Martinsen H. og von Tetzchner S. (Red.), 2007:
Barn og ungdommer med Asperger-syndrom 2
Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning. Gyldendal akademisk, Oslo

The National Autistic Society, 2005: *Employing people with Asperger syndrome: A practical Guide.* (Oversatt til norsk ved Torill Fjæran-Granum: Ansatte med Asperger syndrome. SPISS Forlag)

NAV, 2010: *Arbeidssøkere med Asperger syndrom.* Veiledningshefte for arbeidssøkeres støttespillere i NAV.

Schafft A., 2009: *Å få seg en jobb. Arbeidsrettet rehabilitering ved psykiske helseproblemer.* Kommuneforlaget A/S, Oslo

Svendsrud og Steindal, 2009: *Asperger Syndrome Work Place Interview (ASWI).*

Edmonds G. and Beardon L., 2008: *Asperger Syndrome & Employment. Adults speak out about Asperger syndrome.* Jessica Kingsley, London.

VEDLEGG

- **VEDLEGG 1:**

Deltakere i fagnettverk for NAV ARK

- **VEDLEGG 2:**

Intervjuskjema for kartlegging av stress

- **VEDLEGG 3:**

Samtykkeskjema for deltakerne

- **VEDLEGG 4:**

Posterpresentasjon på Autism-Europe kongress oktober 2010 i Catania, Italia. (PDF-fil vedlagt)

- **VEDLEGG 5:**

Veiledningshefte for NAV (PDF-fil vedlagt)

VEDLEGG 1: ALLE SOM HAR DELTATT I FAGNETTVERKET

FAGUTVIKLINGSNETTVERK Prosjekt Asperger syndrom og arbeid

Deltakere fra NAV ARK (samt Storbysatsingen og Vilje Viser Vei).

NAV SYA - NETTVERKSKOORDINATOR

Bård Fossum, psykolog,
Helene Ugelstad Olausen, pedagog,

Hordaland NAV ARK

Bjørn Bergersen,
Siri K. Møll
Anne Marie Hovgaard
Marianne Bjørkly, leder storbysatsingen i Bergen

Oslo NAV ARK

Lene Kristin Ringe
NAV Bydel Alna, Oslo, Vilje Viser Vei
Kari Grorud Ek
Violetta Arnesen
NAV Intro (jobbskifte), Sagene
Cecilie Glomseth

Akershus NAV ARK

Cathrine Ulstrup
Taran Søberg
Jan-Martin Berge

Østfold NAV ARK

Øyvind Nordhus
Andreas Joner
Helge Neerland

Hedmark NAV ARK

Karin Borg, Psykiatrisatsingen

Vestfold NAV ARK

Paal Kiil
Mette Holberg Johansen, Prosjekt Innpass Vestfold
Hanne Loennechen, Prosjekt Innpass, Sandefjord

Telemark NAV ARK

Kristin Milekåsa NAV ARK
Mai-Britt Grøsfjeld NAV ARK
Kari Geving NAV ALS
Line Kaasa
Anne Gunn Reidarsen-Sablé
Steffen Jacobsen

Aust-Agder NAV ARK

**Bente Melbøe Hokland
Jan Olav Vik
Gudrun Igland**

Vest Agder NAV ARK, Vilje Viser Vei

**Hege Løchstør, NAV ARK
Hilde Strømme, NAV ARK
Inger Andersen**

Rogaland NAV ARK

**Marius Ambjørndalen NAV ARK
Anna Langlo Thomas Rømcke**

Møre og Romsdal NAV ARK

**Grethe Ingebrigtsvold Sæbø
Therese Sulland NAV ARK**

Sør-Trøndelag NAV ARK

Anne Ravnevand

Nord-Trøndelag NAV Rådgivingstjenesten, ARK

**Stein Aage Henriksen
Tone Welde**

NAV ARK Troms

**Gerd Inger Austli, NAV ARK
Ruth-Laila Sivertsen, NAV ALS**

NAV ARK Finnmark

**Torfinn Strømsmo
Anne Kvale Havig**

NDU NAV Drift og utvikling

**Yngvil Starheim
Kristin Vold Hjerpås**

Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten), Rikshospitalet

Kari Steindal

VEDLEGG 2. INTERVJU FOR KARTLEGGING AV STRESS

5= svært mye stress – nærmer seg sammenbrudd

4= mye stress

3= ganske mye stress

2= litt stress

1= normalt stress

0= ingen stress

		Kommentarer	
Tap av kontroll og oversikt			
1	Manglende struktur - kaos		
2	Nye omgivelser		
3	Brudd på rutiner - overraskelser		
4	Uforutsigbar venting - pauser		
5	Bli forhindret i å fullføre		
6	Gjøre feil - mislykkes		
7	Nye oppgaver		
8	For vanskelige oppgaver		
9	For enkle oppgaver		
10	Tidspress - mas		
11	Krav om skjønnsmessig vurdering		
12	Flere samtidige oppgaver		
13	Å måtte prioritere eller velge		
14	Å måtte planlegge		
Sosiale vansker og misforståelser			
15	Mange folk		
16	Mye nærhet		
17	Nye folk		
18	Småprat - ustrukturert prat		
19	Fleip - sarkasmer - ironi		
20	Indirekte eller upresis tale		
21	Tvetydigheter – metaforer - analogier		
22	Konflikter - krenkelser - mobbing		
23	Bli korrigert - få kritikk		
24	Få ros eller påskjønnelse		
Oversensitivitet			
25	Lyd		
26	Berøring		
27	Lukt		
28	Lys		
29	Temperatur		
30	Mange samtidige inntrykk		
Annet			
	Annet – Hva?		

VEDLEGG 3. SAMTYKKESKJEMA FOR DELTAKERNE

Forespørsel om deltagelse i prosjekt/registrering av opplysninger:

Arbeidssøkere med Asperger syndrom *Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV*

Et samarbeidsprosjekt mellom NAV og Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Bakgrunn

Det er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt der vi ønsker å finne mer ut om hvordan arbeidssøkere med Asperger syndrom/autismespekterforstyrrelse klarer seg i yrkeslivet og hva som kan gjøres for at flere med Asperger syndrom kan delta i arbeid. Både SHdir og Autismeenheten har i de siste årene fått en økende mengde henvendelser fra voksne med Asperger syndrom eller deres pårørende som peker på lite oppfølging og hjelp særlig i forhold til sysselsetting. Etter endt skolegang opplever mange å stå helt utenfor arbeidslivet samtidig som funksjonshemmingen setter begrensninger i forhold til annen sosial utfoldelse. Flere av disse har studier eller yrkesutdanning ut over videregående skole, og mange er dyktige og kunnskapsrike innen sitt fagfelt. Autismeforeningen i Norge rapporterer at de også får henvendelser fra personer innen NAV som ber om råd og informasjon i forhold til arbeidssøkere med Asperger syndrom.

Totalt sett er andelen personer med Asperger syndrom som er i ordinært arbeid meget liten. Det finnes verken i Norge eller internasjonalt systematiske kartlegginger av dette.

Mål for prosjektet

Hovedmål for prosjektet er kompetanseutvikling i NAV med særlig fokus på NAV SYA og NAV arbeidsrådgivning.

Prosjektet tar sikte på å beskrive gode tilnæringsmåter i karriereveiledning (kartlegging og rådgivning m.v.), tilrettelegging (arbeidsutprøving, arbeidssøking, m.v.) og oppfølging (arbeidstaker og arbeidsgiver) som er tilpasset personer med Asperger syndrom. En tar videre sikte på å beskrive vesentlige samarbeidsparter og deres betydning i prosessen. Prosjektets sluttdokument vil bli et informasjons-/temahefte, en veileder, veiviser, eller momentliste som kan brukes i NAV sitt arbeid med arbeidssøkere med Asperger syndrom. Det vesentlige i prosjektperioden er utviklingen av et slikt temahefte som kan være et hjelpemiddel for NAV.

For å skaffe systematisert erfaring med brukergruppen vil det være behov for kartlegging av funksjonsnivå gjennom innhenting av anamnesticke opplysninger/tidligere utredninger, og i visse tilfeller pedagogisk utredning og nevropsykologisk undersøkelse. Ved systematisering av innsamlede data vil en skaffe erfaringer som kan gi beskrivelser av gode rutiner for NAV sitt arbeid i forhold til arbeidssøkere med Asperger syndrom, det vil si karriereveiledning, jobbsøking og bistand når man er i jobb.

Prosjektet er initiert i samarbeid mellom Autismeenheten (Nasjonal kompetanseenhet for autisme), SHdir ved Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger og Avdeling for psykisk helse samt NDU (NAV drift og utvikling).

Representanter fra disse vil delta i prosjektets ressursgruppe som i tillegg vil ha en brukerrepresentant fra Autismeforeningen i Norge.

Konfidensialitet:

Opplysningene som samles inn vil bli behandlet strengt konfidensielt. Alle kodete opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Kodete opplysninger vil bli oppbevart i en database. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. (Opplysningene aidentifiseres). Kopi av kodete opplysninger (ikke identifiserbare) kan deles mellom NAV og Autismeenheten. Det er kun prosjektmedarbeidere som har adgang til informasjonen. Ved publisering av rapporter / artikler vil ditt navn eller andre ting som kan identifisere deg ikke bli brukt. Du har til enhver tid rett til innsyn i dine registrerte opplysninger, samt rett til å kreve at registrerte opplysninger om deg slettes fra databasen. Prosjektmedarbeidere vil ha mulighet til å føre opplysninger i databasen tilbake til enkeltpersoner i inntil 5 år etter at prosjektet er avsluttet, dvs. til 31.12.2014. Deretter skal listen som kobler koder til person slettes.

Frivillighet:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt videre tilbud fra NAV. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige bistand fra NAV.

Spørsmål:

Dersom du ønsker mer informasjon eller har spørsmål om prosjektet, kan du kontakte prosjektmedarbeidere ved NAV SYA.

NAV SYA

Helene Ugelstad Olausen og Bård Fossum

Tlf : 21 06 88 70

Samtykke - erklæring:

Jeg har lest dette informasjonsbrevet og sier meg villig til at innhentede opplysninger om meg samt opplysninger etter utredning ved NAV SYA registreres i en database for å kunne systematisere erfaringer i prosjektet og for å kunne lage en skriftlig rapport/artikkel.

Signatur

**VEDLEGG 4:
POSTERPRESENTASJON PÅ AUTISM-EUROPE KONGRESS
OKTOBER 2010 I CATANIA, ITALIA.
(PDF-fil)**

VEDLEGG 5:
VEILEDNINGSHEFTE FOR NAV
(PDF-fil/hefte)