

Anne Janzon

**“... men han forstår meg bare ikke,
og jeg forstår ikke ham,
og da blir det jo slik...”**

- **En kvalitativ studie om personer med Asperger syndroms erfaringer fra attføringsprosessen i NAV**

En fremmed i verden

Jeg går
Her i verden
Er en av mange

Jeg ser ikke annerledes ut,
Du tror kanskje at jeg er som deg
At jeg er en av de andre

Men det er jeg ikke
Jeg tenker annerledes,
Oppfører meg annerledes
Klarer ikke alt det de andre klarer

Jeg møtte en dag
Flere som var som meg
Vi kunne forstå hverandre
Der var jeg ikke annerledes
Forskjellen var som
Forskjellen mellom
Alle personer

Jeg er smart
Men må lære mye
Av det som de fleste
Allerede kan

Det som andre mener er normalt
Kan virke så fremmed for meg
Kan være så vanskelig å forstå

Jeg er som en fremmed i verden...

Siri Marie Oland, 28 år

(Fjæran-Granum, Mortensen, and Krossbakken 2011, 27)

Sammendrag

Relativt få personer med Asperger syndrom er i inntektsgivende arbeid, og det antas at langt flere kan være i stand til å delta i arbeidslivet. Flere søker NAV for å få bistand til å komme i arbeid. Hensikten med denne studien er å undersøke brukerperspektivet til personer med Asperger syndrom, med fokus på deres opplevelser av samarbeidet med NAV for å komme ut i arbeid. Problemstillingen for oppgaven er:

Hvordan beskriver personer med Asperger syndrom den bistand og oppfølging de får av ansatte i NAV for å komme seg i arbeid, og hva opplever de fører til eventuelle endringer i attføringsprosessen?

Det empiriske materialet består av kvalitative semi-strukturerte intervjuer med tre kvinner og seks menn med Asperger syndrom i alderen 18 til 46 år, fra åtte ulike fylker, som alle er, eller har vært i kontakt med NAV for å få hjelp til å komme seg i arbeid, eller i arbeidsliknende forhold. Analysearbeidet er tuftet på en grounded theory tilnærming, med et statisk empirisk materiale, og utgangspunkt for analysen har vært hva informantene opplever som mest problematisk, og hvordan de håndterer dette. Resultatene bygger således på informantenes subjektive erfaringer.

Studiens resultater viser at for de fleste av informantene har avstanden til arbeidslivet i liten grad blitt redusert, for noen heller økt. Mer enn halvparten har søkt, eller er innvilget hel eller delvis uførepensjon, og resten har arbeidsavklaringspenger (AAP). Det er kun én som ser ut til å nærme seg et inntektsgivende arbeid. Det er store variasjoner mellom de ulike informantenes opplevelser og erfaringer, både kvalitativt og kvantitativt i deres kontakt med ansatte i NAV. Flere av informantene opplever i stor grad en manglende tilstedeværelse av *anerkjennelse av den enkelte, kunnskap og forståelse av deres situasjon, brukermedvirkning og oppfølging* i samarbeidet med ansatte i NAV, og gir uttrykk for at dette vanskeliggjør deres attføringsprosess. Noen få har for det meste positive erfaringer. Alle informantene etterlyser kunnskap om og kompetanse på Asperger syndrom. Studien kommenterer avslutningsvis om organiseringen rundt bistand og oppfølging av denne gruppen bør revurderes, da de har et langt større behov for individualisert oppfølging enn det som kan gis av ansatte i NAV som følger opp personer på AAP og med uførepensjon på generelt basis.

Abstract

Relatively few people with Asperger syndrome are in paid work, and there are reasons to believe that they are capable of entering the workforce in far greater numbers. People often contact The Norwegian Labour and Welfare Service (NAV) for support in finding work. The aim of this study is to gather the perspectives of individuals with Asperger syndrome, focusing on their experiences of collaboration with NAV in finding suitable work opportunities. The topic of this research is:

How do people with Asperger syndrome describe the assistance and support they receive from employees in NAV with regards to getting work, and what experiences lead to changes (if any) in the rehabilitation process?

The empirical data is based on qualitative semi-structured interviews with three women and six men with Asperger syndrome, between 18 and 46 years of age, living in eight different counties (fylker). They all are, or have been, in contact with their local NAV office in order to get support for in finding a job or work-related placement. The analysis is based on a grounded theory approach. The analysis took place after (rather than parallel to) data collection and focused on topics that research participants described as most significant and problematic for them, and the practical and emotional implications of this. The results are based on the participants' subjective experiences.

In the case of the majority of the research participants, the distance to the labour market seems to have increased, rather than decreased. The research participants' experiences of unemployment services vary widely, both qualitatively and quantitatively, in terms of their contact with NAV- caseworkers. Most participants report various shortcomings displayed by NAV-caseworkers: *lack of recognition of the client as an individual, lack of knowledge and understanding of their special needs and circumstances, limited client involvement, and limited follow-up*. They state that this complicates their vocational rehabilitation. A few have mostly positive experiences. All participants call for increased knowledge of and competence in Asperger syndrome. The study raises the need for a reorganization NAV-services rendered to people with Asperger syndrome, as they have a greater need for individualized support compared to unemployed individuals in the general population.

Forord

Det er rart, nå er snart denne epoken over. Det har vært en utrolig interessant ferd, fra jeg bestemte meg for å studere velferdsfag i 2007 til jeg nå leverer masteroppgave i sosialt arbeid i 2013. Dette hadde jeg ikke trodd da jeg bestemte meg for et nytt høgskolestudium i voksen alder. Mine barn har blitt voksne underveis, og plutselig står jeg foran en helt ny epoke i livet.

Jeg vil gjerne takke alle mine informanter som var villige til å stille opp til intervju, ved alias – Annette, Bjørn, David, Ellen, Frøydis, Gunnar, Harald, Ivar, Jonas og ikke minst Knut. En takk går til Åse og Eiri i Autismeforeningen for tips og hjelp underveis, og til Stiftelsen Holtet for finansiell støtte.

En stor takk går også til veileder førsteamanuensis Monica Kjørstad for gode innspill, oppmuntring og tilbakemeldinger underveis i prosessen, og ikke minst som ”pisk” de siste månedene. Uten deg hadde jeg kanskje fortsatt skrevet om alt det spennende i materialet.

I løpet av flere års studietid har jeg blitt kjent med mange fantastiske mennesker, og jeg vil rette en takk til alle som har deltatt i diskusjoner og meningsutvekslinger, forelesninger, kollokvier og sosiale anledninger. En spesiell takk vil jeg rette til Elin fra velferdsfagstiden, for interessante diskusjoner om NAV som system og arbeidsplass. Du har indirekte bidratt med mye til denne oppgaven. Jeg vil også rette en spesiell takk til Håkon, for mange spennende diskusjoner og innspill, og samarbeidet rundt *Spør en sosialarbeider*. Tusen takk også til Camilla og Olav for nyttig og hyggelig kollokviesamarbeid og samtaler underveis. Jeg har savnet dere det siste året. En stor takk til dere som har lest korrektur, og en spesiell takk til Lora og Tonje som har stilt opp de siste dagene med et kritisk blick på språk.

Jeg vil også takke mine foreldre som har hatt tro på meg hele tiden, og som har støttet opp på mange måter. Sist, men absolutt ikke minst – tusen takk til mine flotte sønner, Christoffer og Kenneth, som begge har lært meg mye om det å være mor, og om både Asperger syndrom og diabetes. Jeg har fått med meg mye kunnskap og lærdom jeg ikke vil være foruten. Tusen takk for den tålmodigheten dere har vist gjennom disse årene!

Fagerstrand, 15. mai 2013

Anne Janzon

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	iii
Abstract	iv
Forord	v
Innholdsfortegnelse	vi
Kapittel 1 Innledning	1
Bakgrunn.....	2
Målsettingen med studien	2
Avgrensning av studien	3
Om forskeren	3
Oppgavens videre oppbygning	4
Kapittel 2 Asperger syndrom og arbeid – teorier og forskning	5
Hva er Asperger syndrom?	5
Forekomst	6
Hva innebærer det å ha Asperger syndrom?.....	6
Forståelsesvansker både i forhold til kommunikasjon og sosial interaksjon	7
Vansker knyttet til organisatorisk fungering.....	8
Sårbarhet for både stress og psykiske tillegglidelser.....	9
Med Asperger syndrom i arbeidslivet.....	10
Forskning på Asperger syndrom og arbeid.....	10
Kapittel 3 Metode	12
Bakgrunn og refleksjoner for valg av kvalitativ metode	12
Beskrivelse og begrunnelse for valg av grounded theory	12
Godkjenning av studien	14
Utvalg og rekruttering.....	14
Intervju.....	16
Forskningsetiske refleksjoner	18

Kapittel 4 Analyse av data	22
Fra tale til tekst	22
Framgangsmåte i analysearbeidet	23
Kapittel 5 Informantene i studien	27
En kort presentasjon av informantene	27
Diagnosetidspunkt	29
Variasjoner i talespråket	30
Betydningen av arbeid	30
Kapittel 6 Presentasjon av funn	31
Innledning	31
Nærhet til ordinært arbeidsliv ved intervjudtidspunkt	31
Informantenes opplevelser av bistand og oppfølging fra ansatte i NAV	33
Å bli møtt som en person	34
Forståelse for den enkeltes behov	43
Tjenestemottaker – en samarbeidspartner	54
Handling må til.....	59
Kapittel 7 Oppsummering og avsluttende kommentarer	65
Vansker med å komme i arbeid	65
Det personlige møte mellom personen med Asperger syndrom og ansatte i NAV	66
Anerkjennelse av den enkelte	66
Kunnskap og forståelse	67
Brukermedvirkning	69
Oppfølging	70
Implikasjoner	71
Litteraturliste	74
Vedlegg 1 Melding fra Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS	77
Vedlegg 2 Informasjonsskriv	79

Vedlegg 3 Taushetserklæring	82
Vedlegg 4 Intervjuguide	84
Vedlegg 5 Anbefalt litteratur	100

Kapittel 1

Innledning

”... da bestemte jeg meg for at jeg om kjempe med nebb og klør
for å få folk til å forstå at selv om jeg har en diagnose,
har jeg likevel rett på et verdig liv.”

Annette (informant)

Annette er en av informantene i denne studien, og for henne vil et verdig liv blant annet innebære at hun har et arbeid å gå til. Mange personer med Asperger syndrom ønsker å komme seg ut i arbeid, og ikke minst å stå i arbeid. Asperger syndrom er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og anses å være en del av autismespekteret.¹ Personer med Asperger syndrom har intelligens innenfor normalområdet og stort sett et flytende talespråk. De grunnleggende vanskene er knyttet til gjensidig sosial interaksjon, gjensidig kommunikasjon, og fantasi og fleksibilitet (Wing 1997, 24). Dette er personer som i større grad enn de fleste andre har behov for struktur og rammer for å fungere i hverdagslivet. Selv om det finnes flere eksempler på personer med Asperger syndrom som fungerer i ordinært arbeidsliv, er det relativt få som er i arbeid (Arbeids- og velferdsdirektoratet (AVdir.) 2010, 6). Det skorter ofte verken på evner eller vilje, men i dagens arbeidsliv med økte krav om både selvstendig organisering av arbeidsdagen og sosiale ferdigheter, havner de fleste utenfor arbeidslivet, også de med videre utdanning (AVdir. 2010, 7). Det settes som regel fokus på hvilke vansker denne gruppen har, og det beskrives sjeldent at personer med Asperger syndrom ofte kan karakteriseres som pliktoppfyllende, stabile, lojale, trofaste, rettskafte, nøyaktige, ærlige og dyktige innen sitt fagfelt (AVdir. 2010, 7, Engh 2010, 5). Personer med Asperger syndrom tenker annerledes enn normalbefolkningen, og kan bidra til nye måter å løse oppgaver på.

Når det er vanskelig å komme seg ut i arbeidslivet på egenhånd, kontaktes ofte NAV for å få bistand, hjelp og inntektssikring. En av NAV sine hovedoppgaver er å få flere ut i arbeid og færre på passive ytelser.² NAV har kontorer i alle landets kommuner, og skal være tilgjengelige for alle i befolkningen. NAV innehar kompetanse innen arbeids- og velferdsfeltet, med virkemidler i henhold til arbeidsmarkedslovgivning, trygdelovgivning og sosiallovgivning innen NAV. Dette gjør NAV til en viktig bidragsyter for at personer som

¹ Det er store variasjoner i symptom bildet når det gjelder autisme, og av den grunn snakker man om et ”spekter” av forstyrrelser.

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6261:0:25,5797&MainContent_6261=6464:0:25,5798&List_6212=6218:0:25,5803:1:0:0::0:0 (6.5.2013)

² <http://www.nav.no/Om+NAV/NAV> (28.3.2013)

trenger tilrettelegging av forskjellig art, deriblant personer med Asperger syndrom, skal kunne komme seg ut i arbeid.

Min interesse i denne studien er i kontaktpunktet mellom personer med Asperger syndrom og ansatte i NAV, med fokus på deltakelse i arbeidsliv.

Bakgrunn

”Asperger syndrom og arbeidsliv” har engasjert meg gjennom mange år. Både som tidligere tillitsvalgt i Autismeforeningen i Norge, og som mor til en ung mann med Asperger syndrom, har jeg fått kjennskap til flere av denne diagnosegruppens styrker og utfordringer. Underveis har mitt engasjement spesielt hatt fokus på at personer med Asperger syndrom skal ha livskvalitet gjennom aktivitet og deltakelse ut i fra den enkelte forutsetninger, evner, behov og ønsker. Det er den enkelte som selv definerer hva som er livskvalitet for vedkommende, og dette vil være avhengig av hvordan personen opplever sin situasjon og tilværelse (Næss et al. 2001, 12-15, Haracopos and Luckow 2003, 8). Det kan se ut til at omgivelsene i mye større grad viser omsorg, omtanke og sympatiske forventninger til personer som har synlige funksjonsnedsettelse, enn for de som er ”nesten normale”, og som kan ha betydelige evner, i hvert fall innen noen områder. Forventningene kan være høye, og når personer med Asperger syndrom ikke oppfyller disse forventningene, møtes de ofte av kritikk og avvisning, noe som i neste omgang kan øke deres følelse av mislykkethet og lav selvfølelse (Howlin 1997, 3).

Autismeforeningen mottar månedlige henvendelser som knytter seg til vansker personer med Asperger syndrom møter når de henvender seg til NAV. Som tillitsvalgt har jeg vært i kontakt med, og hørt om mange fortvilte personer med Asperger syndrom som gjerne vil ut i arbeid, men som ikke får arbeid. Noen mister stadig vekk arbeidet, og andre makter ikke å stå i arbeid. Flere gir uttrykk for at de opplever manglende forståelse og mye uvitenhet i hjelpeapparatet, også i NAV. Det kan være interessant å få sett nærmere på hvordan personer med Asperger syndrom beskriver deres kontakt med ansatte i NAV, og hvordan de opplever den hjelpen de får/ har fått i prosessen mot arbeid eller avklaring.

Målsettingen med studien

Formålet med studien er å bidra til kunnskapsøkning der brukerperspektivet til personer med Asperger syndrom kommer frem gjennom deres erfaringer med den bistand og oppfølging de får fra ansatte i NAV i prosessen med å komme seg ut i arbeid, og hva de opplever påvirker denne prosessen.

Forskningsspørsmålet i denne studien er:

Hvordan beskriver personer med Asperger syndrom den bistand og oppfølging de får av ansatte i NAV for å komme seg i arbeid, og hva opplever de fører til eventuelle endringer i attføringsprosessen?

Generelt foreligger det lite forskning, både nasjonalt og internasjonalt, der denne gruppens stemmer kommer frem (Müller, Schuler, and Yates 2008, 174). Når det gjelder forskning på voksne med Asperger syndrom og arbeidsliv, finnes det også relativt lite nasjonal og internasjonal, og fokus er først og fremst på tilrettelegging i arbeidslivet. I Norge har det de senere år vært to utviklingsprosjekter som omfavner voksne arbeidssøkere med Asperger syndrom. Jeg har derimot ikke funnet noen brukerundersøkelse med denne gruppens erfaringer med NAV.

Avgrensning av studien

Denne studien er avgrenset til å omhandle voksne personer mellom 18 og 46 år med diagnosen Asperger syndrom, og som er, eller har vært, i kontakt med NAV for å få hjelp og bistand til å komme seg ut i arbeid, eller fortsatt å stå i arbeid. Av praktiske og økonomiske grunner ble rekrutteringen geografisk avgrenset til 16 av landets 19 fylker, der de tre nordligst fylkene ble holdt utenom. Forutsetning for deltakelse var at personen selv kunne stille til intervju og fortelle om sine opplevelser, med eller uten støtte fra nærpå personer. Rekrutteringen til studiene ble foretatt gjennom Autismeforeningen, men det var ingen krav om at personen personlig måtte ha tilknytning til foreningen.

Om forskeren

Jeg ble uteksaminert velferdsviter ved Høgskolen i Oslo i 2010, og fortsatte umiddelbart videre med studier i Master i sosialt arbeid. Jeg har liten erfaring fra å arbeide i NAV, kun fra praksisperiode og sommerjobb. Min erfaring fra NAV strekker seg til arbeid i mottak og telefon ved et lokalkontor, og jeg har ikke hatt ansvar for oppfølging av brukere. Jeg og en medstudent drifter derimot en Facebook-gruppe *Spør en sosialarbeider*, der mitt ansvar er å svare på spørsmål knyttet til NAV sitt ansvarsområde.

I tillegg til å ha truffet mange personer med tilknytning til autismespekteret, både personer med diagnose og deres pårørende gjennom Autismeforeningen, har jeg også deltatt på uttalige

kurs, forelesninger og konferanser der autisme og Asperger syndrom har vært hovedtema. Jeg har gjennom dette gjort meg kjent med både autismespekteret, og de utfordringer personer innen autismespekteret møter. Jeg har vært brukerrepresentant for Autismeforeningen på ulike nivåer innenfor helsesystemet, både i regional helseregion og på nasjonalt plan.

I møte med personer med Asperger syndrom, har det flere ganger slått meg hvor ulike de er, og hvordan gruppen nesten kan betraktes som mer heterogen enn normalbefolkningen generelt. Det kan se ut til at det er flere som har tenkt den tanken:

Because individuals with autism demonstrate a variety of symptoms within and across the diagnostic criteria, each child with autism is unique in his or her specific symptoms, strengths and areas of need. (Cimera and Cowan 2009, 286).

Fra personer med Asperger syndrom kommer ofte følgende beskjed: ”Har du truffet en med Asperger syndrom, så har du truffet én med Asperger syndrom”.

Min korte erfaring fra arbeid i NAV, drifting av *Spør en sosialarbeider*, og lang erfaring som brukerrepresentant gjennom Autismeforeningen, har vært med å skape min forforståelse i møte med personer med Asperger syndrom og deres erfaringer med NAV.

Oppgavens videre oppbygning

I det andre kapittelet beskrives tema Asperger syndrom og arbeid, gjennom hva Asperger syndrom er, forekomst og teorier om hva som ligger i det å ha Asperger syndrom. Det ses også på hva som foreligger av forskning på feltet Asperger syndrom og arbeid, samt betydningen av arbeid generelt, og for denne gruppen spesielt. De neste to kapitlene, sammen med det nest siste, omhandler metodiske valg, framgangsmåte og metodiske refleksjoner. Informantene presenteres i kapittel fem, og i kapittel seks presenteres og drøftes funnene fra analysen. I det siste kapittelet oppsummeres studien med avsluttende betraktninger.

Kapittel 2

Asperger syndrom og arbeid – teorier og forskning

Hva er Asperger syndrom?

Asperger syndrom er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (i ICD-10: F84.5)³, og er en del av autismespekteret. Autismespekterforstyrrelser (ASF) defineres ved kvalitative avvik i utvikling av: 1) evnen til gjensidig sosial interaksjon, 2) evnen til kommunikasjon, samt 3) forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter (Attwood 2000, 13, 15, Helse Sør-Øst 2009, 4, AVdir. 2010, 7). Personer med Asperger syndrom har gode intellektuelle ferdigheter, men ofte en ujevn evneprofil. De skal også ha et flytende talespråk. På tross av store individuelle forskjeller i hvordan deres utfordringer fremtrer, har de alle vansker og sårbarhet for sosialt samspill og organisering av livet. I tillegg har de en sårbarhet for stress, som også forsterker symptomene av de vanskene de har (AVdir. 2010, 7, 15-16). Grunnproblematikken vil vare livet ut, men kan tilsløres av annen tilleggsproblematikk som psykiske lidelser (Gillberg 1998, 100). Personer med Asperger syndrom kan også ha andre diagnoser, og det er vanlig med komorbiditet, det vil si samtidige sykdommer eller tilstander hos samme person,⁴ med epilepsi, ADHD, Tourettes syndrom og andre nevrobiologiske tilstander (Gillberg 1998, 27, Ekevik år ukjent, 68).

Asperger syndrom diagnosen er basert på arbeidet og kasusbeskrivelsene til barnelegen Hans Asperger, fra Østerrike. I 1944 skrev han en artikkel på tysk om ”autistisk personlighetsforstyrrelse” hos gutter med sosiale interaksjonsproblemer og atferdsavvik (Gillberg 1998, 14). Beskrivelsene var til en viss grad sammenfallende med beskrivelsene Leo Kanner hadde publisert om infantil autisme i USA året før, bortsett fra at de beskrev svært forskjellige barnegrupper. De fleste barna Kanner beskrev, var barn med lav begavelse, mens Asperger beskrev gutter med begavelse innen normalområdet eller høyere intelligens. Først i 1981 ble Asperger sine arbeider kjent da Lorna Wing, en kjent ekspert på autismefeltet, publiserte en større artikkel om 34 tilfeller med det hun kalte ”Asperger syndrom” (Gillberg 1998, 15). Wing plasserte Asperger sine beskrivelser inn i det ”autistiske kontinuum”, der Kanners beskrivelser passet best for de mest lavtfungerende (funksjonsnivå), og Asperger sine beskrivelser passet for de høytfungerende, da det var mange felles karakteristiske trekk mellom personer med autisme og med Asperger syndrom (Wing 1981, i Ervik 2001, 37).

³ <http://finnkode.kith.no/2010/#icd10|ICD10SysDel|2613713|flow> (19.4.13)

⁴ http://snl.no/sml_artikkel/komorbiditet (9.5.13)

I og med at dette er en relativt ny diagnose, er det sannsynligvis mange voksne som udiagnostiserte, eller som vil bli diagnostisert relativt sent i livet (AVdir 2010, 8). Det kan se ut til at mange voksne ”oppdages” som følge av at deres barn får diagnose, de har fått psykiske vansker som tilleggsproblematikk, eller de har vansker med å få og/ eller beholde plass i arbeidslivet (Gillberg 1998, 82,108, Attwood 2000, 28-29). I den nye utgaven av den amerikanske diagnosemanualen, DSM – V, forsvinner diagnosen Asperger syndrom, og betegnelsen blir autismespekterforstyrrelser istedenfor dagens oppdeling mellom autisme, Asperger syndrom, og såkalt atypisk autisme.⁵ Det er foreløpig uvisst hvordan neste revidering av diagnosemanualen til WHO; ICD-11 blir.

Forekomst

Det finnes ingen sikre tall over hvor stor andel av befolkningen som har Asperger syndrom. De anslåtte forekomsttallene i internasjonale studier for gjennomgripende utviklingsforstyrrelser varierer fra 60 til 70 per 10 000 innbygger, og opp mot 100 per 10 000 innbygger (Baird et al. 2006, 210, Baron-Cohen et al. 2009, 500, Fombonne 2009, 591). En undersøkelse foretatt i Sør-Trøndelag blant barn i alderen 5 til 18 år, viste en forekomst av autisme med høyt funksjonsnivå på 0.35 % av populasjonen 5-18 år (Weidle et al. 2011, 573). Dette ligger i størrelsesorden med internasjonale studier. I følge Brugha et al. (2011, 463) er det ingenting som tyder på en annen forekomst blant voksne med ASF enn for barn, som ligger til grunn for de fleste forekomsttallene. Dette betyr at i følge beregninger med både lavest og høyest anslag, vil det være mellom 9 100 og 17 700 personer som har Asperger syndrom og tilsvarende vansker i Norge, med en befolkning på omlag 5 millioner innbyggere.⁶ Det er i dag omtrent 3.4 millioner personer i yrkesaktiv alder i Norge (16-66 år), og ut fra forekomsttallene i undersøkelsen i Sør-Trøndelag, skulle dette tilsi at opptil 11 900 personer i yrkesaktiv alder har Asperger syndrom.⁷

Hva innebærer det å ha Asperger syndrom?

I møte med personer med Asperger syndrom kan det være vanskelig å fange opp at personen kan ha vansker med kommunikasjon, sosial interaksjon og fleksibilitet. Det er store forskjeller med hvordan deres vansker kommer til uttrykk, og enkelte har lært seg flere sosial roller der de fremstår som ”normale”, men manglende evne til improvisasjon blir gjerne etter hvert åpenbar (Gillberg 1998, 101).

⁵ <http://www.autismeforeningen.no/autisme/diagnosen-asperger-forsvinner-neste-ar.html> (19.4.13)

⁶ Norges befolkning var 5 051 000 per 1.1.13 - <http://www.ssb.no/befolkning> - (19.4.13)

⁷ Folkemengde etter alder, kjønn, per 1.1.13 - <http://ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde> (19.4.13)

Først og fremst er personer med Asperger syndrom, som alle andre, personer med personlighet, interesser, styrker, muligheter og ferdigheter. Hva funksjonsnedsettelsen består i varierer fra individ til individ, og flere har spesielle interesser for ulike tema eller aktiviteter der de kan ha mye kunnskap og imponerende ferdigheter og konsentrasjon (AVdir 2010, 10). For mange er deres intellektuelle evner deres største ressurs som må tas vare på, gjennom å vektlegge disse og forsterke deres selvbilde på feltet (Gillberg 1998, 78). Personer med Asperger syndrom er kjent for å være ærlige, lojale, og ofte pliktoppfylgende og nøyaktige i utførelse av enkelte arbeidsoppgaver. Mange er kjent for å ha utholdenhet på områder andre finner kjedelig. En skal dog ikke underkjenne at vanskene knyttet til det å ha Asperger syndrom, bidrar til at deres tilværelse i samfunnet kan være vanskelig, og spesielt hvis omgivelsene ikke tar høyde for deres vansker.

Forståelsesvansker både i forhold til kommunikasjon og sosial interaksjon

Personer med Asperger syndrom har omfattende forståelsesvansker og det er særlig i tilknytning til sosial samhandling, språk og kommunikasjon disse vanskene gjør seg gjeldende. Det kan være vanskelig for omgivelsene å fatte hvor omfattende disse vanskene er, særlig fordi mange med Asperger syndrom på noen områder er helt suverene, mens på andre områder kan de fungere svært dårlig (Tellevik m.fl.2008, 5, AVdir. 2010, 8). ”For like vanskelig som det er for oss å forstå hvorfor enkelte personer opptrer så eiendommelig og fremmed, like vanskelig er det for de som bærere av syndromet å forstå oss” skriver Engh i forordet til boka *Asperger syndrom: en håndbok for foreldre og fagfolk* (Attwood 2000, 6).

Til tross for krav om en normal språkutvikling ved diagnosen Asperger syndrom, betyr det ikke at språk er uproblematisk. Det er først og fremst språkets meningsinnhold som forårsaker deres vansker, ikke det grammatikalske. Noen har et akademisk og avansert språk, uten at de nødvendigvis forstår hva utsagnene formidler, og hvordan omgivelsene tolker disse. Flere med Asperger syndrom tolker det uttalte bokstavelig, uten å få med seg meningsinnholdet, og kan ha problemer med å forstå billedlig språk. En bør av den grunn unngå uttalelser som kan misforstås ut fra en bokstavelig forståelse. Indirekte tale som antydninger, metaforer og tvetydigheter er vanskelig for dem, likeledes det å forholde seg til uutalte forhold (Martinsen et al. 2006, 33, Steindal et al. 2010, 10-11). Mange med Asperger syndrom opplever ofte at det oppstår misforståelser, og at de sliter med å forstå hva andre mener. Ved å gi ”likefrem” informasjon, gjennom å være konkret, tydelig, presis og direkte, kun om et forhold av gangen, kan en del av disse misforståelsene forebygges (Gillberg 1998, 106, AVdir. 2010, 10,12).

De fleste med Asperger syndrom sliter med ustrukturerte samtaler og småprat, og har problemer med å forholde seg til mange mennesker på en gang (Martinsen et al. 2006, 33, Steindal et al. 2010, 10-11). I samspill med andre personer er det ofte mange selvsagte sosiale signaler, normer og regler vi andre ikke tenker over, og som personer med Asperger syndrom har vansker med å oppfatte eller feiltolke i situasjonen. Desto mer subtile og indirekte signalene er, desto vanskeligere er disse å få med seg. I sosiale sammenhenger er det ofte krav til raske skjønnsmessige vurderinger og avveininger, og dette kan by på særlige problemer (AVdir. 2010, 8). Det skjer raske skifter mellom aktørene, og med en redusert evne til raskt, intuitivt og fleksibelt følge opp innspill fra andre, har den sosiale opptreden lett for å bli klosset (Gillberg 1998, 101). Når de i tillegg også kan ha en bokstavelig forståelse i forhold til sosiale regler, kan det være lett å trå feil.

Personer med Asperger syndrom kan også ha vansker med å oppfatte andres interesser, tanker, følelser, ideer og intensjoner, og det kan være vanskelig for dem å forstå hva andre forstår, og hva de ikke forstår (Gillberg 1998, 89, Arbeids- og velferdsdirektoratet 2010, 12). De kan derfor unnlate å gi relevant informasjon, fordi de tror den andre vet det samme som de vet, eller at de tror informasjonen er irrelevant. De fleste kan ha vansker med å vise empati i mer eller mindre grad, selv om de ofte kan vise sympati for andre i situasjoner de selv kjenner igjen. Noen med Asperger syndrom kan fremstå som tilbakeholdende og tause overfor andre, mens andre kan være for framfusende og pratsomme (Steindal et al. 2010, 11). Gjennom samtaler jeg har hatt med personer med Asperger syndrom, kan det virke som at mange på tross av sine vansker med sosial interaksjon, er sosiale og har et sterkt ønske om vennskap og tilhørighet. Dette bekreftes også i faglitteratur (Martinsen et al. 2006, 68, 173).

Vansker knyttet til organisatorisk fungering

Det er vanlig blant personer med Asperger syndrom å ha vansker med å planlegge, og å ha alternative handlemåter dersom ting ikke går som forutsatt (AVdir 2010, 8). De kan også ha vansker med å forestille seg fremtidige hendelser ut i fra generelle vendinger, og da vil det være vanskelig å lage strategier for hvordan få til noe i fremtiden. Personer med Asperger syndrom har behov for struktur og forutsigbarhet i livene deres, og bruker mye energi i forsøk på å få oversikt. Det kan også være vanskelig for dem dersom flere ting foregår samtidig, eller de må forholde seg til flere oppgaver som opptrer samtidig. De fleste har vansker med å takle tidspress, og med å være fleksibel på ulike måter.

Mange med Asperger syndrom lærer ikke det vi andre lærer ubevisst og implisitt, og det må aktivt arbeides for en eksplisitt bevisstgjøring og innlæring (Martinsen et al. 2006, 213). Desto mer skjult og ubevisst det er for oss andre, desto vanskeligere kan det være for dem å lære. En del med Asperger syndrom er langsomme i sine gjøremål, og det er mye som tyder på at de bevisst må rekonstruere hvert enkelt skritt i prosessen, og tenke over og bestemme hvorvidt det ene er riktig å gjøre før det neste, eller motsatt. Hva den enkelte lærer implisitt varierer fra person til person, og det er derfor hensiktsmessig å være oppmerksom på om den enkelte har oppfattet og forstått det som forsøkes formidlet, i for eksempel en arbeidssituasjon (AVdir.2010, 12, 31). Flere med Asperger syndrom kan ha vansker med både å ta initiativ, og med å komme i gang med en aktivitet og å gjennomføre den. I tillegg kan det være vanskelig å vurdere når en aktivitet er ferdig, eller gjennomført tilfredsstillende, ”godt nok” (AVdir.2010, 16, 32, Steindal et al. 2010, 11). Mange får problemer dersom de blir avbrutt i en tankerekke eller i en aktivitet, og må da starte på nytt.

Mange personer med Asperger syndrom henger seg opp i detaljer og klarer ikke å se helheten disse detaljene er en del av. Ordtaket ”å ikke se skogen for bare trær” er en god beskrivelse i så måte. De kan ha vanskeligheter med å skille mellom viktig og uviktig, detaljer fra helhet, og forstå hovedlinjene i hendelser og utsagn. Samtidig kan de ha filteringsproblemer, og/ eller skjevt fokus i forhold til hvordan andre mennesker oppfatter virkeligheten. Dette innebærer at de oppfatter og legger merke til andre ting, og/ eller er opptatt av og interessert i andre forhold enn de fleste andre i den samme situasjon. I tillegg kan de vurderer andre forhold som viktige enn det som andre vanligvis gjør (Martinsen et al. 2006, 33). Det kan være vanskelig å foreta skjønnsmessige vurderinger, som å velge hva som er riktig og viktig å gjøre, noe som vanskeliggjør det å foreta fornuftige valg (AVdir. 2010, 16,21).

Sårbarhet for både stress og psykiske tillegglidelser

Personer med Asperger syndrom bruker mye energi på å tolke og forstå andre i sine omgivelser, og samtidig finne ut hvilke tilbakemeldinger de selv skal gi ut i fra slik de har forstått situasjonen. Ofte er de bevisst oppmerksomme på det som skjer rundt dem, samtidig som de må fokusere på det de selv skal gjøre. Dette fører ofte til kognitiv overbelastning, og gjør de raskere slitne enn andre (Martinsen et al. 2006, 32-33, AVdir 2010, 8). Vanskene blir ofte mer synlige i situasjoner med stress. Personer med Asperger syndrom har økt sårbarhet for psykiske lidelser, og depresjoner og angst forekommer relativt ofte blant personer i denne gruppen. De autistiske vanskene kan også forsterkes av angst og depresjon. Psykiske vansker

kan forebygges gjennom tilrettelegging og tiltak ut i fra den enkeltes behov, og anses som viktig tilnærming for å redusere stress og forebygge psykiske vansker (AVdir 2010, 9).

Med Asperger syndrom i arbeidslivet

Det finnes ingen systematiske kartlegginger av hvor mange personer med Asperger syndrom som er i arbeid, verken i Norge eller internasjonalt (Steindal m.fl. 2010, 4). I følge Autismebladet fra Videntcenter for autisme i Danmark, er det kun 15 % av personer med autismspekterforstyrrelser (ASF) som har fulltids arbeid i Storbritannia (Jørgensen 2009, 12).

Mange personer med Asperger syndrom har vært ute av yrkeslivet i lengre perioder, og flere har avbrutte arbeidsforhold. Noen er plassert i arbeid der de opplever seg overkvalifisert, og mange har nederlagserfaringer som følge av uheldige valg av yrke, utilstrekkelighet med tid til å lære nye oppgaver, mangel på toleranse, vansker med sosial interaksjon med overordnet/kolleger, og vansker med å få oversikt. Flere har lavt selvbilde og utvikler depresjon som følge av nederlag i arbeidslivet. Positive erfaringer relateres ofte til god jobbmatching, toleranse hos arbeidsgivere og at det bygges opp sterke sider hos den enkelte (Steindal et al. 2010, 4).

Forskning på Asperger syndrom og arbeid

Det meste av forskningen rundt personer med Asperger syndrom, er knyttet til barn og unge i førskole- og skolealder, og relativt lite knyttet til voksne med Asperger syndrom og arbeid. Utover to utviklingsprosjekt rundt arbeidssøkere med Asperger syndrom, foreligger det lite norsk forskning rettet mot området voksne med Asperger syndrom og arbeid. Det ene utviklingsprosjektet var et samarbeid mellom Nasjonal kompetansesenter for autisme og NAV som ble gjennomført i perioden 2007 til 2010; *Arbeidssøkere med Asperger syndrom. Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV*. Resultatene fra dette prosjektet er publisert gjennom en prosjektrapport og et veiledningshefte med samme tittel (AVdir. 2010, Steindal m.fl. 2010). Hensikten med prosjektet var å etablere erfaring og innsikt om Asperger syndrom i spesialistenhetene i NAV, NAV ARK i fylkene og tidligere NAV SYA, nå NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse.

Resultatene i prosjektet tydeliggjorde at det er behov for et sterkt tverretatlig samarbeid og utvikling av Individuell plan (IP), og at personer med Asperger syndrom i stor grad har behov for skreddersydde tiltak forankret i den enkeltes behov. Det påpekes blant annet behov for spesialiserte og differensierte tilbud og tjenester, og nødvendigheten av oppbygging av

kompetanse hos ulike tiltaksarrangører, utvalgte tilretteleggere innen Arbeid med bistand (AB) som arbeider med målgruppen og egne bedrifter for målgruppen. Det er også behov for varig tilrettelagt arbeid (VTA) i både ordinært arbeid eller egne VTA bedrifter for personer med evner innen normalområdet. Tiltak for varig oppfølging anså de som en forutsetning for å lykkes, og at alle overgangsfaser i atferingsprosessen sikres.

Det andre utviklingsprosjektet *MOLAS. Modell for læring til arbeidslivet for personer med Asperger syndrom*, er et samarbeid mellom NAV ARK Hordaland, Statped Vest og arbeidsmarkedsbedriften A2G (StatpedVest, ARK, and A2G 2012, 47). Dette har vært et treårig prosjekt der de har ”arbeidet ut fra en tese om at frafall og utstøting i stor grad skyldes en ubalanse mellom institusjonelle tilbud og individuelle behov, og at denne skjevheten er en medvirkende årsak til at stadig flere mennesker med både evner, ressurser og arbeidskapasitet, kommer til kort i møtet med våre utdanningssystem og vårt arbeidsliv”. Dette kan forhindres gjennom mer tilrettelagte, spesialiserte og spissede tilnærminger for læring og handling innenfor samfunnsinstitusjoner som skole, arbeidsmarkedstiltak og arbeidsliv. De konkluderer med at deres tese langt på vei er riktige.

Jeg har søkt i ulike internasjonale tidsskriftsdatabaser, og uttallige institusjoner med interesse for autismespekterforstyrrelser, og kun funnet noen få artikler som omhandler voksne personer med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme og tilrettelegging for arbeid. Funnene i disse artiklene støtter opp rundt de funnene som samarbeidsprosjektet mellom Autisemeenheten og NAV hadde; for at personer med Asperger syndrom generelt skal oppnå vellykket og kontinuerlig arbeid, må det tas utgangspunkt i deres unike sosiale-, kommunikasjons- og atferds karakteristikk inkludert styrker, behov og særinteresser, og gis nødvendig støtte og tilrettelegging (Müller et al. 2003, 174, Hurlbutt and Chalmers 2004, 222, Hendricks 2010, 125).

Kapittel 3

Metode

Bakgrunn og refleksjoner for valg av kvalitativ metode

Kvalitativ forskning benyttes for å se nærmere på et fenomens karakterer og egenskaper, mens kvantitativ forskning er opptatt av mengden av det samme (Widerberg 2001, 15). Repstad hevder at kvalitative studier ofte gir et godt grunnlag for å forstå konkrete, lokale utviklingsforløp (2007, 24). Det er personene med Asperger syndrom sine subjektive opplevelse av samarbeidet med ansatte i NAV som vil ha fokus, samt deres utviklingsforløp med å komme i arbeid. Således vil kvalitativ forskningsintervju være godt egnet til å få frem betydningen av denne erfaringen og disse opplevelsene (Kvale and Brinkmann 2009, 21).

Beskrivelse og begrunnelse for valg av grounded theory

Jeg ble nærmere kjent med grounded theory som analysetilnærming, etter at jeg hadde gjennomført både intervjuer og transkripsjon, på en forelesning om grounded theory av Kathy Charmaz i Oslo 25.5.12. Jeg hadde tidligere lest litt om grounded theory, og avskrevet denne tilnærmingen da jeg ikke hadde tenkt å utvikle teori. I forelesningen ble det presisert at grounded theory kan brukes som en metode, selv der intensjonen ikke var å utvikle teori. Jeg var på jakt etter en tilnærming som tok utgangspunkt i det informantene hadde fortalt, og der analysen baserte seg på dette uten å påføre materialet forhåndsbestemte kategorier. I så måte anså jeg grounded theory som en aktuell tilnærming.

Grounded theory er en utbredt kvalitativ forskningsmetode som først og fremst brukes innenfor sosiologi og sosialpsykologi, selv om den også etter hvert er tatt i bruk innenfor mange ulike disipliner og profesjoner (Wertz et al. 2011, 167). Denne er, i følge Charmaz (Wertz et al. 2011, 167), spesielt velegnet i undersøkelser med temaer som selvet, identitet og mening. Det tas utgangspunkt i det personene i feltet opplever som mest betydningsfullt, og problematisk, og hvordan de håndterer dette (Salminen-Karlsson 2002, 57, Charmaz 2011, 295). Formålet med grounded theory er å forstå personers konstruksjon av sin sosiale verden og dette gjøres gjennom å studere prosesser, ikke statiske tilstander (Salminen-Karlsson 2002, 51). Gjennom analysen og utvikling av teori, ser grounded theory etter den grunnleggende sosiale eller sosialpsykologiske prosessen, knyttet til hvordan problemet håndteres eller mestres. Den utviklede teorien skal være ”grounded” i dataene, det vil si ta utgangspunkt i informantenes egne oppfatninger og perspektiver (Dalen 2011, 41).

I den konstruktivistiske grounded theory, videreutviklet fra grounded theory av blant annet Charmaz, søkes det en fortolkende forståelse knyttet til tid, sted og situasjon, der data anses som felles konstruert av forskeren og forskningsdeltakeren (Wertz et al. 2011, 169). Det tas høyde for at både forskeren og forskningsdeltakeren påvirker fortolkningene, og verken data eller forskningsprosessen, anses som nøytrale i denne sammenhengen. I denne studien har jeg som forsker og studiens informanter, sammen konstruert den informasjonen som har kommet frem. Hadde en annen forsker intervjuet de samme informantene, ville datamaterialet inneholdt annen informasjon. Min sensitivitet i forhold til det informantene fortalte, la føringer for hvordan det de fortalte kunne forstås av meg, og deres forståelse av det jeg spurte om, ut i fra den måten jeg spurte på, la føringer for hvordan de fulgte opp med informasjon. Underveis måtte vi stille spørsmål til hverandre for å få klarhet i hva den andre sa, og mente. Charmaz (2006, 10) hevder at de beskrivelsene vi kommer frem til, våre grounded theories, skapes gjennom vår fortidige og nåtidige deltakelse og samhandling med folk, perspektiver og forskningspraksiser. Disse beskrivelsene er ingen eksakte bilder av den studerte verden, men kan ses på som et fortolkende portrett.

Grounded theory er en induktiv forskningsmetode der data samles inn og analyseres parallelt, og forskningsspørsmålet og datainnsamlingen skal styres av hva som oppdages i feltet (Salminen-Karlsson 2002, 51). Det er forskningssubjektet som skal være styrende for forskningsprosessen, og ikke forskerens problematikk. Opprinnelig i grounded theory skal forskeren nærme seg forskningen forutsetningsløst, og søk i litteratur og annen forskningsrapportering anbefales å gjøre etter at en har utviklet en selvstendig teori, ut ifra det datamaterialet en har samlet (Salminen-Karlsson 2002, 52, Wertz et al. 2011, 166). Lomborg (2005, 9) påpeker at i praksis lar det seg ikke gjøre å nærme seg et felt uten noen antakelser av hva en skal finne, og slår fast at en på forhånd må ha det klart for seg hva slags problem eller spørsmål en søker svar på. Jeg hadde på forhånd undersøkt hva som fantes av litteratur rundt voksne personer med Asperger syndrom og arbeidsliv, og først etter at analysearbeidet var ferdig ble dette tatt frem igjen. Charmaz hevder at den metodiske tilnærmingen, gjennom koding og kategorisering med tett forankring til det informantene forteller, sannsynligvis kan bidra til å redusere faren for å overføre egne forutinntatte meninger på dataene (2006, 51).

Grounded theory er en konstant sammenliknende metode der koding og kategorisering av dataene, sammen med skriving av analytiske notater, såkalte memos, utgjør en viktig del av arbeidet for å komme frem til en teori som er forankret i datamaterialet. Skriving av memos

starter tidlig, allerede under den innledende kodingen, og fortsetter gjennom hele forskningsprosessen. Disse blir mer abstrakte og presise etter hvert som en lærer mer om temaet og konsentrerer forskningen. Gjennom hele analyseprosessen foretas det sammenlikninger mellom dataene som er hentet inn gjennom for eksempel intervjuer, koder sammenliknes med koder, og kategorier med kategorier (Wertz et al. 2011, 166-167). Sluttresultatet, det vil si teorien eller beskrivelsen av det en har kommet frem til, skal være gjenkjennbar for den gruppen det er forsket på, og i tillegg være praktisk anvendbar. Den skal også være såpass begrepsmessig beskrevet at den kan overføres til andre områder med liknende problemer (Salminen-Karlsson 2002, 51).

Godkjenning av studien

Melding om behandling av personopplysninger i denne studien ble sendt Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (NSD) november 2011. Tilbakemeldingen fra NSD var at prosjektopplegget verken var melde- eller konsesjonspliktig etter personopplysningsloven. Det var visse kriterier som måtte overholdes for at dette skulle forbi ikke-meldepliktig. Disse gikk i stor grad ut på at personopplysninger og lydopptak ikke skulle behandles elektronisk, samt restriksjoner for lagring og sletting av lydopptak. Det stiltes også krav til anonymisering, og ingen manuelle personregistre med sensitive personopplysninger (Vedlegg 1).

Utvalg og rekruttering

I følge Johannessen, Tufta og Kristoffersen (2006, 106) er et kjennetegn på kvalitative intervjuer at en forsøker å få mye informasjon (data) fra et begrenset antall personer. Det hevdes at det er ingen begrensninger for hvor mange informanter som kan delta i en undersøkelse, men at det er vanlig med et utvalg med 10 til 15 informanter, og ved mindre undersøkelser og med begrenset tid til rådighet, som for eksempel studentprosjekter, må en kanskje begrense antall ned til fem til ti intervjuer.

I grounded theory er konseptet at analyse og datainnsamling foregår parallelt, og det skal i utgangspunktet foretas utvalg i flere faser. Det må foretas en utvelgelse av hvilken gruppe personer som er av interesse, type kasus, situasjoner og/eller miljøer før en beveger seg inn i feltet. Etter hvert som analysen skrider frem, vil det også være nødvendig for en teoretisk utvelgelse (*theoretical sampling*), for å få belyst og utdypet de fremtredende kategoriene. Det vil si at analysen etter hvert vil få en deduktiv karakter (Charmaz 2006, 100). Denne teoretiske utvelgelsen kan foregå i flere runder, avhengig av hva som kommer frem i arbeidet mot en teorikonstruksjon (Charmaz 2006, 101-102, Dalen 2011, 42-43).

I denne studien har det kun vært en datainnsamling, og analysen har således tatt utgangspunkt i et statistisk empirisk materiale bestående av ni intervjuer. Charmaz (2011, 171) anslår at dersom en analyse kun skal basere seg på intervjuer samlet før analysestart, vil 30-40 intervjuer gi et godt grunnlag for en fullstendig grounded theory-undersøkelse. Det empiriske materialet i denne studien danner således ikke grunnlag for en fullstendig grounded theory-undersøkelse, og formålet har heller ikke vært teoriutvikling. Ideelt sett vil det være nødvendig å følge opp resultatene fra denne studien med teoretisk utvelgelse, og videre analyse for å utdype og dekke eventuelle hull, og videreutvikling til en teori.

Rekruttering og utvelgelse

Utvalgskriteriene i denne studien er voksne personer med kjent Asperger syndrom i alderen mellom 18 og 46 år i 2011, dvs. årskullene fra 1965 til 1993. Bakgrunnen for den øvre aldersgrensen var todelt. For det første ville ikke økning av fødselsår til 1964 eller eldre utgjøre noe antall av betydning, og for det andre ønsket jeg å dele opp informantene i grupper som dekket ti år. Den første grupperingen, 18-26 år, ble gitt ut ifra det regelverk som NAV forholder seg til når det gjelder de unge, med blant annet Ung ufør, der kriteriene er at personen det gjelder, er født ufør, eller er blitt minst 50 prosent ufør før han/ hun fylte 26 år. De neste gruppene delte jeg opp i grupperinger som dekket ti år; 27-36 år og 37-46 år. Søket i Autismeforeningens medlemsregistre ga 244 personer der foreningen har registrert medlem med Asperger syndrom og født f.o.m. 1965 t.o.m. 1993, og bosatt i Norge unntatt i Nordland, Troms og Finnmark. Autismeforeningen er en interesseorganisasjon for pårørende, personer med diagnose og fagfolk, der pårørende ofte er registrert med fødselsår for vedkommende som har diagnose. Det betyr at forutsetningen for å delta i undersøkelsen, ikke er at vedkommende er medlem i foreningen, selv om de er blitt kjent med undersøkelsen gjennom foreningen. Den geografiske avgrensningen ble gjort av praktiske og økonomiske grunner. Deltakerne måtte ha, eller ha vært, i kontakt med NAV for hjelp og bistand for å komme ut i arbeid, i tillegg måtte de kunne formidle sine opplevelser, med eller uten støtteperson.

Det ble sendt 244 invitasjoner gjennom Autismeforeningen i Norge (vedlegg 2), og jeg har ikke kjennskap til hvem som har mottatt invitasjonene. Femten personer svarte på invitasjonene, deriblant tre pårørende som gjerne ville snakke på vegne av sine voksne barn. Disse anså jeg som utenfor målgruppen. Av etiske grunner valgte jeg også å takke nei til en person, da jeg oppdaget at en av foreldrene og jeg deltok aktivt i samme Facebook-gruppe. Underveis i intervjurunden ble jeg kontaktet av en femtende person, og vi ble enige om at

vedkommende skulle være reserve, dersom noen meldte forfall. Alle opprinnelige avtaler ble gjennomført. Det endte opp med ti informanter, tre kvinner og syv menn med Asperger syndrom, og som har hatt eller er i kontakt med NAV for å komme seg ut i arbeid. Dersom andre personer med Asperger syndrom hadde meldt sin interesse, er det mulig at studien hadde fått en annen vinkling enn med de som faktisk deltok.

Intervju

Kvalitativt intervju er godt egnet til å finne ut hvordan folk opplever og forstår verden, og hva de legger i sine opplevelser og erfaringer (Kvale and Brinkmann 2009, 21). Da det skulle vurderes hvilken tilnærming som kunne fungere best i forhold til denne gruppen, var det også viktig å ta hensyn til at personer med Asperger syndrom kan ha vansker med å forstå og tolke andre i større eller mindre grad. I prosjektet *Asperger syndrom. Levekår og psykiske vansker* undersøkte Kittelsaa (2000, 113-114) både strukturerte spørreskjemaer og åpne kvalitative intervjuer for å finne ut hvilke tilnærminger som var mest hensiktsmessig overfor denne gruppen. Erfaringene viste at åpne kvalitative intervjuer var det som ga mest utfyllende informasjon, samtidig var det muligheter for å avklare eventuelle misforståelser underveis.

Det ble gjennomført ti intervjuer i perioden slutten av januar til begynnelsen av mars 2012. Intervjurunden ble bestemt ut i fra det mest praktiske for informantene, og åtte intervjuer ble foretatt i distriktene der de bor, i nabokommune eller i en annen bydel. To informanter hadde ærender i Oslo, så vi møttes mens de var der. I og med at informantene kommer fra åtte ulike fylker, innebar dette en del reisevirksomhet. Stort sett foreslo informantene lokalisering, og med to unntak var det jeg som ordnet med lokaler. Intervjuene ble foretatt i grupperom på biblioteker og høyskoler, i menighetshus, og i barområde på et hotell. Informantene hadde mulighet til å ha med seg en støtteperson, og fire benyttet seg av dette. Det var stor forskjell på hvor aktive støttepersonene var under intervjuet, der noen var forsiktig støttende, og andre nærmest måtte stoppes.

Ved oppstart av intervjuet ble prosjektet presentert på nytt, og jeg fortalte mer om egen bakgrunn. Jeg fant det etisk riktig å informere om dette før intervjuene, slik at den enkelte hadde anledning til å revurdere sin deltakelse før intervjuet, da dette var ny informasjon for dem. Det formelle rundt deltakelse i undersøkelsen ble også gjennomgått, som for eksempel frivillighet og muligheten for å trekke seg når som helst, både under og i etterkant av intervjuet. Se for øvrig under forskningsetiske refleksjoner. Støttepersonene ble informert om

deres rolle, der det var ønskelig at de fungerte som tolk dersom det var nødvendig, og at de kunne komme med utfyllende informasjon dersom det stoppet opp for informanten.

Et forskningsintervju kan betraktes som en samtale mellom to personer, om et tema som begge har en interesse for (Kvale and Brinkmann 2009, 137). Charmaz (2006, 29) påpeker at de spørsmålene som stilles, må utforske det aktuelle tema og være tilpasset informantenes erfaringer. Det gjelder å stille åpne, ikke-fordømmende spørsmål slik at informanten åpner seg, og beskriver sine opplevelser og erfaringer med egne ord (Charmaz 2006, 26, Dalen 2011, 27). I denne studien valgte jeg et semistrukturert intervju med en relativt detaljert intervjuguide (vedlegg 4). Semistrukturerte intervjuer kan ha en struktur med temaer som skal dekkes, og forslag til spørsmål, uten at dette krever en stramt fastlagt rekkefølge (Kvale and Brinkmann 2009, 137-138). Det er rom for å følge opp svarene informantene gir, og mulighet for å bevege seg frem og tilbake mellom temaene.

Intervjuguiden var delt opp i fire ulike tema, med bakgrunnsinformasjon, erfaringer fra arbeidsliv, kontakten med NAV og i hverdagslivet generelt. Jeg ønsket et bredest mulig tilfang av informasjon, for ikke å utelukke at informasjon om andre deler av informantenes liv, kunne belyse deres opplevelser av den bistand og oppfølging de får fra NAV.

Intervjuguide er bygget opp med mange spørsmål innen hvert tema, og flere utdypende tilleggs spørsmål. Dette for å sikre at vesentlige områder ble belyst, blant annet om de ulike fasene i oppfølgingsarbeidet i NAV, og samtidig en støtte underveis til å stille konkrete spørsmål. I forhold til denne målgruppen er det anbefalt å stille konkrete, tydelige spørsmål, og for å være best mulig forberedt, anså jeg det som formålstjenelig å ha forberedt godt på forhånd. På denne måten var jeg bedre i stand til å følge opp det informantene hadde å fortelle, og spørre mer konkret ut fra det. Spørsmålene i intervjuguiden var av ulik karakter, noen åpne og andre lukkede. Lukkede spørsmål ble stort sett valgt for å bringe temaer på banen, der oppfølgings spørsmålene knyttes opp til hvorvidt svarene var ja eller nei. Dette har sammenheng med at for eksempel høflighetsfraser, til tider kan skape vansker for denne målgruppen og det kan være bedre å gå rett på sak. Jeg anså det som bedre å spørre direkte om de hadde erfaring på ulike områder, og heller følge opp de svarene som ble gitt. Dette var et av flere grep som ble gjort for å redusere faren for misforståelser mellom meg og informantene. Det ble likevel ved flere anledninger behov for oppklarende spørsmål som gikk på det å forstå hverandre, og for å sikre at vi hadde forstått det samme. Noen spørsmål virker irrelevante for informanten, uten at det hindret samtalen videre i noen særlig grad. Med en undersøkelse med stort aldersspenn og varierte erfaringer fra både arbeidsliv og med NAV,

var informantene inneforstått med at noen spørsmål måtte stilles, selv om det viste seg at de selv ikke hadde erfaringene.

Det ble benyttet diktafon under intervjuene, slik at jeg kunne konsentrere meg om hva informanten fortalte, samt oppfølgende og utdypende spørsmål. I og med at intervjuguiden var godt gjennomarbeidet på forhånd, var det lettere for meg å la informanten fortelle fritt innenfor de ulike temaene jeg brakte på bane. Det var store forskjeller på eldst og yngst med hensyn til erfaring å fortelle om, og i tillegg var det mye variasjon i hvor utfyllende den enkelte var i sin fortelling. Intervjuene varte fra en time til to timer og tjue minutter.

Forskningsetiske refleksjoner

Forskningens funksjon er å frembringe ny kunnskap, sentrale forpliktelse å strebe etter sannhet, og vil ha virkninger i samfunnet, enten det er tilsiktet eller ikke (Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og and Kalleberg 2006, 8). I følge Kvale and Brinkmann (2009, 80) må et forskningsprosjekt i tillegg ha intensjon om en forbedring av situasjonen for de menneskene som utforskes. Ethiske spørsmål og refleksjoner må gjennomsyre hele forskningsprosjektet, ikke bare i det direkte møtet mellom forsker og personene i undersøkelsesfeltet (Kvale and Brinkmann 2009, 79). I de forskningsetiske retningslinjene fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) står det følgende om forskning:

Forskning kan fremme menneskeverd, men kan også true det. Forskeren må vise respekt for menneskeverdet i valg av tema, i forholdet til dem som studeres, og ved formidling av forskningsresultatene. Dette medfører at det må stilles krav til forskningsprosesser for å sikre frihet og selvbestemmelse, beskytte mot skade og urimelig belastning, og trygge privatliv og nære relasjoner. (NESH og Kalleberg 2006, 11).

I denne studien settes fokus på hvordan personer med Asperger syndrom beskriver deres erfaringer med bistand og oppfølging de får fra NAV. Intensjonen med studien er å øke kunnskap om hva som bidrar til endringer i prosessen med å komme i arbeid. Slik jeg ser det, vil en slik kunnskap være med på å forbedre situasjonen for personer med Asperger syndrom, dersom denne blir tilgjengelig.

Fare for stigmatisering

Asperger syndrom kan anses som en funksjonsnedsettelse. På tross av at dette er en funksjonsnedsettelse som ikke er åpenbart synlig, vil det likevel være fare for stigmatisering. Egenskaper og ufordringer knyttet til det å tilhøre gruppen personer med Asperger-diagnose

vil komme i fokus i denne studien, samt deres rolle som tjenestemottakere i forhold til NAV. Dalen (2011, 19) fremhever at de forestillinger som skapes gjennom formidling av forskning, kan heftes ved enkeltpersoner og grupper i lang tid. På den andre siden kan frykten for å gjøre skade føre til selvsensur, og kritikkverdige forhold vil derfor kanskje ikke bli belyst. Dette gjør det ekstra påkrevet for forskeren å vurdere intensjonen ved et forskningsprosjekt opp mot eventuelle negative ringvirkninger som kan oppstå i etterkant. Asperger syndrom er en diagnose som etter hvert begynner å bli litt kjent, både blant fagfolk innen ulike yrkesgrupper, og i den vanlige befolkning. Det har vært noen presseoppslag der Asperger syndrom som begrep er blitt knyttet opp mot noen negative hendelser, og Asperger -befolkningen og deres pårørende har reagert sterkt på dette. I planleggingen av denne studien, ble det vurdert om forskningstema og problemstilling ville bidra til å skape noen negative ringvirkninger. Jeg vurderte det slik at det vil være nødvendig å presentere de vansker som personer med Asperger syndrom har, det vil si de symptomene som diagnosen er basert på, og der igjennom hva dette medfører i møte med ansatte i NAV. Samtidig har ikke studien vært lagt opp som en dyptgående undersøkelse av den enkeltes personlige liv, mer et fokus på samarbeidet mellom ansatte i NAV og personene med Asperger syndrom. Slik jeg har vurdert dette, vil farene for negative ringvirkninger som følge av studien, være relativt liten. I og med min egen posisjon, har jeg gjennom hele studien vært bevisst på mulighetene for å drive selvsensur, da det stort sett er denne gruppens begrensninger som har kommet frem i media, og ikke deres styrker. Jeg mener selv at jeg har vært tro til datamaterialet som det foreligger, og arbeidet for å unngå denne fellen. Ervik (2001, 23) skriver at det er et paradoks at det ser ut til at frykten for stigmatisering er et større problem for fagpersoner og pårørende enn for dem det gjelder. ”Personer med Asperger syndrom står frem og ber om å få lov til å være annerledes”. Samtidig må forskning på denne gruppen ”gjøres med stor respekt for den enkeltes menneskeverd”.

Nærhet og distanse, samt solidaritetsproblematikk

Dalen (2011, 20) tar opp problemstillingen med nærhet og distanse, og solidaritetsproblemer. Den rette balansen mellom nærhet og distanse kan være vanskelig å finne i kvalitative intervjuer, og forskeren kan føle seg rammet av informantens skjebne dersom det som fortelles, kan gjenspeiles i forskerens eget liv. I og med at jeg selv er pårørende til en med Asperger syndrom, var dette noe jeg måtte tenke over før jeg gikk i gang med intervjuene. Jeg hadde på forhånd forestilt meg at det ville være episoder informantene fortalte om, som ville bevege meg, samtidig var jeg forberedt på å anerkjenne informantenes opplevelser og

erfaringer som deres. Det var episoder der jeg kjente jeg ble sint på informantenes vegne, og ga i noen tilfeller uttrykk for dette, uten at dette ble et videre tema. På tross av at jeg vet en forskers rolle er å være objektiv og ikke-dømmende, valgte jeg å bekrefte deres følelser. Jeg fikk inntrykk av at informantene syntes det var godt å få bekreftet at deres opplevelser ikke var noe de måtte finne seg i. Når det gjelder solidaritetsproblemer, nevner Dalen (2011, 20) at dette kan gjøre seg gjeldende både under intervju, og ved tolkning og formidling. Det kan være at informasjonen informantene har gitt, kan oppfattes annerledes av dem ved formidling av resultatene, etter at informasjonen har vært gjennom analyse, tolkning, sammenholding mot annen informasjon og i forhold til faglig teorier om temaet. Jeg har gjennom prosessen hatt fokus på at det skal være nærhet til empirien gjennom tilnærmingen med grounded theory, og antar at informantene vil kunne nikke gjenkjennende til de resultater som jeg har kommet frem til. Et annet moment Dalen (2011, 21) poengterer, er faren for at beskrivelser av problemer som kun gjelder for en del av en populasjon, kan fremstilles som at det gjelder hele populasjonen. Dette perspektivet har vært viktig for meg å ta ved formidling av de funn som er gjort i denne studien. Funnene representerer først og fremst det personene i undersøkelsen har fortalt, og andre personer med Asperger syndrom kan ha helt andre opplevelser, og vil beskrive disse opplevelsene på helt andre måter.

Forskningsetiske rutiner

Det er en del rutiner knyttet til et forskningsprosjekt som må gjennomføres, for at det forskningsetiske skal kunne ivaretas (Kvale and Brinkmann 2009, 80-81).

Informert samtykke

Det er nødvendig å innhente informert samtykke fra de personene som skal delta i et forskningsprosjekt (NESH og Kalleberg 2006, 13, Kvale and Brinkmann 2009, 88), der undersøkelsens overordnede formål, hovedtrekk ved forskningsdesign, og mulige risikoer og fordeler ved å delta blir beskrevet. Det skal også opplyses at det er frivillig å delta, og at det er mulig å trekke seg når som helst, helt frem til rapport foreligger. I tillegg skal det informeres om hvordan konfidensialitet vil bli ivaretatt, samt hvem som får adgang til intervjuene og annet materiell. I denne studien ble dette presentert i invitasjonen som ble sendt til mulige deltakere gjennom Autismeforeningen i Norge (vedlegg 2). Kravene til informert samtykke ble beskrevet konkret og detaljert, i et forsøk på å ivareta målgruppens vekslende forståelsesvansker, og i tillegg ble dette gjentatt muntlig ved oppstart av intervjuanssen. Ervik (2001, 24-26) diskuterer hvorvidt det er mulig å innhente informert samtykke av personer med store kommunikasjonsvansker, slik det kan være for personer med Asperger

syndrom. Hun slår fast at dersom informasjon blir konkretisert og klargjort tilstrekkelig, vil dette være mulig. Forutsetningen er god kjennskap og forståelse for informantgruppens særtrekk, og at forskeren kan vise forståelse for informasjonsproblemene som evt. oppstår, og kan ta hensyn ved forklaringer som blir gitt. Etter muntlig gjennomgang med informantene om grunnlaget for samtykkeerklæringen, fikk hver deltaker informasjonen i skriftlig form med min underskrift, slik at de også hadde mulighet til å lese dette i etterkant, samt være trygge på at det som ble sagt stod ved lag (vedlegg 3). Mange med Asperger syndrom er meget pliktoppfyllende og gjør ofte det de blir bedt om, og det var viktig for meg å påpeke at selv om deres bidrag var viktig, var det enda viktigere at de skulle være trygge på at det var helt i orden, dersom de eventuelt skulle velge å trekke seg.

Konfidensialitet

Kvale and Brinkmann (2009, 81) påpeker at det er viktig å ivareta konfidensialitet gjennom hele prosessen, fra informasjon til deltakerne om hvordan konfidensialitet vil bli ivaretatt, gjennom transkribering og frem til rapportering. På tross av at det etter hvert har blitt en del personer som har fått diagnosen Asperger syndrom, vet vi ingenting om hvor mange med Asperger syndrom som er i kontakt med NAV. Noen kommuner og NAV-kontorer er relativt små, at jeg har vært ekstra forsiktig med beskrivelser som kan bidra til å gjenkjenne enkeltindivider, da disse vil være svært sårbare dersom deres uttalelser gjennom denne studien skulle gjenkjennes. Ingen personopplysninger ble samlet i analoge eller elektroniske lister, og kontaktinformasjon finnes kun på samtykkeerklæringene. Disse ble låst inn i et skap som kun jeg har hatt tilgang til. I mine notater, og i transkribering ble alder og bosted markert i forhold til aldersgruppene 18-26, 27-36, 37-46, og by, tettsted og spredtbygd strøk. I tillegg ble alle egennavn som for eksempel bedriftsnavn, nedtegnet med generelle merkelapper som fore eksempel <attføringsbedrift>. Informantene ble tildelt en bokstav, for eksempel N for Nesodden, som var knyttet til deres bostedskommune. Underveis i analysearbeidet ble dette for upersonlig, og bokstavene ble sortert i alfabetisk rekkefølge, og deretter navngitt med helt tilfeldige navn med første bokstav A-J.

Økonomisk støtte

Jeg har mottatt økonomisk støtte fra Stiftelsen Holtet ved Barnehjelpslegatene, Oslo Røde kors, til dekning av reisevirksomhet knyttet til denne studien. Stiftelsens formål er å yte støtte til forskning og videreutdanning for personer som arbeider med autisme. Det er ikke knyttet noen betingelser til denne støtten, utover at jeg søkte midler til nevnte formål.

Kapittel 4

Analyse av data

Fra tale til tekst

I et intervju der to eller flere snakker sammen om et felles tema, er det ikke bare ordene som får betydning (Kvale and Brinkmann 2009, 186-187). Mening dannes også gjennom det usagte, som for eksempel hvordan man sier noe, eller gjennom kroppsbevegelser som understreker det som blir uttalt. Omgivelsene og konteksten samtalen skjer i og under, påvirker også hvordan samtale utarter seg. I transkripsjonen fra tale til tekst vil mye informasjon om forhold som er med å gi mening, dvs. det usagte og andre forhold utover de konkrete ordene, gå tapt.

Kvale and Brinkmann (2009, 188) påpeker at det er to krav knyttet til transkribering. For det første er at det blir gjort lydopptak, og det andre at det er mulig å høre samtalen som er tatt opp. Jeg valgte å bruke en analog diktafon under intervjuene, og kvaliteten ble dessverre til dels dårlige. I det første og tredje intervjuet var stemmeaktiveringsfunksjonen slått på, og på grunn av varierende stemmevolum, romstørrelse og akustikk, ble hele og bruddstykker av setninger borte. Det andre intervjuet ble dessverre ikke tatt opp på grunn av brukerfeil. Fra og med fjerde intervju var stemmeaktiveringsfunksjonen avslått, men likevel ble det varierende lyd kvalitet. Med en kombinasjon av stemmevolum, ekstern støy og ved noen tilfeller snakket enten informant og forsker, eller støtteperson og informant samtidig, ble transkriberingen til tider meget vanskelig. Intensjonen var å transkribere fortløpende, men noen av intervjuene ble gjort fortløpende, og andre var svært omfattende. Transkriberingsarbeidet ble langt mer tidkrevende enn forventet, med i snitt 8-10 ganger intervjulengden. Til sammen ble det 311 sider transkribert tekst med linjenummerering og enkel linjeavstand, inkludert sammendrag fra intervjuet uten lydopptak.

Transkripsjon er en fortolkningsprosess, en oversettelse fra talespråk til skriftspråk der en rekke vurderinger og beslutninger må fattes (Kvale and Brinkmann 2009, 186-187). Jeg har hatt fokus på å få med alt informantene fortalte, uten å skrive ut tenkepauser, lyder som "eh" og lignende. Der jeg fant det nødvendig å markere tenkepauser, er dette gjort ved tre punktum "...". Jeg har valgt å transkribere intervjuene til skriftlig bokmål, og særpregete dialektord er forsøkt overført til egen dialekt (sentrale østlandsområdet), eller latt stå i de tilfeller der ordene har omtrent samme betydning flere steder i landet.

Framgangsmåte i analysearbeidet

Analysearbeidet er den delen av masterprosjektet som har tatt lengst tid. Det har vært en lang prosess med mye prøving og feiling, revurdering av fremgangsmåte og nye forsøk. Gjennom hele prosessen har nye oppdagelser blitt gjort, og jeg har blitt klar over at selv med et sterkt fokus på å forholde meg tett til datamaterialet, kan til og med en enkel strukturering påvirke hvordan dataene tolkes og forstås.

Innledende koding

Innledningsvis begynte jeg å kode hele datamaterialet, også de delene som ikke omfattet kontakten med NAV. Jeg så at dette ble for omfattende, og avgrenset det etter hvert til de delene av intervjuene der informantene hadde fortalt om deres kontakt med NAV, og tiltak de deltok på gjennom NAV. Jeg valgte å bruke en linje-for-linje koding i den innledende kodingen. Charmaz skriver ”at linje-for-linje koding, og nye data tvinger en til å forbli åpen til dataene, og til å se nyanser i disse.” (2006, 50, egen oversettelse). Hun hevder videre at linje-for-linje koding også vil kunne gi nye ideer som kan forfølges. For å forberede kodearbeidet ble transkribert tekst overført til tabeller, slik at det ble egne kolonner for koder og tekst. Dette gjorde det mulig å sammenstille kodene i etterkant, for blant annet å finne hyppighet. I arbeidet med den innledende kodingen, forsøkte jeg å se etter mening, handling og prosess. Tips fra Charmaz (2006, 50) er å dele opp dataene i deres komponenter eller egenskaper og definere hva handlingene bygger på. Det er lurt å se etter skjulte antakelser, samt å forklare implisitte handlinger og meninger. Hensikten er å få frem det signifikante ved poenger for deretter å sammenlikne data med data og identifisere hull i dataene.

Den første runden med innledende koding resulterte i mange hundre koder uten at det ga noen retning for det videre arbeidet. Kodene fortalte lite da de ble tatt ut av kontekst. I det videre arbeidet gikk jeg gjennom de ulike intervjuene på nytt der jeg forsøkte å se på hvilke koder som var mest signifikante for det informantene hadde fortalt, og hva som best representerte det som var blitt sagt. De innledende kodene som representerte det viktigste ble beholdt, andre ble mer presisert, og atter andre ble erstattet. Systematisering ga visse antydninger til hva som ville fremstå som signifikant, og jeg begynte underveis å få en anelse om hva noe av det informantene fortalte, handlet om. Jeg opprettet dokumenter som jeg kalte memos, slik at jeg hadde dette klart for tanker og refleksjoner som ville dukke opp. Samtidig var jeg utålmodig etter å komme videre i prosessen, da den innledende kodingen tok fryktelig lang tid.

Dessverre ble det lite fortegnelser i disse dokumentene. Noen refleksjoner ble i stedet notert i

dagboka, og i følge Charmaz, er også dette å regne som memos (2006, 80). Jeg noterte dette i dagboka:

”Jeg opplever at mye her går på relasjonen mellom NAV-ansatt og bruker. Bli vel kanskje et for diffust begrep – oppbyggende/nedbrytende relasjon”, kodene ”ignorering”, ”neglisjering”, ”bortvisning”, ”avvisning” står som stikkord, sammen med kodeparene ”rutiner/rutinebrudd” og ”avtaler/avtalebrudd”.

Jeg ser i ettertid at jeg burde ha stoppet opp og gitt meg selv tid til å tenke tanken ut, og reflektere rundt det som var kommet frem i mye større grad enn jeg gjorde.

Fokusert koding

I det videre arbeidet, gikk jeg over til fokusert koding. Ved nærlesing av de nye kodene, begynte jeg å få tak i det som opplevdes som mest viktig hos den enkelte. Hos for eksempel Annette stod blant annet disse tre begrepene frem:

- Kampen om retten til et verdig liv → Retten til et verdig liv
- Avvisning og uteblivelse → Avvisning
- Trenering og sendrektighet → Trenering

Jeg etablerte et dokument for hvert begrep/kode, og kopierte etter hvert over sitater/utsagn som dekket begrepet. Dette ble starten på en omfattende sitatsamling knyttet til hver av de fokuserte kodene som kom frem i analysearbeidet. Jeg ser i etterkant at dette er en tidkrevende og tungvint måte å gjøre det på, spesielt med et såpass omfattende datamaterialet. På en annen side har jeg hele tiden hatt oversikt over de sitatene kodene og kategoriene har sprunget ut fra, og dette har således gitt analysearbeidet en nær forankring til empirien.

De kodene som ble ansett å være signifikant hos den første informanten, ble deretter brakt med videre i søk i det neste intervjuet, for å se om denne informanten hadde beskrivelser og utsagn som kunne belyse eller kontrastere det som var tolket som signifikant hos den forrige. I de tilfeller jeg fant dette, ble linjenummer registrert i en tabell, slik at jeg senere kunne samle alle sitater som kunne beskrive kodene inn i de respektive dokumentene. Når det ble oppdaget nye temaer og koder som virket signifikante hos den neste informanten, ble disse tatt med i tabellen videre. Slik arbeidet jeg meg gjennom intervjuutskrift til intervjuutskrift helt til alle var gjennomgått, med fokus på alle oppdagede koder. Etter at alle intervjuutskriftene var gjennomgått, endte jeg opp med 38 fokuserte koder som jeg anså som signifikante for hele datamaterialet.

I det videre arbeidet, gikk jeg nærmere inn på de ulike kodene for å utvikle analysen videre til kategorisering. Kodearbeidet viste en stor overvekt av negative erfaringer der informantene for eksempel opplever at de ignoreres, neglisjeres, avvises og behandles respektløst. For eksempel ble koden *respekt og respektløshet* etter nærmere undersøkelse delt opp, der det viste seg at 9 av sitater representerte *respekt*, og 48 sitater der de opplevde *respektløshet* i forhold til sin person. Tilsvarende fant jeg også i forbindelse med begrepet *å bli tatt på alvor*, som i kodingen ble et samlebegrep der både opplevelsen av *å bli tatt på alvor*, og *å ikke bli tatt på alvor* var beskrevet.

Det videre analysearbeidet

I tråd med grounded theory ble det tatt utgangspunkt i det målgruppen opplevde som mest problematisk. Under gjennomarbeiding av de enkelte kodene, og ved utvikling til kategorier, ble det gjort sammenlikninger både i forhold til hvordan den enkelte informant beskrev hva koden representerte, og de ulike informantenes utsagn i forhold til hverandre. Det ble skrevet memos underveis om hvordan jeg tolket de ulike kategoriene, og hvordan noen av disse kunne betraktes som underkategorier og evt. innlemmes i den overordnede kategorien. Begrepet *det å bli tatt på alvor* som i utgangspunktet var en kode, trådte tydeligere frem i dette arbeidet og ble utviklet til en kategori. Det viste seg at dette var viktig for informantene, og samtidig det mest problematiske når det ikke var til stede.

For å få utdypet begrepet *Å bli tatt på alvor*, ble det foretatt en ny gjennom søking i datamaterialet med ”å bli tatt på alvor”-perspektiv for å se om det var noe som var oversett ved forrige gjennomlesing. På denne måten fant jeg atskillig mer i datamaterialet som kunne beskrive opplevelsen av å bli tatt på alvor, også der dette opplevdes som fraværende. Det var fem områder som kunne anses som viktige for informantene å være tilstede for at de skulle oppleve at de ble tatt på alvor, og som de ga uttrykk for mye frustrasjon, når det ikke var tilstede:

- interesse for og anerkjennelse av den enkelte og dennes situasjon
- ord, løfter og avtaler må følges med handling
- tjenestemottaker – en viktig samarbeidspartner
- kompetanse om tjenestetilbudet, kreativitet og fleksibilitet
- høflighet og folkeskikk → respekt og ydmykhet

For å få enda bedre tak i hva informantene la i disse fem karakteristikkene i det *å bli tatt på alvor*, gjentok jeg samme prosessen med å hente inn sitater fra datamaterialet som kunne beskrive disse. Ut i fra dette, ble det utviklet memos som beskriver hva informantene legger i

de ulike punktene. Etter hvert kom det også frem at det *Å bli tatt på alvor* i tillegg omfavnet strukturelle forhold som tid, tilgjengelighet og kontinuitet, samt at kunnskap om og kompetanse på Asperger syndrom er en forutsetning for at den enkelte skal oppleve seg tatt på alvor.

På tross av grundig søk og gjennomarbeiding av datamaterialet, var det vanskelig å få tak i hva som bidro til endringer i deres atføringsforløp. I prosessen med å studere om hva som ble utslagsgivende for den enkelte, ble datamaterialet gjennomgått med fokus på tid og prosess. Alle hendelser ble notert og plassert på en tidslinje fra første kontakt med arbeidsformidling/ Aetat/ NAV og frem til intervju tidspunkt. Dette var et til dels krevende arbeid, da historiene som var fortalt, på ingen måte var fortalt kronologisk. Denne delen av analysen ga små pekepinn på hendelser som ut ifra den enkeltes beretning og opplevelse, utgjorde forskjell på ikke tilbud/ i venteposisjon til tilbud/handling, uten at det kan trekkes generelle betraktninger fra dette. Denne delen av analysearbeidet bidro likevel til en sterkere bevissthet på hvilke temaer knyttet til *det å bli tatt på alvor* som bidrar til en positiv endring i atføringsforløpet.

Funnene fra analysearbeidet vil bli presentert i kapittel 6, der resultatet fra analysearbeidet har kommet frem til at områdene *å bli møtt som en person, forståelse for den enkeltes behov, tjenestemottaker – en viktig samarbeidspartner og handling må til*, er viktige for at informantene skal oppleve at de blir tatt på alvor, og kan bidra til endringer i deres atføringsløp.

Kapittel 5

Informantene i studien

En kort presentasjon av informantene

I denne studien inngår intervjuer med ni personer med Asperger syndrom, tre kvinner og seks menn. Det er store variasjoner med hvor lenge det er siden de fikk diagnosen Asperger syndrom, og hvor mye og hvilken tilrettelegging de har hatt under skolegang og utdanning som følge av kjent diagnose. Informantene kommer fra åtte ulike fylker sør for Trondheim, og de er bosatt i alt fra landkommuner og bygder, til by-regioner og storbyer. I alderskategorien 18-26 år er det fire menn og to kvinner i, 27-36 år; én mann, og i 37-46 år; en kvinne og en mann.

Annette:

Annette er en ung kvinne i aldersgruppen 18-26 år. Hun har kjæledyr og bor i leid leilighet. Annette fikk diagnosen Asperger syndrom som 16-åring. Hun har vitnemål fra både grunnskolen og videregående skole. I dag mottar Annette arbeidsavklaringspenger (AAP), bostøtte og hjelpestønad, og er i arbeidspraksis hos en arbeidsmarkedsbedrift. Hun trives godt på praksisplassen.

Bjørn:

Bjørn er en mann i alderskategorien 37-46 år. Bjørn ble utredet for noen få år siden, og har en komorbiditet med minst tre ulike tilstander, deriblant Asperger syndrom og ADHD. Han har tidligere hatt problemer med rus. Bjørn har mer eller mindre mottatt dagpenger i hele sitt voksne liv, han har hatt mer enn 75 ansettelser, og har mye erfaring i å bli sagt opp. Han mottar AAP, og har ved intervjutidspunktet sendt søknad om uførepensjon. Bjørn er faglært, og har praksisplass gjennom en arbeidsmarkedsbedrift fire dager i uken. Bjørn er en aktiv mann som også deltar i frivillig arbeid. Bjørn bor for seg selv i selveierleilighet.

David:

David er en ung mann i alderen 18-26 år. Han fikk diagnosen Asperger syndrom da han gikk på barneskolen. David har vitnemål fra grunnskolen. Etter flere forsøk på videregående utdanning, er han nå innvilget et friår fra skole og mottar AAP. Planen videre er et håndverksyrke. Han har ingen aktivitetskrav og disponerer dagene som han selv ønsker. David bor i kollektiv sammen med tre andre. Han har ingen arbeidslivserfaring. David hadde med seg en av sine foreldre som støtteperson ved intervjuet.

Ellen:

Ellen er en kvinne i alderen 37-46 år. Hun fikk diagnosen Asperger syndrom for tre år siden, men hadde hatt mistanke om dette i flere år. I tillegg har hun en medfødt fysisk funksjonsnedsettelse. Ellen har fagbrev, og har arbeidet som faglært i flere år. Etter nedskjæringer, havnet hun i trykkesystemet og mottar i dag AAP. Hun holder på med en masterutdanning ved en høyskole innen et helt annet felt enn hennes opprinnelige fagutdanning skulle tilsi. Ved intervjuetidspunktet er Ellen redd hun må bryte masterutdanning, da hun opplever at arbeidet med masteroppgaven krever mer enn hun kan make. Selv om hun har kjæreste, bor hun alene i en hybel.

Frøydis:

Frøydis er en kvinne i aldersgruppen 18-26 år. Frøydis fikk diagnosen Asperger syndrom i 15-16 års alder. Hun bor hjemme hos familien sammen med foreldrene og søsken. Frøydis har vitnemål fra grunnskolen, men har ikke klart å gjennomføre videregående skole. Hun ble innvilget ”ung ufør”-pensjon da hun fylte 18 år, etter anbefaling fra BUP. Frøydis sparer til egen bolig. Frøydis arbeider frivillig to dager i uken på et bibliotek, en praksisplass familien har skaffet. Hun mottar ingen godtgjøring for dette arbeidet. Frøydis hadde med seg en av foreldrene under intervjuet.

Gunnar:

Gunnar er en mann i alderen 27-35 år. Han fikk diagnosen Asperger syndrom for 12-13 år siden. Han har barn, og er helgepappa. Gunnar leier andre etasje hos sine foreldre, og har aldri hatt fast arbeid. Han har mer eller mindre vært uten fast aktivitet i mange år. Han anser seg selv som en alt-mulig-mann som påtar seg forefallende oppdrag, som for eksempel maling av hus, lossing og lessing av varer, og så videre. Gunnar har hatt kontakt med NAV siden det het arbeidskontor og Aetat. Gunnar hadde akkurat blitt innvilget ”ung ufør”-pensjon da vi snakket sammen, og er uten annen aktivitet.

Harald:

Harald er en mann i aldersgruppen 18-26 år. Han fikk diagnosen Asperger syndrom i 11-12 års alder. Han bor hos foreldrene, og er nettopp innvilget femti prosent uførepensjon og har resten med AAP. Harald har gjennom mange år hatt et par småjobber han ønsker å beholde. Den ene utgjør et par timer tre dager i uken, og i den andre er det vekslende arbeidsmengde. Harald gir uttrykk for at han savner et fellesskap tilknyttet arbeid, da han ikke møter andre i jobbene han har. Han har tidligere vært tilknyttet en attføringsbedrift for arbeidsavklaring og

– utprøving, med blant annet Arbeid med bistand, med negativt resultat. Harald betaler litt hjemme, og sparer en god del til bolig. Han har vitnemål fra grunnskolen og kompetansebevis fra videregående skole. En av foreldrene deltok under intervjuet.

Ivar:

Ivar er en mann i alderen 18-26 år. Han fikk diagnosen Asperger syndrom etter ungdomsskolen, etter først å ha fått diagnosen atypisk autisme noen år tidligere. Ivar er innvilget uførepensjon, og har varig tilrettelagt arbeid (VTA) i en vekstbedrift på full tid. Han mottar lønnsgodtgjørelse fra vekstbedriften, og mottar bostøtte. Ivar leier leilighet, og får hjelp av en boveileder noen timer i uken. Ivar har ikke vitnemål fra grunnskolen, men kompetansebevis fra videregående skole. I tillegg har han studiepoeng fra folkehøgskole.

Jonas:

Jonas er en mann i alderen 18-26 år. Han er nyinnflyttet i egen leilighet, og bor alene. Jonas fikk diagnosen Asperger syndrom som 16-åring. Han mottar AAP fra NAV, og er i ferd med å søke om bostøtte. Jonas har vitnemål fra grunnskolen, men har brutt videregående utdanning flere ganger. Han har også vært ute i arbeidstiltak, men avbrøt da han ble lagt inn på sykehus etter tre måneder. Jonas sliter med psykiske vansker, og har permisjon fra sykehuset da vi snakket sammen. Han er ved intervjutidspunktet uten daglig aktivitet og gjøremål.

Diagnosetidspunkt

Fire av informantene fikk stillet Asperger-diagnosen mens de gikk i grunnskolen, enten på mellomtrinnet i barneskolen eller på ungdomskolen, og tre fikk denne i videregående skolealder. De to eldste fikk stillet diagnose først i siste halvdel av trettiårene. Det vil si at det er relativt få av informantene som har hatt mulighetene til å få tilrettelagt undervisning og annen opplæring i grunnskoleutdanningen med utgangspunkt i deres Asperger-diagnose. For barn med autisme hevdes det at man er ute i det seneste laget dersom en ved tolv års alder ikke har tenkt på, og tilrettelagt undervisning for hva en forestiller seg barnet skal arbeide med som voksen (Martinsen et al. 2006, 321). Det antas videre at også barn med Asperger syndrom trenger ”like lang tid til å forberede seg og lære de nødvendige ferdighetene som barn med autisme gjør”. Erfaring med hva slags tilrettelegging som hjelper, vil være avhengig av hvilken opplæring og innsikt de har fått i egen situasjon gjennom skoleløp, eller på annen måte etter at de har fått diagnosen, og desto tidligere diagnostisering, desto bedre muligheter for en mer realistisk selvforståelse, og derigjennom økte muligheter for yrkesdeltakelse (Steindal et al. 2010, 11). Dette betyr at for de fleste av informantene i denne studien, har det

ikke vært mulig å forberede disse til et voksenliv og arbeidsliv ut i fra deres behov. Likeledes har de relativt liten eller ingen erfaring med hva slags tilrettelegging og hvilke tiltak som skal til, for at de skal kunne fungere i opplæringsituasjon, og i arbeidslivet.

Variasjoner i talespråket

Informantene i denne studien viser store variasjoner i talespråket. Det er ulikheter mellom omfang av vokabular, ordflom, tydelighet og klarhet. En var svært forsiktig og brukte lang tid på å behandle kognitivt det som ble sagt og hvordan vedkommende selv skulle svare, mens en annen pratet som en foss, og måtte stoppes for at jeg skulle klare å holde følge. En snakket med så lav stemme at det kan omtales som hvisking, mens en annen kunne overdøve omtrent alle i sin nærhet. Flere famlet med hvordan de skulle få formidlet det de hadde å meddele, mens andre snakket i vei både innenfor og utenfor tema. Det er også store variasjoner i detaljeringsnivået i det de forteller om. Det kan være spesielt vanskelig å forstå at personer med et godt og flytende talespråk, kan ha omfattende kommunikasjons- og forståelsesvansker, samt sosiale og organisatoriske vansker, på den måten personer med Asperger syndrom har. Dette gjør det påkrevet at ansatte i NAV har kjennskap til diagnosen Asperger syndrom, og er ekstra oppmerksomme på denne problemstillingen.

Betydningen av arbeid

Alle informantene har sterke ønsker om å delta i samfunnet gjennom arbeid, det å være en del av fellesskapet. Noen ønsker arbeid i det ordinære arbeidsmarkedet, mens andre ønsker en mer skjermet situasjon. Felles for dem alle, er at de ønsker å gjøre nytte for seg, de ønsker faste rutiner i hverdagen, de ønsker å føle en tilhørighet med andre, de ønsker å være i miljøer som anerkjenner deres annerledeshet og der deres behov for tilrettelegging blir ivaretatt. Det er varierende for hvor sterkt fokus de har på å få inntekt som er direkte relatert til det arbeidet de utfører, samtidig er det de som ikke mottar lønnsgodtgjørelse som påpeker at de ønsker dette. Flere gir uttrykk for at arbeid eller arbeidsliknende aktivitet er viktig for deres selvbilde og har betydning i forhold til å føle seg verdsatt og verdifull – det å ha ”retten til et verdig liv”, som Annette så uttrykkelig sier.

Kapittel 6

Presentasjon av funn

Innledning

Studien har fokus på personer med Asperger syndrom sine beskrivelser og opplevelser av deres kontakt med ansatte i NAV. Funnene baserer seg på de ulike erfaringene informantene har fra kontakt med NAV over kortere eller lengre tid, der utgangspunktet for kontaktetablering har vært å komme i arbeid. Funnene er kommet frem gjennom en grounded theory-tilnærming til det foreliggende datamaterialet og disse vil presenteres hånd i hånd med mine drøftinger. Som nevnt i beskrivelsen om grounded theory, skal det tas utgangspunkt i det personene i feltet opplever som mest problematisk, og hvordan dette håndteres (Salminen-Karlsson 2002, 57, Charmaz 2011, 295).

I attføringsprosessen har informantene hatt kontakt med minst en representant fra NAV. Noen av informantene har fått bistand av støttepersoner, oftest et familiemedlem, i denne kontakten. I datamaterialet omtales representanter fra NAV med ulike begreper/roller som saksbehandlere, veiledere, konsulenter osv. I presentasjonen vil det variere hvilke begreper som brukes, avhengig av situasjonen som blir beskrevet. I tilfeller der det er utydelig hvilken stilling/rolle den enkelte ansatt har, benyttes begrepet ansatt i NAV.

Funnene i denne studien forteller om hvordan informantene opplever de profesjonelles håndtering av samarbeidet og det er kun deres og evt. deres støttepersoners, opplevelser og tolkninger av ansatte i NAV i den situasjonen de er i, som kommer til uttrykk.

Nærhet til ordinært arbeidsliv ved intervjutidspunkt

Informantene har variert erfaring med både omfang, tidsforløp og hvorledes de opplever samarbeidet med ansatte i NAV. Noen har så vidt vært i kontakt med ansatte i NAV, mens andre har flere års fartstid. Alle informantene mottar i dag enten arbeidsavklaringspenger (AAP) og/eller uførepensjon. Harald er den eneste av informantene som har inntektsbringende arbeid utenom NAV-systemet, og ved intervjutidspunktet er det bare Annette som sier noe om eventuelle muligheter for inntektbringende arbeid i det ordinære arbeidsliv:

(...) og jeg har spurt de også: ”Hvis jeg en gang i fremtiden søker på renholdsjobb, er det lov å håpe på at jeg kan finne en i femti prosent?” Da svarte de at ”Du er heldig hvis du finner en i hundre prosent, for veldig mange renholdsjobber, nesten alle er deltid. (...) Jeg vil egentlig bare si at det er positivt.

Og hva som skjer når disse to årene her nå er over, (...) det aner jeg ikke, om jeg, om.. om to måneder snubler over drømmejobben og får kontrakt og tjener egne penger og alt, det vet jeg ikke, så håpet mitt er jo at jeg skal få en jobb der jeg blir akseptert og godtatt og at jeg kan tjene egne penger uten å måtte leve på NAV hele tiden. Før eller siden må jeg nok ha kontakt med dem.

Nedenfor er det vist en oversikt over tjenestetilbudet informantene mottar i regi av NAV. Det er fire som er i daglig aktivitet i tiltak gjennom NAV, mens fem av informantene er uten fast daglig aktivitet, bortsett fra Frøydis der familien selv har skaffet en praksisplass et par dager i uken.

Informant	AAP	Ufør	bemerkninger	Aktivitet gjennom NAV
Annette	100 %		underveis i første året i arbeidspraksis	arbeidspraksis 4 t/ 5 dager per uke kompetanse på AS* hos arbeidsmarkedsbedrift
Bjørn	100 %	(100 %)	søknad ufør sendt	praksisplass 50 %/ 4 dager per uke kompetanse på AS* hos arbeidsmarkedsbedrift søknad om VTA foreligger
Ivar		100 %	nylig	Arbeidsavklaring – 30 % arbeidsevne VTA – skjermet virksomhet - 7 t/ 5 dager per uke lite kompetanse på AS* i vekstbedriften.
Ellen	100 %		(anbefalt 50 % ufør av tidl. saksbeh.)	masterstudiet – forlenget tid. ingen tilrettelegging i studiet utover ekstratid til eksamen og fritak for gruppearbeid. Vurderer å bryte.
Frøydis		100 %	fra fylte 18 år	ingen aktivitet via NAV privat anskaffet ulønnet arbeidspraksis ved et offentlig bibliotek – 4 t/ 2 dager per uke
David	100 %		halvt år igjen av vedtaksperiode	ingen aktivitet – innvilget friår
Gunnar		100 %	nylig	ingen aktivitet
Harald	50%	50 %	nylig	ingen aktivitet via NAV, småjobber inntil 13 t per uke
Jonas	100 %		nylig	ingen aktivitet via NAV behandlingstimer ved DPS

Tabell 6.1 Oversikt over tjenestetilbud fra NAV overfor informantene i denne studien

*) AS= Asperger syndrom

Informantenes opplevelser av bistand og oppfølging fra ansatte i NAV

I oversikten over den enkelte informants nærhet til arbeidslivet ved intervjuetidspunktet, viser at det er få som har kommet nærmere deltakelse i det ordinære arbeidslivet gjennom sin kontakt med NAV, og samtidig er det flere som er avklart i retning av uførepensjon.

I samarbeidet mellom ansatte i NAV og brukere av NAVs tjenester, vil det eksistere et komplementært og asymmetrisk forhold, der brukeren oppsøker NAV for å få hjelp og bistand til å komme seg ut i arbeid (Kokkinn 2005, 131). I denne situasjonen vil det være den profesjonelle hjelperen, her ansatte i NAV, sin oppgave å legge forholdene til rette slik at brukeren, her Asperger-personen, kan få utnyttet sine fysiske, psykiske og sosiale ressurser (Skau 2003, 42). Dette må skje i samarbeid med Asperger-personen, og ikke over hodet på vedkommende.

I møte mellom personer med Asperger syndrom og ansatt i NAV, oppstår det relasjoner i flertall, dvs. to relasjoner (Levin 2004, 91); den ansatte i NAV sin relasjon til personen med Asperger syndrom (og dennes omgivelser og kontekst), og personen med Asperger syndrom sin relasjon til ansatt i NAV. Våre opplevelser av det den andre gjør og sier, avhenger først og fremst av hva og hvordan vi tolker det den andre gjør og sier. Det betyr ikke nødvendigvis at det vi opplever er rett eller galt, sant eller usant, eller er i samsvar med den andres intensjon. Det er et uttrykk for hvordan vi selv tolker, og setter tolkningen inn i det perspektivet, og den forståelsen vi selv har av situasjonen. Egne erfaringer og historie, forforståelse og fordommer, perspektiver og kontekst påvirker hvordan vi tolker de relasjonene vi erfarer. Personer med Asperger syndrom har blant annet vansker med å ta andres perspektiv, og derved tolke relasjonen ut i fra dette. I tillegg kan ulike ord og begreper som har varierende betydning avhengig av kontekst, være vanskelig for personer med Asperger å forstå.

Forståelsesvanskene hos personer med Asperger syndrom, knyttet til både kommunikasjon og sosial interaksjon, kan skape vansker i sosialt samspill med andre personer, og omgivelsene må i stor grad tilpasse seg dem, og ikke omvendt (Gillberg 1998, 109).

Ellen hadde en episode i forbindelse med kontaktetablering med nytt NAV-kontor som kan belyse forskjellen mellom hva som er ment fra avsender side, og hva som tolkes av mottaker:

Så ringte jeg her, og ba om å få et møte. Jeg gruet meg ganske fælt for det, men så gjorde jeg det da, så fikk jeg spørsmål om jeg hadde noe spesielt jeg ønsket å snakke med henne om. ”Nei, jeg ønsker bare å ha et møte, for jeg ønsker å opprette kontakt”. ”Nei, jeg har ikke tid til et møte nå, det er ikke aktuelt, så sant du ikke har noe spesifikt å snakke om”. ”Ja, men jeg ble oppfordret om det av min tidligere

saksbehandler”. ”Ja, det var en liten kommune, sånn er det ikke her. Her er det en stor kommune, du kan ikke regne med det”. Og da begynte jeg å gråte i telefonen. Da ble jeg... Da fikk jeg skikkelig angstreaksjon, og begynte å skjelve og gråte og ble fryktelig skuffet og fryktelig lei meg. For jeg tenkte at det var viktig å få god oppfølging på et nytt sted, og hadde egentlig gruet meg fryktelig til den flyttingen, og utsatte egentlig lenger enn jeg trodde, men nå fikk jeg egentlig litt press på meg, at jeg burde det og...

Det tok tid før Ellen turde å ta kontakt igjen:

Da beklaget hun veldig at det var blitt sånn vanskelig, for da tror jeg kanskje at da hadde hun oppfattet situasjonen litt verre enn det egentlig var, og da sa hun at ja, hun hadde hatt det veldig travelt der og da når jeg ringte, men det var ikke sånn at jeg ikke kunne kontakte dem i det hele tatt. For jeg har vært sånn at jeg tenkte at ”nei, jeg tør ikke ringe NAV, og jeg er bare til bry og de vil sikkert ikke.. Jeg er en brysom bruker, og...”.

Informantene forteller om ulike opplevelser knyttet til atføringsprosessene sine, og disse kan beskrives innefor fire områder: å bli møtt som en person, forståelse for den enkeltes behov, tjenestemottaker – en samarbeidspartner, og handling må til.

Å bli møtt som en person

I intervjuene kommer det først og fremst frem historier knyttet til enkeltpersoner i NAV. De fleste omtaler disse som saksbehandleren min eller veilederen min, mens andre forteller bare hva NAV har gjort eller ikke gjort. Det kom tidlig frem i analysearbeidet at informantenes opplevelser av NAV som system er tett knyttet til hvordan de opplever den enkelte representant forholder seg til dem, og hvilke valg de opplever at ansatte i NAV gjør i arbeidet sitt i forhold til ulike områder som berører dem. Støttepersonen til Harald uttaler dette slik:

(...) Altså jeg opplever ikke NAV som en sånn... nei, alle gjør ganske likt på NAV, og de kan like mye, og de er ganske like alle sammen, men sånn er det ikke... De er VELDIG forskjellige, samme med atføringsbedriften... og så alle de du treffer på som er saksbehandlere, eller som skal jobbe innen disse tingene, de er så forskjellige, så det blir så individuelt hva du får til. Det tror jeg er konklusjonen på det, at NAV er sånn eller NAV er sånn - Den saksbehandleren er sånn og den var sånn...

Respekt og ydmykhet – en mangelvare?

... Man bør respektere folk på grunn av mysteriene de bærer i seg og som de ikke forstår, og som vi heller ikke forstår...

Hovedpersonen Elsa i Marie Cardinals rom *Gjennom kaos* (1990, 225)

Respekt innebærer å vise anerkjennelse og aktelse for andre personer, gjennom både kroppsspråk og artikulering slik at den enkelte opplever at denne er i sentrum, og at vedkommende kommer til å bli hørt (Kokkinn 2005, 168). Dette kan for eksempel gjøres ved å hilse på en høflig måte, se den andre og lytte til hva som blir sagt, følger opp med spørsmål

for å avklare hva som blir sagt, og aksepterer at verden kan se forskjellig ut avhengig av ståsted. Askeland (1994, 50) skriver ”Alle klientar treng å verta møtte med respekt og vørndnad, å verta helste og møtte med eit blick som ser dei.”

Informantenes erfaringer kommer fra kontakt med ansatte i NAV gjennom møter, i telefonen og i mottaket. Det er store variasjoner blant informantene, og i den enkeltes erfaringer med ulike representanter fra NAV, med hvordan de opplever denne kontakten. Ellen formidlet gjennom store deler av intervjuet at hun følte seg både sett og hørt av den saksbehandleren hun hadde hatt i flere år:

(...) så da ble det først gjort en kjapp arbeidsvurdering, og jeg sa at jeg vil for all del ikke havne på en vernet bedrift og utprøving der... og da sa de at ”det skal du får slippe, og jeg vet at det er ikke det rette for deg”. Så ble det...

Jeg opplevde faktisk at de har lyttet til meg. At når jeg har sagt, forklart ganske tydelig min situasjon om hva jeg kan og ikke kan, så har jeg faktisk opplevd å bli lyttet til (...)

Ellen er den av informantene som har flest positive erfaringer å fortelle om, selv om hun også har opplevd noen vanskelige episoder.

Frøydis derimot opplevde det motsatte. Her er bruddstykker fra Frøydis og støttepersonens beskrivelse av hvordan de opplevde møtet med saksbehandler:

... hun var ikke høflig i det hele tatt. Hun håndhilste ikke på oss en gang, hun så bare helt sløv ut... (...) Jeg føler meg faktisk til tider ganske verdiløs, som at jeg ikke var noen ting i det hele tatt. Jeg opplevde det møte som skikkelig ubehagelig...

Det var som hun bare prøvde å unngå det vi hadde å si om at jeg hadde behov for å arbeide i rolige miljøer, men hun ville heller... Jeg følte at hun heller mer ville at jeg skulle bli satt i sånn praksisarbeid, bare på grunn av at jeg hadde gått på design – og håndverkslinjen.

Støttepersonen legger til:

Husker ektefellen min sa, for å prøve å belyse, at hun trenger å ha det rolig og ikke mange personer og sånn, for at smaltalk er ikke akkurat hennes greie. ”Nei, ikke sant...” sa hun og så begynte hun å le, saksbehandleren. Så hun var ganske nedlatende, opplevde vi...

... jeg føler det sånn at nå har hun fått den uføretrygden, så nå kan hun liksom holde kjeft, nå kan hun være fornøyd med det. Det var vel behandler på BUP som anbefalte at vi gjorde det (søkte uførepensjon, forf. merknad), sånn at hun i hvert fall hadde det i bunn da, men... Hun har jo ikke lyst til å bare gå og ikke gjøre noen ting, det har hun ikke. Hun trives jo her da, heldigvis, så vi har jo vært heldige tross alt, men jeg savner å ha noen med på løpet.

Frøydis opplever også at hun får brev fra NAV som er stilet til henne v/ foresatte, på tross av at hun er myndig. Dette er med på å underbygge følelsen av ikke å bli betraktet som et selvstendig individ, og som en person uten betydning.

Bjørn har både positive og negative opplevelser i møte med ulike saksbehandlere i NAV. I og med at han har langt fartstid, har han også møtt mange representanter fra NAV underveis. Det er få ansatte i NAV han omtaler positivt, men det er spesielt én han trekker fram. Han ble kjent med en saksbehandler i tidligere Arbeidskontor og Aetat, som fortsatt hjelper ham litt praktisk, og som kommer med tips om ulike rettigheter og muligheter. Dette er i sterk motsetning til slik han opplever at de nye saksbehandlerne forholder seg til ham, der han føler de ikke bryr seg om hvem han er, eller hva han trenger hjelp til:

Hun kommer med råd til meg, tips, rettigheter får jeg fra henne, men de ved lokalt NAV-kontor de nekter for alt; Nei, du har ikke rett på det, du har ikke rett på det, ikke rett på det, men når du kommer med dokumentasjon, så ”å ja, hvor har du fått den der fra?” Da har du plutselig rett på det likevel, men da er det hysj, hysj, hysj... Men jeg skal ikke holde kjeft. Hvis det er noen som har rett på det, som har de samme tingene, diagnosene eller andre diagnoser, så sier jeg rett til dem...

De vet ingenting, det er, og de vil ikke vite heller. Så nå heretter, så holder jeg på å få en sånn hjelpeverge, som kan være med meg på disse møtene. For de snakker meg trill rundt. Og jeg har skrevet under på papirer som jeg ikke har lest igjennom engang, på grunn av (dysleksi, forf. merknad)... klarer ikke å lese det, og da blir det gjerne utnyttet...

Dersom dette stemmer, vil en slik innstilling gjøre det vanskelig for de nye saksbehandlerne å forstå og tilrettelegge for Bjørn, ut i fra hans behov. Bjørn har etter hvert fått liten tro på at saksbehandlerne er opptatt av å hjelpe ham videre.

Rollebytter hos den offentlige tjenestepersonen kan også skape problemer. Gunnar opplever at informasjon som han har gitt til saksbehandler under fortrolige forhold da denne hadde en helt annen rolle, senere har blitt brukt i andre sammenhenger; ”opplevde at han i prinsippet dolket meg i ryggen gjentatte ganger i forhold til ting som jeg hadde sagt til ham, og fikk i retur (...), og ble brukt i mot meg”. Etter hvert har Gunnar måtte sikret seg, da han i stor grad opplevde at han fikk skylden for alle misforståelser:

... og det er klart at jeg har da dokumentert veldig mye av det han driver med og det han prater om, og så.. Jeg har sagt at ”nå får vi alt over på mail, du ringer ikke mer, du sender meg en mail med spørsmål, og jeg svarer deg på mail”, sånn at vi har det skriftlig. Og det er han med på. Jeg har sagt nå vil jeg ha referat etter hvert eneste møte... Ja, ja, det er han med på. Det er bra, men da blir han liksom litt mer forsiktig

han og da, og det er for så vidt greit, men problemet er at vi kommer ikke noe lenger av den grunn...

”Det har jeg sagt til deg da og da, jeg har til og med dokumentasjon på det...”, men han er en sånn type som da - det er jeg som har gjort feil, sånn sett da, så det blir litt sånn håpløst.

Med slike samarbeidsforhold forringes respekten, og Gunnar uttaler ”hvis jeg skal legge til noe på det, så er det at jeg ikke har tillit til han, jeg har ikke tillit til han som person”. Gunnar utdyper sine erfaringer fra kontakten med ansatte i NAV:

Det handler jo veldig mye om hvordan du opplever å bli tatt imot, hvordan du opplever at du kan gå inn i et samarbeid. Altså, jeg skjønner det at du ikke kan... Altså en må på en måte få opplyst begrensingene, og innser at det finnes begrensninger, men det er jo en... Men det å oppleve å gå inn i et samarbeid som du i hvert fall føler at dette her kan bli noe, for så bli skuffet gang, på gang, på gang, på gang, og du egentlig må gnåle om det samme om igjen, og om igjen, og om igjen... Det er klart at da føler en ikke at mine behov blir ivaretatt, og at en heller ikke blir møtt som en person som... at en blir jo ikke møtt på en måte som gjør at du har noe... du mister jo troen veldig fort, da... Det er kanskje noe av det skumleste, når du mister troen på at dette her er noe vits...

Noen av informantene forteller at saksbehandlere nekter for at informasjon er mottatt, selv der informantene har fortalt om seg selv og sine utfordringer. Her ved Annette:

Jeg har vært i episoder der jeg har prøvd å få fortalt om *min* Asperger, og han sitter og nikker og sier ”Ja, jeg forstår”, men altså, enten er det noe fysisk med øynene til han fyren der, ellers så er han faktisk helt bortreist, ser på meg da, stirrer bare ut i luften og jeg kan nesten se at det går en rullgardin ned foran han da. Altså når jeg senere konfronterer ham med at ”jeg fortalte deg at for meg er det typisk sånn og sånn”, da har han nerve til å sitte der og si at ” Det har du aldri sagt til meg”.

Annette forteller også at saksbehandler i brev til arbeidsmarkedsbedriften, hadde beskrevet henne som ” at det virket som jeg var en liten jente som gikk hjemme og gråt fordi jeg ikke fikk en jobb. Og at mine foreldre holdt meg nede.” På tross av Annette opplever at saksbehandler ikke respekterer henne, både ved at han ikke lytter skikkelig til det hun har å si eller har fulgt opp avtaler som er gjort, har Annette kommet seg videre i attføringsforløpet i retning av arbeid. Det var først etter at hun skjelte ham ut ved et par anledninger mens andre var til stede, at noe skjedde. Etter dette måtte hun ha bistand fra koordinator for i det hele tatt å komme i kontakt med ham. Hva koordinator har sagt, vites ikke, men det gikk kun to dager fra Annette kontaktet koordinator til hun fikk brev om at hun måtte komme med tilbakemelding om hvilken av tre tiltaksarrangører hun ønsket arbeidsavklaring ved. Det er vanskelig å se noen sammenheng mellom forholdet mellom Annette og saksbehandler, og den

endringen som skjedde i attføringsforløpet, utover at de ikke har direkte kontakt, og at en utenforstående fra en kommunal etat må gripe inn for å få til en endring.

Det er ikke alle informantene som kommer til ordet her, men det disse fem forteller, er i stor grad i samsvar med de øvrige informantenes erfaringer. Noen føler seg ikke sett og forstått, mens andre opplever at det er helt greit. Samtidig er det verdt å merke seg at personer med Asperger syndrom ofte er svært sårbare for omgivelsenes opptreden overfor dem. De har ofte mye erfaring gjennom misforståelser i sosiale sammenhenger, og kan lett føle seg krenket (Ervik 2001, 283, Martinsen et al. 2006, 50, 185, 254). Dette betyr *ikke* at informantenes beskrivelser ikke stemmer med virkeligheten, da det de selv tolker som virkelighet, er reelt for dem. Personer med Asperger syndrom kan ha vansker med å forstå non-verbal kommunikasjon, noe som gjør det nødvendig å være mer bevisst på hvordan en opptrer og snakker, enn overfor andre personer som ikke har autismspekterforstyrrelser. Skal den enkelte føle seg trygg på at det vedkommende forteller blir behandlet på en ordentlig måte, er nødvendig at denne føler seg akseptert og respektert. Har ikke vedkommende tillit til den andre, reduseres mulighetene for dialog, og tilgangen til informasjon og muligheter for endring vil bli vanskelig.

Både Gunnar og Ellen er tydelige på at det er lettest å forholde seg til andre som er klare og tydelige i sin kommunikasjon med dem, og således reduserer sjansene for misforståelser:

... sånn som du har gjort da, ikke sant. Du setter deg ned og forteller, veldig klart og tydelig, og da har ikke jeg noen problemer med det. (Gunnar)

Klare, tydelige beskjeder, for misforståelse og feiltolkning er et stort problem. Jeg har veldig lett for å feiltolke, det er noe jeg sliter med. Og så er jeg litt overfølsom, jeg blir veldig fort lei meg, hvis det er noe jeg ikke skjønner, jeg kan begynne å gråte... (Ellen)

Gunnar er klar og tydelig i sine forventninger til ansatte i NAV: ”Jeg forventer jo i det minste det som en kan kalle normal folkeskikk, og en viss forståelse for at folk er forskjellige, og at folk har litt ulike problemer og vansker som gjør at du må behandle folk litt forskjellig”.

Som vist, er det svært varierende hvordan informantene opplever de blir behandlet av ansatte i NAV. I noen tilfelle, som for eksempel med Ellen og David, opplever de at de blir sett, hørt og forstått, og at dette har bidratt til et konstruktivt samarbeid, mens for andre har samarbeidet stoppet helt opp og tilliten til saksbehandler forsvinner, slik det er i Gunnar sitt tilfelle. Dette

har ført til at han ikke stoler på at saksbehandleren ønsker hans beste, og dialogen har fraværende. Hans attføringsforløp har da også endt opp med uførepensjon.

Å få tak i saksbehandler er ikke alltid like enkelt

En forutsetning for å kunne samarbeide, er at partene kommer i kontakt med hverandre. Informantene har ulike erfaringer i hvor lett eller vanskelig det er å få kontakt med sin saksbehandler. Ellen fikk enkelt kontakt med sin saksbehandler der hun bodde tidligere, og kunne ta en prat, spørre om det hun lurte på, og stort sett få svar med en gang, mens hun opplever at saksbehandler i den nye bostedskommunen har ikke tid, dersom det ikke er meget prekärt. Ellen forteller om en saksbehandler hun har hatt i mange år:

(...) og da opplevde jeg faktisk god kontakt, god oppfølging fra NAV. Det var så små forhold så det var lett å ta en telefon, hvis det var et spørsmål eller noe jeg lurte på, om det bare var en småting, så var det faktisk ganske lett å ta en telefon.

Det har ikke vært like enkelt etter omleggingen til kontaktsentre for hele landet. Selv om det er blitt vanskeligere å komme gjennom, opplever Ellen at saksbehandler tar kontakt innen noen dager og hun er stort sett fornøyd med det. Gunnar forteller om det samme.

De er ganske... altså de er flinke til å... i hvert fall hvis du ringer for et konkret spørsmål, det skal de ha, da er de flinke til faktisk å sette deg over til dem som har greie på det, og det har stort sett fungert veldig greit, det har ofte vært i sammenheng med barnebidrag og litt sanne ting. (...) ja, det er mulig å få tak i de, det har ikke vært noe stort problem...

I Frøydis sitt tilfelle, kommer verken hun eller støtteapparatet i kontakt med saksbehandler i NAV. Her er det støttepersonene som forteller:

... og vi har prøvd å kontakte de relativt mange ganger uten... Jeg har snakket med den nye saksbehandleren én gang og det var før jul, jeg tror det var i november, da sa han at han skulle kontakte biblioteket her, men det har han ikke gjort.

Og vi har... Legen har skrevet brev, og vi har skrevet brev, og BUP har skrevet brev og oppfølgingstjenesten har kontaktet NAV, og det er ikke noe respons... rett og slett ingenting (...) for det virker liksom som de ikke har lyst til å ha noe med oss å gjøre, føler vi.

For Frøydis sitt vedkommende, oppleves dette som en avvisning.

Noen ganger er ikke tilgjengeligheten av den største betydning, bare en opplever at saksbehandler virkelig er til stede når vedkommende deltar. Haralds støtteperson forteller:

Da hadde vi jo en bra saksbehandler på NAV, så det glemte jeg å si... Han var vi jo veldig fornøyd med. Han var fryktelig lite tilgjengelig, fikk aldri tak i ham, men når han først var der, var han der på ordentlig altså... Han hadde vel egentlig ikke tid, fordi at det var flere møter han ikke kom på, han meldte aldri fra.. Du hadde masse

styr, husker jeg med å kontakte ham på e-post som han aldri svarte på, ringte og han skulle ringe tilbake, så han var lite tilgjengelig (...) men... Han var veldig lite tilgjengelig, vanskelig å få til noe med... (...) Men han var sånn som først bestemte seg for at nå skulle han møte Harald, da møtte han hundre prosent liksom og da var han til stede, da hadde han forberedt seg, masse kompetanse ... og var veldig ålreit..

... men han mistet du vel når det... når du sluttet... omtrent på den tiden da du var ferdig på skolen, tror jeg... (...) Og det var da dette med saksbehandler på NAV gikk så skeis da...

Harald ble deretter overført til en attføringsbedrift, og ble siden avvist av saksbehandler i NAV, med beskjed om at all kontakt skulle foregå via attføringsbedriften. De andre informantene forteller om en tilgjengelighet som befinner seg i mellom disse ytterkantene.

Samtidig forteller flere at dersom de ikke får kontakt umiddelbart, tar det ofte lang tid før saksbehandler ringer tilbake. Jonas forteller at han ikke stoler på at NAV gjør arbeidet sitt, og forklarer dette med blant annet

Det er slik at jeg kan ringe opp NAV og si en ting, og så tar det *dager* før saksbehandler ringer opp igjen, og så blir det da kanskje gjort noe, så (...) det tar veldig lang tid.

Manglende tilgjengelighet kan føre til at personer med Asperger syndrom utsettes for usikkerhet og uforutsigbarhet rundt sin situasjon, noe som kan utløse stressituasjoner.

Kontinuitet – bare positivt?

I NOU_2012:6 (337) *Arbeidsrettede tiltak* presiseres det at ” Det er viktig å holde fast ved NAVs fundamentale ansvar for kontinuitet og koordinering i brukerprosessene”. Slik jeg forstår kontinuitet, innebærer dette at bruker har samme saksbehandler over tid, og helst gjennom hele attføringsforløpet. I tillegg innebærer det en kontinuitet i de ulike fasene i brukerprosessen, slik at det ikke oppstår venteperioder som kan forringe eller stoppe prosessen brukeren er inne i. De fleste med Asperger syndrom bruker lengre tid enn andre til å bli kjent med, og trygge på andre personer. I tillegg er de, som følge av sin funksjonsnedsettelse, sårbare for endringer og uforutsigbarhet i langt større grad enn de fleste andre brukergrupper. Bjørn gir uttrykk for at han skulle ønske han kunne velge saksbehandler, og begrunner dette slik:

Få velge saksbehandler... Det er to saksbehandlere der ute som... Jeg kjenner fra før, jeg kjenner mennene deres i over tjue år, og jeg snakker til dem på den helt annen måte, enn det jeg gjør til en helt fremmed saksbehandler som ikke har peiling på hvem jeg er, eller noe sånn. Og jeg stoler ikke på folk, jeg har vanskelighet for å stole på folk, og sånn... i hvert fall sånn som... Så har jeg en hjelpeverge, så må jeg kunne

stole på personen, kjenne personen, før jeg godtar det... Så det er akkurat samme med saksbehandler, og jeg.. (...) at de hadde et kontor for fylkesdelen, så hadde jeg en person da... Henne hadde jeg hatt i en årrekke, og hun hjalp meg med alt, og plutselig så ble jeg sendt over til en ny saksbehandler, og da var det i ”hytt og vegg” og alt mulig, ikke sant... Så var det når du komme tilbake til hun gamle sakshandleren igjen, ikke sant, men da er du helt knust, vet du...

Bjørn opplever han stadig får nye saksbehandlere, og synes det er svært frustrerende hele tiden å forholde seg til nye folk. I tillegg opplever han at aktivitetsplanen hans også endres omtrent like ofte:

Jo, de har jo det, (Forf. tillegg: langsiktige mål i handlingsplanen), men hva hjelper det når du har en saksbehandler i tre måneder og så slutter den, og så får du ny saksbehandler og så varer den i to måneder, og så får du ny saksbehandler igjen... Så i løpet av året så har du fire-fem-seks saksbehandlere (...)

... jeg må jo inn i neste uke og få en ny plan som jeg må skrive på, og det er ikke mer enn cirka tre-fire, fem måneder siden jeg skrev under på en tidligere, men... Den skal jo fungere hele tiden, skal ikke være en ny, ny, ny, ny, ny, ny, men når jeg skal inn der, så skal jeg ha folk med meg på grunn av det. Merke av disse datoene at da var jeg inne, og så... Hva som er sagt og gjort og så de ikke kommer igjen om tre-fire måneder, så må de ta enda en ny...

Bjørn forteller at i den senere tid, har NAV satt frem krav om at en eventuell varig tilrettelagt arbeidsplass for ham, må opprettes et annet sted enn der han er nå. For Bjørn blir dette enda et kontinuitetsbrudd der forutsigbarheten han har behov for, svikter. Som et resultat av dette, sliter Bjørn med søvnevansker og stressnivået hans øker betraktelig. For personer med Asperger syndrom er det viktig å forebygge stressituasjoner, da det er kjent at dette øker deres sårbarhet for psykiske lidelser (AVdir. 2010, 9).

Både Ellen og Gunnar har hatt oppfølging av en saksbehandler over lang tid. I Ellen sitt tilfelle, har dette fungert bra. Hun mener selv hun har fått god oppfølging og hun utsatte å melde flytting til studiestedet i lang tid, fordi hun ikke ville miste den oppfølgingen hun hadde av saksbehandleren sin. Hun har også hatt erfaringer med hyppige bytter da Aetat var organisert i regioner. Det er likevel hennes positive erfaringer som kommer best frem i datamaterialet.

For Gunnar derimot, virker det som at det å ha samme saksbehandler over lang tid, har vært mindre bra. Gunnar mener selv at hans situasjon kanskje ville vært annerledes i dag, dersom han hadde hatt en saksbehandler han opplevde han kunne kommunisere med:

Ja, vi må tilbake til han som er saksbehandleren min, han er jo en type som har fulgt meg... for han jobbet i barnevernet. Han har jo vært involvert i saken min fra jeg var 13-14 år og frem til i dag, via ulike jobber han har hatt i kommunen. Han er en type som jeg har veldig vanskelig for å samarbeide med. Han er nok ikke bevisst, jeg tror ikke han motarbeider meg sånn, altså, men vi samarbeider rett og slett ikke bra. Vi kommuniserer ikke bra. Jeg reagerer veldig, jeg blir sinna så jeg skjelver, ikke sant, for at jeg blir så sinna på ham, for at... (...) Reaksjonen har jo vært at resultatet av å ha han som saksbehandler og ikke har noen mer positive, altså ha såpass negative opplevelser, har jo vært at en har møtt veggen, liksom ikke orker mer.

Det er som jeg sier da med den (...) noen møtt på hun damen, og hun kom jo med den... Hun sa jo en del ting som jeg synes både virket vettuge og ålreite, og tenkte at dette her var jo et menneske det gikk an å prate med, men da hun på et eller annet vis sikkert ble hanket inn, med klar beskjed om at det var en person som skulle ha med meg å gjøre, og det var ikke henne. Det er vel det inntrykket jeg har hatt, at det kanskje er det som har skjedd. Men det vet jeg ikke om stemmer, det er bare spekulasjoner, men det har ødelagt en del. Hvis en heller kunne ha fått henne til å stå ved det hun eventuelt sa, og det vi snakket om hadde stått ved lag, tror jeg situasjonen hadde vært en helt annen i dag, og jeg hadde heller ikke sittet her og vært like kritisk som jeg er.

Kontrasten mellom Ellen og Gunnar sine erfaringer, kan tolkes som at kontinuitet er bra, så lenge forholdet mellom informant og ansatte i NAV fungerer tilfredsstillende. Dersom det ikke fungerer over tid, kan det se ut til at det vil det bedre å forsøke med en annen saksbehandler på tross av deres behov for forutsigbarhet.

De andre informantene har også opplevd flere utskiftninger av saksbehandlere. Frøydis har hatt to saksbehandlere. Den første opplevde hun det "ulykkelig" møtet med som er beskrevet tidligere, og den andre svarer ikke på henvendelser. Harald forteller at når han endelig har blitt kjent med den ene saksbehandleren, så har han fått en ny. Både han og støttepersonen gir uttrykk for at mye tid har gått bort som følge av dette.

Ivar hadde mye god hjelp av foreldrene sine, men når de trakk seg tilbake ble det atskillig vanskeligere:

Det var sikkert greit (å komme i kontakt med NAV første gang; forf.bemerk.), men dem var... Det er greia da, at det er mye... Det er så klart mye lettere når foreldrene mine var med, for med en gang de kuttet kontakten min når jeg ble xx år, så har det vært så vanskelig å samarbeide med NAV, for det også... For at foreldrene mine kjente personer i systemet, det er det beste... personlig... men jeg mistet jo kontakt med dem med en gang foreldrene mine sluttet. Da ble det mye vanskeligere for meg alene, men jeg hadde heldigvis boveistjenesten, da...

Verken Ivar eller Jonas har møtt saksbehandlerne sine utover noen få ganger, og har ikke fått opparbeidet noen relasjon til disse.

Informantene fremhever behovet for å bli kjent med de menneskene de skal forholde seg til, og dette kreves samarbeid over tid. Det er helt avgjørende med både kunnskap om Asperger syndrom generelt og om den enkeltes behov spesielt, for å finne ut av og tilrettelegge hjelpetiltakene slik at disse kan fungere (Martinsen et al. 2006, 320). Dette vil være vanskelig å opparbeide over kort tid. Dersom en saksbehandler i tillegg får endrede arbeidsoppgaver og brukergrupper i så hurtig tempo som Bjørns tilfelle skulle tilsi, er det vanskelig å forestille seg hvordan de skal kunne ivareta de behovene personer med Asperger syndrom har. På den andre siden, vil kontinuitet bare være en fordel dersom forholdet mellom saksbehandler og informant fungerer. I følge Martinsen et al. (2006, 121) bør det generelt være personer som er stabilt tilstede i livene til personer med Asperger syndrom, men dersom forholdet er like destruktivt som Gunnar opplever sitt forhold til saksbehandleren, vil det være mer hensiktsmessig å bytte saksbehandler til en person det er mulig å kommunisere med.

Forståelse for den enkeltes behov

For i sannhed at kunne hjælpe en anden, maa jeg forstaa mer end han – men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mer-Forstaaen ham slet ikke (Kierkegaard 1848, 1962, 97, i Martinsen 2002, 20).

Mulighetene for å kunne yte bistand og oppfølging i forhold til det enkelte individ, vil være avhengig av at saksbehandler i NAV finner ut, og får en forståelse for den enkeltes behov, og hva som skal til for at den enkelte skal lykkes. Levin (2004, 98) viser til at klienten kan forstås på mange måter, avhengig av hvem som betrakter vedkommende. I møtet mellom sosialarbeider og klient vil hvilken del av den andre som vektlegges av sosialarbeideren, ha betydning for hvordan sosialarbeideren forholder seg til denne (Levin 2004, 99). Martinsen et al. (2006, 79) presiserer at et godt skoletilbud for elever med Asperger syndrom forutsetter at alle involverte i tilbudet, skjønner deres forståelsesvansker. De hevder at en forståelse av deres forståelsesproblemer er *grunnsteinen* i ethvert undervisningstilbud. Grunnproblemene til personer med Asperger syndrom forsvinner ikke ved økt alder, og behovet for en forståelse av deres forståelsesvansker slutter ikke når disse forlater skolebenken (Gillberg 1998, 100). I kontakt med NAV vil det være nødvendig med en tilnærming med denne forforståelse, eller type briller. Brukes de samme perspektiver overfor personer med Asperger syndrom som overfor andre uten autismespekterforstyrrelser, vil det være vanskelig å få øye på deres

styrker og muligheter. Gillberg (1998, 109) fremhever at det er svært lite som kan forbedre situasjonen for personer med Asperger syndrom dersom personer som skal forholde seg til dem, verken har innsikt i problemene, eller ”en holdning og en måte å forholde seg på som tar hensyn til dem.” Det vil primært si at omgivelsenes holdninger må tilpasses, og tilsvarende med ”måten man møter dem på, til Asperger-personens meget betydelige, og ikke sjelden skjulte, funksjonshemming”.

En interessert og aktivt spørrende holdning etterlyses

Informantene opplever at det er relativt liten interesse for deres meninger, tanker og hvordan de opplever tilværelsen ut i fra deres ståsted. Dette gjelder også i forhold til styrker og begrensinger de har som følge av det å ha Asperger syndrom, og som kan være hensiktsmessig både å vite og ha en forståelse av, i prosessen med å komme ut i arbeid.

Å sette seg inn i tilgjengelig informasjon om den enkelte

Alle i denne studien er innvilget enten arbeidsavklaringspenger (AAP) eller uførepensjon. Dette gjør at det foreligger ulike former for medisinsk dokumentasjon, som de fleste informantene forutsetter at representanten fra NAV har satt seg inn i. I tillegg vil det kunne være nyttig å innhente bakgrunnsinformasjon fra både pårørende, og andre i hjelpeapparatet, som for eksempel skole, PPT, BUP/DPS og andre aktuelle instanser som er eller har utredet og/eller tilrettelagt for vedkommende i andre situasjoner (AVdir. 2010, 12). Ellen er en av få som opplever at det som fremskaffes av informasjon om hennes situasjon, både leses og følges opp:

... i alle fall i forhold til den tidligere saksbehandleren. Jeg gav henne også en del papirer, og jeg fikk psykologen min til å skrive en del attester spesifikt for min tilstand, og jeg gav henne skjema for nevropsykologisk test, som stemmer ganske godt med mine egne erfaringer, med min evneprofil, som viste hva jeg kan og ikke kan...

Det kan tyde på at saksbehandler forholder seg til den informasjonen som foreligger, ved at hun blant annet gir Ellen korte referater etter hvert møte, slik at hun har noe skriftlig å forholde seg til. Måten Ellen imøtekommes på med hensyn til videreføring av attføringsløp etter utredning og diagnostisering av Asperger syndrom, tyder på det samme.

De fleste andre gir uttrykk for frustrasjon over at de ikke møtes med forståelse for sin situasjon, på tross av den informasjonen de vet er tilgjengelig om dem hos NAV. Bjørn vet at det foreligger mye informasjon om ham etter mange års kontakt med NAV, og både han og støtteapparatet blir frustrert når de opplever at dette ikke leses:

Så i løpet av året så har du fire-fem-seks saksbehandlere og ingen av dem gidder å lese papirene dine før de setter seg ned i møtet. Da blir de fort jagd ut, i hvert fall ut av mutteren, jagd ut i fra møtet: ”les papirene og kom tilbake igjen - en annen gang”.

Hun psykiateren min, hun har jo fortalt dem hvordan det er med meg, og når vi har sittet på møte der, og andre sitter der, og min tante visste ikke så mye, min mor visste ikke så mye, og hun satt på et møte der og fortalte dem alle sammen, hvordan min situasjon var, så..., men om de ikke bryr seg, eller om de ikke vil, eller hva det er for noe, det vet jeg ikke, men jeg merker ingen forskjell på de i det hele tatt.

Jeg var på møte med NAV og arbeidsmarkedsbedriften var med meg da, og det var en vilt fremmed som, sjef for han saksbehandleren, og han fra bydelen, aldri lest papirene mine, ingenting, men ga beskjed til arbeidsmarkedsbedriften at de måtte finne en ordinær bedrift til meg i løpet av et halvt år. Men jeg har kontrakt i 13 måneder til med Nav og gjennom arbeidsmarkedsbedriften, men hva som skjer, det vet jeg ikke, men... Jeg snakket med en person i en sentral posisjon og nevnte dette til henne, og hun sa jeg ikke skulle tenke på det, de har ingenting de skulle ha sagt.

Bjørn opplever at saksbehandlerne verken viser interesse for, eller anerkjennelse av hans situasjon, og det gjør samarbeidet vanskelig.

Det foreligger både utredninger og ulike tester om Harald i NAV sitt system. Harald antar at saksbehandlerne har sett disse, mens støttepersonen svarer ganske oppgitt: ”Det vet jeg ikke, jeg aner ikke hva disse saksbehandlerne vet og ikke vet, jeg.” Haralds støtteperson forteller at en av saksbehandlerne Harald har hatt, valgte å bruke utdatert informasjon som grunnlag for aktivitetsplan:

Det som stod i den planen var fullstendig feil, NAV hadde basert seg på informasjon som de hadde innhentet mens han gikk på skolen. NAV var jo allerede inne på den tiden da han gikk de to siste årene på videregående skole. Da hadde han også attføringspenger...

... og da ringte jeg til han som hadde skrevet dette brevet, for å gjøre ham oppmerksom på dette, og jeg har aldri... jeg ble helt sjokkert, for han oppførte seg som en bølle, for han sa ”Gi blanke i det som står der, bare se å få skrevet under og vær glad for at dere har fått dette i det hele tatt”.

Haralds støtteperson bemerker senere i intervjuet at han tror nok denne saksbehandleren ”ikke ante hva dette (Asperger syndrom; forskers bemerkning) var for noe, tror ikke han har hørt om det en gang - helt fremmed for han, tror jeg - i hvert fall i forhold til det arbeidet han skulle gjøre” og får støtte fra Harald på det.

Skriftlig materiale kan være tungt og tidkrevende å sette seg inn, og særlig i en hektisk arbeidsdag. Samtidig vil dette være en forutsetning for å komme i posisjon til en forståelse av

utfordringene til personene det gjelder. Deltakelse i samarbeids- og ansvarsgruppemøter med flere aktører som kjenner vedkommende på ulike måter, vil være en informasjonskilde som kan utfylle og komplettere bildet av den enkelte, og bidra til en større forståelse av den enkeltes behov. I tillegg vil et samarbeid med øvrige deler av hjelpeapparatet være en forutsetning for å skape ordnede forhold rundt den enkelte, der alle livsområder blir ivaretatt. Det har vist seg i de to norske prosjektene knyttet til arbeidssøkere med Asperger syndrom, at alle livsområder må ivaretas, for at personer med Asperger syndrom skal kunne klare å komme ut i arbeidslivet (AVdir. 2010, 12,30-31, Steindal et al. 2010, StatpedVest, ARK, and A2G 2012, 41-42). Det er flere av informantene som forteller at saksbehandlerne ikke stiller på disse møtene, på tross av at de har sagt de skal komme. Jonas opplever dette, og er veldig skuffet over at saksbehandler ikke kommer når hun har sagt hun skal komme. Han synes det er vanskelig å snakke med saksbehandler ellers, og synes det er dumt t hun ikke kommer:

Det hadde vært veldig praktisk, det hadde vært veldig bra hvis de hadde vært med... deltatt på det ansvarsgruppemøte, for dem hadde jo... jeg sier ganske mye på ansvarsgruppemøtene i forhold til... litt i forhold til hvordan jeg har det, litt i forhold til hva jeg tenker, mest i forhold til hva jeg tenker videre: Hva jeg skal satse på videre. Dette er jo ganske relevant da (han nesten hvisker og det er vanskelig å få med hva han sier).

I et ansvarsgruppemøte som ble holdt rundt David, deltok BUP, PPT og representant fra NAV. Den informasjonen som kom frem her, var tilstrekkelig til at representanten fra NAV foreslo et møte hos dem:

Var på et møte med NAV og BUP og PP-tjenesten, og der anbefalte NAV at vi skulle ta et møte med dem og da dro vi (lyd borte)... rett ut, fikk skjema for søknad om Arbeidsavklaringspenger, og bare sendte inn det, så hørte ikke jeg mer før jeg fikk en telefon og sa at det var godkjent, og at pengene kom inn på konto da og da, så det var ikke noe om og men.

David undrer seg litt over at saksbehandler ikke spurte noe mer om hva han tenkte og mente om situasjonen, og om tiden fremover, uten at dette virker viktig for ham. Han er fornøyd med å motta AAP hver måned og ha mulighet til å disponere tiden sin akkurat som han vil, mens han har friår fra skolen.

De fleste personer med Asperger syndrom har problemer med å forklare hva deres vansker består av, hvordan de best kan hjelpes, og hvordan de best kan forstås. I tillegg er de mindre ”lesbare” enn andre, og det kan være vanskelig å finne ut hvordan de har det, da de fleste er lite flinke til å fortelle dette selv (Martinsen et al. 2006, 252). Dette gjør at utredningsdokumenter og annet skriftlig materiale er av stor betydning som et utgangspunkt for det

videre arbeidet. Det vil også være tidsbesparende å sette seg inn i disse, så sant det foreligger gode beskrivelser fra utreder. I tillegg kan det være hensiktsmessig å innhente informasjon fra tidligere instanser som for eksempel PPT (AVdir. 2010, 13). I NAVs datasystem, skal dokumentasjon knyttet til AAP og uførepensjon være tilgjengelig for de saksbehandlerne som har oppfølgingsansvar. Er det sendt inn dokumentasjon i forbindelse med andre ytelser i NAV, vil disse være utilgjengelige i datasystemet for ansatte med andre funksjoner enn det gjeldende saksområdet, og posisjon i forhold til den enkelte.

Nysgjerrig på hvordan den enkelte opplever egen situasjon

Alle informantene gir uttrykk for at det er spurt nevneverdig lite om hva de mener, hvilke tanker de har om sin situasjon og hvordan diagnosen Asperger syndrom fremtrer spesielt hos dem. Flere av informantene forteller at saksbehandlerne viser liten interesse og forståelse for deres situasjon. De etterlyser at saksbehandlerne skal både bruke god tid på å bli kjent med dem, og være mer nysgjerrige for å øke forståelsen av hva de har behov for. Samtidig er det flere som synes det er vanskelig å fortelle og forklare hva de trenger hjelp til. En kort samtalefrekvens mellom Jonas og forsker kan gi et inntrykk av dette:

F: Tilbake til de ansatte i NAV, hvordan mener du at de er opptatt av dine interesser, dine meninger - opptatt av deg?

I: Det er jo... Synes ikke dem.. Det er ikke så godt å svare på, men jeg skal prøve. Nei, de har ikke hatt så mye kontakt med NAV egentlig, det er litt vanskelig å... Altså det er litt sånn på en måte (...) Jeg synes ikke dem har vært så veldig opptatt av hvordan egentlig ting har gått med meg på arbeidsplassen..

(...)

F: (...) men du har vært i møte med dem; har du noe du skulle sagt i de møtene, spør de deg om hva du mener for noe?

I: Ja, de gjør jo det, har spurt etter "hva er det du trenger?"

F: Hører de på det du har å si?

I: Ja, det virker, der og da, så virker det som at de hører på det. Når det kommer litt videre, så synes jeg de på en måte er litt sånn, føler jeg blir litt overlatt til meg selv, føler ikke at NAV tar på en måte ansvar for å prøve å tilrettelegge noe særlig. Sånn jeg opplevde det.

(...) egentlig så liker jeg ikke å prate med NAV, det er så vanskelig å forklare ting synes jeg, men...

Jonas gir også uttrykk for at det er vanskelig å formidle sine behov, og synes det er vanskelig å snakke med saksbehandleren fra NAV:

F: (...) når vi ser bort fra det tiltaket der, synes du at du har fått den hjelpen du har hatt behov for?

I: (...) jeg føler ikke det, altså. Det er veldig vanskelig å konkretisere hva jeg trenger hjelp med, det er kanskje derfor jeg ikke har fått hjelp. Du kan si det klarer jeg ikke, å sette ord på ting...

Ivar gir uttrykk for at han skjønner at det er vanskelig for saksbehandlerne å forstå hvordan han har det, samtidig sier han at ” Det går an å bry seg, kanskje? Skjønne grunnleggende ting, kanskje?”. Han synes samtidig at det er vanskelig å utlevere seg selv:

(...) men altså nå har jeg vært veldig innadventt selv også, så jeg har ikke klart å utlevere meg, så det har litt med det, men... det er jo mine grunner... (...) kan jo bli innadventt når en... det er kanskje mange som brøler ut, men jeg klarer ikke å gjøre det...

For Gunnar virker det som uansett spørsmål om hva han vil ha hjelp og bistand med, eller hva som kunne ha blitt gjort, har han kommet til et punkt i samarbeidet der han ikke ønsker noe hjelp:

Og så har du jo den der, når du sier ”Hva vil du ha hjelp og bistand med” eller hva som kunne ha blitt gjort... det er jo på en måte... litt av det jeg har fått opp til hit nå, da (viser til halsen), så min tanke nå er absolutt helst egentlig ingenting. Jeg vil egentlig få det til selv. Jeg vil knytte mine egne kontakter, jeg vil få... Jeg vil greie å kunne komme inn en plass, basert på at Gunnar er Gunnar og flink til noe, og ikke fordi at det kommer noen og sier at han trenger litt ekstra hjelp, ikke sant... jeg vil ha muligheten til å... jeg har liksom... ja, det er vel egentlig det jeg tenker nå.

Kokkinn (2005, 168) skriver at i samtalen med klienten, må sosialarbeideren innta en ”ikke-vitende” holdning i forhold til klientens særegne personlighet og livssituasjon. Å møte personer med Asperger syndrom med ”blanke ark”, vil være en urett overfor dem. I forhold til denne gruppen, må den ”ikke-vitende” holdningen bygge på kunnskap om den enkelte, og med Asperger-briller på, for å redusere faren for misforståelser og lettere være tydelig, konkret, presis og direkte om de saksforholdene som skal snakkes om. Det vil også være viktig å ta ett og ett forhold om gangen (AVdir. 2010, 12).

Vansker med å forstå og bli forstått i ulike situasjoner

Informantene etterlyser mer kunnskap om Asperger syndrom, da de opplever at det er få som har kunnskap om og kompetanse på dette. De individuelle variasjonene hos Aspergerpersoner er store, både i forhold til organisatoriske, sosiale og kommunikasjonsvansker, og i forhold til eventuelle særinteresser som kan være nyttige som springbrett ut mot et mulig fremtidig arbeidsliv. Ivar trekker frem at saksbehandlerne kanskje hadde skjönt litt mer, dersom de visste noe mer om Asperger syndrom generelt. Han tenker det ville hjulpet saksbehandleren til å utvikle en forståelse for hva han sliter med, og ikke minst med hvordan de kan hjelpe ham ut i fra hans behov og situasjon.

I: Nei, det var jo hvis de visste mer om Asperger, da... at det var mer kunnskap, for det gjelder ikke meg, da... men det gjelder noen andre når vi var på møte, så sa dem at de opplevde det at NAV hadde sagt at ”du er for frisk til å få uføretrygd, men for syk til å få arbeid”, nei, hvordan var det da? Altså at du falt mellom to stoler for å si det på den måten (...) og det kan jeg kanskje kjenne meg igjen på NAV også, at jeg faller mellom to stoler... men nå har jeg ikke gjort det (får ikke tak i hva han sier), for nå har jeg et såpass system rundt meg...

På spørsmål om han kan si om noe har vært spesielt positivt eller negativt i samarbeidet med NAV, svarer han at det er negativt at ”dem skjønnte ikke noe av... forstår ikke noe forståelse”

Flere av informantene forteller om episoder der de har opplevd at det oppstår misforståelser, eller at det er vanskelig å forstå hva som formidles av deres samtalepartner i NAV. Både Annette og Bjørn har opplevd at de ble snakket trill rundt, og har som en følge av det sett behovet for å ha med seg støttepersoner i kontakt med NAV. Annette har gitt sine foreldre fullmakt til å opptre på hennes vegne, og Bjørn arbeider for å få seg en hjelpeverge. Annette forklarer behovet for å ha med foreldrene slik:

(...) Det var jo først litt sånn: ”Hvorfor har du med dine foreldre? du er jo myndig!”. ”Du behandler meg ikke som en myndig”, svarte jeg. Men, jeg har kort og greit med mine foreldre, for de husker bedre enn meg. Holde oppmerksomhet går som regel, men når de begynner å snakke på sitt språk som jeg ikke forstår, ha noen andre der som forstår og husker litt mer.

Det er kun tre av informantene som selv mener de ikke har behov for støttespillere i møte med NAV. Martinsen et al. (2006, 290) hevder at de fleste med Asperger syndrom vil ha behov for forståelsesfulle rådgivere gjennom hele livet, som kan gi dem praktiske råd i det daglige. Samtidig tar det lang tid å bli godt kjent med, og få en forståelse av de vansker den enkelte har, som er nødvendig for å kunne ivareta et fullgodt omsorgsperspektiv (Martinsen et al. 2006, 287).

Det kan være vanskelig for den enkelte å få med seg hvorvidt vedkommende forstår eller misforstår en situasjon eller det de snakker om. Av og til kan det også være av avgjørende betydning å få med seg om den andre har forstått det samme som en selv, eller ikke. Ivar kan fortelle om en situasjon der han forsøkte å ordne opp i en situasjon der han selv opplever at representanten fra NAV har misforstått situasjonen. Ut i fra sitatet kan det være vanskelig å vite hvem som misforstår hva, men at det er frustrasjoner på begge sider, er det liten tvil om:

... nei, for det at det ble jo sånn at de fra NAV ble sinna på meg i telefonen liksom, men altså, jeg opplevde ikke at de hadde rett til å gå der, men det er nå meg da. Dem skjønner det ikke at jeg prøvde ikke å gjøre det for å være drittsekk, jeg bare prøvde

liksom, jeg prøvde å ordne det, men de oppfattet det som at jeg gjorde meg vanskelig og var drittsekk, men det er sånn misforståelse...

Han uttaler tørt ”nei, jeg vet ikke jeg, jeg skjønnte ikke noe av det, men det er jo ikke noe bombe...” i forbindelse med at han ikke hadde fått noe særlig relasjon til de ulike saksbehandlerne han har hatt.

Det er flere som forteller om episoder der kommunikasjons- og forståelsesvanskene er tydelige. Gunnar kan representere dem gjennom denne episode:

Det var jo den første saksbehandleren som jeg møtte, som også var en slik type som ikke så og ikke skjønnte. Så da var det jo først i kontakt med han, med psykologen min, som jeg hadde i byen, så han skrev jo en stor ”lefse” og sendte av gårde oppover til Aetat, men innen den kom frem, for det buttet jo imot fullstendig der også i forhold til alt sammen, han satt jo nesten og brølte til meg og liksom...

Både Ellen og Harald opplever at det noen ganger kan være vanskelig å spørre andre dersom det er noe en lur på eller å ta kontakt med andre, fordi de er redde for å være til bry.

Samtidig forteller Ellen at hun opplever hun til tider blir overvurdert, fordi hun fremstår så sterk verbalt. Hun påpeker at det er nok fordi andre ikke ser henne de dagene hun ikke fungerer, de dagene hun sliter med depresjon og angst, og ikke kommer seg ut.

Det jeg faktisk har opplevd er at det har ikke alltid blitt trodd på mine funksjonsvansker, fordi at det er ikke alltid så synlige, (...) mens jeg kan virke oppegående, jeg kan snakke greit for meg, men jeg har egentlig en del funksjonsvansker som ikke synes, og det synes jeg er litt frustrerende at jeg blir tatt for å være veldig mer velfungerende enn det jeg er... Derfor er jeg redd for at folk skal tro at jeg kanskje er en som snylter på offentlige systemet og... Jeg blir ikke alltid helt trodd når jeg sier at: ”Ja, men jeg klarer ikke å være sammen med folk, jeg er sliten, jeg er deprimert, jeg er lei meg, jeg har det vanskelig”. Så jeg er redd for at folk kanskje oppfatter at jeg bare klager og... For de kan se at noen dager har jeg det faktisk... virker jeg velfungerende, mens andre dager klarer jeg ingenting, men de ser mest den velfungerende siden av meg...

(...)

Kanskje nettopp fordi at jeg alltid har vært så frempå og kommet med mine egne planer, og virket veldig sånn på hugget hva jeg vil, derfor blir jeg sett på som ganske velfungerende...

Det kan oppstå vanskelige sosiale situasjoner som følge av den enkeltes væremåte, og som får uheldige utslag. Bjørn fortalte om flere episoder, og her er en av dem:

... at er det noe klammeri eller noe sånt, så blir det alltid tatt opp (...) enten mot meg at... For når jeg gir beskjed og er stresset, så har jeg en krass stemme, jeg sier det rett ut, jeg tenker meg ikke om i det hele tatt, og da tar jeg ikke hensyn til personen i det hele tatt, for da må det bare rett ut... Og etterpå synker jeg som en stein og som oftest begynner jeg å grine, uansett om det er mannfolk eller kvinnfolk, og det går jo tilbake

igjen på meg. Men, så snakker vi sammen, alle sammen, og jeg forklarer og unnskylder alt, men etterpå... Da er det en drøm rett og slett. Da er alt sammen snudd på hodet, og da kjenner de meg at jeg mener ikke noe med det, at jeg bryter ut litte granne og sånt, men... Jeg tenker oftere gjennom tingene før jeg sier det ut igjen... og det er etter en samtale... (...) jeg har hatt i disse to årene, i hvert fall gjennom arbeidsmarkedsbedriften nå, og på bedriften, og en sånn utblåsning og det ble et helsikes leven og... truet med oppsigelse og alt det der, men ett møte og få snakket om det, direkte (...) da blir alt en fryd. Og det har jeg også fått tilbakemelding også i fra sjefer og at etter det møtet her, et nytt menneske rett og slett.

Denne situasjonen gikk etter hvert bra, da personer rundt ham var i stand til å hjelpe ham med å sette ord på det, og løse opp konflikten med de rundt.

Annette skal få avslutte dette avsnittet med noen råd til hvordan det er ønskelig å bli møtt av representanter fra NAV:

De må være direkte, kom til poenget, unngå - ikke gå rundt grøten, vær tydelig på hva du vil med oss, eller vil at vi skal gjøre... Unngå vitser, ironi, sarkasme, i hvert fall inntil du kjenner oss veldig godt, og nummer tre: gi beskjed om forandringer i god tid. (Annette)

For liten tid, og for lang tid

Alle informantene er innom ulike problemstillinger knyttet til tidsbruk. Flere av informantene gir uttrykk for at det må settes av god tid for å bli kjent, og for å gjøre det lettere å oppdage eventuelle misforståelser i samtaler og møter. Gunnar og Ellen uttrykker dette slik:

(...) den oppfordringen som en kan gi til alle som skal møte noen med den diagnosen, det er å bruke tid på å bli kjent med personen og la personen bli kjent med deg. Bruk tid på det. Ikke gå rett på sak, (...) ikke vær for krevende i starten, holdt jeg på å si... (Gunnar)

... så det å ta seg god tid til hver enkelt bruker, sånn at ikke du føler at ting skal gå fort unna, for da kan du også lettere kanskje oppfatte misforståelser. (Ellen)

Ellers er informantene først og fremst opptatt av krav som settes i forhold til det de selv må gjøre i forhold til NAV, og de tidsforløp de selv merker på kroppen. Bjørn sier det slik:

Ting tar altfor lang tid. Ting som de kan gjøre ganske kjapt, tar veldig lang tid og det virker som at de utnytter det rett og slett da, når de vet at det ikke tar lang tid, (...) setter de meg til eventuelt å gjøre noe, og hvis ikke det går, og jeg ikke gjør det kjapt nok, så blir det et helvete. Men når jeg spør om de kan gjøre noe, og... Det går måneder, og ingenting blir gjort, det er bare meg det går utover. (...) og jeg kan snakke til dem på noen som helst måte, så går det enda lengre tid, for da får de meg i halsen, og da er det underst i bunken igjen.

Tidspress kan oppleves svært vanskelig for personer med Asperger syndrom, og bidra til stress, som igjen kan gjøre det enda vanskeligere for dem, med for eksempel å skille mellom

viktig og uviktig, snevrer inn detaljfokus, noen kan til og med bli handlingslammet. Da det først begynte å skje noe i attføringsforløpet til Annette, skulle det skje fort:

... så fikk jeg brev i posten; med klar beskjed at innen fem dager skulle jeg, måtte jeg på omvisning i disse tre bedriftene, innen fire dager, nei fem dager, skulle undertegnede, altså saksbehandler, ha en skriftlig søknad fra meg i hånden til det tiltaket jeg ville delta på. Hvis han ikke hadde mottatt den søknaden innen fem dager, så ville tiltaket, altså rett og slett bare hjelp fra NAV bli avsluttet, og jeg ville ikke få, motta penger. Han ga mer eller mindre beskjed, send søknad på jobb så fort som f... ellers så betaler vi deg ikke noe mer. Og da grein jeg når jeg ringte koordinatoren min og sa: ”mener du dette her, han skriver mer eller mindre kom deg ut i arbeid, eller så får du ikke betalt”. Hun var minst like fortvilet og sa: ”Har de gjort det der, vet du, jeg skal gå og sjekke”. Hun gikk bort på det kontoret og jo da, det viste seg at de hadde lov til det, men jeg var neimen ikke god når jeg hadde fått beskjed, helt uten videre sånn.

Tidspresset ble stort og Annette knakk sammen da hun fikk brevet, men hun klarte likevel å gjennomføre det.

Både Gunnar og Bjørn opplever at de på kort varsel må stille på NAV-kontoret for å underskrive aktivitetsplanene. De opplever at det gis lite rom for tid til å gå gjennom den og komme med innspill om innhold og liknende. Gunnar forteller her:

... satt på bussen, skulle levere guttungen her en mandag, og plutselig på toget - plutselig ringer telefonen min og da er saksbehandleren min i andre enden, da, stresset som bare det: ”Å ja, jeg måtte komme ned, da, og levere ny aktivitetsplan og... hit og dit”. ”Ja, men hvorfor...”, ”Ja, men.. hvis ikke får du ikke penger, og...”, ”ja, men.. Ja, vel.. Dette har du sittet og vært klar over lenge, eller?”, ”Jeg prøver bare å forstå hvorfor du er så stresset...”, ”Nei, han var i hvert fall ikke stresset..”, ”Nei vel.. det er greit... men da kommer jeg...”, ”Ja, nei, men jeg kan komme ned og skrive den, jeg” ... men jeg ble litt provosert, og da hadde jeg gått litt i tottene på ham ganske lenge, så det første jeg gjorde da jeg kom hjem igjen, var å sette meg ned og skrev min egen plan, og sendte den på mail, der jeg faktisk i tillegg la til en del elementer som bar preg av at jeg ikke var særlig fornøyd med den jobben han gjorde, og det tok han jo fryktelig ille opp.

Bjørn har fått samme beskjed, men avventer til han får med seg en støtteperson før han oppsøker NAV slik at han får hjelp til å lese og forstå hva han skriver under på.

Konsekvensene av et slikt tidspress er at personen med Asperger syndrom ikke får kommet med innspill og betraktninger som kan fremme et attføringsforløp, der de settes i en uholdbar situasjon både i forhold til deres grunnleggende vansker og med økt stressbelastning.

Lange ventetider oppleves ofte som problematiske, enten det er saksbehandlingstid knyttet til søknader, eller i påvente av tilbakemeldinger om tiltak, spørsmål eller liknende. Etter at Ellen

fikk dokumentasjonen på Asperger syndrom, søkte hun om forlengelse av AAP. Ventetiden før hun fikk svar, opplevdes vond, på tross av at saksbehandler var positivt innstilt. Det ble til at hun hele tiden gikk og tenkte på: ”Hva gjør jeg? Hva skal til? Hva blir det til videre?”

Annette forteller om flere episoder og hendelser gjennom hennes kontakt med ulike NAV-kontor og ansatte, der reaksjonstiden fra hun er blitt lovet ulike tiltak til noe har skjedd, har vært utrolig lang, og som regel har det ikke skjedd noe.

Tilsvarende opplever også Jonas, som lurer på om NAV ønsker han skal gi opp:

- I: Det føles som at NAV har, det føles som at de prøver at folk skal gi opp, gi opp NAV, da... hvis du skjønner hva jeg mener?
- F: Jeg tror jeg skjønner hva du mener, men jeg lurer på om du kan si noe om hvordan du føler at de vil at folk skal gi opp.
- I: Det tar fryktelig langt tid, (...) jeg opplever at ting tar fryktelig lang tid, så langt tid at jeg lurer på om de vil at jeg skal gi opp, da...
- F: ...at du ikke orker å vente lenger?
- I: ja, det er jo negativt.

Selv etter at det er gitt klarsignal på at tiltak skal iverksettes, er det ventetider. Både Annette og Jonas stod lenge på venteliste før de kom i gang med planlagte tiltak. Jonas ventet i fire måneder fra han tok kontakt med NAV før han var i tiltak, og Annette ventet i fire måneder fra hun søkte om avklaring til hun ble tatt inn hos arbeidsmarkedsbedriften. I sistnevnte tilfelle avventet arbeidsmarkedsbedriften en rapport som skulle komme fra NAV ARK, der rapport fra NAV ARK aldri kom. Slike venteperioder oppleves som vanskelige for personer med Asperger syndrom, da usikkerhet og uforutsigbarhet som regel bidrar til økt stressbelastning, og er vanskelig å håndtere på grunn av deres funksjonsnedsettelse. De fleste med Asperger syndrom har behov for strukturerte dager, og mange har vansker med å organisere dagene sine selv, og bør av den grunn utsettes for færrest mulig og kortest mulig venteperioder.

De fleste informantene har attføringsforløp med mye ventetid, der det ikke skjer annet enn avventing for tilbakemeldinger fra ansatte i NAV. Noen ventet opptil et år fra henvendelse til ansatte i NAV før neste kontakt opprettes, fortsatt uten svar på det forespurte. I datamaterialet i denne studien er det ikke kommet frem hva som har forårsaket de lange venteperioden utover at saksbehandlere ikke har tatt kontakt. Erfaringer fra MOLAS-prosjektet kan muligens overføres til situasjonene for denne studiens informanter. I MOLAS refereres det til brudd i attføringsforløp, fordi det både var vanskelig å få tak i ansatte fra NAV, og det tok lang tid

mellom henvendelsestidspunkt før aktuelt møtetidspunkt (StatpedVest, ARK, and A2G 2012, 46). Dette førte tidvis til store problemer i forhold til andre etater, frister og forpliktelser, samt gjennomføring av målsettinger. For noen av deltakerne stoppet prosessen nesten helt opp, og pedagogene i prosjektet ”måtte bruke mye tid og ressurser for å forhindre eller reparere unødig ”kriser” hos den enkelte på grunn av manglende tilgjengelighet” (StatpedVest, ARK, and A2G 2012, 46). I motsetning til deltakerne i MOLAS-prosjektet, har informantene i denne studien stått på egenhånd uten noen fagfolk som har kunnet hjelpe dem, og heller ingen informasjon rundt prosessen som foregår internt i NAV.

Tjenestemottaker – en samarbeidspartner

Det har vært et stort politisk fokus på brukermedvirkning gjennom mange år, også innenfor NAV. I følge Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven) [NAV-loven] § 15 andre ledd skal tjenestetilbudet ”så langt som mulig utformes i samarbeid med brukeren”. I møte mellom bruker og ansatte i NAV, vil bruker i prinsippet medbringe sin spesifikke kunnskap om sitt liv, sine utfordringer og konsekvensene av disse, og ansatte i NAV vil ha sin generelle kompetanse om arbeidsmarked, virkemiddelbruk, samt varierende og generell kunnskap om ulike medisinske forhold, der dette berører deres arbeidsfelt. Andreassen (2008, 101) påpeker at det må være etisk riktig at den enkelt må få definere sine egne behov, og få være deltaker i sitt eget liv. I følge Martinsen et al. (2006, 278) vil personer med Asperger syndrom ha vansker med å sette seg mål, foreta valg og legge planer grunnet deres kognitive trekk. Det betyr ikke at de skal holdes utenfor dette arbeidet, og de vil stort sett alltid kreve medbestemmelse i sine liv, men det kreves mer av menneskene rundt dem for å legge til rette for deres medvirkning (Martinsen et al. 2006, 276). Planer og mål er viktige redskaper for å skape forutsigbarhet i disse menneskenes liv, og det er viktig at de får et eiendomsforhold til de valgene som tas (AVdir. 2010, 21).

Forslag og innspill fra den enkelte

Ellen er blant de av informantene som trekkes frem for å vise at det finnes positive trekk i materialet, så også på dette feltet:

... jeg tror faktisk jeg har hatt bedre erfaring enn mange andre, kanskje nettopp fordi det var en liten kommune, og jeg opplevde også at jeg har vært litt tydelig på selv hva jeg vil. For jeg har selv kommet frem med en plan, jeg har lyst til å gjøre sånn og sånn, er det mulig å søke, istedenfor at jeg har stått sånn: ”Nei, jeg vet ikke helt, og nei”... Jeg har selv, på forhånd før jeg har fått godkjenning av NAV, så har jeg søkt på skoler og tatt initiativ, og det tror jeg blir oppfattet positivt.

Davids sine behov ble også imøtekommet, selv om hans uttalelser ”de ville ikke komme frem og høre hva som kan hjelpe meg, og hva jeg tenkte selv, hva dem da kunne tilby ut av det” tyder på at han ikke var blitt spurt om egne synspunkter. Det virker likevel ikke som det plager han noe nevneverdig.

Harald ønsket bistand til å få tatt sertifikatet, for å kunne arbeide innen transport, spedisjon eller liknende. Dette ville innebære en videreføring av en av småjobbene han har, og som han mestrer bra. Støttepersonen hans forteller om denne prosessen:

Vi brukte ganske mye tid på å forklare at han bruker mye lengre tid på å lære seg å kjøre bil enn andre på grunn av de motoriske problemene... Han har kjørt bil med meg flere ganger og det er ikke så lett, for å si det sånn, med girspake og alt dette her du skal gjøre ting samtidig. Dette prøvde vi å forklare, og så ble det litt feil i forhold til NAV, for det at du fikk jo aldri... For det skulle jo gå gjennom noen, og gjennom noen og sånn, så saksbehandler fattet da et vedtak på at han skulle få ti timer... og da sa vi vel... ja, han skulle få ti timer.

(...)

... og så måtte vi skrive under på en sånn plan, hva er det de heter disse planene...

(...)

... det begynner med at ”det er viktig at du og jeg er enige om...” og alt som stod i den planen, altså dette måtte skrives under på for å få disse ti timene. Det som stod i den planen var fullstendig feil, for det at NAV hadde basert seg på informasjon som de hadde innhentet mens han gikk på skolen...

Harald og støtteperson ønsket ikke å undertegne feilaktige dokumenter og saksbehandler nektet å oppdatere informasjonen. Dette førte til at Haralds prosess mot et mulig fremtidig arbeid han kunne være motivert å arbeide med, stoppet opp. I etterkant skulle saksbehandler hos attføringsbedriften sjekke ut ulike muligheter og valg knyttet til dette videre, og i året som gikk mens de ventet på svar, utviklet Harald angst for å ta sertifikatet.

Gunnar har lagt ned mye arbeid for å finne løsninger som han tenker kan fungere for ham, og har sterke synspunkter på at hans forslag ikke imøtekommes:

Det som jeg reagerer litt på, eller kraftig på, er jo at jeg kommer der med en del løsninger som jeg har til rådighet, som kunne ha fungert for meg, og blir egentlig møtt med det her elendige hospiteringsskjema som liksom skal være løsningen på alt, og ingen verken vilje eller inn... Ja, en føler seg rett og slett at en kommer dit, med en mulighet og en åpning, og så blir en belønnet med at en får den... altså, en får ikke noe igjen for den jobben en har lagt ned selv. Og det er det de sier: ”Jo, men det er du som skal skaffe deg en jobb”, ”Ja, men det er greit, det” sier jeg.. ”her kommer jeg med det, her kommer jeg med mange muligheter, men dere er ikke villig til å se realismen i dette her, dere har enten ikke mulighet eller vilje til faktisk å prøve å finne en løsning som kunne fungert for alle involverte”... eh... da stopper det opp. Da gidder jeg ikke mer.

Gunnar ser ikke bort fra at det kan være begrensninger i systemet som hindrer saksbehandler å imøtekomme hans ønsker, samtidig er han meget frustrert over at han ikke blir fortalt om de begrensningene som finnes.

Etter langvarig arbeid, ble Bjørns ønsker om plass ved den arbeidsmarkedsbedriften han er nå imøtekommet:

I: Jeg fikk den jo gjennom NAV, men jeg jobbet i to år for få den... for å komme inn på arbeidsmarkedsbedriften.

F: Så du har brukt mye energi for å komme deg innom arbeidsmarkedsbedriften?

I: Ja, og jeg har jo vært i ordinære bedrifter også da med..., bare for å ikke gå hjemme, men de har sagt det at det går ikke. (...) Og da kom jeg heldigvis til rette person i regi NAV, at den arbeidsmarkedsbedriften blir den eneste muligheten...

I datamaterialet er det flere eksempler der informantene opplever at de forslagene de kommer med blir fulgt, mens andre viser stor frustrasjon fordi de opplever at deres forslag ikke en gang blir vurdert. Det viser seg å være stor variasjon med hvordan disse forslagene tas i betraktning, når utførelsesforløp og tiltak skal vurderes. Det kan se ut til at der det er tatt hensyn til den enkeltes forslag og innspill, er det i større grad en positiv utvikling i forhold til utførelsesforløpet eller den daglige aktiviteten, enn ved der forslagene ikke tas høyde for.

Den enkeltes påvirkningsmulighet

Verken Gunnar eller Harald opplever de har noe særlig påvirkningsmuligheter, og det kan virke som at prosessene deres i retning av arbeid, har stoppet helt opp for begge to. Det varte også lenge før Annette opplevde hun kunne påvirke situasjonen hun var i. NAV-kontoret i hennes tidligere bydel utarbeidet til og med en individuell plan for henne, uten hennes viten:

... for de presterte når jeg flyttet fra den bydelen jeg bodde i, til der som jeg bor nå, når jeg flyttet derifra, da presterte de å sende meg en individuell plan der målet var at jeg skulle komme i arbeid. Og jeg stivnet, hvem i all verden har gitt disse folkene her myndighet til å skrive en individuell plan på mine vegne, uten at jeg visste om det?
(...)

Og når jeg ringte om de for å spørre om hva de driver med, ”Saken din er overflyttet til ”ny bydel” kontor ” og så la de på. Og jeg ringte til dette andre kontoret og de kunne bekrefte at ”jo, de hadde fått mappen og de skulle gjøre sitt for å sette hjulene i sving”, og det var ikke før året senere at jeg sitter her nå. Så.... (ler litt oppgitt)

Annette arbeidet iherdig gjennom lang tid, og hadde flere frustrasjonsutblåsninger før hun til slutt, ved hjelp av koordinator, nådde gjennom. Det var først ved utvelgelse av tiltaksarrangør, hun fikk mulighet til å påvirke situasjonen sin. Etter søknadsinnsendelse, kom dette:

... men det morsomme var det at jeg fikk telefon fra den saksbehandleren der klokken halv seks lørdagen, dagen etter at søknaden var kommet i hans hender, halv seks en

lørdags *kveld* så ringer saksbehandleren i NAV til meg og sier han har fått søknaden, og jeg ga han tydelig, rolig, men bestemt at jeg håper det blir tatt til etterretning, og at søknaden blir innvilget, og at jeg får kommet ut i tiltak nå, for jeg er lei av å ikke ha noe liv. ”Ja, selvfølgelig”, og jeg hørte på stemmen hans at han var spak og at han egentlig ikke ville snakke med meg.

Da Annette endelig ble tatt inn i arbeidsmarkedsbedriften og kom i gang med avklaring og etter hvert arbeidspraksis, følte hun at de tok hensyn til det hun forslo:

Men når jeg da ga klar beskjed om: ”Ok, hør folkens, jeg vet jeg kan vaske, jeg vet hvordan jeg vasker et toalett, og jeg er villig til å vaske toaletter innen jeg ser lyset, og skjønner hva jeg heller vil jobbe med. Og hvis dere i arbeidsmarkedsbedriften har et eller annet innen renhold, søk meg inn på det, la meg få komme til, la meg få noe å gjøre, la meg få en rytme i hverdagen, gi meg et liv! Og det var den siste setningen der som gjorde at de skjønnte: ”Ok, hun mener alvor”. Og da ble hjulene satt i gang og etter å ha skjelt ut saksbehandleren for å ha hevdet at jeg lider av Asperger sykdom, så kom jeg heldigvis inn på avklaringskurs til slutt. Da bestemte meg for om jeg må kjempe med nebb og klør for å få folk til å forstå at selv om jeg har en diagnose, har jeg likevel rett på et verdig liv.

For Annette betød dette at hun nå er i arbeidspraksis innen renhold, hun har oppdaget at hun trives med dette, og har fått håp om mulig arbeid utenfor NAV-systemet.

Ivar opplever også at han kan påvirke situasjonen sin. I vekstbedriften der han har varig tilrettelagt arbeid, opplever han å bli undervurdert da arbeidsoppgavene er ”som enkle konkrete ting som alle kunne klare nesten”. Han har bedt om å få andre arbeidsoppgaver som han tror gir ham mer å utfordre seg på. Det eneste motargumentet han fikk, var:

Jeg har jo søkt på den andre linjen, og så sa hun det at: ”Ja, nå må du huske det at det kan ta lang tid”, men så sa jeg at: ”det tar i hvert fall lang tid hvis jeg ikke gjør noe...”
(ler)

Han opplever at innhold i aktivitetsplanen bestemmes gjennom et samarbeid der hans ønsker blir ivaretatt, med blant annet et avbrekk midt på dagen to dager i uken med trening på et treningssenter. På spørsmål om han opplever han kan påvirke de beslutningene som tas, svarer han:

I: Altså.. om de hører på det jeg sier?

F: Ja...

I: Ja, og så, de gjør jo det hvis de mener det er relevant...

F: Ja...

I: Ja, de hører jo på det, det er jo greit, men... ..

F: Har det skjedd at du har gitt uttrykk for noen ønsker som det ikke er tatt høyde for? Ikke har fått gjennomslag på?

I: Nei, det har ikke det...

Ivar er godt fornøyd med der han er nå, selv om arbeidsoppgavene er lite utfordrende for ham. Han opplever at bedriften gjennom de tjenestene de yter, er en del av samfunnet, og gjennom det, utgjør han også en del av samfunnet.

Bjørn har i motsetning til Ivar vekslende erfaringer med hvordan han får påvirke situasjonen sin noe særlig. Han har lang fartstid med flere runder med tidligere Aetat og NAV, og forteller om hvordan kurs som tiltak oppleves:

Hva skal du gjøre, du har jo vært på en hel haug med kurs som f*n ikke har hatt brukt for i det hele tatt resten av livet og nå har jeg spurt bare, før jeg begynte i arbeidsmarkedsbedriften, spurte jeg om noe... Da gikk jeg over et helt år uten å gjøre noe, om jeg kunne få ta datakortet. ”Nei, det har ikke du behov for?”. ”Ja, men... Jeg sitter på PC'n hver eneste dag, jeg kunne godt tenke meg og visst hvordan jeg kan bruke PC'n til andre ting”. Legge inn bilder av forskjellige ting, redigering og sånn ting... ”Nei, du har ikke behov for det, så da kan vi ikke sende deg på det!”, men alt mulig drit kan de sende meg på. Så du blir jo frustrert og irritert og... Du vil ha minst mulig med dem å gjøre...

Frøydis har fått seg praksisplass ved et bibliotek som familien selv skaffet selv, etter at saksbehandler i NAV nektet å bidra med annen type bistand enn gjennom de etablerte tiltaksarrangørene.

Vi har hatt ett møte med NAV og der fikk vi vite at det de kunne hjelpe oss eller Frøydis med her i kommunen, var sånne praksisplasser på noe som heter xxx, kompetansesenter innen arbeids- velferds- og inkluderingsområdet, og så var det vel yyy, en arbeidsmarkedsbedrift, tror jeg... men altså Frøydis klarer ikke ha mye bråk rundt seg og derfor så var det ingenting. Da var det ikke noe mer de kunne hjelpe oss med, så... Og da vi foreslo at det kanskje et bibliotek eller noe sånn... Nei, der hadde ikke de noen kontakter, så det måtte vi ordne selv. (...) kjente vi noen da, som gjorde at vi havnet her.

I tillegg avviser saksbehandler arbeidsgivers ønske om å inngå som en avtalepartner med biblioteket der Frøydis har fått praksisplass. For Frøydis betyr dette at hun ikke får godtgjørelse for det arbeidet hun utfører. Når Frøydis ikke kunne ta imot det tilbudet som ble gitt, opplevde hun og familien at hun måtte klare seg selv.

Mens Frøydis ikke opplever ingen påvirkningsmuligheter i forhold til NAV, har Ellen fått godkjent alle forslagene hun har lagt frem for saksbehandleren. Som hun sier

Der har nok jeg kanskje vært usedvanlig heldig, at jeg da ganske tidlig kom med forslag at jeg hadde lyst til å ta den og den utdanningen, og så de har hørt på meg. Men jeg mistenker kanskje også at jeg har spart de for en del bryderi, da. Og så har de sluppet å måtte teste meg, og sluppet å måtte gjøre... har de tenkt at ... så da gjør jeg det, så sparer jeg de for en del arbeid.

Det kan se ut til at det er vekslende erfaringer blant informantene hvorvidt de opplever at forslagene de kommer med, blir vurdert og hvorledes de kan påvirke situasjonen sin for øvrig. Det ser ikke ut til at det å ha støttepersoner utgjør forskjell i så måte.

Handling må til

Handling er et viktig element i sosialt arbeid og handlingsiveren kan til tider være så stor at den enkelte sosialarbeider setter i gang handling og endringsarbeid uten å ta seg tid til å analysere situasjonen for klienten skikkelig (Levin 2004, 97, 101). På tross av positive intensjoner, gir en slik tilnærming ikke nødvendigvis det beste resultat. Sett i forhold til målgruppen for denne studien, kan en slik handlingsiver få store konsekvenser for den det gjelder. I møte med de fleste andre personer, kan en forsøke å sette seg inn i den andres sted, og tenke ut veier videre ut i fra hvordan en selv ville ha tenkt, følt, gjort for å komme videre og få til endring (Levin 2004, 80). I forhold til personer med autismespekterforstyrrelser kan dette føre veldig galt av sted. De har en helt annerledes måte å tenke, forstå og resonnerer på, og resultatet kan bli en forverring av situasjonen, istedenfor en forbedring. Det må tas utgangspunkt i den enkeltes spesielle sammensetning av utfordringer og styrker, og med en forankring i kunnskap om Asperger syndrom, for å tilpasse handling til den enkelte.

Tilrettelegging og oppfølging underveis i attføringsprosessen

Informantene i denne studien opplever at iverksatte tiltak i liten grad velges, og tilrettelegges, uti fra deres behov. De opplever at saksbehandlerne har stor makt over hvilke tiltak som godkjennes og hvordan disse skal tilrettelegges, samtidig som de opplever at dette i liten grad kommer dem til gode ut i fra deres behov. Bjørn forsøkte i over to år å få aksept av saksbehandlere for plass hos den arbeidsmarkedsbedriften han har arbeidspraksis gjennom i dag. Ved intervjutidspunktet var han svært bekymret for om han måtte arbeide et annet sted enn der han arbeider nå, på tross av at arbeidsmarkedsbedriften har satt i gang en prosess med å få praksisplassen han har nå, omgjort til en varig tilrettelagt arbeidsplass (VTA).

Når de kommer på et møte og sier det at arbeidsmarkedsbedriften må finne en ordinær bedrift til meg. Og at jeg ikke skal gå varig tilrettelagt gjennom arbeidsmarkedsbedriften, at det må gå gjennom en vanlig bedrift. Og jeg vet jo det at jeg kommer til å jobbe der i tre dager, og så kommer jeg til å få sparken. Jeg er ikke noe interessert i å gjøre det. Jeg vil ha en strukturert arbeidstid og jobb, og folk som kjenner meg og de vil ha... jeg tror de vil ha meg der, for de jobber med meg for å få en tilrettelagt arbeidsplass som er varig, og de søker fylkeskommunen nå om å få meg der, på grunn av at det at de har syv plasser, og de søker om å få en til, til meg. For de har ikke noen fra fylkesdelen der jeg bor, så de prøver å få det gjennom, og det er jeg interessert i...

Bakgrunnen for Bjørns frykt ligger i de erfaringene han har fra ordinært arbeidsliv, også etter at han fikk fagbrev:

Ja, og jeg har jo vært i ordinære bedrifter også da med, bare for ikke å gå hjemme, men de har sagt det at det går ikke. Da har jeg ringt psykiateren min og hun er lege også da, hun som utredet meg gjennom, blant de som sendte meg på utredning, da... og da hun hadde med et møte med dem, og forklarte om meg og situasjonen og sånne ting, da har alt gått mye lettere. Men... du blir misbrukt veldig mye, at du har fri og blir oppringt, og så skal de til lege, og så til tannlege og så plutselig går (får ikke tak i ordene), og sånne ting, og så tror de det at... Hvis jeg leser den (turnusplan) når jeg skal jobbe, jeg i fjorten dager, så vet jeg hvilke tider jeg skal jobbe, jeg... Men når de gjør det om, og så begynner de (...) å diskutere det med meg,... Jeg kan diskutere med sjefen om sånne ting som det der, vet du, bare for å bære ut et glass, så da blir det bare rot og går ut over alt.

De stressbelastningene Bjørn får av denne uvissheten, går utover både søvn og helsesituasjon.

Først etter halvannet år med venting uten at noe skjedde i Annette sitt atferdsforløp, fikk hun til slutt plass ved en arbeidsmarkedsbedrift for arbeidsavklaring, og etter hvert arbeidspraksis. Hun opplever at de kan mye om Asperger syndrom ved denne arbeidsmarkedsbedriften, og at forholdene er lagt til rette for også å takle uforutsette hendelser:

Hvis jeg kommer på jobb og har fått vite at jeg og si: to andre, skal være på jobb i dag, og jeg kommer på jobb klokken elleve og oppdager at: ”oj, her er det bare meg”. ”Er det noen som vet hvor de andre er?”, ”nei, det vet de ikke”, ”hvor er sjefen min?”, ”sjefen kommer tilbake”, får jeg fortalt. Da sier det egentlig stopp og... For meg faller det da ikke inn å ta en telefon til sjefen og spørre: ”hei, hvor er du?”. Og jeg vet bare at jeg er nødt for å fullføre jobben, eller gjøre det jeg kan ut fra det som står på listen, og jeg stresser, og blir irritert og det er skikkelig krig oppe i hodet...

Annette opplever at hun likevel takler stresset ved hjelp av arbeidslister og rutiner for hva som skal gjøres – og er selv overrasket at det går så bra. Intensjonen med arbeidspraksisen er at hun både skal lære seg renholdsyrket, teste ut arbeidskapasitet, og trene opp evnen til å takle uforutsette hendelser. Hun trives godt, og opplever at det tilrettelegges ut i fra hennes behov. Dette viser at dersom det tilrettelegges ut i fra den enkeltes behov, kan også personer med Asperger syndrom strekkes litt utenfor sin komfortsone og få økt mestring.

Når det gjelder de øvrige, har det vært forsøkt noen få tiltak. Harald var seks måneder i tiltaket Arbeid med bistand. Familien skaffet arbeid ved et lager, mens atferdsbedriften skulle ta seg av det praktiske:

I: Ja, og da fikk jeg napp på en bedrift.. på et lager ute i kommunen, som heter xxx
F: Ja... Når du har Arbeid med bistand, så skal du ha en kontaktperson...?
(...)
S: Var med når det gjaldt å skrive kontrakten, sjekket forsikringer og sånn
(...)
I: Ja, de snakket litt med arbeidsgiveren, men ikke så veldig mye, synes jeg...
F: Og etter den kontraktskrivingen og forsikringen og sånn... Var de til stede i det hele tatt?
I: De var der... de hadde et møte en gang i måneden... mhm...
F: Ok... Husker du hva det ble snakket om på disse møtene?
I: Ja.. det ble snakket om (...) forsikring og alt dette her, også ble det snakket om det var bra å være der, om jeg gjorde arbeidsoppgavene bra, om jeg hadde pauser og alt dette som er i et arbeidsforhold, da.

Utover dette fikk Harald ingen tilrettelegging eller oppfølging på arbeidsplassen:

... for det var jo litt sånn arbeid noen ganger... noen ganger så var det sånn at jeg måtte gjøre arbeid og da var det at jeg kunne ikke alt dette her og da var det som.. De var ikke noe flinke disse folkene som jobbet der til å forklare meg og sånn... og så begynte de heller å kjefta på meg når jeg gjorde feil...

Harald hadde flere sykemeldinger i tiden han arbeidet der, og til slutt stoppet familien deltakelsen på grunn av mobbingen de opplevde han ble utsatt for. På tross av meldinger til attføringsbedriften, hørte han ikke noe mer fra dem i etterkant.

Joans var i arbeidspraksis i skjermet virksomhet på en gård, og trivdes godt med dyrene og arbeidsoppgavene for øvrig. Likevel ble det for mye for Jonas med nærmere ti andre i samme tiltak. Dette sier han om de utfordringene han opplevde ved å være i praksisplassen:

Nei, det var veldig utfordrende med at jeg hadde på en måte.. nei, sånn der... det var på måte mye tanker og sånn, en gjør seg opp i sosiale settinger, og sånn... så er ikke de tankene reelle, og så det er litt sånn... Så det gikk like mye igjen på det sosiale, men på en måte så føler jeg at det var veldig bra å jobbe der og, det var veldig ålreite folk... det var jo det.

Etter tre måneder ble belastningen for stor, og han ble syk og lagt inn på psykiatrisk avdeling. Han opplevde at det ble for mye folk, han ble utslitt av en kronglete reisevei og selv om arbeidsoppgavene var greie nok, ga de ingen stimuli. Jonas savner at saksbehandler i NAV

... på en måte ser litt mer av problematikken min da, at de ser at det går an å jobbe selv om en har... at det går an å jobbe en vanlig plass selv om en har den diagnosen jeg har da, altså at det er på en måte noe med å ha tilpasset arbeid.

Ved intervjutidspunktet hadde Jonas permisjon fra sykehuset. Det forelå ingen tilbud om tiltak, eller andre gjøremål han kunne fylle dagene med. Han forsøkte selv å legge planer hver dag, selv om det var vanskelig å fylle dagene med noe konstruktivt.

På tross av gjentakende forsøk, og mange innspill fra Gunnar, er hospiteringsplass det eneste han er blitt tilbudt fra NAV. Verken Gunnar eller den aktuelle arbeidsgiveren, anses dette som en brukbar løsning, og han har gitt opp forsøket med å komme i arbeid.

Avtaler må overholdes

Flere av informantene opplever at de blir lovet oppfølging, svar på spørsmål, eller at saksbehandler skal komme på møter, uten at det skjer noe mer. De fleste forteller om uttallige ganger de har tatt kontakt med ansatte i NAV, og er blitt lovet hjelp eller svar på spørsmål uten at de hører noe mer. De forteller om ventetider på flere måneder, til og med over et år. Tiden går med til venting og uforutsigbarhet, uten aktivitet, og uten at prosessen beveger seg videre.

Fra Harald ble sykemeldt fra Arbeid med bistand-tiltaket, gikk det mer enn et år før det skjedde noe i forhold til attføringsbedriften:

Og vi hadde møte med attføringsbedriften, og vi tok initiativ... og ”Jo, nå skulle alt bli så mye bedre” og det var ikke måte på, og vi la planer, og det var ting og tang som skulle i gang, men... men skjedde aldri noe...

Det var blitt lovet at tiltakskonsulentene skulle finne ut hva som krevdes for å få dekke kjøreopplæringen, etter forrige forsøk der saksbehandler nektet å oppdatere aktivitetsplanen.

(...) attføringsbedriften skuslet det bort... attføringsbedriften/ NAV gjorde ikke mer... så vi gikk egentlig bare og ventet, og ventet, og ventet... og helt frem til nå nylig, hvor vi dro i gang dette nye... med den nye saksbehandleren på NAV, og da fikk vi faktisk vite at han var utskrevet fra attføringsbedriften. Det har aldri vi fått noe beskjed om...

Det hele er endt opp med at det er søkt om 50 prosent ufør for Harald, og hva som skjer videre, ønsket ikke den nye saksbehandleren å diskutere før søknaden var avklart. Dette har igjen medført at Harald vet lite om hva som skal skje fremover og uttrykker engstelse for et møte de skal ha uken etter intervjuet.

I Ivar sitt tilfelle, fortalte NAV-kontoret at de måtte vente med å sende søknaden om uførepensjon:

... når det gjaldt det å søke på uføretrygden, så var det sånn at vi satt der og hadde papirene klare, og så sa dem: ”Nei, vi kan ikke skrive dem ennå, vi må vente litt...”, og så greit nok: ”Hvor lenge da?”, det kunne de ikke si, men skulle si ifra. Så venter jeg da i en måned og i to måneder, og så til slutt må jeg bare ringe dem ”Ja, har dere

de klare?”, ”Ja, vi har hatt det klart i mange måneder, vi!”, så går dem der da, vet du, og så må jeg ringe til dem. De kunne ha... nei, fire måneder var det...

Han ble meget frustrert over at NAV-kontoret ikke tok kontakt med ham, slik de hadde lovet. Samtidig begynte han å lure på om det var han som hadde misforstått det hele, og at han skulle ta kontakt. Dette kan tolkes som at Ivar er vant med å få skylden for misforståelser i situasjoner han deltar i.

Bjørn har flere episoder der han opplever at avtaler brytes, eller det oppstår forsinkelser som skaper problemer for ham:

Jeg gikk på datakurs i regi av NAV (...) Et og et halvt år gikk jeg på, det var ingen i Norge som kunne det. Læreren sa han måtte lese opp kvelden før, det som han skulle undervise dagen etterpå (...) jeg satt jo på hovedbiblioteket, så lenge det var åpent etter skoletid, og leste med ordbok og sånt og prøvde i det minste. Og så kom eksamensdagen så får alle de andre utlevert eksamenspapirer, unntatt meg. Da hadde ikke NAV betalt eksamensavgiften. (...) Og tre måneder etterpå, da får jeg telefon fra NAV at nå hadde de betalt dette her, så nå kunne jeg ta eksamen.

Halvannet år med nitidig arbeid opplevdes bortkastet, da han ikke fikk tatt den eksamen. I den arbeidspraksisen han er i nå, får Bjørn dekket reiseutgiftene fra:

(...) og når jeg leverer reiseregning, så går det cirka fem uker før jeg får det på konto igjen. Jeg leverer inn hver fjortende dag. Så hele inntekten min går i reise, for jeg må prioritere jobb, fremfor regninger. Og det er jo det jeg sliter med nå.

For Bjørn sin del, fører dette til at han kommer på etterskudd med alt, og livet blir komplisert. Han gir uttrykk for stor frustrasjon, både på grunn av likviditetsproblemene han får som følge av situasjonen, men også fordi han føler at saksbehandleren i NAV ikke ønsker ”hjelp ham:

... hun saksbehandleren på sosialetaten, hun har jo sagt det at de kan forskuttere ut all reise til meg, men da må NAV godkjenne, men det er det NAV ikke godkjenner, og da hadde ikke jeg hatt et eneste utlegg. (...) Men det er ikke NAV interessert i. Selv om sosialetaten og NAV har samme kontor og alt, men de er ikke interessert.

(...)

Da kunne jeg ha betalt alle regningene mine, og da kunne jeg ha levd akkurat som før. Så tilbyr de all mulig hjelp, men du blir kappet nevene av det der og... men de vil jo nesten at jeg skal sitte hjemme og begynne å ruse meg igjen, og miste alt og (...). Det er frustrerende og jeg stresser, og stresser og stresser med dette, og Asperger fra før (får ikke tak i ordene)... så går det på helsa løs...

I et forsøk på å få utbetalingene raskere, er han i kontakt med NAV hver dag med den belastningen dette medfører både for han personlig og i forhold til ansatte i NAV på telefon og i mottaket:

I: I det siste... tre til frie ganger for dagen...

F: Ja... er dette spesielt nå?

I: Ja, etter at jeg begynte, i år, på grunn av økonomi...

F: Dette med reisepengestyret...

I: Ja, for å prøve å pushe på, for... Jeg har en avtale at det skal betales ut i løpet av fjorten dager, men der går det... drøyer de bare lengre og lengre, og lengre, og lengre... og jeg hater å snakke i telefonen med offentlige etater og sånne ting, og... Da stresser jeg meg bare opp, og da hisser jeg meg opp, og stresser, og stresser enda mer, og til slutt så eksploderer jeg... men da slår jeg av før jeg begynner med trusler og sånt...

Da Bjørn og jeg møttes, fortalte han at saksbehandler var blitt informert om hans deltakelse i en undersøkelse om NAV. Dette førte til at utbetalingene ble effektuert, og innen en uke var alt utestående refundert. Et par dager før Bjørn skulle intervjues, hadde han en kjedelig episode i mottaket der han ble kastet ut. Rett utenfor NAV-kontoret fikk han et illebefinnende, og ble lagt inn til et døgn hjerteovervåking. Det kan virke som at de siste tiders uforutsigbarhet og stressnivå har slått direkte ut i helseproblemer.

Kapittel 7

Oppsummering og avsluttende kommentarer

Det er i dag omtrent 3.4 millioner personer i yrkesaktiv alder i Norge (16-66 år), og med en antatt forekomst med andel personer med Asperger syndrom i befolkningen på rundt 0.35 prosent (Weidle et al. 2011, 573), vil det si at inntil 11 900 personer i yrkesaktiv alder har Asperger syndrom.⁸ Det er relativt få med Asperger syndrom som er i arbeid, og det antas at langt flere kan være i stand til å stå i arbeid, dersom de får sterkt individualisert bistand med vekt på tilrettelegging (AVdir. 2010, 6). Dette innebærer at personer med Asperger syndrom utgjør en skjult arbeidsstyrke som kan bidra i samfunnet med sin arbeidskraft i ulik grad, istedenfor å motta fulle varige trygdeytelser. Det er arbeids- og velferdsetaten, dvs. NAV, som har ansvaret for bistand og oppfølging av personer med nedsatt arbeids- og funksjonsevne, i arbeidet med å komme ut i arbeid.

Denne studien har tatt mål av seg å se nærmere på hvordan personer med Asperger syndrom beskriver sine erfaringer fra bistand og oppfølging de får fra ansatte i NAV i prosessen med å komme i arbeid, og hva de opplever fører til eventuelle endringer i atføringsprosessen. Studiens resultater bygger på personene med Asperger syndrom sine subjektive opplevelser. Utgangspunktet for informantenes kontakt med NAV, var å få hjelp til å komme seg i arbeid, eller i arbeidslignende forhold. Noen av informantene har mye arbeidslivserfaring og andre ingen. Likeledes varierer det mye for hvor lenge de har hatt kontakt med NAV, og eventuelt tidligere etater som trygdeetaten og Aetat.

Vansker med å komme i arbeid

Av de ni som inngår i datamaterialet, er det kun én som ved intervjudtidspunktet ser ut til å ha beveget seg litt nærmere et fremtidig inntektsgivende arbeid i ordinær virksomhet, enn ved kontaktetablering. Omtrent halvparten har fått innvilget uførepensjon etter varierende atføringsforløp, tre med 100 prosent uføregrad, en med delt uførepensjon og AAP, mens den femte venter på svar på uføresøknad. Dette betyr at fem av ni mer eller mindre er avklart til et liv med uførepensjon, hvilket er en uønsket utvikling både i forhold til den enkeltes ønsker og behov, og i forhold til NAVs hovedmål med å få flest mulig ut i arbeid og færrest mulig på passive ytelser. Av de som allerede er avklart med uførepensjon, er det en som har varig tilrettelagt arbeid (VTA) i skjermet virksomhet, og resten er uten dagaktivitet gjennom NAV.

⁸ Folkemengde etter alder, kjønn, per 1.1.13 - <http://ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde> (19.4.13)

En har dagaktivitet i privat regi og ønsker oppfølging fra NAV, uten å få dette. For vedkommende som avventer vedtak om uførepensjon, er det søkt om varig tilrettelagt arbeid. Det er uvisst om denne blir i skjermet eller ordinær virksomhet. De resterende fire informantene har AAP, der en er i arbeidspraksis som ser lovende ut, en er uten aktivitetskrav, en er uten aktivitetstilbud og den siste er mastergradstudent. Det har vært vanskelig å finne noen bestemte særtrekk som kan gi antydninger om hva som har ført deres utføringprosesser i den ene, eller den andre retningen.

Det personlige møte mellom personen med Asperger syndrom og ansatte i NAV

Informantene opplever store forskjeller mellom de ulike ansatte i NAV, spesielt med tanke på hvordan de tilnærmer seg sine brukere og arbeidsoppgaver; ”Den saksbehandleren er sånn og den sånn”, som en av støttepersonene sier i intervju. Hvorvidt dette avhenger av personlige egenskapene hos den enkelte eller om det har sammenheng med utdanning og faglig bakgrunn, kan ikke denne studien si noe om. Det er imidlertid store variasjoner i yrkesgruppene som har ansvar for saksbehandling og oppfølging innen AAP og uførepensjon. Ved et NAV-kontor jeg har noe kjennskap til, har ansatte som betjener dette feltet for blant annet sosialfaglig-, sykepleiefaglig-, og bygningsfaglig/trygdefaglig bakgrunn.

Generelt har informantene i denne studien svært ulike erfaringer og opplevelser i sin kontakt med NAV, og relativt få har positive opplevelser å vise til. Gjennom analysearbeidet er det kommet frem fire hovedområder som oppleves mer eller mindre problematiske i deres erfaring med bistand og oppfølging fra ansatte i NAV, og som de opplever bør bli ivaretatt. Disse områdene ser ut til å henge sammen som et hele, og kan omfavnes av det som under analysearbeidet ble kalt *å bli tatt på alvor*.

Anerkjennelse av den enkelte

Faktorene respekt og ydmykhet, tilgjengelighet og kontinuitet som ligger til grunn for det *å bli møtt som en person*. I forbindelse med *respekt og ydmykhet* forteller flere av informantene at de verken blir sett, hørt eller behandlet på en høflig måte, mens andre har positive erfaringer med dette. Det å bli behandlet med respekt innebærer både høflig omgangstone og en følelse av aktelse som et selvstendig individ som verdsettes, både rent menneskelig og i samfunnet generelt. De av informantene som gir uttrykk for at de blir sett, hørt og møtt på en ordentlig måte, opplever også at det de sier har betydning. Det kan se ut til at der dette er tilstede, er det et godt samarbeid mellom informanten og ansatt i NAV. På den andre siden er det flere av informantene som har motsatt erfaring, der de opplever at de ikke blir sett, hørt på

eller møtt på en høflig måte. En av informantene påpeker i sterke ordelag at han har mistet troen på at arbeidet med å få til endringer har noe vits, da han føler han verken blir møtt som en person, eller at hans behov blir ivaretatt. Flere av informantene forteller om situasjoner der de har følt seg krenket, gjennom avvisning, latterliggjøring av deres vansker og misforståelser som kunne vært unngått. Samarbeidet mellom den enkelte og ansatt i NAV ser i disse tilfellene ut til å være vanskelige, eller ikke-eksisterende. Det er mulig dette kunne vært unngått dersom saksbehandler hadde hatt kunnskap og forståelse for de utfordringer personer med Asperger syndrom har, og tilpasset kommunikasjonsformen deretter.

Faktorene *tilgjengelighet* og *kontinuitet* har også en rolle i det å bli møtt som en person.

Begge disse faktorene er strukturelle omstendigheter ansatte i NAV i varierende grad kan påvirke, dog svært viktige for den enkeltes opplevelse av den bistand og oppfølging vedkommende får fra sin saksbehandler. De fleste informantene opplever at det er vanskelig å få tak i saksbehandlerne, det kan ta lang tid før de ringer tilbake og noen lurer på om det ønskes at de gir opp. For personer med Asperger syndrom, som ofte har vansker med å organisere og strukturere hverdagen sin, utgjør dette brudd i rutinen og kan skape stress. Da de også kan ha vansker med å forstå omgivelsene og danne seg helhetlig oversikt, kan de raskt tolke dette som en handlingen rettet mot dem personlig og føle seg avvist. Flere av informantene erfarer også hyppige bytter av saksbehandlere i et slikt omfang at de ikke rekker å bli kjent. Dette er spesielt vanskelig for denne gruppen som har behov for stabilitet og forutsigbarhet, og som trenger lang tid til både å bli kjent med og få tillit til nye personer. I tillegg har de ofte vansker med å takle endringer, og blir således mer utsatt for stressituasjoner, noe som igjen kan øke sjansene for psykiske vansker. På den andre siden tar det også lang tid å bli kjent med deres særegne situasjon og væremåte, og slik gjøre det mulig å bidra på en konstruktiv måte i deres utvikling mot arbeid. Noen av informantene har hatt samme saksbehandler over tid, og hvorvidt dette har vært opplevd som positivt eller negativt, avhenger av om de opplever at saksbehandler tar dem på alvor, med å bli sett, hørt, forstått og imøtekommet ut i fra deres behov. Der det ikke fungerer vil det ligge et utvidet ansvar hos saksbehandler å ta tak i dette, da mange personer med Asperger syndrom ofte forholder seg til regler og det som er bestemt, og tar lite initiativ selv for å endre situasjonen.

Kunnskap og forståelse

I området som jeg har kalt *Forståelse for den enkeltes behov*, er det også tre faktorer: En interessert og spørrende holdning etterlyses, vansker med å forstå og bli forstått i ulike

situasjoner, og for liten og for lang tid. De fleste informantene melder om saksbehandlere i NAV som i liten grad viser *en interessert og spørrende holdning* i forhold til deres meninger, tanker, og hvordan de opplever situasjonen fra deres ståsted. En forutsetning for å kunne bistå denne gruppen er en forståelse for deres forståelsesvansker. Da det er store variasjoner individene med hvordan deres individuelle styrker og utfordringer kommer til uttrykk, vil det være helt nødvendig å sette seg inn i den enkeltes fortrinn og vansker, erfaring og historikk for å kunne finne ut hva som skal til for å bistå akkurat den ene personen i attføringsløpet. En måte å danne seg en slik forståelse, er i tillegg til kunnskap om Asperger syndrom gjennom skriftlig dokumentasjon. Alle informantene i denne studien er innvilget AAP eller uførepensjon, og de har vært nødt til å fremskaffe dokumentasjon på deres tilstand. I tillegg har noen vært ytterligere utredet gjennom NAV-systemet og andre har fremskaffet dokumentasjon utover kravene for å få frem gode beskrivelser om deres vansker. På tross av dette, opplever de fleste informantene at saksbehandlere ikke har satt seg inn i foreliggende dokumentasjon og de tolker dette slik at saksbehandlerne ikke bryr seg om hva som skal til for å tilrettelegge for dem. Når informantene i tillegg erfarer at det spørres relativt lite om deres tanker, meninger og innspill på situasjonen, der de ikke får konkretiseringshjelp for å finne ut av hva som kan hjelpe den enkelte, opplever de at deres situasjon verken anerkjennes eller blir tatt på alvor. Sosialarbeiderens ”ikke-vitende” holdning må modereres betraktelig i møte med personer med Asperger syndrom, da de som regel har behov for tydelige, konkrete spørsmål for å minske muligheter for misforståelser, og ofte konkrete forslag til måter å løse ulike utfordringer på. Dette krever forkunnskap både om Asperger syndrom og relevant tilrettelegging generelt, og om den enkelte spesielt.

Flere av de informantene som har ansvarsgrupper, erfarer at saksbehandlerne sjeldent eller aldri deltar i ansvarsgruppemøter på tross av at de har sagt de skal komme. Sett i lys av at personer med Asperger syndrom er mindre ”lesbare” enn normalbefolkningen, og generelt har vansker med å beskrive hvordan de har det og hva som skal til for å endre deres situasjon, vil samarbeid med pårørende og andre deler av hjelpeapparatet ofte være nødvendig for å oppnå vellykkede attføringsprosesser. Ansvarsgruppemøter er således et godt utgangspunkt. NAV-ansatte er viktige premissleverandører i et slikt samarbeid, spesielt med tanke på hva slags tilrettelegging som er praktisk mulig innenfor de rammene de har, og hvilken tiltaksmeny som kan benyttes i forhold til det enkelte individ. For enkelte av informantene er ansvarsgruppemøtet arenaen der de får uttrykt seg om hva de tenker om situasjonen og om fremtiden, og i så måte kan fravær på disse møtene vanskeliggjøre attføringsarbeidet.

Kunnskap om Asperger syndrom hos saksbehandlerne etterlyses av de fleste informantene, og de opplever dette fører til *vansker med å forstå og bli forstått i ulike situasjoner*. Alle gir uttrykk for at de tror slik kunnskap ville ha bidratt til at de kunne ha fått bedre hjelp enn de opplever de har fått. En av informantene uttrykker i klartekst at han tror attføringsprosessen hadde hatt et annet resultat enn uførepensjon, dersom saksbehandler hadde hatt slik kunnskap. Det er særlig i forbindelse med kommunikasjon mellom ansatte i NAV og personene med Asperger syndrom at mangel på slik kompetanse blir tydelig i deres historier. Flere opplever de blir snakket trill rundt, og ikke får med seg, eller misforstår, det som blir sagt, og i tillegg føler de at de ofte får ”skylden” for de misforståelsene som oppstår. Dersom deres saksbehandlere hadde hatt mer kunnskap og forståelse for deres forståelsesvansker, kunne mye av dette vært forebygget gjennom hvordan de gjennomførte samtalene på, og slik forsøkt å sikre at begge parter forstod det samme. Det er også flere som gir uttrykk for at de føler de blir overvurdert, og det har ofte sammenheng med at de har et godt talespråk og virker velfungerende for andre. For disse personene er det fortvilende at hjelpeapparatet ikke tror på at deres funksjonsnedsettelse er så vidt omfattende som de er, bare fordi de har et godt språk.

Tidsperspektiv oppleves også som vanskelig på flere måter. Informantene gir uttrykk for at det må settes av god tid til samtale for å unngå eller avklare eventuelle misforståelser, og for å bli kjent og bygge opp et tillitsforhold. Går samtalen for raskt og det snakkes om flere emner på en gang, kan det være lett å miste og/eller misforstå det som sies, og den kognitive belastningen kan bli for stor. Krav til raske beslutninger og andre gjøremål kan være vanskelig å følge, og kan også føre til mental overbelastning, med både stress reaksjoner og psykiske vansker. I tillegg kan de i enda større grad gå glipp av vesentlig informasjon enn ellers, hvilket kan føre til at resultatet blir galt. Informantene i studien gir uttrykk for at ventetider er problematisk for dem, især når det ikke er gitt tydelige tidsfrister de kan forholde seg til. Kontinuitetsbrudd som følge av ventetider kan føre til stans i attføringsprosessen, og til og med ødelegge det grunnlaget som allerede er lagt. Med deres sårbarhet for stress kan flere oppleve kriser som følge av usikkerhet og uforutsigbarhet. Tilrettelegging ut i fra autismeforståelse vil bidra til å redusere stressbelastningen.

Brukermedvirkning

Når det kommer til *Tjenestemottaker – en samarbeidspartner* har informantene også varierende erfaringer både for den enkelte informant og informantene i mellom. Faktorer som er kommet tydeligst frem i materialet er hvorvidt forslag og innspill fra den enkelte tas i

betraktning, og hvilken påvirkningsmulighet de opplever at de har. Der noen av informantene opplever at *den enkeltes forslag tas i betraktning* og aksepteres umiddelbart, opplever andre at de avvises totalt og da gjerne uten noen forklaringer eller begrunnelser for hvorfor forslaget ikke tas med i betraktning. Generelt kan det se ut til at samarbeidet mellom personene med Asperger syndrom og saksbehandler er langt bedre der den enkeltes forslag tas med i vurderingen, og har en positiv innvirkning på utførelsesprosessen eller den daglige aktivitet. I hvilket omfang *den enkeltes påvirkningsmulighet* har varierer like mye. Flere av informanter opplever at de ikke har noen påvirkningsmuligheter i det hele tatt og deres behov neglisjeres fullstendig, mens andre opplever de har gode påvirkningsmuligheter i deres utførelsesforløp. Noen gir uttrykk for at de synes de har påvirkningsmuligheter, og forteller samtidig at de ikke føler at deres innspill blir tatt hensyn til. Et par av informantene arbeidet over lang tid uten at noe skjedde, og plutselig løsnet det. For den ene var den utløsende faktor en saksbehandler som skjønnte at angitte tiltak kunne være løsningen, mens hos den andre kommer det ikke frem nøyaktig hva som utgjorde forskjellen. Mye kan tyde på at informantene opplever større påvirkningsmuligheter når de omsider har kommet i gang med utførelsesprosess hos tiltaksarrangører.

For mange personer med Asperger syndrom vil det være nødvendig å tilrettelegge for at den enkelte skal kunne medvirke i egen prosess, da det er mange med Asperger syndrom som har vanskelig for å forestille seg situasjoner de ikke har vært i tidligere, og således kan ha vansker med å vite hva som er mulig og hva de har behov for. Det er viktig for gjennomføringsmulighetene at de får et eierforhold til de valgene som tas, da personer med Asperger syndrom i svært liten grad gjør aktiviteter de ikke finner mening med, eller er motivert for å gjøre.

Oppfølging

Når det kommer til *Handling må til* er det også to faktorer som trer fram som spesielt viktige; tilrettelegging og oppfølging underveis i utførelsesprosessen, og avtaler må overholdes. Som i denne studien forøvrig, er det også her store variasjoner. Når det gjelder *tilrettelegging og oppfølging underveis i utførelsesprosessen* kan det se ut til at variasjonene først og fremst avhenger av saksbehandleren den enkelte har, og hvilke etablerte tilbud som er tilgjengelige. De fleste informantene opplever at tiltak og tilrettelegging i liten grad tar utgangspunkt i den enkeltes behov, og gir uttrykk for at det virker som saksbehandler har stor makt over hvilke tiltak som godkjennes og hvordan disse tilrettelegges. Der behovet ikke dekkes av det

etablerte tilbudet, ser det ut som at intet annet tilbud gis. Selv i tilfeller der den enkelte kan ha spesiell nytte av deltakelse hos en bestemt tiltaksarrangør, kan det se ut til at informantene opplever at muligheten avgrenses av saksbehandlers innstilling til dem. For en av informantene virker det som at føringer fra politisk hold, om økt bruk av varig tilrettelagt i ordinær virksomhet, forsøkes innført uten å ta hensyn til individuelle behov. Informanter som har deltatt i tiltak via tiltaksarrangører, har ulike erfaringer med hvorvidt dette er tilrettelagt og tilpasset deres utfordringer, eller ikke. Når dette ivaretas, kan det se ut til at informanten forblir i attføringsprosessen, mens der det ikke ivaretas er det større fare for å falle fra.

Omtrent alle informantene har erfaringer med, og uttrykker mye frustrasjon over at saksbehandlerne ikke *overholder avtaler*, eller kommer tilbake med svar på spørsmål. For de fleste med Asperger syndrom er dette vanskelig, da forutsigbarhet og oversikt er vesentlig for å holde stressnivået nede. Når saksbehandler ikke følger opp avtaler, resulterer dette ofte i lange opphold i attføringsprosessen. For eksempel fikk en av informantene i denne studien ikke tatt eksamen etter halvannet år med intenst arbeid fordi saksbehandler ikke betalte eksamensavgiften tidnok. Mange med Asperger syndrom forholder seg strikt til regler og avtaler og tar sjeldent initiativ selv, og så lenge saksbehandler ikke følger opp det avtalte, tar det langt tid mellom hver kontakt. For enkelte har dette ført til manglende igangsetting av tiltak som kunne bidratt til endringer i deres liv, og til slutt avklaring mot uførepensjon, istedenfor muligheter til arbeidsdeltakelse.

Implikasjoner

Informantene i denne studien har varierende erfaringer fra de hovedområder som er vist tidligere. Til sammen danner disse hovedområdene en ramme som kan ivareta deres behov for å bli tatt på alvor i den situasjonen de er i, og med ønske om å komme ut i arbeid. I samarbeidet mellom ansatte i NAV og personen med Asperger syndrom, må den ansatte tilpasse seg personen med Asperger syndrom, og arbeide for en best mulig forståelse mellom dem. ”Å starte der personen er” er et viktig prinsipp i sosialt arbeid som både viser respekt og ydmykhet i forhold til den personen man står i et hjelpeforhold til, og et virkemiddel for å skaffe seg forståelse av den andre, dennes situasjon og hvordan man eventuelt skal løse situasjonen (Levin 2004, 80). I dette ligger at en skal forsøke å sette seg inn i den andres sted, og ofte bruker man sine egne forståelsesrammer for å tenke ut hvordan dette kan være, og hva som skal til. Dette hevder Gillberg (1998, 107) ofte blir helt galt i forhold til denne gruppen. En må i stedet gå ut fra kunnskap om Asperger syndrom, og lytte respektfullt til det personen med diagnosen har å fortelle. Dette vil si at ansatte i NAV og i andre deler av både

tiltaksapparatet og hjelpeapparatet forøvrig, må ha kunnskap om Asperger syndrom og autisme for å kunne forstå hva den enkelte har behov for, og tilrettelegge slik at endring i deres livssituasjon kan skje.

I hovedtrekk er det flere informanter med negative erfaringer enn positive erfaringer fra prosessen med bistand og oppfølging fra ansatte i NAV. Ut i fra deres beskrivelser, kan det se ut til at de i liten grad vurderes ut i fra et autismspekterperspektiv, men heller ut i fra normalbefolkningen. Dette vil gjøre dem urett, da deres fortrinn og styrker fort kan bli oversett, blant annet som følge av deres vansker med gjensidig sosiale interaksjon og gjensidig kommunikasjon. Kunnskap om og kompetanse på Asperger syndrom er nødvendig for å imøtekomme deres behov for tilrettelegging gjennom attføringsforløp og på fremtidig arbeidsplass, der deres utfordringer kan ivaretas og individuelle styrker komme til sin rett. Det er lite sannsynlig at det lar seg gjennomføre at alle ansatte i NAV opparbeider seg denne kunnskap og kompetanse i forhold til en så liten brukergruppe som personer med Asperger syndrom er. Det er likevel av vesentlig betydning for å oppnå suksess i deres attføringsløp, at de som skal arbeide med bistand og oppfølging overfor disse personene, foretar tiltaksbestilling, og vedtaksbehandling, kjenner til og har forståelse for Asperger syndrom som diagnose, og den enkeltes særegenhet. Dette innebærer at flere av yrkesgruppene som arbeider i NAV, for eksempel sosionomer og velferdsvitere, bør ha en viss innføring om autisme og Asperger syndrom i deres utdanning. I tillegg bør tilgjengelig kompetanse i NAV Arbeidsrådgivningstjeneste (NAV ARK) i fylkene, og NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltakelse (tidligere NAV SYA) benyttes i større grad (AVdir. 2010, 13).

I tillegg til kompetanse på Asperger syndrom, vil det være behov for kompetanse innen sosialt arbeid, pedagogikk, samt arbeidslivs- og arbeidsmarkedskunnskap for å ivareta denne gruppens behov for bistand og oppfølging i prosessen mot å komme i arbeid på en tilfredsstillende måte. Asperger syndrom berører alle deler av personenes livsområder og en sosialfaglig helhetlig tankegang vil være et godt utgangspunkt, med fokus på personen i situasjonen der det først og fremst kreves endringer og tilrettelegging i omgivelsene for å imøtekomme denne gruppens behov.

Det stilles spørsmålsteget ved om oppfølgingen personer med Asperger syndrom får fra NAV for å komme seg i arbeid, yter denne gruppen rettferdighet gjennom dagens organisering. Saksbehandlere/veiledere med ansvar for oppfølging innen feltet AAP og uførepensjon, kan

ha opptil 180 brukere med ulike synlige og usynlige funksjonsnedsettelse som skal følges opp, og har et saksbehandlingssystem der det ikke er mulig å skaffe seg oversikt over hvem som trenger tettere oppfølging enn den pålagte hyppighet med hver 6. måned.

Oppfølgingsprosedyrer og opplysninger knyttet til oppfølgingsarbeidet ligger i et annet datasystem enn der tilgangen til skriftlig dokumentasjon er. Mye dokumentasjon er digitalisert, samtidig foreligger det meste eldre dokumentasjon fortsatt i papirarkiver, delvis også i fjernarkiv. Med så mange brukere og med vanskelig tilgjengelig informasjon, er det vanskelig for den enkelte saksbehandler å ivareta en gruppe brukere som personer med Asperger syndrom. For det første trenger de tettere oppfølging og bedre tilgjengelighet enn saksbehandlere med en slik arbeidsbelastning kan gi. For det andre har personer med Asperger syndrom behov for hjelpere som husker dem og deres særegenheter og behov, fra gang til gang. For det tredje kreves det ofte mye arbeid for å finne ut av hva som vil være de rette tiltakene, og dette er en gruppe mennesker ”prøv og feil”-metoden kan være skadelig for, da de ikke lærer av sine feil, men av mestring. Denne gruppen trenger en sterkt individualisert tilnærming innenfor alle livsområder, og en del personer med Asperger syndrom kan trenge omtrent like tett oppfølging som deltakere i kvalifiseringsprogrammet, i hvert fall i perioder med å finne arbeid som passer den enkelte, og ved oppstart på nytt arbeidssted. Noen vil også ha behov for oppfølging fra tid til annen. Det kan i tillegg være nødvendig med oppfølging innen andre livsområder for å fungere i arbeidslivet.

Uten kjennskap til hvor mange personer med Asperger syndrom som oppsøker NAV for hjelp og bistand med å komme i arbeid, og med de tidligere presenterte forekomsttallene, vil det likevel utgjøre noen hundre personer i snitt per fylke. Dersom det opprettes egne autisme-/Asperger-team i de ulike fylkene, regionene eller i bykommunene, avhengig av befolkningstetthet, med ansvar for den oppfølgingen denne gruppen har behov for, vil det kanskje være mulig å få frem denne gruppens potensiale som en del av arbeidsstyrken, og ikke som passive trygdemottakere.

Litteraturliste

- Andreassen, Tone Alm. 2008. "Når pasienter blir brukere: en utfordring for ekspertisens posisjon i helsepolitikken." In *Ekspertise og brukermakt*, edited by Ingunn Moser and Kristin Asdal, S. 93-116. [Oslo]: Unipub.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet. 2010. *Arbeidssøkere med Asperger-syndrom - Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV*. Oslo: NAV.
- Askeland, Gurid Aga. 1994. *Studium og klientarbeid: same arbeidsprosess?* Oslo: Samlaget.
- Attwood, Tony. 2000. *Asperger syndrom: en håndbok for foreldre og fagfolk*. Translated by Knut Roar Engh. Oslo: NKS-forlaget.
- Baird, Gillian, Emily Simonoff, Andrew Pickles, Susie Chandler, Tom Loucas, David Meldrum, and Tony Charman. 2006. "Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)." *The Lancet* no. 368: 210-15.
- Baron-Cohen, Simon, Fiona J. Scott, Carrie Allison, Joanna Williams, Patrick Bolton, Fiona E. Matthews, and Carol Brayne. 2009. "Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study." *The British Journal of Psychiatry* no. 194:500-509. doi: 10.1192/bjp.bp.108.059345.
- Brugha, Traolach S., Sally McManus, John Bankart, Fiona Scott, Susan Purdon, Jane Smith, Paul Bebbington, Rachel Jenkins, and Howard Meltzer. 2011. "Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England" *Archives of General Psychiatry* no. 68 (5).
- Cardinal, Marie. 1990. *Gjennom kaos: roman*. Oslo: Gyldendal.
- Charmaz, Kathy. 2006. *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.
- Charmaz, Kathy. 2011. "A Constructivist Grounded Theory Analysis of Losing and Regaining a Valued Self." In *Five Ways of Doing Qualitative Analyses*, edited by Frederick J. Wertz, Kathy Charmaz, Linda M. McMullen, Ruthellen Josselson, Rosemarie Anderson and Emalinda McSpadden, 165-204. New York: The Guilford Press.
- Cimera, Robert Evert, and Richard J. Cowan. 2009. "The costs of services and employment outcomes achieved by adults with autism in the US." *Autism* no. 13 (3):285-302. doi: 10.1177/1362361309103791.
- Dalen, Monica. 2011. *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforl.
- Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og, humaniora, and Ragnvald Kalleberg. 2006. *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. [Oslo]: Forskningsetiske komiteer.
- Ekevik, Ellen. år ukjent. ASPERGER SYNDROM – EN ANNERLEDES MÅTE Å TENKE PÅ. *Artikkelsamling om Asperger syndrom for pårørende*: 66-72, <http://www.autismeforeningen.no/autismeforeningens-informasjonsmaterieell/34-artikkelsamling-om-asperger-syndrom-for-parorende/file> (19.4.13).
- Engh, Knut Roar. 2010. *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Ervik, Solveig Nelly. 2001. *Pedanten og eksentrikeren: læring hos ungdom med Asperger syndrom : en analyse av læringsprosessens innhold og kontekstuelle relasjoner basert på fem kasusstudier*. [Oslo]: Unipub forl.
- Fjæran-Granum, Torill, Cecilie Mortensen, and Endre Krossbakken. 2011. *Annerledes*. Oslo: SPISS forl.
- Fombonne, Eric. 2009. "Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders." *PEDIATRIC RESEARCH* no. Vol. 65, (No. 6.):591–598.

- Gillberg, Christopher. 1998. *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom: normale, geniale, nerder?* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Haracopos, Demetrious, and Marianne T. Luckow. 2003. *Livskvalitet og etik: autisme og asperger syndrom*. Bagsværd: Center for Autisme.
- Helse Sør-Øst. 2009. Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser. . Oslo: Kvinne- og barndivisjon. Regionalt fagmiljø for autisme Sør-Øst. Oslo universitetssykehus HF, Ullevål.
- Hendricks, Dawn. 2010. "Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success." *Journal of Vocational Rehabilitation* (32):125-134. doi: DOI:10.3233/JVR-2010-0502.
- Howlin, Patricia. 1997. *Autism: preparing for adulthood*. London: Routledge.
- Hurlbutt, Karen , and Lynne Chalmers. 2004. "Employment and Adults with Asperger Syndrome." *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* no. 19 (4):215-222. doi: DOI: 10.1177/10883576040190040301.
- Johannessen, Asbjørn, Per Arne Tufte, and Line Christoffersen. 2006. *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forl.
- Jørgensen, Charlotte Holmer. 2009. "National strategi for autismeområdet i Storbritanien: Hvis du alltid har drømt om at fortælle regeringen, hvordan du forbedrer livskvaliteten for voksne med autismespektrumforstyrrelser, så har du chansen nu!" *Autismebladet* (3):4-12.
- Kierkegaard, Søren. 1848, 1962. *Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed. En ligefrem meddelelse. Rapport til historien*. Vol. bd. 18. København: Gyldendal.
- Kittelsaa, Anna M. 2000. *Asperger syndrom - levekår og psykiske vansker: rapport fra forprosjekt*. Vol. 31, *Sosialt arbeids rapportserie*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Kokkinn, Judy. 2005. *Profesjonelt sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforl.
- Kvale, Steinar, and Svend Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. Translated by Tone Margaret Anderssen and Johan Rygge. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Levin, Irene. 2004. *Hva er sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforl.
- Lomborg, Kirsten. 2005. "Om grounded theory - hvad det er og ikke er." *Klinisk Sykepleje* no. 19. årgang (nr. 2 maj):4-11.
- Martinsen, Harald, Terje Nærland, Kari Steindal, and Stephen von Tetzchner. 2006. *Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Vol. B. 1. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Martinsen, Kari. 2002. "Samtalen, kommunikasjonen og sakligheten i omsorgsyrkene." *Tidsskriftet Omsorg* (1):14- 22.
- Moser, Ingunn, and Kristin Asdal. 2008. *Ekspertise og brukermakt*. [Oslo]: Unipub.
- Müller, Eve, Adriana Schuler, Barbara A. Burton, and Gregory B. Yates. 2003. "Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger Syndrome and other autism spectrum disabilities." *Journal of Vocational Rehabilitation* no. 18:163-175.
- Müller, Eve, Adriana Schuler, and Gregory B. Yates. 2008. "Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities." *Autism* no. 12 (2):173-190. doi: 10.1177/1362361307086664.
- NOU_2012:6. *Arbeidsrettede tiltak*. Arbeidsdepartementet.
- Næss, Siri, Arne Mastekaasa, Tom Sørensen, and Thorbjørn Moum. 2001. *Livskvalitet som psykisk velvære*. Vol. 3/2001, *NOVA-rapport*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Repstad, Pål. 2007. *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Salminen-Karlsson, Minna. 2002. "Glaser mot Strauss - två utvecklingar av grounded theory." *Socialvetenskaplig tidskrift* (1):49-62.
- Skau, Greta Marie. 2003. *Mellom makt og hjelp: om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforl.
- StatpedVest, NAV Hordaland ARK, and A2G. 2012. MOLAS - Modell for læring til arbeidslivet for personer med Asperger syndrom. Sluttrapport. NAV, Statped Vest og A2G.
- Steindal, Kari, Bård Fossum, Helene Ugelstad Olausen, and Bjørn Bergersen. 2010. ARBEIDSSØKERE MED ASPERGER SYNDROM. Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV. Et samarbeidsprosjekt mellom NAV og Nsjonalt kompetanseenheter for autisme. In *Prosjektrapport: NAV*.
- Tellevik, Jon Magne , Vegard Ytterland, Sissel Kløvjan, and Walther Olsen. 2008. Barn og unge med Asperger-syndrom i skolen. Et prosjekt i tiltaksrettet arbeid. In *Autismeenheten Rapport nr. 1*. Oslo: Autismeenheten - Nasjonal kompetanseenheter for autisme.
- Weidle, Berhard, Torbjørn Gåsnes, Gunn Karin Skjetne, and Anne Lise Høyland. 2011. "Aspergers syndrom i Sør-Trøndelag 2005–08." *Tidsskriftet Norsk Legeforening* no. 131 (6):573-6.
- Wertz, Frederick J., Kathy Charmaz, Linda M. McMullen, Ruthellen Josselson, Rosemarie Anderson, and Emalinda McSpadden. 2011. *Five Ways of Doing Qualitative Analyses*. New York: The Guilford Press.
- Widerberg, Karin. 2001. *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: en alternativ lærebok*. Oslo: Universitetsforl.
- Wing, Lorna. 1997. *Det autistiske spektrum: en vejledning for forældre og fagfolk*. København: Hans Reitzels forlag.
- Wing, Lorna. 1981. "Asperger's syndrome. A clinical account." *Psychological Medicine and Child Neurology* (31):520-531.

Vedlegg 1 Melding fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Monica Kjørstad
Institutt for sosialfag
Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 20.12.2011

Vår ref:28768 / 3 / SSA

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

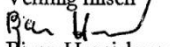
Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.11.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28768	<i>Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Monica Kjørstad</i>
Student	<i>Anne Janzon</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen


Sondre S. Arnesen

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Anne Janzon, Fagerveien 40, 1454 FAGERSTRAND

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 28768

Personvernombudet kan ikke se at det i prosjektet behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Ombudet legger til grunn at aktuelle deltakere som ønsker å melde seg på per e-post til student blir informert om at de ikke må oppgi helseopplysninger (f.eks. Asperger-syndrom) i denne e-posten, da dette vil være en behandling av sensitive personopplysninger og dermed vil medføre meldeplikt.

Det tas høyde for at det kan fremkomme indirekte personidentifiserende opplysninger i forbindelse med intervju, men all den tid lydopptakene ikke behandles på eller overføres til en datamaskin, vil denne behandlingen ikke være omfattet av meldeplikten. Lydopptakene oppbevares nedlåst og slettes etter transkripsjon, senest ved prosjektslutt.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til en datamaskin, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet må være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel og kode.

Vedlegg 2 Informasjonsskriv

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med min masteroppgave:

”Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV”

Presentasjon

Hei, mitt navn er Anne Janzon og jeg er masterstudent i sosialt arbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag. Jeg skal nå i gang med den avsluttende masteroppgaven, der temaet er ”Asperger syndrom og arbeid”. Tittelen på oppgaven er en foreløpig tittel, og avspeiler hva jeg ønsker å vite mer om. Jeg skal undersøke hvilke erfaringer personer med AS har med NAV i forbindelse med det å komme seg i arbeid, og eventuelt beholde arbeid, og hvordan de opplever den hjelp, oppfølging og eventuell annen bistand som ytes fra NAV.

Jeg er interessert i å finne ut hva slags hjelp, oppfølging og bistand denne brukergruppen (personer med Asperger syndrom) opplever at de får fra NAV, om de imøtekommes i forhold til deres behov, og om de opplever bistanden som meningsfull og relevant. Jeg er også interessert i om bistanden gir resultater i form av meningsfullt arbeid/ aktivitet. I tillegg er jeg opptatt av hvordan personer med Asperger syndrom opplever kommunikasjonen med personer de møter i NAV.

Samarbeid med Autismeforeningen i Norge

For å komme i kontakt med flest mulig som vi vet har diagnosen Asperger syndrom, har jeg inngått et samarbeid med Autismeforeningen i Norge, der de ved hjelp av sitt medlemsregister sender ut invitasjon til intervjuundersøkelsen på vegne av meg. Jeg får ingen informasjon om hvem denne invitasjonen sendes til, og kommer bare til å ha oversikt over de personene som tar kontakt med meg som følge av invitasjonen.

Din unike erfaring i kontakt med NAV i forhold til å komme i arbeid/ stå i arbeid

Personer med Asperger syndrom vet selv best om hvordan det er å leve med denne diagnosen, og det er derfor viktig at dere selv forteller om hvordan dere opplever den hjelp, oppfølging og annen bistand dere får fra NAV. For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 7-10 personer i alderen 18-46 år. For at det skal være aktuelt å bli intervjuet, må du ha hatt kontakt med NAV for å komme deg i arbeid, eller for å beholde arbeid. Uansett om du har kommet deg i arbeid eller ikke gjennom kontakten med NAV, er jeg interessant å intervju deg.

Om intervjuet

Hver enkelt vil bli intervjuet bare en gang. For at du skal kunne snakke med noen om intervjuet etterpå, kan du gjerne ta med deg en person du kjenner godt, som kan være til stede under intervjuet. Denne personen vil også kunne hjelpe til under intervjuet slik at vi kan forstå hverandre best mulig. Det er viktig på forhånd å ha spurt støttepersonen om han eller hun vil være med, før du gir beskjed til meg. Før vi setter i gang intervjuet, vil jeg ta kontakt med støttepersonen for å informere om taushetsplikt, litt om studien og hva støttepersonen kan bidra med før, under og etter intervjuet. Støttepersonen vil måtte skrive under på en taushetserklæring.

Spørsmålene vil dreie seg om hvilke forventninger som stilles til NAV, om hjelpen NAV tilbyr og hvordan kommunikasjonen mellom NAV og den enkelte oppleves. I tillegg vil det bli noen spørsmål om dagliglivet, bosituasjon og økonomi.

Tidspunkt og omfang

Intervjuet vil ta ca 1 – 1 ½ time, der vi snakker sammen om de temaene jeg har skrevet her. Jeg vil ta notater underveis, og i tillegg må jeg få lov til å bruke båndopptaker. Dette fordi jeg må få med alt ordrett slik du forteller det, når jeg skal jobbe videre med det du forteller. Jeg vil ta kontakt med deg, eller med din støtteperson dersom du ønsker det, slik at vi sammen kan bli enige om tid og sted. Intervjuene vil bli foretatt i løpet av januar 2012, senest i begynnelsen av februar.

Frivillighet - samtykkeerklæring

Det er frivillig å delta i intervjuundersøkelsen. Alle som deltar, blir bedt om å gi skriftlig samtykke. Med dette brevet følger en svarslipp. Når du fyller ut svarslippen og sender den til Anne Janzon, gir du samtykke til at du vil bli intervjuet. Dersom du skulle angre, kan du når som helst trekke deg fra undersøkelsen, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli slettet.

Taushetsplikt

Alle som deltar i undersøkelsen, både undertegnede (Anne Janzon) og en eventuell støtteperson for deg, har taushetsplikt. Ingen av oss vil si noe om hvem som er blitt intervjuet og hva den enkelte har sagt. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Alle navn og opplysninger om enkeltpersoner vil bli oppbevart i et låst skap som bare jeg har adgang til. I tillegg vil jeg anonymisere opplysningene med en gang i notater og opptak gjennom at du og jeg blir enige om kallenavn. Bosted blir kun registrert ut fra hvilken landsdel du bor i, og alder vil bli plassert i aldersgrupper (18-26 år, 27-36 år, 37-46 år). I rapporten som skal skrives, vil alle opplysninger gis på en måte som gjør at det blir umulig å kjenne igjen enkeltpersoner. Opptakene, utskriftene fra disse, alle notater og andre opplysninger vil bli slettet når oppgaven er ferdig, innen juni 2013.

Påmelding

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg. Hvis du i tillegg sender meg en e-post til s147515@stud.hioa.no om at du er interessert, så kan vi komme raskere i gang med undersøkelsen. VIKTIG: Hvis du sender e-post, må du ikke skrive noe om din diagnose eller andre sensitive opplysninger. Jeg trenger bare navn, alder, og kontaktinformasjon. Jeg vil ta kontakt med alle som melder seg for å avtale nærmere deltakelse. Hvis det blir mange påmeldte, må jeg foreta en utvelgelse. Før intervjuet kan starte, må jeg ha fått samtykkeerklæringen.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på [redacted], eller sende en e-post til s147515@stud.hioa.no. Du kan også kontakte min veileder Monica Kjørstad, Fakultet i samfunnsfag, tlf. 22 45 35 48 eller e-post: Monica.Kjorstad@hioa.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S og er erklært ikke meldepliktig så sant sensitive personopplysninger ikke lagres digitalt (inkl. opplysninger i e-post), og når rutiner som tidligere er beskrevet ivaretas.

Med vennlig hilsen

Anne Janzon
Fagerveien 40
1454 Fagerstrand

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om masterprosjektet om Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV, og jeg ønsker å stille til intervju:

Navn:.....

Adresse:

.....

Telefonnummer:.....

Signatur

.....

Navn på eventuell støtteperson under intervjuet: (husk å spørre om det er greit først)

Navn:.....

Adresse:

.....

Telefonnummer:.....

Dersom du ønsker å delta i intervjuundersøkelsen, sender du denne siden i underskrevet tilstand til: Anne Janzon, Fagerveien 40, 1454 Fagerstrand

Vedlegg 3 Taushetserklæring

”Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV”

ERKLÆRING OM TAUSHET

Grunnlag for samtykkeerklæring

Undertegnede bekrefter at informant har fått følgende informasjon i forbindelse med masterprosjektet med arbeidstittel

”Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV”:

- Din deltagelse er frivillig og du har rett til å velge ikke å svare på noen spørsmål.
- Du kan trekke deg når som helst i prosessen, uten å begrunne dette nærmere, og du trenger ikke føle et press for å måtte besvare. Hvis du trekker deg, vil alt du har sagt bli slettet.
- Intervjuene og sluttdata anonymiseres slik at ingen kan gjenkjennes.
- Sensitiv informasjon som måtte komme fram vil bli behandlet konfidensielt.

Det bekreftes også at det er mottatt samtykkeerklæring fra hver informant før igangsettelse av intervjuet.

Taushetsplikt

Undertegnede er forpliktet til å ivareta taushet om hvem som er blitt intervjuet og hva den enkelte har sagt. Alle opplysninger som kommer frem under intervjuet, vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven.

Alle navn og opplysninger om enkeltpersoner vil bli oppbevart i et låst skap som bare undertegnede har adgang til.

Opplysningene som blir gitt, vil allerede under intervjuet bli anonymisert i både notater og på lydopptak, gjennom fiktive navn, bosted vil kun bli knyttet opp til befolkningstetthet der man bor (stor by/ mellomstor by/ liten by/ bygd/lite tettsted/ spredtbygd strøk). Alder vil bli plassert i aldersgrupper (18-26 år, 27-36 år, 37-46 år).

I rapporten som skal skrives, vil alle opplysninger gis på en måte som gjør at det blir umulig å kjenne igjen enkeltpersoner. Opptakene, utskriftene fra disse, alle notater og andre opplysninger vil bli slettet når oppgaven er ferdig, innen juni 2013.

Sted/ dato:.....

Navn:.....

Anne Janzon

"Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV"

ERKLÆRING OM TAUSHET

Som støtteperson ved intervju av informant i masterprosjektet til Anne Janzon med arbeidstittel "Asperger syndrom og arbeid - brukererfaringer med NAV" er jeg forpliktet til å ivareta taushet om den informasjon om personen med Asperger syndrom som kom fram under intervjuet.

Sted/ dato:.....

Navn:.....

Adresse:

Stilling/ relasjon til informant:.....

Vedlegg 4 Intervjuguide

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

Bakgrunnsinformasjon:

Her kommer jeg til å spørre om en del bakgrunnsinformasjon, som alder, bosted, familieforhold, om bolig, økonomi, utdanning. Jeg har ikke tenkt at vi skal dvele noe særlig med dette, det er de neste tre delene av undersøkelsen som er viktigst. Samtidig er det ønskelig å få svar også her.

Kjønn: Kvinne Mann
Alder: 18-26 år 27-36 år 37-46 år
Bosted: By Liten Tettsted/ Bygd Spredtbygd
 Mellom
 Stor

Sivil status:

Barn?:

Boform:

Her vil jeg spørre om boligen du bor i, om du bor sammen med noen og evt. hvem.

Hvordan bor du? - enebolig
 - rekkehus
 - leilighet
 - hybel
 - annet

Bor du sammen med noen? Ja: Sammen med hvem?

Økonomi:

Her vil jeg spørre om type inntekt og om du tjener tilstrekkelig i forhold til det du trenger.

Hva slags inntekt har du? - lønn
 - trygd
 - pensjon
 - sosialhjelp
 - annet

Tjerner/ mottar du tilstrekkelig til å dekke dine utgifter?
Hvor mye har du igjen når de faste utgiftene er dekket?

Når fikk du diagnosen Asperger syndrom?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

Utdanning:

Litt om utdanning, om skolegangen og evt. kurs/opplæring du har i forhold til arbeidslivet.

Hva slags utdanning har du? - grunnskole
 - videregående skole uten studiekompetanse
 med studiekompetanse
 - høyere utdanning - lavere
 - høyere grad

Har du mottatt vitnemål fra skolen?

Fikk du noen spesialundervisning/ tilrettelegging? Ja:

- | | |
|-------------------------|--|
| - hvor foregikk den? | - i klasserommet
- i grupperom alene
- i grupperom med flere
- annet |
|
 | |
| - Hvordan foregikk den? | - Struktur og organisering
- konkretisering av abstrakte
formuleringer
- sosiale historier
- annet |

Har du tatt kurs eller annen opplæring som gjør deg kvalifisert til visse typer oppgaver i arbeidslivet?

- Ja:
- autorisasjon
 - lisens
 - sertifikat av noe slag
 - førerkortklasse
 - truckførerbevis
 - andre
 - annet

Har du Individuell plan?

- evt. hvor lenge har du hatt den?
- hvem deltok i planarbeidet?

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

I arbeidslivet

Denne undersøkelsen går ut på om du har fått hjelp av NAV til å komme deg ut i arbeid, eller for å stå i arbeid. Derfor har jeg lyst til først å snakke litt om ditt forhold til arbeid og hvordan arbeidssituasjonen din eventuelt er.

Arbeidserfaring:

Er du i jobb/arbeid nå, eller har du hatt jobb/arbeid?

Hva slags jobb har du/ har du hatt?

Full tid eller deltid?

Hvor lenge har ditt lengste arbeidsforhold vart?

Måneder: År:

Har Asperger syndrom - diagnosen hatt betydning for valg av utdanning og jobb?

Ja,
På hvilken måte?

Hvordan er/var det på jobb?

Fortell om jobben din, nåværende eller tidligere dersom du har vært i arbeid før.

Hvordan får du brukt:

- utdanning
- yrkeserfaring
- interesser
- spesielle evner
- annet?

Hvordan fikk du denne jobben?

- søkte på stillingsannonse
- oppsøkte bedriften
- gjennom nav.no
- formidlet av NAV
- gjennom familie/ venner/ kjente
- annet

Liker du den jobben du har nå?

Ja: Hva er det ved den du liker?

- arbeidsoppgavene
- sjefen
- medarbeidere/kollegaer
- arbeidstid
- arbeidsstedet
- arbeidslokalene
- reiseveien
- annet

Nei: Hva er det ved den du ikke liker?

- arbeidsoppgavene
- sjefen
- medarbeidere/kollegaer
- arbeidstid
- arbeidsstedet
- arbeidslokalene
- reiseveien
- annet

Trives du på jobben?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

Ja: Hva er det som gjør at du trives?

- arbeidsoppgavene
- sjefen
- medarbeidere/kollegaer
- arbeidstid
- arbeidsstedet
- arbeidslokalene
- reiseveien
- annet

Nei: Hva er det som gjør at du ikke trives?

- arbeidsoppgavene
- sjefen
- medarbeidere/kollegaer
- arbeidstid
- arbeidsstedet
- arbeidslokalene
- reiseveien
- annet

Er jobben viktig for deg?

Ja: På hvilken måte er den viktig?

Nei: Hva må til for at du skal oppleve jobben som viktig?

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

Mulig bistand fra NAV, dvs. hjelp, støtte, assistanse, tilrettelegging og/ eller oppfølging:

- Mottar du noen form for i bistand fra NAV eller andre i den arbeidssituasjonen du er i nå?
- hjelp
 - støtte
 - assistanse
 - tilrettelegging
 - oppfølgingen
 - annet?
- Ja: Gi noen eksempler på hvordan du får bistand?
- Med hva?
 - oppmøtetid
 - regler og retningslinjer
 - knyttet til selve arbeidsoppgaven(e)
 - spisepause og andre pauser
 - på møter
 - andre sosiale arenaer
 - annet
 - Hvem bidrar?
Hvor ofte?
 - jobbkonsulent
 - kollega/ medarbeider
 - andre
- Får du den hjelpen du trenger?
- Hvordan opplever du bistanden du får?
- Fortell om det er noe ved bistanden du får som er
- spesielt positivt
 - veldig negativt
- Hvis det er noe som kunne vært gjort på en annen måte, hvordan burde det være?
- På hvilken måte har du evt. formidlet dette videre?
 - Hvordan følges dette opp videre?
- Nei: Kan du trenge hjelp til noe i arbeidssituasjonen?
- Hva slags hjelp?
 - Hvor ofte vil du trenge hjelp?
- Hva tenker du kunne gjort arbeidsdagen lettere?
- Hvordan har du eventuelt formidlet videre de behovene du har for hjelp og oppfølging?
- Hvordan følges evt. det opp?
 - Av hvem?
- Til:
- sjefen
 - leder
 - kollegaer
 - NAV
 - familie
 - andre
- Hvordan opplever du at omgivelsene ser dine behov?
- Hva tenker du om fremtiden og jobb?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

I samarbeid med ansatte i NAV

Her er jeg opptatt av hvordan du opplever samarbeidet med ansatte i NAV, og hvordan du mener du kan påvirke din situasjon og beslutninger som fattes av NAV.

Samarbeid med ansatte i NAV og evt. tiltaksarrangører:

Fortell om hvordan samarbeidet er med

- din veileder/ saksbehandler
- tiltaksarrangør
- andre i tilknytning til NAV?

Hvilke forventninger har du til

- din veileder/ saksbehandler
- tiltaksarrangør
- andre i tilknytning til NAV?

Hvordan blir du behandlet av veileder/ saksbehandler, tiltaksarrangør og andre fra NAV?

Har du informert veileder/ saksbehandler om diagnosen Asperger syndrom?

Nei: Fortell meg hva du tenker om det?

Ja: Hvordan forholder veileder/saksbehandler seg til dette?

Hvordan imøtekommes dine behov med tanke på at veileder/ saksbehandler har fått vite om din diagnose?

Hvordan tenker du veileder/ saksbehandler i NAV kan bli kjent med tilstanden Asperger syndrom, og hvordan dette får utslag spesielt for deg?

Fortell om det er noe ved samarbeidet med

- veileder
 - saksbehandler
 - tiltaksarrangør
 - andre i tilknytning til NAV? som er
- spesielt positivt
 - veldig negativt

Hvis samarbeidet skulle vært gjort på en annen måte, hvordan burde dette gjøres istedenfor?

- veileder
- saksbehandler
- tiltaksarrangør
- andre i tilknytning til NAV?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

Opplevd brukermedvirkning:

Hvordan mener du ansatte i NAV og/eller tiltaksarrangør er opptatt av:

- dine meninger
- dine interesser
- hva du kan
- hva du ønsker
- dine behov

Har du noe du skulle sagt i møte med ansatte i NAV og/eller tiltaksarrangør?

- Hvordan kommer det frem?
 - o Spør de om hva du mener?
 - o Hører de på hva du har å si?
 - Hvordan du vet det?

Hvordan har du fått påvirke og være med å bestemme i forhold til avgjørelser som blir tatt?

- Har det skjedd at dine ønsker ikke blir tatt hensyn til?
- Hva tenker du om dette?

Når du får tilbud om tiltak, praksis eller arbeid, hvordan tenker du dette passer i forhold til:

- dine ønsker
- dine interesser
- dine evner
- din kompetanse
- din utdanning

Gi gjerne med eksempler

Fortell om det har vært situasjoner vedrørende dette som var

- spesielt positivt
- veldig negativt

Hvis noe skulle vært gjort på en annen måte, hvordan burde det gjøres istedenfor?

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

I kontakt med NAV

Her er jeg opptatt av hvordan du har opplevd kontakten med NAV. Det er helt sikkert noe du husker og annet du ikke husker. Det er godt nok å svare så godt du kan. Det er din historie som er viktig, og mine spørsmål er bare ment som hjelp underveis.

Vi starter med dagens situasjon, det er enklest.

Kontakten med NAV i dag

Hvordan er det å få kontakt med veilederen/saksbehandleren din når du henvender deg til NAV?

Hvor ofte er du i kontakt med NAV nå?

- årlig
- halvårlig
- månedlig
- ukentlig
- daglig

- Er dette mer eller mindre enn tidligere?
- Fortell på hvilken måte
- Hva tenker du om hyppigheten som er nå?

- for ofte
- passe
- for sjeldent
- annet

Hva slags bistand får du av NAV i dag?

- hjelp
- støtte
- assistanse
- tilrettelegging
- oppfølgingen
- annet?

Hva du tenker om den bistanden du får fra NAV?

- hjelp
- støtte
- assistanse
- tilrettelegging
- oppfølgingen
- annet?

Får du den hjelpen og informasjonen du trenger,
- når du trenger det?

har de tid til deg?

Får du den oppmerksomheten som du trenger?
Hvis du trenger mer bistand fra NAV utover det du har i dag,
fortell mer om det.

- hjelp
- støtte
- assistanse
- tilrettelegging
- oppfølgingen
- annet?

Kan du gi eksempel på noe som har vært til god hjelp i forhold til din situasjon?

Fortell om din veileder og du forstår din situasjon på samme måte

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

Fortell om det er noe ved kontakten med NAV som er

- spesielt positivt
- veldig negativt

Hvis noe skulle vært sagt eller gjort annerledes med kontakten med NAV i dag, hvordan skulle det da være?

Den første kontakten du hadde med NAV i tilknytning til arbeidssituasjon:

Husker du første gangen du tok kontakt med NAV?

Fortell meg om den første gangen du var i møte med NAV.

Hvis du ikke husker, kan jeg spørre deg litt rundt det, så kanskje noe dukker opp.

Hvordan fant du ut at det var NAV du skulle kontakte?

Når kom du første gang i kontakt med NAV?

Hvordan kontaktet du NAV?

- oppmøte i mottak
- brev
- e-post
- web-registrering
- fått informasjonsbrev
- telefon
- hjelp av andre? hvem?
- annet

Hvorfor valgte du denne måten å ta kontakt på?

- Hvilke andre måter kunne du tatt kontakt på?

Hvordan var det å få kontakt med NAV?

Hva var bakgrunnen til at du tok kontakt med NAV?

- Hvordan ble fokus rettet mot arbeid?
- Av hvem?

Fortell om hvordan det var første gang du skulle på et møte ved NAV-kontoret.

- i venteområdet i mottaket
- snakke med ansatte i NAV
- underveis i møtet
- være deltaker i møte om deg selv
- etterpå

Hvem deltok på møte utover deg?

- hadde du med noen?
- fra NAV?
- fra andre i hjelpeapparatet?
- andre?

Hvem representerte NAV på det første møte?

- Hva tenker du om det?

- samme person som har fulgt deg videre
- en annen?

Fortell om det virket som at de som jobber i NAV forstod hva du ønsket.

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

Hvilke hjelp du fikk fra NAV?

- Hvordan dette var i forhold til hva du hadde forventet? - og hadde behov for?

Hvordan ble informasjon om hjelp, tiltak, muligheter, plikter og rettigheter presentert?

- muntlig?
- skriftlig?
- var den mulig å forstå?

- Er det noen måter å motta informasjon som er bedre for deg enn andre?

- Ja:
- hva foretrekker du?
 - hvorfor?

Fortell om det var noe ved det første møtet som var

- spesielt positivt
- veldig negativt

Hvordan ble du behandlet av de ansatte i NAV?

Hvis kontakten ved det første møte skulle vært annerledes, hvordan burde den være?

Kontakten videre med NAV

Her vil jeg gjerne vite noe om kontakten du har hatt underveis med NAV. Akkurat som i forhold til første gangen du var i kontakt med NAV, kan det være noe du husker og annet du ikke husker. Jeg kan jo spørre litt rundt det, så kanskje noe dukker opp.

Fortell om hva som skjedde videre i din kontakt med NAV.

Hvem tok initiativet til den neste kontakt/ møte/ avtale?

- På hvilken måte foregikk dette?
 - avtalt i første møte
 - telefonkontakt
 - e-post
 - innkalling møte – skriftlig/muntlig
 - innhold innkalling
 - tema for møte?
 - Detaljer?
 - Deltakere?
 - Veibeskrivelse?
 - oppmøte: - presist/ upresist
 - møteform:- individuelt møte
 - gruppe møte
 - infomøte m/flere
 - annet?
- Hva tenker du om dette?
 - spesielt positivt?
 - veldig negativt?

Hvem har deltatt på møtene i tillegg til deg?

- veileder/saksbehandler?
- hadde du noen med deg?
- lege?
- andre?

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

- Hvordan har du og veileder/ saksbehandler hatt kontakt?
- via telefon
 - via e-post
 - ved oppmøte
 - i møter
 - annet
- Hvordan fungere dette for deg?
- Hvor ofte har du og veileder/ saksbehandler hatt kontakt?
- årlig
 - halvårlig
 - månedlig
 - ukentlig
 - daglig
- Hvordan har dette vært i forhold til det du har hatt behov for?
- for ofte
 - passe
 - for sjeldent
 - annet
- Hvilke oppgaver har hver enkelt av dere hatt underveis mellom møter/avtaler?
- du
 - veileder
 - andre, evt. hvem?
- Hvordan har det fungert for deg?
- Fortell om det har vært noe ved kontakten underveis med NAV som var
- spesielt positivt
 - veldig negativt
- Hvis kontakten videre med NAV skulle vært gjort annerledes, hvordan burde den være?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

Oppfølgingsprosessen i NAV

Kartleggings- og arbeidsevnevurderingsprosessen:

NAV har bestemt prosedyrer som skal følges når de kartlegger og vurderer brukeres arbeidsevne. Jeg har her tatt utgangspunkt i disse. Det er ikke sikkert du har vært gjennom alle. Vi ser underveis hva du er kjent med.

Egenvurderingsskjema:

Har du sett og fylt ut et egenvurderingsskjema?

Nei: Har du hørt om du skal fylle ut et slikt?

- Hva tenker du om det?

Ja: Hvordan ble egenvurderingsskjemaet presentert for deg?

Fylte du ut egenvurderingsskjema alene

- Fikk du hjelp av noen?
 - o evt. av hvem?

Hvordan var det å svare på de ulike spørsmålene i egenvurderingsskjema?

Enkelt?

- Hva var enkelt?

Vanskelig?

- Hva var vanskelig?

Var det noe du var skeptisk til å informere om i dette skjema?

Ja:

Hvordan løste du det?

Fortell om det var noe ved utfyllingen av egenevalueringsskjema som var

- spesielt positivt
- veldig negativt

Hvis gjennomføringen av egenevalueringen skulle vært gjort på en annen måte, hvordan burde dette gjøres istedenfor?

Hva skjedde videre etter at du hadde fylt ut egenvurderingsskjema?

Annen kartlegging:

Her er tema om kartlegging, testing og utredning via nav.no, eller ved andre spesialavdelinger i NAV, som NAV ARK, tidligere NAV SYA, Hjelpemiddelsentralen med mer.

Fortell om du vært gjennom kartlegging/tester eller utredninger i NAV i løpet av din kontakt med NAV?

Nei Tenker du at du egentlig burde vært tilbudt test/ utredning ved noen av spesialavdelingene i NAV?

- Hva er bakgrunn for det?
- Hvem mener du har ansvar for å ta initiativ til det?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

- Ja Hva slags kartlegging/ tester? På nav.no: - lagt inn CV
- interessedtest
- ulike veiledningsverktøy
- andre?
- Hva slags utredninger? Hvor: - NAV ARK
- NAV Kompetansesenter for
tilrettelegging og deltakelse
(tidligere NAV SYA)
- Hjelpemiddelsentralen
- IKT-hjelpemiddelsentralen;
SIKTE og NONITE
- andre?

Hva har dette gått ut på?

- Hva tenker du om formen på denne type testing/ utredning?

Hvordan passer denne type testing/ utredning for deg?

- Hva er det som gjør at dette passer eller ikke passer for deg?

Er det noen former for testing du foretrekker fremfor andre?

Ja: - hvilke?
- hvorfor?

Fortell om det var noe ved testen(e)/ utredningen(e) som var

- spesielt positivt
- veldig negativt

Hvis gjennomføringen av test(ene)/ utredning(ene) skulle vært gjort på en annen måte, hvordan burde det vært gjort?

Utredningstiltak: (gjennom tiltaksarrangør)

Har du deltatt i tiltak hos tiltaksarrangør for å teste ut din arbeidsevne?

Ja Hva gjorde dere?

Hvor lenge du deltok?

Hva tenker du om det opplegget du fulgte?

Fortell om det var noe som var

- spesielt positivt
- veldig negativt

Har du deltatt i tiltak hos tiltaksarrangør flere ganger

- Fortell om det var noe ved å delta i utredningstiltak flere ganger som var

- likt/ ulikt
- spesielt positivt
- veldig negativt

Fortell om det var noe av utredningen(e) hos tiltaksarrangør skulle vært gjort annerledes.

- Hva og hvordan burde dette/disse vært gjort?

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

Aktivitetsplan/ handlingsplan:

Har du fått utarbeidet en aktivitetsplan/ handlingsplan?

Nei: Vet du om, og når den skal utarbeides?
Hva tenker du om evt. å få en aktivitetsplan?

Ja: Fortell meg om arbeidet med denne planen

- Hva dere har kommet frem til?
- Hvilke aktiviteter ligger i planen og hva tenker du om disse?
- Hvem har vært med og arbeidet med aktivitetsplanen? - veileder
- du
- andre?
- Hvordan har dere jobbet med denne planen?
- Hva tenker du om arbeidet som er gjort med aktivitetsplan?

Fortell om hvordan aktivitetsplanen fungerer for deg?

- Er alle aktiviteter og tiltak i aktivitetsplanen relevante for deg?
- Kunne du tenkt deg noen endringer? - hvilke
- hvorfor

Fortell om det var noe ved arbeidet med aktivitetsplan som var - spesielt positivt
- veldig negativt

Hvis arbeidet med aktivitetsplanen skulle vært gjort på en annen måte, hvordan burde dette vært gjort istedenfor?

”Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV”

I hverdagen generelt

Hjelpebehov i hverdagen:

Noen personer med Asperger syndrom trenger hjelp i hverdagen på ulike måter, og andre trenger det ikke. Hvordan er det med deg?

Får du hjelp av noen til ulike gjøremål i hverdagen?

- Ja Hva slags hjelp?
- renhold
 - innkjøp
 - klesvask
 - matlaging
 - økonomistyring
 - ADL-ferdigheter
 - annet

Hvem hjelper deg?

Hvor ofte?

Får du den hjelpen du trenger?

Nei Kan du trenge hjelp til noe i hverdagen?

Hva slags hjelp?

Hvor ofte vil du trenge hjelp?

Får du hjelp til planlegging og organisering av hverdagen?

- Ja Hva slags hjelp?
- daglige og ukentlige gjøremål
 - fritid, ferier og andre aktiviteter,
 - kontakt med hjelpeapparatet som f.eks. NAV, lege, kommunen...
 - annet

Hvem hjelper deg?

Hvor ofte?

Får du den hjelpen du trenger?

Nei Kan du trenge hjelp til dette?

Hva slags hjelp?

Hvor ofte vil du trenge hjelp?

Stress i hverdagen:

Studier viser at mange personer med Asperger syndrom er særlig utsatt for stress. Jeg lurer på om du tenker dette er tilfelle for deg, og hvordan du eventuelt håndterer dette.

Hender det at du blir stresset? Ja: Hva er det som stresser deg?
Hva skjer når du blir stresset?

Fortell om en dag du ikke følte deg noe særlig stresset

Hva skal til for at hverdagen skal inneholde minst mulig stress?

"Asperger syndrom og arbeid – brukererfaringer med NAV"

Fritid:

Ferie og fritid er også en viktig del av livet. Fortell om hvordan din fritid og ferietid er.

Hva du gjør i fritiden?

Ukedagene
Helgene
Frier

Hvem er du sammen med?

Hvordan trives du med å ha ferie og fritid?

Deltar du i noen foreninger eller andre aktiviteter utenfor rammen for familie/hjem?

Ja,
Hva slags forening/ aktivitet?
- idrettsforening, hvilken idrett?
- andre organisasjoner
- faste grupper
- annet

- Hvordan fikk du kjennskap til dette?
- Hvem fortalte deg om det?
- Hva betyr det for deg å delta i dette?
-

Hvis noe kunne vært annerledes, hvordan skulle det vært da?

Til slutt – to siste spørsmål:

Har du en oppfordring til ansatte i NAV i hvordan møte dere som har Asperger syndrom?

Hvis det er noe du mener jeg burde ha spurt om i forhold til dine erfaringer og opplevelser med NAV, som jeg ikke har spurt om, kan du fortelle meg om det nå helt til slutt?

Vedlegg 5 Anbefalt litteratur

- Arbeids- og velferdsdirektoratet. 2010. *Arbeidssøkere med Asperger-syndrom - Metodeutvikling og kompetanseheving i NAV*. Oslo: NAV
- Edmonds, Genevieve and Luke Beardon. 2008. *Asperger Syndrome & Employment. Adults speak out about Asperger syndrome*. Jessica Kingsley publishers
- Frøyland, Kjetil og Øystein Spjelkavik. 2006. *Individuell oppfølging – sluttevaluering av et forsøksprosjekt i Østfold*. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet
- Gerlan, Gunilla. 2001. *Det er lurt å spørre... Om Asperger syndrom og høytfungerende autisme*. Oslo: NKS-forlaget
- Hawkins, Gail. 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!)* London: Jessica Kingsley publishers.
- Hendrickx, Sarah. 2009. *Asperger Syndrome & Employment. What People with Asperger Syndrome Really Really Want*. London: Jessica Kingsley publishers
- Howlin, Patricia, Jennifer Alcock and Cathrine Burkin, 2005. *An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrom*. Autism vol 9 (5), s. 533 - 549
- Koordinasjonsudvalget i Høje-Taastrup commune. *I job med autismspekterforstyrrelser*. (Dansk hefte tilgjengelig på internett:
<http://www.vidensnetvaerket.dk/inspiration/hjerneskaeder-forstyrrelser-og-udviklingshemning-1/i-job-med-autismespektrumsforstyrrelser/i-job-med-asf.pdf>)
- Martinsen, Harald og Stephen von Tetzchner. 2007. *Barn og ungdommer med Asperger syndrom II: Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Martinsen, Harald, Terje Nærland, Kari Steindal og Stephen von Tetzchner. 2006. *Barn og ungdommer med Asperger syndrom I: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Müller, Eve, Adriana Schuler, Barbara A. Burton and Gregory B. Yates. 2003. *Meeting the Vocational Support Needs of Individuals with Asperger Syndrome and Other Autism Spectrum Disabilities*. Journal of Vocational Rehabilitation, vol. 18
- Schafft, Angelika og Øystein Spjelkavik. 2006. *Arbeid og psykisk helse – underveisevaluering av vilje viser vei, storbysatsningen*. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet
- Schafft, Angelika. 2009. *Å få seg en jobb. Arbeidsrettet rehabilitering ved psykiske helseproblemer*. Kommuneforlaget AS, Oslo
- StatpedVest, NAV Hordaland ARK, and A2G. 2012. *MOLAS - Modell for læring til arbeidslivet for personer med Asperger syndrom. Sluttrapport*. NAV
- The National Autistic Society 2005. *Employing people with Asperger syndrome: A practical Guide*. (Oversatt til norsk ved Torill Fjæran-Granum: Ansatte med Asperger syndrom. SPISS Forlag).