



**FUNKSJONSNIVÅ OG LIVSKVALITET FRA  
BARN- TIL VOKSENALDER HOS  
MENNESKER MED AUTISME.**

Master sosialt arbeid  
SA 320S000

Trond H. Heggelund

8. juli 2008

---

**BODØ**

## Forord

Å bruke mange måneder på skrive masteroppgave har vært en stor utfordring. Veldig lærerikt men også til tider frustrerende. Innhenting og bearbeiding av materialet var en møysommelig prosess men samtidig har jeg verdsatt prosessen høyt. Den har gitt meg innsikt i forskningsprosessen men også gitt meg ny kunnskap om brukere av våre tjenester.

Det betyr ikke at jeg har klart meg uten hjelp, oppmuntring og støtte. Underveis i prosessen har det dukket opp mange folk som fortjener en stor takk.

Først vil jeg takke Dag Eirik Eilertsen ved psykologisk institutt UiO som tidlig så hvordan design og flyt av data kunne gjennomføres. Katrine Hildebrand i Trondheim som hjalp meg med å trykke spørreskjema og tilrettela Spss.

En stor takk til min veileder Professor Harald Martinsen, institutt for spesialpedagogikk, UiO, for den gode samtalen og som har stilt opp, i tide og utide, gitt meg oversikt når tallene løp løpsk i analysen, og ga meg klarsyn og oppmuntring når horisonten skyet til.

En kjempetakk til nåværende og tidligere kollegaer ved Autismeteamet i Nordland som på tross en hektisk hverdag, hjalp til med intervju og innsamling av data.

Til Sven-Olav som tente på ideen, sine vennlige dytt underveis, og som tilrettela min arbeidssituasjon slik at jeg fikk rydda plass til studiet.

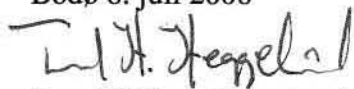
Til Elin på biblioteket i Rønvika for uvurderlig litteratur søk.

Til mine storebrødre som har gitt meg husrom og kulturell atspredelse, timer i telefonen og datahjelp underveis.

Og ikke minst mine 3 barn som har vært tålmodige og overbærende og gjennom prosessen er blitt til unge voksne.

Den aller største takken sendes imidlertid til mine informanter som ga meg ny innsikt og som har vært min største inspirasjonskilde.

Bodø 8. juli 2008



Trond Håkon Heggelund

Forord .....	3
1. INNLEDNING .....	1
1.1. BAKGRUNNEN FOR OPPGAVEN .....	2
1.1.1.  Populasjonsundersøkelsen i Nordland.....	3
1.1.2.  De tidligere populasjonsstudiene i Nordland.....	4
1.1.3.  Målsetting .....	5
1.2. AUTISME - EN FUNKSJONSHEMNING SOM VARER LIVET UT .....	6
1.2.1. Diagnostiske kjennetegn.....	6
1.2.2. Språklige og sosiale ferdigheter .....	9
1.2.3. Atferdsproblemer hos barn og voksne med autisme .....	12
1.3. STUDIER AV LIVSLØPET HOS MENNESKER MED AUTISME .....	14
1.3.1. Livsløpsstudier.....	14
1.3.2. Kunnskap om prognose .....	16
1.3.3. Begrunnelse for nettverk, kontinuitet og stabilitet .....	19
1.3.4. Psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemming. ....	20
1.3.5. Overlapp mellom tilstander .....	22
1.3.6. Sammenhengen mellom diskontinuitet i tilbudene, livskriser og atferdsproblemer .....	23
1.3.7. Livskvalitet hos barn og voksne med autisme.....	25
1.3.8. Sosialt nettverk hos barn og voksne med autisme.....	27
1.4. MÅLSETTING, PROBLEMSTILLING OG HYPOTESER.....	29
2.0. METODE.....	30
2.1. <i>Bakgrunn</i> .....	30
2.2. DELTAKERNE.....	31
Oversikt .....	31
2.2.1. Livsfaser .....	31
2.3. PROSEDYRE.....	32
2.3.1. Tilmeldinger til Autismeteamet fra etablering fram til 2004 .....	32
2.3.2. Samarbeidet med Autismenettverket.....	33
2.3.3. Oppsporing av deltakerne i den tidligere undersøkelsen.....	34
2.3.4. Kontakten med de involverte og deres pårørende .....	34
2.3.5. Datainnsamlingen .....	35
2.4. MÅL OG INSTRUMENTER.....	36

2.4.1. Oversikt over de data som ble samlet inn.....	36
2.4.2. Mål.....	37
Språkferdigheter .....	37
2.4.3. Statistikk .....	39
3.0.RESULTAT .....	40
3.1. SPRÅKNIVÅ OG SPRÅKSKÅRE.....	40
3.1.1. Språklig nivå.....	40
3.1.2. Endringer i språklig nivå .....	41
3.1.3. Alderseffekter i språkskåre .....	43
3.1.4. Språkskåre hos høyt- og lavfungerende på ulike livsfaser .....	44
3.2. LIVSKVALITET.....	48
3.2.1. Mål på livskvalitet .....	48
3.2.2. Trivsel.....	48
3.2.3. Alder og trivsel .....	49
3.2.4. Trivsel hos høyt- og lavtfungerende på ulike livsfaser.....	52
3.3. KONTAKT OG NÆRHET .....	55
3.3.1. Kontakt med familien og slektninger .....	55
3.3.2. Nærhet til andre mennesker .....	57
3.4. PROBLEMATFERD.....	60
3.4.1. Mål, forekomst og assosiasjon til livskvalitet og trivsel .....	60
3.5. LIVSHENDELSER .....	66
3.5.1. Antall livshendelser .....	66
3.5.2. Negative livshendelser.....	67
3.5.3. Positive livshendelser .....	77
4.0. DISKUSJON .....	85
4.1. Endringer i språklige ferdigheter og trivsel.....	85
4.2. Faktorer som påvirker livskvalitet og trivsel.....	91
5.0. FUNNENE I PERSPEKTIV .....	99
LITTERATUR.....	105



# 1. INNLEDNING

I mitt daglige arbeid men også gjennom denne studien har jeg møtt foreldre og andre nærpersoner som over år møter særlige utfordringer, ønsker og legger engasjement i å forstå mennesker som har autisme. Den forståelse mennesker med autisme har av seg selv og det forhold de har til sine omgivelser, vil på vesentlige punkt kunne skille seg fra noen av de livserfaringer mennesker uten denne funksjonshemmingen har. Denne forståelsen kan komme til uttrykk på områder som væremåte, som fortoner seg annerledes og til tider uhensiktsmessig og som stiller store krav til omgivelsene å tolke og forstå.

Spørsmålet er om vi som tjenesteytere evner å formidle riktig kunnskap og den innsikt som skal til, for å tilrettelegge et godt liv for menneskene med autisme i et livsløpsperspektiv? Arbeider vi på de rette arenaer når kompetanse skal implementeres. Fundamenteres kunnskapen rundt den enkelte og forblir den forankret lokalt. Livskvalitet som begrep blir her nyttig å dvele med, når det bidrar til at brukerens individuelle behov avdekkes og imøtekommes.

Oppgaven presenterer resultatene av en intervjuundersøkelse som jeg gjennomførte i 2003 og 2004 og som er en etterundersøkelse av det totale utvalget av de barn og ungdommer som i 1993-1994 ble tatt opp som klienter ved Autismeteamet i Nordland. Det er meg bekjent førstegang det gjennomføres en oppfølgingsstudie basert på en klinisk autismepopulasjon i Norge.

Oppgaven er bygget opp gjennom at jeg innledningsvis beskriver teori om de klassiske kjennetegn ved diagnosene innefor autismespektret, hva som kjennetegner den gjennomgripende triaden av funksjonsforstyrrelser her; språk/kommunikasjon, sosial forståelse og væremåter. For så å løfte blikket noe gjennom å referere til noen av de internasjonale livsløpsstudier som er gjort innenfor området Autisme i løpet av de siste 25-30 år.

Videre tar jeg for meg prognostiske faktorer og tidlige studier tilknyttet dette.

Overlappende tilstander i form av psykiske lidelser som hver for seg kompliserer omsorgsbildet ytterligere.

I metoddelen gir jeg en oversikt over deltakerne i studien og hvordan data er samlet inn og blir analysert. Avslutningsvis drøfter jeg de funn som ble avdekket og som gir noen mulige svar på mitt innledende spørsmål.

## **1.1. BAKGRUNNEN FOR OPPGAVEN**

Som ansatt vernepleier i et fylkesdekkende team har jeg som oppdrag, å følge opp familier med barn eller ungdom med autisme -spekter diagnoser. Dette gjennom veiledning i forhold til familiesituasjon og overfor kommunale tiltak og tjenester. Jeg har etter som årene har gått, fått et rimelig innblikk i mange kommuners tiltakskjeder fra barnehage, gjennom grunnskolen og over i den videregående skole.

En blir kjent med familier og søsken fra den gryende mistanke til diagnosen blir satt og følger deres utfordringer i hverdagen sammen med den funksjonshemmede.

Ansatte i barnehage, i skole og PP- tjenesten, sosialledere og ansatte i avlastningstjenester og andre hjemmebaserte tiltak er også tiltakskjeder jeg skal være en pådriver overfor, i forhold til å få gjennomført kvalifiserte vurderinger av hjelpe- og kompetansebehov. På tross av den alvorlige prognose som autismediagnosen representerer, er min hypotese at en langt på vei klarer å tenne en behandlingsmessig optimisme hos familie og hjelpeapparat i de aller fleste kommuner. En tilstreber lokalt, å tilrettelegge gode rammer i barnehage og skole og de fleste familier får langt på vei de støttetiltak/ytelser de har behov for både gjennom sosialtjenestelov og folketrygd, dersom veiledningsplikten praktiseres.

En slik hypotese betinger og påvirker både hvilke ting man legger merke til, men også hvordan man vil beskrive det man opplever i det daglige.

Samtidig hevder Lyngstad (2003:60) at, ”en stadig økende rettsliggjøring av tilbud og tjenester i kommunene”, medfører at dokumentasjon blir påkrevd, dersom ikke søknader eller anbefalinger skal avslås. Dette kan medføre en toppbelastning for de berørte familier det gjelder. Med jevne mellomrom mottar jeg henvendelser fra nåværende og tidligere klienters foresatte, konsulenter i Nav og saksbehandlere i kommuner, som ønsker hjelp til uttalelser og dokumentasjon, av for meg, opplagte tjenester. Kunnskap om funksjonshemmede i kommunen og foreldrenes beskrivelser av deres ungdommers behov, er kanskje ikke lenger gyldige argument?

Tjenester som før var implisitt i tiltak og hjelpetjenester i kommunal regi, vurderes stadig oftere av det kommunale hjelpeapparat som ikke lovpålagt.

”New public management” som styringsinstrument har inntatt offentlig sektor. En organiserer etter hvert tjenestene i resultatområder hvor krav til effektivitet, inndeling

i nye ledelsesformer, bruk av kontrakter og fokus på måling av resultater, stiller store krav til offentlig sektor. (Lyngstad 2003 :133, Østerud et.al. 2003:160)

Dette kan sette helhetlige hjelpetjenester i et livsløpsperspektiv i skvis. Fragmentering av tjenestetilbudet og prioriteringskonflikter både politisk og faglig, medfører små stillinger, fremmedgjøring, med fare for stor turnover, økt desentralisering og større byråkrati, kanskje på bekostning av gode tjenester.

Min antagelse, at hjelpeapparatet ikke fanger opp de reelle hjelpebehov, er fragmentert og i liten grad evner å koordinere tilbudene til brukere med behov for helhetlige tiltakskjeder, blir forsterket gjennom samtaler med foresatte. Dette kanskje særlig etter at brukerne er blitt unge voksne og ferdig med obligatorisk skolegang.

Kittelsaa`s (2000) rapport ”Levekår og psykiske vansker for personer med Asperger syndrom” sier bl.a. at tilrettelegging av tjenester til de som bor hjemme og de som er flyttet hjemmefra varierer stort. Det er vanskelig å legge til rette tjenester til personer som underkommuniserer sine sosiale og praktiske vansker for å slippe å ha kontakt med hjelpeapparatet. Hvem som underkommuniserer kan også være et åpent spørsmål. Med dette som bakteppe blir mitt utgangspunkt å finne ut av:

Hvordan er forholdene, målt ut i fra hvordan våre klienter lever sine liv? Dette gjennom å fokusere deres adaptive funksjoner endret over tid, og hvordan deres nærpåersoner vurderer deres livskvalitet.

### **1.1.1. Populasjonsundersøkelsen i Nordland**

Etter initiativ fra Autismeenheten ved Rikshospitalet HF ble det i 2003 igangsatt en omfattende spørreundersøkelse som innbefattet autismepopulasjonen i Nordland i alderen 3-18 år pluss tidligere aktive klienter som deltok i vår første kartlegging. Solbakken. (1998).

Til sammen ble 115 personer kartlagt primært gjennom å intervjuere deres nærpåersoner her foresatte og eller andre nærpåersoner i skole/bolig. Undersøkelsen hadde et tredelt siktemål. Ved siden av å foreta en replikasjonsstudie av Autismeteamets første studie, ville en prøve ut et kartleggingsskjema for Psykisk lidelse, utviklet av, den gang, et av Autismenttverkets knutepunkt for Psykiske lidelser ved Ullevål Sykehus.

Dernest var det av interesse å kartlegge Væremåteprofiler, som sier noe om personlige trekk i væremåte hos personen, for derigjennom å kunne utvikle en mer spesifikk individuell tilnærming av opplæringsstrategier. Dette væremåteprosjektet ble utviklet ved Åsveien skole i Trondheim og ligger nå under UiO inst. Spesialpedagogikk.

Denne oppfølgingsstudien sammen med data fra de to øvrige prosjektene vil kunne gi viktig informasjon om opplæring behandling og omsorgssituasjon til personer med autisme i Nordland.

### **1.1.2. De tidligere populasjonsstudiene i Nordland**

Gyro Aas Herder (1993) har kartlagt forekomst og årsaksforhold når det gjelder infantil autisme i Nordland. Hun fant i sin studie et prevalenstall på 5,5 per 10 000 når det gjelder barn og ungdom under 18 år. Av de totalt 28 personer kartleggingen omfattet var 21 gutter og 7 jenter, 26 hadde en psykisk utviklingshemming, 13 hadde ikke verbalspråk. Hun fant likeså en betydelig forekomst av sykdommer og komorbide tilstander i denne populasjonen, og konkluderer med at de registrerte personer med autismediagnose i Nordland er en hardt belastet gruppe med høy forekomst av nevrologiske problemer.

Svein Solbakken (1998) gjennomførte som nevnt en omfattende kartlegging av samtlige tilmeldte barn/unge med autisme i Nordland i aldersgruppen 7-18 år, med et prevalenstall innenfor alderspektret på 10: 10 000. Studien hadde som siktemål å få en oversikt over utviklingen hos mennesker med autisme på de fleste sentrale funksjonsområder. Gjennom intervju av foreldre/foresatte ble det rettet fokus på bl.a. endringer ved den enkeltes sosiale, språk/kommunikasjon og atferdsmessige særtrekk. De mest markante endringer til bedret funksjon over tid ble funnet området språk/kommunikasjon, men også når det gjaldt sosial fungering og atferd/interesser, skjer det positive utviklingsmessige forandringer. Personer med autisme og meget lavt funksjonsnivå viser liten endring over tid i forhold til disse kriterier.

Med bakgrunn i Lorna Wings` kliniske studier, Wing og Gould (1979) av væremåter/ sosiale atferd ble populasjonen kartlagt for å finne ut hvordan den fordeler seg som helhet innenfor disse dimensjoner, samt tendensen til endringer over tid. Her var endringen betydelig når en sammenligner den enkeltes sosiale væremåte i førskolealder med deres aktuelle funksjon. Likeledes ble foresatte intervjuet om endringer i forhold til aktivitetsnivå som antas avviker betydelig i forhold til normalpopulasjonen. Avvikene kan gå i begge retninger, både i retning av hypo- og hyperaktivitet noe som er svært krevende og forholde seg til som omsorgspersoner.

Populasjonen ble likeså kartlagt funksjonsnivå etter Vineland, som er et omfattende standardisert intervju som omfatter språk/kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, sosial atferd, motorikk og atferdsproblem som sier noe om den adaptive funksjon til personen.(hva de faktisk mestrer å utføre).

Kartlegging av miljøbetingelser her i skole/arbeid, bolig og fritid er sentrale områder som fordrer særskilt tilrettelegging og studien benyttet et omfattende kartleggingsredskap for å beskrive livssituasjonen til autismepopulasjonen som helhet. Avslutningsvis ble familiene spurt om hvilke inntrykk de hadde av ulike hjelpe- innstanser og deres innsats gjennom barnets/ungdommens ulike livsfaser.

### **1.1.3. Målsetting**

Med bakgrunn i de relative positive funn som ble avdekket i 93/94 undersøkelsen er det av interesse å se på, hvordan det har gått med denne kliniske Nordlandspopulasjonen ti år etter første studie. Dette gjennom å bruke noen av de samme kartleggings instrumenter for å måle i hovedsak de samme områder som den gang ble undersøkt her funksjonsnivå og livskvalitet.

## **1.2. AUTISME - EN FUNKSJONSHEMNING SOM VARER LIVET UT**

Autisme er en funksjonshemming som kommer til uttrykk gjennom forstyrrelser i sosial interaksjon, kommunikasjon og forestillingsevne, ofte knyttet sammen med et stereotyp og repeterende atferdsmønster. Disse kardinale problem omtales av og til som triaden av sosiale forstyrrelser (Wing & Gould, 1979, Wing, 1996).

Dersom en likevel samlet alle individer med autismspekterforstyrrelser, ville sannsynligvis ikke likheten dem imellom være det som slo en mest, men hvor himmelvidt forskjellige de er! Blant mennesker med autisme ville en finne alt fra unge barn til godt voksne mennesker, mennesker med dyp utviklingshemming, eller mennesker med universitetsutdannelse. En ville finne barn og voksne med bare et par ord i sitt ekspressive talespråk og dårlig reseptivt språk, og voksne som med pedantisk nøyaktighet og som en del av sitt altoppslukende spesialinteresse, leste oppslagsverk om ulike spesialemer. Noen ville være utagerende eller benytte annen uhensiktsmessig oppførsel andre, overfokusert på egen fysisk velvære. En ville videre finne mennesker som husker togtabeller og gatekart utenat, andre som verken kan lese eller skjønne noen av delene. Funn fra forskning og klinisk arbeid kan best forklares ut i fra et spekter av forstyrrelser i utviklingen av sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevne, og som følge av dette, rigid og repetitiv atferd (Wing, 1991)

Alle sidene ved utvikling blir mer komplekse og velutviklede med økende alder, men røttene til utvikling ligger i tidlig spedbarnsalder.

### **1.2.1. Diagnostiske kjennetegn**

Autisme er en biologisk betinget utviklingsforstyrrelse hvor språk og kommunikasjonsvansker, sosiale vansker og et stereotyp og repeterende atferdsmønster utgjør kjernen av symptomene. Disse tre hovedkjennetegnene er dimensjoner som det autistiske syndromet er definert langs. For hver av disse er det gitt et sett med adferdsmessige kjennetegn som faller inn under dimensjonene. I tillegg er det utarbeidet hjelpemidler for å kvalitetssikre disse avkryssingene.



## Barneautisme

- A. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse definert ved avvikende og svekket utvikling som er tydelig før 3-årsalderen i minst en av følgende områder:
- (1) reseptiv eller ekspressiv språk til bruk i sosial kommunikasjon;
  - (2) utvikling av selektiv sosial tilknytning eller evne til sosialt samspill;
  - (3) funksjonell eller symbolsk lek
- B. *Totalt minst 6 symptomer fra (1), (2), og (3) må være tilstede gjennom minst to fra (1) og minst en fra hver av (2) og (3);*
- (1) Kvalitativ avvikende sosialt samspill som manifesterer seg i minst to av følgende områder:
    - (a) blikk, mimikk, kroppsholdning, gestikulasjon for å regulere sosial inntraksjon
    - (b) utvikling av felles interesser, aktiviteter og emosjoner med jevnaldrende
    - (c) manglende emosjonell respons, situasjonsfornemmelse eller integrasjon av sosial, emosjonell og kommunikativ atferd.
    - (d) manglende spontan delaktighet i andres fornøyelser, interesser eller aktiviteter. ( eksempelvis manglende evne til å vise felles fokus ved å vise frem, hente eller peke ut objekter til felles interesse)
  - (2) Kvalitativ avvikende kommunikasjon som manifesterer seg i minst en av følgende områder:
    - (a) forsinket el. total mangel på talespråk som ikke forsøkes kompensert med mimikk eller annen form for gestikulering.
    - (b) manglende evne til spontan samtale uavhengig av språklig nivå.
    - (c) bruk av ord og setninger, som er stereotype, repetitive eller idiosynkratiske
    - (d) manglende spontan deltakelse i variert lek - som lek eller for de yngste, sosial imitasjonslek.
  - (3) Innsnevrede, repetitive, og stereotype atferds, - interesse – og aktivitetsmønstre som manifesterer seg i minst en av følgende områder:
    - (a) Uttalt opptatthet av en eller flere stereotype, snevre interesser, avvikende med hensyn til innhold eller fokus; eller opptatthet av en eller flere interesser som er avvikende i forhold til intensitet og avgrensning, men ikke innhold og fokus.

(b) tilsynelatende tvangspreget opptatthet ved spesifikke, formålsløse rutiner eller ritualer

(c) stereotype, repetitive motoriske manerer, som omfatter hånd- eller finger flipping og eller komplekse kroppsbevegelser.

(d) opptatthet av del -elementer eller detaljer uten funksjonell betydning i lekemateriell.(så som lukt, konsistens eller lyd/vibrasjoner).

C. Det kliniske bildet må ikke tilskrives andre variasjoner av PDD: Spesifikk utviklingsforstyrrelse av språkoppfattelsen (F80.2) med sekundære sosio-emosjonelle problemer; Reaktiv tilknytningsforstyrrelse (F94.1) eller Udiskriminerende tilknytningsforstyrrelse(F94.2); Psykisk utviklingshemming (F70-72) med tilknyttede emosjonelle eller atferdsmessige problem; Schizofreni (F20.-) av uvanlig tidlig debut; og Retts syndrom (F84.2)

### **Atypisk autisme**

A. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som skiller seg fra autisme enten ved debutalder eller ved ikke å oppfylle alle 3 sett med diagnostiske kriterier.

B. Avvikende og/eller svekket utvikling blir tydelig for første gang etter fylte 3 år, og/ eller det er utilstrekkelig påvisbare avvik på ett eller to av de tre områdene for psykopatologi som kreves for at en autismediagnose skal kunne stilles

### **Asperger syndrom**

- A. Ingen "klinisk signifikant" generell forsinkelse av den kognitive eller språklige utvikling, verken mht. språkforståelse eller talespråk.  
Enkeltord må være ved 2- års alderen, og kommunikative fraser ved 3-årsalderen. Selvhjulpenhet, tilpasning til og nysgjerrighet overfor omverden i de tre første leveårene skulle tilsvare normalt utviklede barns  
Den motoriske utvikling kan være forsinket, men ikke nødvendig kriterium for diagnosen. Isolerte evner på spesielle områder, ofte i forbindelse med særinteresser, er alminnelig forekommende.
- B. Kvalitative svekket evne til gjensidig sosialt samspill. (Samme kriteriet som for autisme; avvikende ikke-verbal atferd, manglende evne til å utvikle



relasjoner til jevnaldrende, spontant dele glede, interesser eller aktiviteter med andre, samt mangel på sosial eller emosjonell gjensidighet).

Intense, begrensede interesser. Snevre, repetitive og stereotype atferdsmønstre, tankebaner og aktiviteter.(samme kriterier som for autisme, bortsett fra at det sjeldnere dreier seg om stereotype motoriske vaner eller særlig opptatthet av detaljer eller ikke-funksjonelle deler av leketøy)

(ICD-10 Verdens helseorganisasjon, 1993)

### **1.2.2. Språklige og sosiale ferdigheter**

Personer med autismespekterforstyrrelser har kvalitative avvikende språkutvikling. Mellom 70 og 85 % av barn og voksne med autisme har i tillegg en utviklingshemming av varierende grad.( Gillberg C.1992. s 83)

Sammenlignet med normalt utviklede barn har barn med autisme en betydelig senere språklig utvikling og mange oppnår som voksne, et språklig nivå som ligger langt under nivået til voksne med typisk utvikling. Ikke alle lærer å snakke, ca 50 % utvikler ikke et funksjonelt talespråk. Mange har vanskeligheter med både å forstå og bruke talespråk. Hos dem som lærer å snakke, er språkutviklingen gjerne forsinket og språkferdighetene svært varierende særlig hva gjelder evnen til å forklare seg og få frem hva de snakker om. (Tetzchner og Martinsen, 2002)

Språkproblemene handler ikke bare om å få frem lyder og sette sammen ord til setninger. De har ofte spesielle *pragmatiske vansker*, det vil si vansker med å regulere samtalen, tilpasse språket til den aktuelle sammenheng og bruke språket til å oppnå ulike kommunikative mål. Pragmatiske vansker viser seg også på andre måter. Når mennesker med autisme uttrykker seg på en uhøflig måte, skyldes det ikke alltid at de ikke er i stand til å uttrykke seg høflig, men at de ikke forstår når slike former skal brukes. Tilsvarende kan de unnlate å ta vanlige hensyn til den andres emosjonelle tilstand. Stille pinlige spørsmål til fremmede som for eksempel "Hvor gammel er du?", uten å skjønne at slike spørsmål i gitte sammenhenger er upassende. Manglende forståelse for at ord kan ha flere betydninger og manglende forståelse for metaforisk språkbruk, er særlig utbredt blant høytfungerende personer med autisme "Mange er ikke oppmerksomme på viktige holdepunkter for mening i det andre uttrykker og den sammenheng det skjer i, og har derfor betydelig problemer med å forstå både

innholdet i og hensikten med andres ytringer. I tillegg klarer de ofte ikke å gi uttrykk for det, når det er noe de ikke forstår”.(Schuler A.L. Prizant B.M 1987)

”Selv de i denne gruppen som fungerer best språklig, snakker ofte i ”monologer”. De klarer ikke å ta hensyn til kunnskapen til tilhøreren og oppfatter ofte det andre sier, helt bokstavelig” (Gillberg, 1999). De kan likeså ha problemer med å holde en samtale gående. Den stopper opp dersom ikke mottakeren kontinuerlig stiller barnet med autisme nye spørsmål. Denne typen samtaler kan være som å ” presse vann ut av en stein” (Frith 1992:180).

Noen igjen kan bruke spørsmål som strategi for å starte eller holde en samtale gående, men vel og merke oftest for å spørre om noe de allerede vet svaret på.

Personer med autisme har typisk redusert forståelse og bruk av så vel ikke-språklig (peking, gester og lignende) som språklig kommunikasjon (tale, tegnspråk, grafisk kommunikasjon og lignende).

I de siste par tiår er det blitt vanlig å gi opplæring i ikke-vokal kommunikasjon i form av håndtegn og grafiske tegnsystemer. De fleste har god nytte av denne opplæringen og utvikler betydelig bedre kommunikasjonsferdigheter enn gjennom tradisjonell taletrening alene, selv om kommunikasjonsferdighetene i de fleste tilfellene forblir begrenset.

Når mennesker med autisme har spesiell svak utvikling på dette området, kan det skyldes at de har utviklingsmessige mangler eller nevrologiske skader som særlig får konsekvenser for språk og kommunikasjon. Deres problem med å forstå ting i sammenhengende helheter, fremfor fokus på detaljer, skille vesentlig fra uvesentlig gir problemer i så vel selve kommunikasjonen, som i utøvelsen av handlinger og aktiviteter.

Tilegnelsen av kommunikative og språklige ferdigheter henger imidlertid også sammen med opplæring og i hvilken grad barna har vært i stand til og fått muligheten til å delta i samspill med barn og voksne i omgivelsene.

Det hersker bred enighet om at problemer med sosial samhandling er et av de sentrale problem med autisme. Den tidlige kognitive og sosiale utvikling ved autisme er både kvalitativt og kvantitativt forskjellig fra det en ser ved andre utviklingsforstyrrelse.

Manglende talespråk er det som bekymrer foreldrene mest på det tidspunkt diagnosen autisme stilles, men alvorlige sosiale problemer, først og fremst i felles oppmerksomhet, har som regel gått forut for språkproblemene. (Frith m.fl.1993) Gjensidig samvær, samspill og samhandling bygger på en forståelse av at andre mennesker er tenkende vesener som handler ut i fra hvordan de oppfatter sosiale situasjoner. Menneskers oppfatning av seg selv og andre kan være riktige eller feil, og ulike individer kan ha ulik kunnskap og oppfatte en og samme situasjon forskjellig. Det er evnen til å forstå andres sinn, innlevelse og sympati som regulerer sosial ferdigheter. Denne evnen til å mentalisere, gjennom et innbyrdes forhold mellom kognitive og emosjonelle aspekter er kjerneproblematikken ved autisme (Karland 1996).

Tidlige avvik i utvikling av grunnleggende mellommenneskelige ferdigheter, som avvikende blikk-kontakt, eller manglende bruk av blikket til å regulere samspill, manglende evne til å ta del i tidlig sosial lek, preferanser for ting/ gjenstander framfor de sosiale omgivelsene og relativt avvikende utvikling av hengivenhet i forhold til foreldrene, er noen av de sentrale sosiale avvik hos barn med autisme.(Klin 2007) Sammenlignet med ikke-autistiske barn, vil de derfor bli eksponert for relativt begrensede muligheter for å lære å imitere atferd og utvikle sosiale ferdigheter generelt.

Disse dysfunksjonene eller skadene gjør at barn med autisme ikke får de nødvendige sosiale erfaringer i spedbarnsalder og barndom til å utvikle ”kognitive strukturer” for sosial forståelse og samspill. Foreldrene får liten positiv respons tilbake for sitt følelsesmessige initiativ som igjen vil påvirke sannsynligheten negativt for at foreldrene tilpasser sin atferd til barnets forståelsesnivå. Dersom disse barna fra svært tidlig av, ikke orienterer seg mot sosial samhandling eller responderer langsommere på dem, kan følgene bli at de mottar færre responser fra omgivelsene. Det totale resultatet vil kunne bli sosial tilbaketrekking, sågar med kjærlige og omsorgsfulle foreldre. Til tross for vilje til samspill med barnet, vil foreldrene ha et begrenset atferdsrepertoar å reagere på. De uvanlige reaksjoner barn og voksne med autisme ofte har på andre mennesker, henger sammen med deres omfattende kommunikative språklige og sosialkognitive vansker.

Emosjonelle uttrykk er et holdepunkt for å vurdere omgivelsene som barn tar i bruk tidlig. I settinger hvor barn er usikker, vil småbarn se på moren, faren eller en annen voksen for å få vite om tingen, personen eller hendelsen er farlig (Martinsen 1980)

Problemer med å forstå, uttrykke og regulere emosjoner utgjør en emosjonell sårbarhet hos personer med autisme. Disse problemene er spesielt fremtredende når det gjelder negative emosjoner. (Tetzchner 2003) Atferdproblem vil alltid bære i seg et aktiviseringsmoment og kan sees som et uttrykk for at personen ikke klarer å håndtere sin egen atferd og emosjonelle tilstand. Vanligvis skjer det en utvikling fra ytre kontroll til selvregulering. Denne prosessen er vanligvis mangelfull hos personer med utviklingshemming av ulik grad og de vil ofte ikke utvikle evnen til å regulere seg selv gjennom indre tale.

Mange voksne med autisme har gitt uttrykk for at de er ulykkelig over sin manglende evne til å forstå hva andre tenker og føler; de skjønner ganske enkelt ikke ” det sosiale sjakkspillet”. Dersom en ikke forstår hva andre tenker, forstår en heller ikke hvorfor de handler som de gjør, og den sosiale verden blir forvirrende og uforutsigbar. (Baron-Cohen 1990:86) Mangelfull eller feilaktig oppfattelse av andres emosjonelle uttrykk kan føre til angst og forvirring. Repeterende og stereotyp atferd kan være en måte å håndtere forvirringen og behovet for ytre regulering av forvirring på grunn av endringer i miljø og situasjoner. (Godstein og flere 1994).

### **1.2.3. Atferdsproblemer hos barn og voksne med autisme**

I faglitteraturen blir adferdsproblem her; utfordrende atferd, uhensiktsmessig/uønsket atferd og atferdsvansker brukt om hverandre. (von Tetzchner 2003) I følge den internasjonale sykdomsklassifisering (WHO, 1999) er atferdsvansker kjennetegnet ved ”et gjentakende og vedvarende mønster av dyssosial, aggressiv eller utfordrende atferd”

Det viktigste kjennetegnet ved utfordrende atferd er at den er definert ut fra den effekten den har på omgivelsene. Utfordring er ikke en egenskap ved selve atferden. Det er menneskene i omgivelsene som blir utfordret, og ikke menneskene med lærehemming som prøver å utfordre dem. (Emerson, 2001) peker på at atferdsvansker og utfordrende atferd er sosiale konstruksjoner, fordi ”utfordring” ikke er en egenskap ved atferden til en person men noe atferden blir tillagt av mennesker som opplever den.

De uhensiktsmessige reaksjoner barn og voksne med autisme har på andre mennesker, henger sammen med deres omfattende kommunikative, språklige og sosialkognitive vansker. Uhensiktsmessige reaksjoner på omgivelsene omfatter en rekke særegenheter som forekommer i varierende grad innefor gruppen. En rekke empiriske studier har

dokumentert forekomsten av atferdsproblemer blant ungdom og voksne med autisme: Rumsey et al.(1985) beskrev et utvalg på 14 menn med autisme hvor 9 av dem hadde en IQ skår innenfor gjennomsnittet. Seks personer hvorav 5 personer innenfor normal IQ hadde signifikant utagerende atferd. Ballaban-Gil et al. (1996) fant atferdsvansker og /eller medikamentell behandling for atferdsvansker rapportert i 69 % av et utvalg på 99 ungdommer og voksne med autisme. Selv i gruppen høytfungerende personer med autisme rapporterte foreldrene at 7 av 13 hadde atferdsproblemer. Solbakken (1998) rapporterer fra en populasjonsstudie i Nordland fylke et utvalg på 50 personer som etter Vineland Survey kartlegging fremkommer at hele 90 % av populasjonen har et moderat eller signifikant nivå for problematferd, hvor omtrent halvparten fordeler seg på hver av disse kategoriene.

Howlin, Mawhood, and Rutter (2000) rapporterte funn i en gruppe på 19 ikke utviklingshemmede personer med autisme med gjn.snt. alder på 23år, 9 mnd. 18 av 19 familier rapporterte at 3 personer (27 %)viste omfattende alvorlig atferdsproblemer. 10 personer (56 %) hadde moderate atferdsproblemer og 5 personer (28 %) hadde minimale eller ingen atferdsproblem.

Forekomsten av atferdsproblemer er minst 20 ganger så høyt blant barn og ungdommer med autisme som ikke snakker eller bruker tegn, eller som bare har få ord eller tegn, sammenlignet med barn og ungdommer med autisme som har et vanlig stort vokabular og som snakker i frie setninger. Det er også høyere forekomst av utfordrende atferd hos de som ikke snakker eller bruker tegn, sammenlignet med de som snakker litt eller bruker noen få tegn (Martinsen, Kvale og Schjølberg, 1995). Selv om funksjonsvanskene viser stor variasjon, er det få eller ingen deler av livet som blir uberørt.

Alle kjente former for utfordrende atferd, er representert hos barn og voksne med autisme. For en del personer med autisme er omfanget av atferdsproblem så omfattende at det skaper betydelig problemer for personen selv og for omgivelsene. Utfordrende atferd deles inn på flere ulike måter, noe som gjenspeiler ulike syn på funksjoner og årsakssammenhenger:

- Stereotype aktiviteter: rugging, hodedunking, vifting med hendene, plukking på ting, uvanlige kroppsstillinger, osv.
- Materielle ødeleggelser: som å rive ned eller velte ting, knuse, slå og sparke i stykker ting, osv.



- Selvskading: som å slå, klore, dunke bite eller klype seg selv, osv.
- Skade andre: ved å slå, sparke, klype, klore eller lugge andre, og trusler om dette, o.a.
- Sosialt fornedrende atferd: som å legge seg ned i gata, kle av seg offentlig, bisarr tale, o.a.

Selv om en ikke har en total oversikt over mulige årsakssammenhenger, er det med bakgrunn i klinisk erfaring og forskning, grunnlag for å identifisere noen.

Årsakssammenhengene omfatter for det første smerte, for eksempel som følge av sykdom, eller stramme klær, små sko, etc. En annen årsak er hjerne-dysfunksjoner, bl.a. epileptisk aktivitet, et tredje forhold kan være aktiviseringsbetinget som følge av feil mengde stimulering og utfordringer.

Et fjerde årsaksforhold er knyttet til sosiale og emosjonelle betingelser i form av mistriksel, emosjonelle plager og belastninger, psykiske lidelser, manglende kommunikasjons- og språkferdigheter, eller som tidligere nevnt, manglende, forsøk på, eller feilaktige tolkning av kommunikasjon og språklige meddelelser. Et femte forhold kan være med utgangspunkt i utviklingsnivå der personens fungering og modning tilsvarer et tidlig nivå slik at den utfordrende atferd tilsvarer lignende atferd som hos små barn. ( Stubberud 2004).

### **1.3. STUDIER AV LIVSLØPET HOS MENNESKER MED AUTISME**

#### **1.3.1. Livsløpsstudier**

Micael Rutter drøfter i en oppsummeringsartikkel (Rutter,1970) egne studier (Maudsley studien) og andre oppfølgingsstudier gjennomført over en periode på nesten 30 år. Halvparten av barna i disse studiene bodde i institusjon i ungdomsalder. 14 % bodde fortsatt hjemme og var fullstendig avhengig av familien, 8 % hadde et tilbud ved ulike treningssentra og 17 % av klientene var i ordinært arbeid. To tredjedeler av klientene var fullstendig hjelpetrengende og ute av stand til å fungere selvstendig. Halvparten av barna bedret sin sosiale funksjon i ungdomsårene, og 9 av 63 klienter i Maudsley – studien fylte ikke lenger autismekriteriene på det sosiale området.

De fleste forble reserveerte, manglet sosial kunnskap og var ikke oppmerksomme på andres følelser. Ingen var gift eller hadde barn, og bare svært få hadde heteroseksuelle forbindelser. Blant de med størst framgang viste halvparten interesse for og vennlighet ved kontakt med andre mennesker, men de manglet ferdigheter til å videreutvikle bekjentskapene til vennskap. Tre fjerdedeler av barna var psykisk utviklingshemmet i varierende grad, og det vedvarte i ungdomsårene og voksen alder. De barna som lærte seg å lese, hadde dårligere forståelse for innhold enn sammenlignbare grupper.

De fleste endret ikke atferdsmønster vesentlig i ungdomsårene, men noen fikk større atferdsproblemer. En liten andel mistet funksjoner og ferdigheter, ofte med epileptiske anfall, svekket språk og intellektuell funksjon. IQ var beste faktor for å predikere intellektuell utvikling, men også for å predikere sosial tilpassning.

Mangel på respons på lyder og mangel på språk i femårsalderen var forbundet med dårlig prognose. Alvorlig intellektuell tilbakegang var nesten alltid assosiert med forstyrrelser i språkutvikling.

Shirataki et al.(1984) gjorde en oppfølgingsstudie fra barndom til voksen alder av 13 personer med autisme i Japan. Oppfølgingsperioden var fra 16 til 32 år, og alder på oppfølgingstidspunktet varierte fra 22 til 35 år. Studien omhandler taleutvikling ved femårs alder, medisinske og opplæringsmessige tiltak, status på oppfølgingstidspunktet i forhold til intellektuell utvikling, språkutvikling og sosial tilpassing, samt hjerneorganiske problemer.

Studiens noe tankevekkende konklusjon er i følge (Solbakken 1998)at nivået for språkutvikling i femårsalder ikke innvirket på den sosiale tilpasning på oppfølgingstidspunktet. Den dårlige prognose i utvalget tilskrives at bare en av de 13 barna hadde adekvat skolegang, mens de andre nesten ikke hadde fått opplæring i oppfølgingsperioden. Alle var innlagt på institusjoner og dette medførte utviklingsmessig stagnasjon og tilbakegang.

Anne- Liis von Knorring og Bruno Hagløf (1993) gjorde en populasjonsbasert oppfølgingsstudie av personer med autisme i Vesterbotten fylke i Sverige. Studien beskriver utviklingen hos ungdom og voksne med autisme opp til 30 års alder, og fokuserer på utviklingsmessige forhold og utvikling av psykopatologi. Nesten hele populasjonen som hadde fått autismediagnosen på slutten av 70- tallet inngikk i studien, totalt 34 personer, hvorav 20 menn og 14 kvinner. De aller fleste autistiske symptomer vedvarte inn i voksen alder. Avvikende sosialt samspill eller problemer

med å få venner (91 %) og manglende oppmerksomhet på andres følelser (79 %). Ved kommunikasjon hadde 91 % store avvik i talespråket, og 27 % hadde ikke noe talespråk. 12 % hadde ikke noen former for kommunikasjon. Mangel på fantasi preget halvparten av utvalget. Når det gjaldt atferdsrepertoaret for øvrig, viste hele 91 % stereotype kroppsbevegelser eller begrenset interessespekter. Halvparten av utvalget reagerte med betydelig fortvilelser -reaksjoner på forandringer i omgivelsene, og var sterk avhengig av faste rutiner.

Det var et stort innslag av utfordrende atferd i utvalget. Det vanligste var destruktivitet (44 %), raserianfall (41 %), aggressivitet (27 %), hyperaktivitet (21 %) og søvnproblemer (21 %). Litt under halvparten følte ubehag ved visse lyder, og 35 % hadde tendenser til ekkolali eller forsinket ekkolali. Problemer med sengevæting, pica, underaktivitet og ekkolali var signifikant korrelert med funksjonsnivå.

(Solbakken 1998)

### **1.3.2. Kunnskap om prognose**

Gillberg og Steffenburg (1987) utførte en populasjonsstudie vedrørende utvikling og prognostiske faktorer etter pubertetsalder. Utvalget besto av 46 kasus i Gøteborgsområdet, med diagnosen autisme eller lignende tilstander, og de ble fulgt opp i tidsperioden fra 16- 23 år. I likhet med tidligere studier fant man at de faktorer som hadde størst betydning for prognosen, var IQ ved diagnosetidspunktet og utviklingen av kommunikative språk før seksårs alder. I undersøkelsen av prognosen opererte man med følgende kategorier:

- *God prognose*: Normalt eller nesten normalt sosialt liv og tilfredsstillende funksjon i skole og arbeid.
- *Bra prognose*: Noe sosial og utdanningsmessig framgang, til tross for signifikante og markerte forstyrrelser i atferd eller sosiale relasjoner.
- *Begrenset men akseptabel prognose*: Samme karakteristika som dårlig utvikling, men som likevel aksepteres av en gruppe jevnaldrende eller personell i en slik utstrekning at deres handikap ikke er så åpenbart.
- *Dårlig prognose*: Alvorlig funksjonshemmet, ingen uavhengig sosial framgang.



- *Meget dårlig prognose:* Ute av stand til å ivareta noen former for uavhengig eksistens.

17 % av de kasus som inngikk i studien hadde en god eller bra prognose slik det er definert ovenfor. Hele 59 % av tilfellene var prognosen dårlig eller meget dårlig, mens de resterende 24 % falt i midt – kategorien ”begrenset men akseptabel prognose”.

50 % hadde en forverring av sykdomsbildet i forbindelse med puberteten. Dette omfattet vanligvis hyperaktivitet, aggressivitet, destruktivitet - ofte mot seg selv - sjeldent mot andre, og mange fikk tilbakefall til den restriktivitet, motstand mot forandringer og uforutsigbarhet som preget førskolealderen. Eller de viste en tilbakegang i etablert funksjonsnivå med tap av språklige og intellektuelle ferdigheter.

Problemene viste ofte et periodisk svingende forløp som minner om det man ser ved bipolare lidelser eller affektive lidelser, og mange har også slektninger som har blitt behandlet for slike tilstander. 35 % utviklet epilepsi, og ca 30 % gjennomgikk fysiske forandringer som gjorde at de fikk et avvikende utseende. Personer med IQ over 50 i førskolealder hadde vesentlig bedre prognose enn de med IQ under 50. Det samme gjaldt de som snakket og hadde kommunikativt språk før seksårsalderen.

Internasjonale oppfølgingsstudier de senere år, har forsøkt å oppsummere sine resultater gjennom å bruke lignende kategorier som ovenfor. Imidlertid vil sammenligning mellom ulike studier måtte behandles med forsiktighet da både utvalg og måleinstrumenter vil variere fra studie til studie. Globale vurderinger av ”god” eller ”bra” prognose er nesten alltid assosiert med IQ over 60. De som har IQ under 60 utgjør majoriteten av gruppen med dårlig eller meget dårlig prognose.

De fleste studier innbefatter relativ små utvalg, diagnostiske kriterier er noen ganger upresise og/eller kvaliteten på dataen vedr. tidlig intellektuell fungering, er ofte ufullstendige. Det er lite omfattende populasjonsbasert forskning som dokumenterer virkningen av spesialpedagogisk trening på prognose.

Howlin (2005) oppsummerer noen av de studier som viser utviklingen av autisme fram til voksen alder i tabellen som er gjengitt nedenfor.

Studie (n)	God prognose	Bra prognose	Dårlig prognose
Newson, Dawson & Everard 1982 (93)	7	77	16
Rumsey, Rapoport, & Sceery, 1985 (14)	35	35	28
Gillberg & Steffenberg, 1987 (23)	4	48	35
Szatmari, Bartolucci, Bremer, Bond, & Rich, 1989 (16)	38	31	31
Kobayashi, Murata, & Yashinaga, 1992 (210)	27	27	46
Von Knorring & Hagløf, 1994 (34)	3	9	88
Ballaban-Gil, Rapin, Tuchmann, & Shinnar, 1995 (45)	6	?	?
Larsen & Mouridsen, 1997 (18)	28	28	44
Mawhood, Howlin, & Rutter, 2000 (19)	26		74
Howlin, 2003 (68)	22	19	57

**Tabell 0.1** Prosentandel personer med autisme som viser ulike typer prognose i oppfølgingsstudier

Som det går frem av tabellen er det store variasjoner i henhold til de enkelte studier hva gjelder god prognose fra 3 % - til 38 % og dårlig prognose 16 % til over 80 %.

Det er likevel en klar forbedring i resultatene dersom en sammenligner med replikasjon studier foretatt de forutgående 20 år på 1960 og 1970 tallet.

(Solbakken 1998:37)

Gjennomsnittlig prosentandel for god prognose har økt fra 10 % før 1980, til 20 % de siste 20 år. Det samme gjelder for gruppen dårlig prognose som er redusert fra 65 % til 46 % i samme periode. Når det gjelder gruppen i kategorien bra prognose er det en mindre forbedring fra rundt 25 % til 30 %.

En må se disse forbedringer i lys av en generell bedring av levekår for personer med autisme. Viktigst er den generelle samfunnsmessige og kulturelle utvikling hvor synet på funksjonshemmede generelt og autisme spesielt, har endret seg. En desentralisering av autismeomsorgen gjennom de – institusjonalisering, og her i Norge ansvarsreformen (1991)).

Utvikling av teorier om, språk, persepsjon, utvikling og læring, menneskets følelsesliv og sosial forståelse, har endret forståelse av hva autisme er og hvordan autistiske barn og voksne bør behandles.

Små barn med autisme er en gruppe barn som vanskelig lar seg kartlegge gjennom standardiserte evnetester mye på bakgrunn i manglende verbalt språk og forståelseevne, sammen med svekket sosial forståelse og motivasjon. Det er relativt få evnetester som er designet for barn med slike åpenbare forsinkelser eller ujevne profiler. Det har så gar vært reist kritiske spørsmål fra praksisfeltet vedr. relevans av slike evnetester, da de ofte gir upassende og missledende resultater. Imidlertid dersom en benytter riktige tester kan resultatene bli både gyldige og pålitelige.

Howlin et al.(2004) fant ubetydelig endring i IQ score fra barndom til voksen over en periode på 22 år. Korrelasjon mellom barn og voksenalder hva gjelder verbal IQ var stor ( $r=,68$ ). Likeså fant Balban- Gil et. Al (1996) stabile resultater hvor bare ca 18 % av utvalget viste markert endring i IQ fra barndom til voksen alder. De endringer som forekom var ofte forbedringer i resultat fremfor tilbakegang. En rekke oppfølgingsstudier dokumenterer signifikante korrelasjoner mellom IQ i barndom og voksen alder.

Nordin og Gillberg (1998) oppsummerer resultater av sin forskning at IQ ved diagnosetidspunkt er den beste enkelt - prediktor som sier noe om fremtidig prognose.

### **1.3.3. Begrunnelse for nettverk, kontinuitet og stabilitet**

Prognosen varierer og er avhengig av den enkeltes kommunikative ferdigheter og grad av utviklingshemming. Den enkeltes muligheter for personlig utvikling og vekst er dessuten helt avhengig av kvalitet, omfang og individuell tilrettelegging av helhetlige tiltak som omfatter alle livsområder. Det er nødvendig å regne med at all læring tar svært lang tid for mennesker med autisme, og det kreves spesiell kunnskap om hva som motiverer den enkelte og hvilke spesielle læringsbetingelser som må organiseres – avhengig av hva som skal læres. Den enkeltes forutsetning med hensyn til funksjonsnivå og særtrekk må tas i betraktning. Videre har de fleste mennesker med autisme et stort problem med å generalisere lærte ferdigheter. Ferdigheter lært i ett miljø overføres sjeldent og tas i bruk under andre forhold. Det er derfor viktig at

innlæring av ferdigheter gjøres i størst mulig grad i det miljøet som ferdighetene senere skal brukes i, eller under mest mulig lignende betingelser. Læringsmessige kjennetegn for mennesker med autisme er behovet for struktur og forutsigbarhet og gjentakelser. De vil lære lettere, være mer interesserte og ha færre atferdsproblemer dersom deres tilværelse er forståelig, oversiktlig og forutsigbar.

Kommunikasjonsvanskene er gjennomgripende og de språklige ferdighetene er svært varierende og krever individuell tilrettelegging. Spesielle reaksjoner på omgivelsene er en generell karakterisering av en lang rekke særegenheter som har ulik grad av utbredelse. Blant de ting som oftest nevnes er negative reaksjoner på at faste rutiner blir brutt, og at omgivelsene skifter. Mange reagerer med sinne og angst på uforutsigbarhet i nærmiljøet. Mangel på å forstå egne og andres reaksjoner og på den måten kunne forutsi andres atferd, legger grunnlag for angst og depresjon. Økt forutsigbarhet i samhandling med andre er derfor en grunnleggende faktor for at mennesker med autisme skal kunne lære og kunne overføre denne læringen til bruk i samvær med andre personer. Siden autisme er en funksjonshemming som varer livet ut, vil mennesker med autisme ha et stort behov for kontinuitet i overganger fra en livsfase til en annen. Det blir viktig å sikre sammenheng i opplegg fra eksempelvis spebarnsalder til barnehage, grunnskole, videregående skole og arbeidsliv

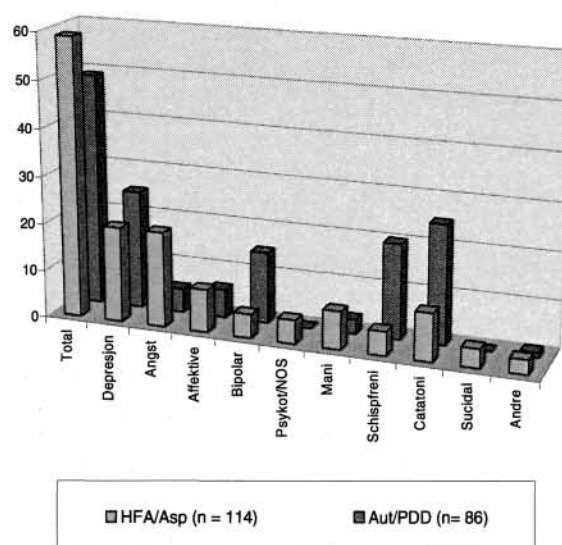
#### **1.3.4. Psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemming.**

De data som forekommer er stort sett basert på kliniske case studier eller små utvalg. Det finnes ikke systematiske studier av forekomst. Selv om estimerte beregninger varierer (fra 4 % til 58 % Lainhart, 1999), er hovedfunn for det meste knyttet opp mot lidelser som angst og depresjon.

Abrahamson og kollegaer (1992) antok at omtrent 1/3 av personer med autisme lider av affektive lidelser, og høy forekomst av depresjon er funnet hos personer med høytfungerende autisme så vel som personer med autisme og utviklingshemming. Howlin, 2004 har gjennomgått 35 studier med til sammen 200 pasienter med autisme og lignende utviklingsforstyrrelser med alder fra 14 år og eldre. 86 kasus hadde diagnosen Autisme eller PDD ; 114 hadde diagnosen Asperger syndrom eller var innenfor høytfungerende autismspektret. Som vist i fig.1.2. var hovedsakelig (56%)

av kasusene diagnostisert innenfor området depresjon og angst. Dette inkludert alvorlig til lettere depresjon eller bipolar lidelse, depresjon pluss angst, alvorlig sosial tilbaketrekking, og suicidale. Mani alene fremstod mindre hyppig, under 3 % av total antall. Den høye forekomst av Katatoni kommer av en studie hvor denne lidelsen spesielt ble belyst, og illustrer hvordan case studier ikke kan brukes til å si noe om forekomst av psykiske lidelser i gruppen.

**Psykiatriske diagnoser. rapportert personer med autisme og de med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme i %**



Figuren illustrerer likevel en grov oversikt over relativ frekvens, hva gjelder ulike psykiske lidelser, til personer med autismspekterforstyrrelse.

Diagnosene knyttet til psykiske lidelser har alle en klar kjerne; dvs. fenomenologiske beskrivelser som utgjør den teoretiske og kliniske validiteten. Allikevel gjenspeiler diagnosekriteriene denne kjernen i bare begrenset grad. Man bør skille klart mellom diagnostisering og det å identifisere og gjenkjenne de ulike psykiske lidelser. Den kliniske utfordringen er ikke bare knyttet til diagnostiseringsproblemer. Den går langt dypere. Moderne diagnostikk har sterke islett av pragmatisk nosologi, også for psykiske lidelser. Kategoriene er ment å skille mellom ulike tilstander.

Validitetsmessige hensyn kommer i andre rekke.

### 1.3.5. Overlapp mellom tilstander

Det er også vanskelig å skille mellom symptom på psykisk lidelse og autisme (Lainhart, 1999; Clarke m.fl., 1999; Ghaziuddin 2005). Tre vanlige feil kan bli gjort (Wing, 1997): For det første kan ukomplisert autisme bli diagnostisert som psykisk lidelse. Den andre feilen er å overse at mennesker med autisme kan ha en psykisk lidelse i tillegg til autisme. Tidligere ble psykiske vansker hos denne gruppen feilaktig tilskrevet grunnlidelsen (Lainhart 1999).

En medvirkende grunn til dette er, at autismsymptomene forsterkes hos de som utvikler psykisk lidelse. Den tredje feilen er å se den psykiske lidelsen, men ikke den bakenforliggende autismen. Begge disse to siste feilene kan kalles Diagnostisk skygging; - at forekomsten av en lidelse hos en person fører til at andre lidelser som personen har blir oversett. (Jopp og Keys 2001) Overlappende symptomer mellom autisme og psykisk lidelse gjelder særlig psykose og tvangslidelse. Det er en rekke symptomområder som overlapper mellom psykose og autisme, og da særlig schizofrene psykoser og autisme.

Det gjelder i første rekke lav sosial aktivitet, manglende motivasjon, mimikkfattigdom, idiosynkratisk språk, språkfattigdom, bisarr atferd og affektfattigdom (affektavflatning) og til dels også i spesielle interesser, «særinteresser». Disse overlappende symptomer vil vanskeliggjøre diagnostiseringsarbeidet og også den begrepsmessige avklaring vedrørende psykoser hos personer med autisme. (Martinsen. H og Bakken T 2006) Selv hos de personene med Asperger syndrom som har hallusinasjoner og vrangforestillinger, er det ikke enkelt å diagnostisere psykoser. Personer med autisme har gjerne sine helt egne syn på omgivelsene og bruker ofte også ord på en personlig måte. Slike idiosynkrasier kan mistolkes som vrangforestillinger, og det er særlig grunn til å fremheve konkret tenkning, dårlig kommunikasjonsevne og bokstavelighet som kilder til misforståelser i diagnostiseringsarbeidet (Howlin 2003; Wing 1997, Bakken m.fl.2004). Ifølge psykiatriske diagnosekriterier vil de fleste mennesker med autisme kunne få en tvangslidelsesdiagnose fordi et av symptom - områdene knyttet til autisme overlapper med tvangslidelse. Det viktige er imidlertid å kunne identifisere de med autisme som har så store vansker at det kan karakteriseres som en tvangslidelse. For de som har kompetanse på autisme, er det imidlertid mulig å identifisere de personene som skiller seg ut fra det som er vanlig repeterende og stereotyp atferd innenfor gruppen



### **1.3.6. Sammenhengen mellom diskontinuitet i tilbudene, livskriser og atferdsproblemer**

Både nasjonale og internasjonale karrierestudier dokumenterer hvor avgjørende stabilitet og kontinuitet i tiltakene er, for livskvaliteten til mennesker med autisme. I denne sammenheng vises til undersøkelsen som ble foretatt i Norge i siste halvdel av åttiårene: 'Miljømessige betingelser for trivsel og læring hos autistiske mennesker' (Rapport nr. 4A.1997). Temaene er videre utdypet i artikler i spesialpedagogiske tidsskrift og i flere nummer av 'Autisme i dag'. (Alvik, Merete 1985; Kvale, A. M. og Schjølberg, S. 1985; Kvale, A. M. 1985 og 1990; Siverts, Brit Eli 1977.)

Karrierestudier viser gjennomgående at for mennesker med autisme, brytes kontinuiteten ved de fleste skifter av opplæringssituasjon, av personale og gjennom alle livsfaser.

Dette betyr at en opplæringssituasjon som tar lang tid på grunn av spesielle læreforutsetninger hos mennesker med autisme, blir svært sårbar dersom kontinuiteten ikke er spesielt sikret på forhånd. En klarer ikke å forebygge at sentrale personer blir borte enten fordi de blir syke eller slutter. Dersom ikke forholdene er lagt til rette for å takle en slik situasjon, vil det at en sentral fagperson/nærpersone forsvinner, kunne føre til alvorlige kriser, som setter mennesker med autisme langt tilbake. Ikke bare kan utviklingen stagnere, men en har dessuten dokumentert sterk tilbakegang i utviklingen, med bortfall av lærte ferdigheter.

”Karrierestudiene viser at mennesker med autisme og deres familier oftest møter et hjelpeapparat i kaos, uten rutiner for tilrettelegging av tiltak i samarbeid med nærpersone både innen det lokale tiltak og innen familiene. En hverdag i kaos er slitsom for oss alle, men for mennesker med autisme er det ødeleggende, dersom forholdene ikke er lagt til rette slik at det er oversiktlig, hva som skal skje, i rekkefølge både på kort og lang sikt.”  
(Rapport nr. 4A.1997; 14)

Denne bekymring blir bekreftet 10 år etter, bl.a gjennom rapport IS-1456 fra Sosial- og helsedirektoratet (2007) ”Vi vil, vi vil, men får det ikke til”

Klinisk praksis over år imøtekommer langt på vei disse beskrivelsene og selv om retten til Individuell plan (2001) j.fr. Pasientrettighetsloven § 2.5 skulle imøtekomme

noe av disse utfordringene, er det lang vei å gå til at personer med autisme, med sine spesielle læreforutsetninger, ivaretas gjennom denne.

Også for relativt høytfungerende personer med autisme el. Asperger syndrom er behovet for kontinuitet, forutsigbarhet og individuell tilpassete, målrettede og helhetlige tiltak, særs viktig. Dette for å forebygge utvikling av tilleggsvansker og sikre best mulig fungering og god livskvalitet.

Her blir det først og fremst foreldrenes tilrettelegging i barne- og ungdomstid det sentrale, fordi nærhet til jevn gamle ofte er blitt vanskeliggjort, da personen har vansker med å oppfatte nyanser i mellommenneskelige forhold. Gjennom oppveksten har foreldrene representert stabiliteten, vært hjelpere som har kommet med praktisk hjelp, gjort regler eksplisitte og i praksis vært deres eneste støttepersoner.

Som en følge av at kravene til sosial kompetanse i samvær med jevnaldrende blir høyere jo eldre de blir, øker også forskjellen til de jevnaldrene. (Helverschou S.B. et al. 2007) Denne perioden innebærer derfor økt risiko for avvisning. Deres frustrasjon over å mislykkes sosialt og avhengigheten til foreldrene kan dessuten føre til at konfliktnivået i hjemmet blir større. Ønsket om etter hvert å flytte hjemmefra vanskeligjøres, da personen har begrenset innsikt i og forståelse av hvordan foreldrene har tilrettelagt gjennom oppveksten for optimal fungering.

Foresattes involvering tolkes av den unge voksne som om det er de, som er til hindring for løsrivelsesprosessen og medfører at konfliktnivået øker. Ungdommens og senere den voksnes bevissthet om å være annerledes og utenfor det sosiale felleskap øker også, og problemer relatert til stress og angst, kan senere danne grunnlag for utvikling av sosial angst og andre psykiske vansker.

Howlin (2000) fant i seks oppfølgingsstudier, med varierende fungering for voksne med Asperger syndrom. Det var likeså store forskjeller mellom de ulike undersøkelsene.

Mellom 5 og 50 prosent hadde utdanning på universitetsnivå- eller høyskolenivå.

Mellom 16 og 50 prosent bodde helt eller delvis i selvstendig bolig.

Mellom 0 og 14 prosent var gift.

Mellom 5 og 55 prosent var i lønnet arbeid.

Mellom 11 og 89 prosent hadde psykiske lidelser.

Selv om en del personer viser seg å fungere godt, er det alarmerende at en i noen studier finner, at en stor andel av dem fungere dårlig og har behov for jevnlig hjelp



også i voksenalder. Disse er kjennetegnet ved at de har få eller ingen venner, er ensomme og deltar sjelden i sosiale aktiviteter. Relativt få er i ordinært arbeid mens en noe større andel har vernet arbeid. venner,

### **1.3.7. Livskvalitet hos barn og voksne med autisme**

Livskvalitet som begrep brukes svært forskjellig, og hva den enkelte forsker legger i begrepet, reflekterer også i noen grad uenighet om hva det vil si å ha det bra eller å få det bedre. "Uenighet omkring "det gode liv" har mange fasetter, og en grundig drøfting vil lett ende i forutsetninger om menneskers vesen." (Tøssebro 1996:61) Interessen for dette temaet med utgangspunkt i sosialt arbeid har sin basis i omfattende deinstitutionalisering -prosesser både internasjonalt, og her i Norge, kanskje spesielt knyttet til avvikling av Hvpu og en desentralisering av psykiatri – omsorgen.( Sandvin et.al 1993)

Likeså har ulike interesseorganisasjoner for funksjonshemmede her i Norge, Rådet for funksjonshemmede på det nasjonale plan, gitt viktige bidrag til å få funksjonshemmedes levekår og livssituasjon satt på dagsorden.

Funksjonshemmedes situasjon er behandlet i flere stortingsmeldinger og handlingsplaner i løpet av 1990-tallet. (for utfyllende oversikt se; Tøssebro (1996)).

En har i de senere år fått flere offentlige utredninger som danner utgangspunkt for utforming av den offentlige politikk på dette området. Den siste viktige skal nevnes her: " Fra bruker til borger"( NOU 2001:22) som setter funksjonshemming og funksjonshemmedes situasjon og rettigheter inn i en bred samfunnsmessig kontekst.

Levekårsforskning er i sin natur komparativ. Dels søker en å sammenligne ulike gruppers levekår, og dels er den opptatt av å sammenligne utviklingen over tid.

Funksjonshemmet i Nordland 2001 levekår og livskvalitet (Hansen, Bliksvær og Berg, 2003), er en re -analyse av tidligere data innhentet i 1994 av

Nordlandsforskning. Formålet var å studere utviklingen av de mest vanlige levekårskomponentene her; helse, utdanning, arbeid, økonomi, bolig, fritid, omsorg og sosial kontakt. Undersøkelsen viste at funksjonshemmede i Nordland fortsatt gjennomgående har dårligere levekår og er i en vanskeligere livssituasjon enn andre. En større andel av de funksjonshemmede i denne studien oppgir også at de er mindre tilfreds med sin livssituasjon en hva tilfellet er for personer uten funksjonshemming.

Sosialpolitisk er slik forskning, av vital interesse for å evaluere hvilken virkning de omfattende omsorgspolitiske reformer har på den enkeltes livssituasjon. Sosialfaglig er det av interesse å finne fram til målsetninger og metodetilnæringer som fanger sentrale aspekter ved livssituasjonen, og som bidrar til å bedre livskvaliteten for den enkelte.

Studier av livskvalitet med utgangspunkt i et subjektivt begrep (den enkeltes personlige oppfatning av sin livssituasjon) vil i hovedsak basere seg på dybdeintervjuer eller selvrapporing der den enkelte gir sin vurdering av grader ved tilfredshet, på ulike livsområder. (Kittelsaa 2004)

En slik tilnærming vil vanskelig kunne anvendes i forhold til en gjennomsnittlig autismepopulasjon, da kognitive, sosiale og språklige hindringer umuliggjør en slik tilnærming. På tross av dette vil personer med autisme, uansett alvorlighetsgrad, gi signaler til sine omgivelser på grad av tilfredshet med sin livssituasjon, og derigjennom indirekte gi holdepunkter for en vurdering av de subjektive aspekter ved opplevd livskvalitet.

Likeså vil vurdering av livskvalitet i relasjon til en persons ønsker og behov samt grad av behovstilfredsstillelse, kreve en operasjonalisering av behovsbegrepet. Dette gjøres vanligvis ved å liste opp en rekke vanlige livsområder som for folk flest, gir livskvalitet og glede- og så anvende disse kriterier for vurdering av de funksjonshemmedes livskvalitet.

Problemet med å overføre en slik metodikk direkte på personer med autisme, er at de områder som det sterkest fokuseres på, er knyttet til sosiale relasjoner, vennskap og følelsmessig nærhet til andre mennesker. Med bakgrunn i diagnosen, hvor omfattende sosiale handikap er et av de kardinale symptom, vil personer med autisme komme svært dårlig ut på disse indikatorer som omhandler sosiale forhold.

Det samme gjelder i og for seg også indikatorer som kontroll og valgfrihet over egen livssituasjon, som vil komme skjevt ut på livskvalitetsmålinger, da det kognitive handikap ved autisme medfører, at det i mange sammenhenger er vanskelig å håndtere valgsituasjoner. Dette fordi det ikke er mulig å forestille seg de ulike valg alternativer eller konsekvensene av disse på kortere eller lengre sikt. "For en stor del av autismepopulasjonen kan likeså friheten til å velge, få direkte destruktive eller selvdestruktive følger for den enkelte - eller det kan føre til et selvstimulerende og pasifiserende atferdsmønster som blir til alvorlig skade for den enkeltes funksjonsevne over tid."(Solbakken 1997)

I disse situasjonene vil inngripen i den enkeltes livssituasjon fra andre, i mange sammenhenger, være en nødvendig forutsetning for god livskvalitet, i motsetning til det som skjer dersom ”valgfrihet” praktiseres.

Samtidig er det ikke slik at personer med autisme ikke kan treffe avgjørelser om egne liv. Det skjer daglig uten at det alltid blir forstått eller tatt hensyn til. Følgelig vil en fokusering på graden av tilrettelagt bistand, støtte i sosiale situasjoner, aktivitet og trivsel si mer om livskvalitet enn friheten til å velge.

”Blir livskvaliteten for lav, er det rimelig å tenke seg at mennesker med autisme reagerer på dette med atferdsproblemer og stereotyp atferd. Mennesker med autisme reagerer for eksempel med å bli mer vanlig ”autistiske”, når de utvikler psykiske vansker eller andre store tilpasningsproblemer. Tilsvarende er atferdsproblemer ofte i klinisk praksis et tegn på at personen er i mental eller emosjonell ubalanse og har psykiske vansker”. (Bakken T. et al. 2004)

Fordi livskvalitet her, er nært forbundet med det subjektivt opplevde, vil jeg gjennom å intervju nærpå personer om deres vurderinger av personen, kunne få frem anerkjente uttrykk for velvære eller fravær av disse i bestemte situasjoner. Slike uttrykk kan være emosjonell velvære som smil, latter, fornøydhets og trivsel eller mistrivsel, utstabile emosjoner, frustrasjon, stress og sinne. Fysisk velvære som fravær av ubehag, innhold og aktiviteter i dagen som personen trives med. Mellommenneskelig relasjoner viser til at personen har et nært forhold til en eller flere personer, preget av positiv affekt. Og personlig utvikling som viser til personens deltakelse i prosesser som skaper positive endringer hos personen selv, gjennom for eksempel tilegnelse av nye ferdigheter. (Schalock et al. 2002) (Solbakken, S.1997)

### **1.3.8. Sosialt nettverk hos barn og voksne med autisme**

Sosial støtte er pr. definisjon når andre bidrar med oppbakking og hjelp for å imøtekomme aktuelle behov. Mange studier avgrensner i dag begrepet sosial støtte til selve innholdet i den sosiale støtten. (Winnubst og Schabracq 1996) (Berkmann og Syme, 1979) De skiller mellom emosjonell støtte eller bekreftelse, kognitiv støtte eller informasjon, tilrettelegging eller praktisk hjelp, støtte gjennom sosial kontakt eller samvær. Hvorvidt støtten er tilgjengelig når en har behov for den, er også en viktig

side ved støttefunksjonen. Klinisk erfaring og studier (Solbakken 1998) viser at ”andre” i de fleste sammenhenger her, er familie og eller fagpersoner med såkalt nærpersonstatus.

Mestring av livshendelser både positive og negative er tett knyttet opp mot den sosiale støtte man har. Det er vanlig å begrense mestringsbegrepet til stressfylte situasjoner som går utover det vanlige, og som stiller særlige krav til personen. Individets behov for å takle dette kan deles i to hovedtyper. Problemfokuserede mestringsstrategier, som er forsøk på å gjøre noe med situasjonen som skaper stress, og emosjonsfokuserede mestringsstrategier som er forsøk på å hanskkes med de emosjonelle følgene av å være eller ha vært i en stressfull situasjon. Forskning omkring stressorer (Taylor 1995) har vist at situasjoner som dreier seg sentrale forhold i livet, for eksempel, familie, venner og skole, oftere fører til stress en andre forhold.

Som ved livskvalitetesmålinger kan opplevde livshendelser vurderes objektivt eller subjektivt.

Når en tar i betraktning at relativt ukompliserte hendelser kan utløse til dels voldsomme reaksjoner hos personer med autisme, samtidig som for eksempel alvorlige taps situasjoner ikke nødvendigvis kommer til uttrykk., sier det seg selv at førstehåndskjennskap til personens historie og hans væremåte må ligge i bunn for å vite noe om opplevde livshendelser og grad av sårbarhet i forhold til disse. Mange menneskelige problemer som alvorlig sykdom eller tap av kjære, kan i alminnelig og mindre grad bli mestret gjennom aktiv handling, og krever emosjonell bearbeiding redefinering og akseptering.(Dalgård 1995) Utfordrende atferd kan i denne sammenheng for personer med autismespekter forstyrrelse, være den respons som kommer til uttrykk som en bearbeiding av en livshendelse.

Likeså når antall eller type livshendelse blir for alt omgripende eller av en slik karakter, at de for personen selv, ikke har kompetanse til å håndtere denne eller at de ut i fra deres perspektiv ikke forstår eller opplever situasjonen som meningsløs, er behovet for støtte og tilrettelegging fundamental. En rekke studier viser at å ha minst en nær fortrolig, er en betydningsfull ressurs under mange av livets påkjenninger. Hva som gjør hendelser belastende må ses ut i fra en forståelse av at helsen trues når en utsettes for livspåkjenninger, og at av en eller annen grunn, personen ikke klarer å mestre situasjonen.

## **1.4. MÅLSETTING, PROBLEMSTILLING OG HYPOTESER**

”Hensikten med å undersøke og måle livskvalitet er ønsket om å måle komplekse tiltak hvor det ikke er en direkte en – til – en sammenheng mellom tiltak og resultater” (Ellingsen et al.2002;84)

Gjennom å gjennomføre en analyse basert på de resultater som kom frem i den første undersøkelsen i 93/94 opp mot de data som jeg fant i 03/04, er min målsetting *Å kunne si noe om utviklingen av noen av de mest sentrale livsområder som kanskje vanskeligst lar seg vurdere, her livskvalitet, målt gjennom språkutvikling og grad av trivsel, sett i forhold til støtte og nærhet, av personer som står dem nær.* Likeså om opplevde livshendelser, positive som negative, påvirker deres livsførelse positivt eller negativt, slik som fravær eller tilstedeværelse av ufordrende atferd, som antas letter eller kompliserer livet til mange personer med autisme.

Følgende problemstilling vil bli forsøkt belyst:

Med bakgrunn i de relative positive funn som kom frem ved den første livskvalitetsstudien av autismepopulasjonen i Nordland:

*Har livskvaliteten forblitt stabil, økt eller avtatt.? Kort sagt har de fått et bedre liv?*

Dette vurderes gjennom å se på språkutviklingen målt gjennom DeMyers språknivå:

Hvordan har språket, inndelt i språknivå, utviklet seg i løpet av en tiårs periode?

Har språkutviklingen fulgt aldersutviklingen?

Henger språkutvikling og trivsel sammen?

Hvordan har trivsel og grad av støtte her kontakt med familie og andre nærpå personer, utviklet seg fra barn til ungevoksne og videre i etablert voksen alder.

Trivsel som direkte mål, avtar den i vanskelige perioder, som for eksempel i puberteten, som en vet, er en særs vanskelig periode for personer med autisme – spekter lidelser?

I tråd med vanlig aldersutvikling, avtar eller øker kontakten med foreldre, etter hvert som ungdommene blir eldre, og etter hvert, etablerte voksne?

Utvikles vennskap eller forblir forekomsten av venner stabile, når en vet at i mange tilfeller, sliter personer med autisme, å holde på de få venner som de har?

Det virker sannsynlig at tilstedeværelse av atferdsvansker påvirker ens livskvalitet.

Gjelder dette også for negative livshendelser?



Hvordan forholder det seg med grad av positive og negative livshendelser? Øker livskvaliteten med antall positive livshendelser og avtar med negative?

## **2.0. METODE**

### **2.1. Bakgrunn**

Denne undersøkelsen er en etterundersøkelse av det totale utvalget av de barn og ungdommer som i 1993-1994 hadde vært tatt opp som klienter ved Autismeteamet i Nordland. Autismeteamet var nystartet og tok opp sine første klienter høsten 1988, dvs. for 20 år siden. Undersøkelsen i 1993-1994 ble foretatt av Svein Solbakken (Solbakken,1998), den daværende lederen av Autismeteamet i samarbeid med det daværende Autismeprogrammet, som hadde som formål å heve autismekompetansen hos de stabile fagmiljøene – i hovedsak spesialistmiljøene – på landsbasis (Autismeprogrammet, 1994). Undersøkelsen i 1993-1994 omfattet 50 klienter og var tilnærmet en populasjonsundersøkelse av mennesker med autisme i Nordland i klientenes aldersgruppe.

Autismeteamet i Nordland var Norges første autismeteam og ble opprettet i forkant av ansvarsreformen. I reformperioden ble Autismeteamet i Nordland brukt som et godt eksempel på hvorledes autismekompetansen burde bli organisert på fylkesbasis i landet med hensyn til arbeidsform og klientdekning. Autismeteamet ble for eksempel trukket fram som et mønster i forarbeidene til ansvarsreformen og i Autissemeldingen (1989), som blant annet beskrev kravene til autismekompetanse på fylkesbasis.

I 2003 ble det inngått en samarbeidsavtale mellom Autismeteamet i Nordland, det daværende Autismenettverket og Psykiatrisk Innsatsteam, Vensmoen om å undersøke autismebefolkningen i Nordland på nytt. Dette prosjektsamarbeidet hadde flere formål. Et viktig formål var å undersøke hvorledes det hadde gått med de menneskene med autisme som var de første klientene hos Autismeteamet i Nordland i løpet av de første ti årene etter de ble opptatt som klienter i teamet. Denne undersøkelsen rapporterer om oppfølgingen av Autismeteamets første klienter.

## 2.2. DELTAKERNE

### Oversikt

I 93-94 undersøkelsen var det totalt 49 av de 50 deltakerne som det ble samlet inn tilfredsstillende data på. Av disse var det 40 som deltok i 03-04 undersøkelsen og 39 hvor de fleste opplysningene hadde tilfredsstillende kvalitet. Av de resterende 10 personene var det to deltakere som takket nei til oppfølgingsundersøkelsen. De øvrige åtte hadde flyttet ut av fylket og eller lot seg ikke oppspore. Alder og kjønn på de personene som det var mulig å få tilfredsstillende opplysninger om i 1993-1994 og 2003-2004, dvs. i begge undersøkelsene, er vist i Tabell 1.

**Tabell 1. Alder og kjønn**

Aldersgruppe	93-94			03-04		
	Gutt	Jente	Totalt	Gutt	Jente	Totalt
Førskole (4-6 år)	4	1	4	0	0	0
Prepubertet (7-12 år)	16	4	20	0	0	0
Ungdom (13-18 år)	9	2	11	10	1	11
Ung voksen (19-25 år)	8	3	11	13	2	15
Voksen (> 25 år)	3	0	3	11	2	13
Totalt	39	10	49	34	5	39

I 93-94 undersøkelsen varierte alderen fra 4 til 25 år. Som tabellen viser falt det relativt sett bort for mange jenter sammenliknet med gutter fra 93-94 til 03-04 undersøkelsen.

### 2.2.1. Livsfaser

Deltakerne vil også i noen sammenhenger bli delt inn etter hvilken *livsfase* de befinner seg på, som er noe forskjellig fra inndelingen i aldersgrupper.

Livsfasene er:

Fase I: < 9 år,

fase II: 9-13 år,

fase III: 14-19 år,

fase IV: 20-26 år og

fase V: eldre enn 26 år.

Livsfasene er ment i større grad å gjenspeile sentrale livsbetingelser enn hva aldersgruppene gjør.

Fase 1 utgjør småbarns - og småskolealderen, fase 2 betegner prepuberteten, og fase 3 utgjør puberteten og ungdomsalderen. Denne alderen faller også sammen med ungdomsskolen og videregående skolealder. I fase 4 er deltakerne unge, voksne mennesker, og de fleste er ferdig med sin obligatoriske skolegang. I fase 5 kan man regne med at voksenlivet har stabilisert seg.

## **2.3. PROSEDYRE**

### **2.3.1. Tilmeldinger til Autismeteamet fra etablering fram til 2004**

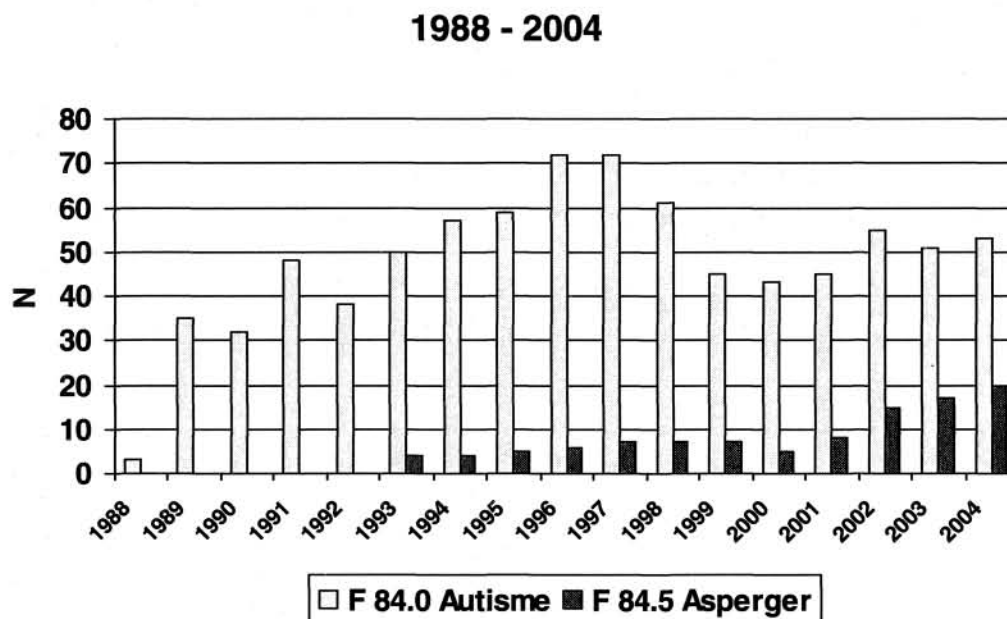
Autismeteamet i Nordland ble etablert i 1988 og er administrativt underlagt barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling BUPA. Teamet ivaretar det fylkeskommunale senere Nordlandssykehuset (Heleforetaket HF) spesialistansvar overfor barn og ungdom (0-18år) med autisme -spekter forstyrrelser. Autismeteamet har en fylkesdekkende funksjon og vi samarbeider med de lokale ansvarsgrupper i kommunene som etableres eller er etablert rundt det enkelte barn. Arbeidet består delvis i konsultativ rådgiving lokalt, delvis i veiledning og utredning gjennom klinikkopphold for familien og nettverket rundt barnet.

Teamet har siden oppstart fått henvist de aller fleste barn i Nordland fylke der det har vært mistanke om en autistisk utvikling. Autismeteamet har i de fleste tilfeller stått ansvarlig både for diagnostisering og den videre oppfølging av barna på spesialisthelsenivå.

Nordlandssykehusets HF Barneavdeling, har en god oversikt over barn med funksjonshemming. Autismeteamet samarbeider tett med avdelingen som igjen medfører at en har en tilnærmet fullstendig oversikt over autisme populasjonen innenfor de aldersgrupper som har vært henvist siden oppstart. De senere år har antall tilmeldinger økt betraktelig. Figur 1A viser antall henviste med Autisme og Asperger syndrom.



Figur 1A Antall henviste m diagnose perioden 1988-2004



Henvisende instanser har variert opp gjennom årene. Primært har det vært Helsestasjoner, PPT og primærleger og Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset HF som har stått for mesteparten av tilmeldingene. De senere år har også de lokale barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) i fylket vært innsøkende innstans ved mistanke om autistisk utvikling og det har i de senere år vært iverksatt betydelig utredninger lokalt i forkant av tilmelding. Utredninger i forkant består av så vel medisinske utredninger som evneutredninger og språkkartlegging. På grunn av en etter hvert en stor økning av antall tilmeldte, er en nå i ferd med å styrke kompetansen vedr. diagnostisering lokalt gjennom det lokale BUP. Når ungdommen nærmer seg 15 år eller begynner i videregående skole er det, dersom behov, det lokale Habiliteringsteam ved det enkelte lokalsykehus som tar over oppfølging av veiledningssiden på spesialisthelsenivå, gjennom å samarbeide med autismeteamet frem til fylte 18 år..

### 2.3.2. Samarbeidet med Autismenettverket

Omfattende drøftinger vedrørende valg av design for spørreundersøkelsen ble gjennomført i samarbeid med Autismeenheten, nå underlagt Rikshospitalet HF,

Radiumhospitalet, Institutt for spesialpedagogikk og psykologisk institutt  
Universitetet i Oslo og Autismenettverkets to knutepunktprosjekt, Psykiske lidelse, v/  
Ullevål sykehus og Væremåteprosjektet v/ Åsveien skole, Trondheim. (Nordberg.E  
2004, Autismenett.no) Formålet med å knytte til oss disse prosjektene var todelt. For  
det første å prøve ut kartleggingsinstrument vedr. psykisk lidelse, samt forestå en  
kartlegging av væremåteprofiler hos en autismepopulasjon. For det andre å tilføre  
Autismeteamet i Nordland kompetanse innenfor disse to fagområder.  
Gjennom disse prosjektene og, Funksjon og livskvalitet - studien, ville en kunne få  
kartlagt de aller fleste sentrale livs -områder på en klinisk populasjon.  
Dette ville gi en omfattende og viktig kunnskap om utviklingsforløpet til nåværende  
og tidligere klienter ved Autismeteamet i Nordland.

### **2.3.3. Oppsporing av deltakerne i den tidlige undersøkelsen**

Barne- og ungdomspsykiatrien har et databasert journalsystem, (BUP- data) som  
inneholder alle nåværende og tidligere klienter av Autismeteamet. Gjennom  
informasjon på årsmøte i fylkeslagets interesseforening og Autisimeforeningens  
medlemsblad "Nordlæningen" ble det informert om undersøkelsen. og gjennom  
samarbeid med de lokale Habiliteringsteam ved de enkelte sykehus i Nordland kom  
jeg i kontakt med de foresatte som var med i den første studien.

### **2.3.4. Kontakten med de involverte og deres pårørende**

Det å møte pårørende til tidligere klienter etter mange år uten kontakt, er i seg selv en  
utfordring og burde vies en hel oppgave alene. Mange, særlig de eldste foresatte  
hadde et stort behov for å meddele både sine sorger og gleder etter at vi hadde  
avsluttet oppfølgingen av deres ungdommer. Felles bekymringer i barne- og  
ungdomstid var både blitt bekreftet og avkreftet etter hvert som ungdommen var  
flyttet hjemmefra eller gått over i den videregående skole eller arbeid. Mange uttrykte  
tilfredshet med å endelig få snakke med en fagperson som ikke trakk deres  
beskrivelser og erfaringer i tvil. Historier om hvordan deres "barn" igjen, ble

mistenkeligjort og missforstått og skulle måtte møte nye omgivelser og omsorgspersoner uten kunnskap om deres spesielle væremåte, var sterke skildringer. Samtidig ble primærkontakter og annet personell i bolig og dagtilbud, verdsatt av de foresatte gjennom at de evnet å se personen bak diagnosen og imøtekomme de behov som personen til enhver tid måtte ha, på tross av knappe ressurser, små stillinger og stor turnover.

### **2.3.5. Datainnsamlingen**

Samtlige ansatte i teamet gjennomgikk kurs/opplæring i Vineland Adaptiv Behavior Scale, intervjueteknikk og hvordan kartleggingen skåres innenfor de ulike domener. Likeså ble det foretatt prøveintervju for å luke ut evt. feilkilder. De pårørende ble kontaktet pr. brev og senere pr. telefon hvor det ble avtalt hjemmebesøk Intervju ble foretatt fortløpende sen høsten 2003 og i 2004, etter at samtykkeerklæring var mottatt. Innsamlede data ble fortløpende omkodet og lagt inn i SPSS.

## **2.4. MÅL OG INSTRUMENTER**

### **2.4.1. Oversikt over de data som ble samlet inn**

Både i 93-94 og 03-04 undersøkelsen ble det brukt to intervju-skjema for datainnsamlingen: Survey-utgaven av Vineland Adaptiv Behavior Scales og et egetlaget intervju-skjema (Se vedlegg). Vineland Adaptiv Behavior Scales er en standardisert kartlegging av ferdigheter og adaptiv atferd, dvs. hvordan personen fungerer i det daglige. Kartleggingen baserer seg på det personen vanligvis gjør, den atferd som vanligvis finner sted. Vineland er derfor ikke en vurdering av personens evnemessige forutsetninger, men gir et bilde av hvordan funksjonshemmingen gir seg utslag i det praktiske liv. Nå begrepene lavtfungerende og høytfungerende blir brukt i oppgaven, er det altså i denne sammenheng snakk om språklig fungering.

Det egne skjemaet dekket blant annet formelle opplysninger, kartlegging av autistiske atferdsmønstre over tid, opplysninger om væremåte, data om sosialt nettverk og nærhet til andre mennesker, vurdering av personenes behandlingstiltak og opplysninger om personens levekår, trivsel og livskvalitet. Det egne skjema i 03-04 undersøkelsen ble laget for å samle inn informasjon som var sammenliknbar med 93-94 undersøkelsen. Denne informasjonen ble benyttet i denne studien. I tillegg benytter denne undersøkelsen informasjon som bare ble samlet inn i 03-04 undersøkelsen om positive og negative livshendelser, som det ikke ble spurt etter i 93-94 undersøkelsen.

De fleste diskusjonene i undersøkelsen bygger på en parvis sammenlikning av data fra de 39 deltakerne i henholdsvis 93-94 og 03-04 undersøkelsen. For noen av analysene, for å øke antallet personer, ble data fra de to undersøkelsene slått sammen, slik at hver person ble regnet to ganger.

I diskusjonene av betydningen av positive og negative livshendelser for livskvalitet og trivsel, ble bare data fra 03-04 undersøkelsen benyttet.

## 2.4.2. Mål

### Språkferdigheter

Språklige ferdigheter ble målt på to måter: ved en rangordnet beskrivelse av hvilket språklig nivå personen befant seg på og ved en sumvariabel som beskriver hvilken former for kommunikasjon og språklige ferdigheter personen benytter seg av.

For begge målene ble data fra survey-utgaven av Vineland Adaptiv Behavior Scales lagt til grunn. Språknivåene er beskrevet i Tabell 2. Det er skilt mellom åtte språknivåer. (DeMyers 1979)

**Tabell 2. Språknivåene**

1. Førspråklig
2. Noen få ord
3. Flere ord, få setninger
4. Mange ord og mange setninger
5. Godt språk
6. Meget godt språk
7. Avansert språk
8. Meget avansert språk

Kommunikasjonsdelen av survey-utgaven av Vineland, hvor variablene er betegnet med *comm* + et tall, ble brukt til definisjon av de ulike språklige nivåene. Til sammen er det 67 variabler i denne kommunikasjonsdelen som kan skåres. (Se appendix 1.)

Det ble også laget en forenklet inndeling i språkferdighet hvor verdien *dårlig* tilsvarer *førspråklig*, *noen få ord* og *flere ord, få setninger* i inndelingen vist i Tabell 2. I tillegg ble det i flere sammenhenger skilt mellom deltakere som hadde *relativt dårlige språkferdigheter*, som tilsvarer *førspråklig*, *noen få ord* og *flere ord, få setninger* i inndelingen i Tabell 2 og *meget gode språkferdigheter*, som inkluderer *meget godt språk*, *avansert språk* og *meget avansert språk* i Tabell 2.

### Språkskåren

For hvert språknivå ble det regnet ut en gjennomsnittlig sum av de variablene som var brukt i definisjonen av nivået. *Språkskåren* er gjennomsnittet av gjennomsnittene av alle disse åtte ulike skårene, dvs. gjennomsnittssummen for de 8 nivåskårene.

Språkskåren og språknivåene brukt som en rangvariabel var meget høyt positivt korrelerte; Pearson korrelasjon  $r = ,96$ ,  $p = ,000$ .

### **Atferdsvansker og selvstimulering**

Det ble brukt tre mål på atferdsvansker: *Fysisk aggresjon, ødeleggelse og selvskading*. I tillegg ble et spørsmål om *rugging*, brukt som et mål på selvstimulering. Alle fire målene er hentet fra surveyutgaven av Vineland, hvor verdiene 0= *Nei, aldri*, 1= *av og til, delvis* og 2 = *Ja, vanligvis*.

De aktuelle spørsmålene som ble stilt var, for fysisk aggresjon: "Er for fysisk aggressiv", for ødeleggelse: "Ødelegger med hensikt andres eiendeler", for selvskading: "Viser selvskadende atferd" og for rugging: "Rugger fram og tilbake når sitter eller står".

### **Trivsel og livskvalitet**

Generell trivsel er det beste målet knyttet til livskvalitet som foreligger i begge undersøkelsene. Dette kan betraktes som et direkte mål på livskvalitet.

Generell trivsel er målt på en sju-punkts skala, hvor 1 er den laveste verdien – "Kunne ikke vært verre" - og 7 den høyeste; "Kunne ikke vært bedre". Det aktuelle spørsmålet som ble brukt er: "Hvordan vil du vurdere N på følgende område" hvor et av områdene for vurdering var "generell trivsel".

I 03-04 undersøkelsen ble det i tillegg spurt om: "Vurder hvor godt fornøyd du tror N er med hensyn til: "sin totale livssituasjon" og "generell trivsel" var blant svaralternativene.

*Livskvalitet* ble i denne undersøkelsen målt som et gjennomsnitt av spørsmålet om trivsel som også inngikk i 93-94 undersøkelsen og disse to spørsmålene som bare ble stilt i 03-04 undersøkelsen. Den samme sju-punkts skalaen som er beskrevet overfor ble brukt i vurderingen.

### **Kontakt med familien og nærhet til andre mennesker**

*Kontakt med familien og nærhet til andre mennesker* kan bli betraktet som faktorer som indirekte påvirker livskvalitet og trivsel. Det er rimelig å tro at kontakt med familien er av stor betydning for et menneskes livskvalitet; - kanskje særlig for



mennesker med autisme-spektrum vansker som kjennetegnes av å ha lite kontakt med andre mennesker.

Begge disse målene inngikk i begge undersøkelsene. Kontakt med ulike andre mennesker ble bedømt på en fem-punkts skala med følgende verdier:

1=nesten daglig, 2= omtrent hver uke, 3= omtrent hver måned, 4= noen ganger årlig eller sjeldnere og 5 = treffes ikke/ikke kontakt.

I denne undersøkelsen er opplysninger om kontakten med familien og andre slektninger brukt.

Nærhet til andre mennesker ble vurdert på en sju-punkts skala hvor verdien 1 betyr: *et spesielt nært forhold* og verdien 7, at personen(e) det blir spurt om, *ikke spiller noen rolle*. I denne undersøkelsen blir det brukt vurderinger av hvor nært forholdet var til mor, far, søsken og andre slektninger. For forholdet til familien, er den laveste verdien (den beste) brukt for å få et sammenliknbart mål for alle deltakerne. Det aktuelle vurderingsspørsmålet var: *"Vurder for hver kategori av personer som blir nevnt om de har et spesielt nært forhold til N"* (dvs. hvor mye de betyr for N, ikke hvor mye de er sammen eller liknende). Der det er en kategori av personer (for eksempel søsken eller venner) vurderer ut i fra den N har det nærmeste forholdet til." Sju-punkts skalaen var på det tidspunktet dette spørsmålet ble stilt, allerede godt innarbeidet.

### **2.4.3. Statistikk**

SPSS ble brukt til de fleste utregningene. Parvise sammenlikninger, t-test for korrelerte gjennomsnitt, ble brukt til sammenlikning av data fra 93-94 og 03-04 undersøkelsen. Vanlige korrelasjonsanalyser ble brukt i tilfeller når deltakerne ble slått sammen. Ellers ble det i noen sammenhenger brukt Robust Rank test, som ble håndregnet. Hvilke tester som ble brukt i ulike sammenhenger er angitt i teksten.

## 3.0.RESULTAT

### 3.1. SPRÅKNIVÅ OG SPRÅKSKÅRE

#### 3.1.1. Språklig nivå

Det var i alt 34 personer hvor språklig nivå lot seg sammenlikne mellom undersøkelsen i 1993-1994 og undersøkelsen ti år senere i 2003-2004. Språklig nivå klassifisert på en åtte-punkts rangskala er vist i Tabell 1. Tabellen viser også prosentvis hvor mange av deltakerne som på de to tidspunktene skåret innenfor hver av de åtte kategoriene.

**Tabell 1. Nytt og gammelt språknivå**

SPRÅKNIVÅ	UNDERSØKELSE			
	93-94		03-04	
	N	%	N	%
1.Førspråklig	0	0	1	2,9
2.Litt ord	3	8,8	1	2,9
3.Flere ord, få setninger	6	17,6	8	23,5
4.Mange ord, mange setninger	4	11,8	9	26,5
5.Godt språk	9	26,5	5	14,7
6.Meget godt språk	8	23,5	6	17,6
7.Avansert språk	1	2,9	2	5,9
8.Meget avansert språk	3	8,8	2	5,9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>	<b>34</b>	<b>100</b>

Tabellen viser at flertallet av personene var språklig sett høytfungerende i begge undersøkelsene. I den første undersøkelsen – 1993-1994 – hadde 21 personer, omlag 62 prosent, godt språk eller bedre. I oppfølgingsundersøkelsen – 2003-2004 – hadde 15 personer, omlag 44 prosent, et tilsvarende godt språk. Det var bare tre personer, omlag ni prosent, som hadde litt ord eller mindre i den første undersøkelsen. I oppfølgingsundersøkelsen var det to personer, omlag seks prosent, som skåret i disse kategoriene. Dette illustrerer to forhold. For det første er utvalget språklig sett, bedre fungerende enn hva man skulle forvente i en populasjon av mennesker med autisme; noe som antakelig gjenspeiler at mennesker som i dag vil bli gitt diagnosen Asperger syndrom er inkludert allerede i 93-94 utvalget. For det andre tyder de manglende positive forskjellene mellom de to utvalgene på at deltakerne ikke gjennomgikk en generell språkutvikling i ti-års perioden mellom de to undersøkelsene.

### 3.1.2. Endringer i språklig nivå

Tabell 1 gjenspeiler verken stabilitet i klassifiseringen eller generell framgang i språklige ferdigheter i løpet av tiårsperioden. Dette vises for eksempel ved sammenlikning av ekstremene 1. *Førspråklig* og 8. *Meget avansert språk*. I den første undersøkelsen var det ingen som ble klassifisert som *førspråklige*, mens en av deltakerne ble gitt denne skåren i undersøkelsen ti år senere. Tilsvarende, var det tre personer som viste *meget avansert språk* i den første og bare to i den siste undersøkelsen. Dette er i begge tilfeller eksempler på at klassifiseringen viser tilbakegang i løpet av ti-års perioden. Det synes imidlertid å være noen flere av personene som hadde 4. *Mange ord, mange setninger*, og tildels 3. *Flere ord, få setninger*, i den siste sammenliknet med i den første undersøkelsen; - noe som synes å gjenspeile framgang hos flere av de som i utgangspunktet hadde relativt dårlig språk.

Krysstabulering viser imidlertid at flertallet – i alt 19 personer – hadde samme klassifisering i de to undersøkelsene. Det var fire personer som viste framgang, mens i alt 11 personer viste tilbakegang med hensyn til hvilke språklige ferdigheter de viste.

Av de fire som viste språklig framgang var det to personer som bedret relativt dårlige språkferdigheter; en gikk fra 2. *Noen ord* til 3. *Flere ord, få setninger* mens en gikk fra 3. *Flere ord, få setninger* til 4. *Mange ord, mange setninger*. Den første av de som var språklig bedre, gikk fra å ha 4. *Mange ord og setninger*, men ikke et godt språk, til å ha 6. *meget godt språk*. Den siste som viste språklig bedring var en språklig høytfungerende person som gikk fra å ha et *meget godt* til et *meget avansert språk*.

De fire som hadde framgang var henholdsvis 7,9,12 og 14 år da den første undersøkelsen ble gjennomført. De var således ikke blant de yngste barna, men ingen av dem var heller ikke voksne. To av de som hadde tilbakegang var 8år da den første undersøkelsen fant sted. De øvrige var henholdsvis 9, 10, 11, 11, 13, 17, 19, 22 og 27 år gamle. Det er således ingen klar sammenheng mellom tilbakegang i språkferdighet og alder.

De 11 som viste språklig tilbakegang viste i utgangspunktet gode språklige ferdigheter. Seks av dem hadde i den første undersøkelsen 5. *Godt språk*. Fire av dem gikk tilbake til å ha 4. *Mange ord, mange setninger*, mens to viste 3. *Flere ord, få setninger* på oppfølgingsstudien. Av de øvrige viste tre personer 6. *Meget godt språk* på den første undersøkelsen. To av dem gikk tilbake til 5. *Godt språk*, mens den tredje hadde 4. *Mange ord, mange setninger* på den siste undersøkelsen. De to siste viste 8. *Meget avansert språk* på den første undersøkelsen. En av dem gikk tilbake til å ha et avansert språk, den andre viste meget godt språk på tiårs oppfølgingen.

Det er imidlertid to svake tendenser som kan gjenspeile forhold som er viktige. For det første, ingen av de to som var førskolebarn i den første undersøkelsen endret seg i løpet av tiårs perioden. For det andre, det var prosentvis langt flere av de som var ungdommer eller voksne som endret seg, enn som forble stabile, fra den første til den andre undersøkelsen; henholdsvis 50,0 % versus 32,1 %.

Tabell 2 er en krysstabell som viser en forenklet inndeling av språkferdighetene vist i 1993-1994 og 2003-2004. I denne tabellen er språkferdighetene delt inn i tre kategorier.

Kategori 1, *Dårlig språk*, inkluderer kategori 1 og 2 i den mer nyanserte oversikten.

Kategori 2, *Bra/godt språk*, inkluderer 3, 4 og 5 i den tidligere kategoriseringen.

Kategori 3, *Avansert språk*, inkluderer de tidligere kategoriene 6.7 og 8.

**Tabell 2. Forenklet krysstabell gammel og ny språkferdighet**

NY UNDERSØKELSE	GAMMEL UNDERSØKELSE			Total
	Dårlig	Bra/godt språk	Avansert språk	
Dårlig	2	0	0	2
Bra/godt språk	1	17	3	21
Avansert språk	0	2	9	11
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>19</b>	<b>12</b>	<b>34</b>

En slik mindre nyansert beskrivelse av personenes språkferdighet gir en større stabilitet. I alt 28 personer får samme klassifisering i begge undersøkelsene (langs diagonalen). Tre personer viser framgang. Dette er tre av de samme som vist tidligere ved bruk av den mer nyanserte kategoriseringen. En går fra å ha et dårlig til et bra

eller godt språk, og tre går fra å ha et bra/godt til et avansert språk. Antall personer som viser tilbakegang synker også til tre. Alle disse går fra å ha et avansert til et bra eller godt språk.

### 3.1.3. Alderseffekter i språkskåre

Bruk av språkskåren gir et tilsvarende bilde som inndelingene av språkferdigheter i kategorier. Alle de som kategorielt viste en språklig framgang, hadde en høyere språkskåre i den siste undersøkelsen enn i den første.

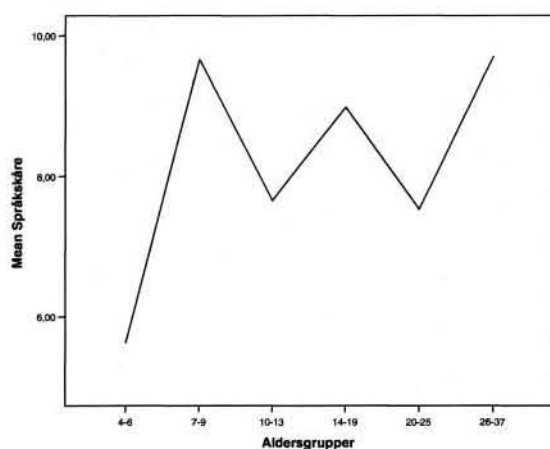
Av de 11 som hadde en tilbakegang ut i fra den mest nyanserte kategoriseringen vist alle unntatt en person, en tilsvarende tilbakegang målt med språkskåren. Generelt preges bildet imidlertid av stabilitet. Korrelasjonen mellom språkskåren på de to tidspunktene var klart signifikant;  $n=31$ ,  $r=,87$ ,  $p< .001$ .

Gjennomsnittlig var språkskåren noe høyere i 2003-2004 undersøkelsen sammenliknet med den tidligere undersøkelsen; henholdsvis 8,8 versus 8,6.

Forskjellen var imidlertid ikke statistisk signifikant; paired samples,  $df=30$ ,  $t=,368$ ,  $p=,72$ .

Figur 1 viser språkskåren på ulike alderstrinn. Data i figuren er tildels longitudinelle og tildels kross-seksjonelle. Hver av deltakerne er inkludert to ganger; i aldersgruppen de tilhørte i 93-94 undersøkelsen og i aldersgruppen de tilhørte i 03-04 undersøkelsen. Antall personer gjenspeilt i figuren er således 78.

**Figur 1. Språkskåre på ulike alderstrinn**



Figuren viser at språkskåren var vesentlig høyere i skolealder og senere, enn den var i førskolealderen. Fra 7-9 års alderen var det aldersmessige bildet imidlertid preget av variabilitet. En over-all test av forskjellene mellom aldersgruppene var ikke statistisk signifikant; one-way Anova,  $df= 5$ ,  $f= 1,31$ ,  $p= ,27$ .

Man skulle forvente at språkferdighetene var lavere i førskolealderen enn i senere barnealder, ungdomsalder og voksenalderen. Forskjellen er imidlertid ikke statistisk signifikant; Robust rang test,  $m=4$ ,  $n= 10$ ,  $U= 0,94$ ,  $p> .05$ .

Ved ettersyn viser dette seg å skyldes, at et av de fire førskolebarna var meget språklig høytfungerende og hadde en av de høyeste språkskårene i utvalget allerede i førskolealder. De øvrige tre hadde en meget lav språkskåre. Når bare disse tre er tatt med i beregningen, er forskjellen mellom førskolebarna og 7-9 åringene statistisk signifikant; Robust rang test,  $m=3$ ,  $n=10$ ,  $U= 6,84$ ,  $p< .025$ .

### **3.1.4. Språkskåre hos høyt- og lavfungerende på ulike livsfaser**

I Tabell 3 er deltakerne delt inn i fem livsfaser avhengig av alder. Livsfasene er ment i større grad å gjenspeile sentrale livsbetingelser enn hva aldersgruppene gjorde.

Fase 1, 9 år eller yngre, utgjør småbarns og småskolealderen.

Fase 2, 9-13 år, er ment å betegne prepuberteten.

Fase 3, 14-19 år, utgjør puberteten og ungdomsalderen. Denne alderen faller også sammen med ungdomsskolen og videregående skolealder.

I fase 4, 20-26 år, er deltakerne unge, voksne mennesker, og de fleste er ferdig med sin obligatoriske skolegang.

I fase 5, 27 år eller eldre, kan man regne med at voksenlivet har stabilisert seg.

Tabell 3 representerer en blanding av longitudinelle og kross-seksjonelle data, siden språkskårene både på den første og den andre undersøkelsen er tatt med. Totalt N er 54, begge undersøkelsene inkludert.

Det er skilt mellom høyt fungerende og relativt lavt fungerende deltakere. Inndelingen er gjort ut fra språklige ferdigheter i 93-94 undersøkelsen. Både språknivå og språkskåren er brukt til inndelingen. De høyt fungerende deltakerne hadde *meget godt, avansert*, eller *meget avansert språk* i den første undersøkelsen. Dette er de samme som hadde *avansert språk* i den forenklede analysen av språknivå.



I tillegg til de som er vist i Tabell 2, var det en person som det bare var tilgjengelig informasjon om fra den første undersøkelsen. De som i den første undersøkelsen var klassifisert som *Førspråklige*, hadde bare *litt ord, flere ord, få setninger* eller *mange ord, mange setninger* er inkludert som *relativt lavfungerende* språklig sett. I tillegg er det på grunnlag av språkskåren inkludert tre personer som opprinnelig var klassifisert med *Godt språk*. Seks personer med godt språk i Tabell 1 er ikke inkludert i Tabell 3.

Tabell 3 viser forekomst vist i frekvens og prosent samt gjennomsnittlig språkskåre for høytfungerende og relativt lavt fungerende på alle livsfaser.

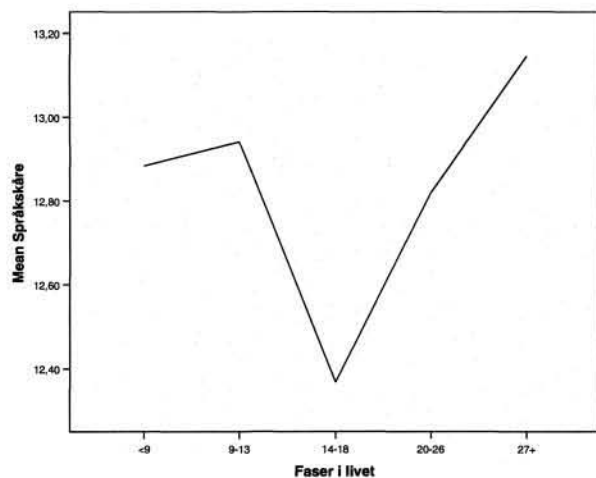
**Tabell 3. Livsfaser, forekomst og språkskåre**

Livsfaser	Høyt fungerende			Lagt fungerende		
	N	%	Skåre	N	%	Skåre
1. <9	3	13,0	12,9	5	16,1	5,2
2. 9-13	4	17,4	12,9	5	16,1	4,3
3. 14-19	8	34,8	12,4	6	19,4	5,4
4. 20-26	3	13,0	12,8	9	29,0	5,9
5. 27 +	5	21,7	13,2	6	19,4	6,5
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100,0</b>	<b>12,7</b>	<b>31</b>	<b>100,0</b>	<b>5,5</b>

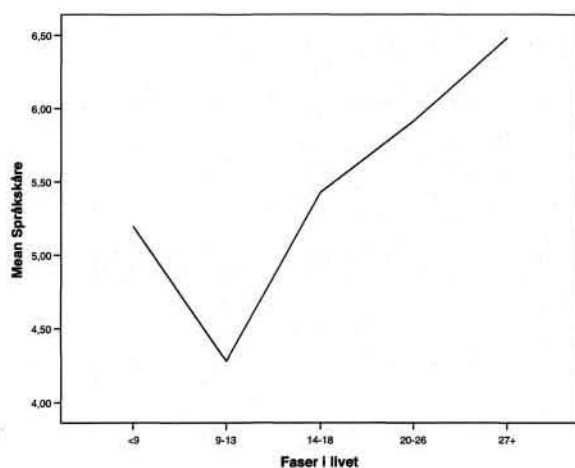
Tabellen viser at det er større forskjeller i gjennomsnittlig språkskåre for de relativt lavt fungerende enn for de høytfungerende deltakerne. I tillegg illustrerer tabellen at det er store forskjeller i språkskåre avhengig av språklig funksjonsnivå.

Figur 2 illustrerer de aldersmessige forskjellene i språkskåren for de av deltakerne som var språklig sett høytfungerende i 93-94 undersøkelsen. Figur 3 er en tilsvarende figur for de av deltakerne som språklig sett var relativt lavt fungerende. De to kurvene er svært ulike. Den eneste i øyenfallende likheten er at språkskåren er høyere for de etablerte voksne enn for de unge, voksne deltakerne.

**Figur 2. Aldersmessig endring av språkskåren hos høytfungerende**



**Figur 3. Aldersmessig endring av språkskåren hos relativt lavtfungerende**



Hos de høytfungerende var språkferdighetene, målt som språkskåre, relativt høy på alle livsfaser. Den største gjennomsnittlige forskjellen er 0,8 mellom livsfase 3 og 5. Den er omtrent uforandret fra livsfase 1, småbarnsalderen, til livsfase 2; store barn i prepuberteten. Klart lavest var språkskåren i ungdoms- og pubertetsalderen, livsfase 3, og den var høyere i livsfase 2 og 4 enn i livsfase 3. Hos de unge, voksne deltakerne lå den omlag på samme nivå som i småbarnsalderen og i prepuberteten. Språkskåren var høyest hos deltakerne som var i etablert voksenalder; livsfase 5, 27 år eller eldre.

Dette er i tråd med hypotesen om at puberteten og ungdomstiden er en vanskelig alder for mennesker med autisme-spektrum vansker.

For testing av forskjellen mellom barnealderen og ungdomsalderen hos de språklig høytfungerende ble livsfase 1 og 2 slått sammen. Tilsvarende ble livsfasene 4 og 5 slått sammen for testing av forskjellene i språkskåren mellom ungdoms- og voksenalderen. Ingen av forskjellene var imidlertid statistisk signifikante; Robust rank test,  $N=7$ ,  $m=8$ , for sammenlikning av barne- og ungdomsalder;  $N=8$ ,  $m=8$ , for sammenlikning av ungdoms- og voksenalder.

Forskjellene i språkskåre på de ulike livsfasene var høyere hos de språklig relativt lavtfungerende deltakerne. Hos denne gruppen var språkskåren lavest i 9-13 års alder. Den var høyere både i fase 1, småbarnsalderen, og fase 3, puberteten og ungdomsalderen – hvor språkskåren er omlag lik (se Tabell 3), enn i fase 2.

Fra ungdomsalderen blir språkskåren jevnt høyere til ung voksen alder og senere i etablert voksenalder. Det synes således som om språklige ferdigheter, slik som de måles ved språkskåren, stiger jamt fra prepuberteten av og framover gjennom ungdoms- og voksenalderen.

Forskjellen i språkskåren fra prepubertetsalderen og fram til voksenalderen var statistisk signifikant. Robust rank test,  $N=5$ ,  $m=5$ ,  $U=3,16$ ,  $p<.01$ , for sammenlikningen mellom 9-13 år og etablert voksenalder. Samtlige av skårene i etablert voksen alder hadde lavere rang enn alle skårene i aldersgruppen 9-13 år.

Sammenlikningen mellom 9-13 år og ung voksen alder var imidlertid ikke statistisk signifikant. Forskjellene mellom fasene 2 og 1 og mellom fasene 2 og 3, ungdomsalderen, nådde heller ikke statistisk signifikans.

## 3.2. LIVSKVALITET

### 3.2.1. Mål på livskvalitet

Generell trivsel er det beste målet knyttet til livskvalitet som foreligger i begge undersøkelsene. Dette kan betraktes som et direkte mål. Fire mål som kan bli betraktet som faktorer som indirekte påvirker livskvalitet og trivsel, er også brukt i diskusjonen: *kontakt med familien, nærhet til andre mennesker, atferdsproblemer og stereotyp atferd*. Det er rimelig å tro at kontakt med familien og nærhet til andre mennesker er av stor betydning for et menneskes livskvalitet; - kanskje særlig for mennesker med autisme-spektrum vansker, som kjennetegnes av å ha lite kontakt med andre mennesker.

Blir livskvaliteten for lav, er det rimelig å tenke seg at mennesker med autisme reagerer på dette med atferdsproblemer og stereotyp atferd. Mennesker med autisme reagerer for eksempel med å bli mer vanlig "autistiske", når de utvikler psykiske vansker eller andre store tilpasningsproblemer. Tilsvarende er atferdsproblemer ofte i klinisk praksis et tegn på at personen er i mental eller emosjonell ubalanse og har psykiske vansker.

### 3.2.2. Trivsel

Generell trivsel er målt på en syv -punkts skala, hvor 1 er den laveste verdien – "Kunne ikke vært verre" - og 7 den høyeste; - "Kunne ikke vært bedre".

Middelverdien på skalaen er 4. Tabell 3 viser skårene på trivselsskalaen i begge undersøkelsene. I alt hadde 39 personer skåre på begge undersøkelsene.

**Tabell 3. Skårer på trivselsskalaen**

Undersøkelse		1	2	3	4	5	6	7
93-94	N	0	1	1	5	14	16	2
	%	0	2,6	2,6	12,8	35,9	41,0	5,1
03-04	N	0	2	8	24	5	0	0
	%	0	5,1	20,5	61,5	12,8	0	0

Tabellen viser klart at trivselen er lavere i den siste undersøkelsen. I 93-94 undersøkelsen skåret i alt 82 prosent av personene over skalaens middelverdi og 46,1 prosent 6 eller 7; som kan betegnes som meget og særdeles god trivsel. Bare 5,2

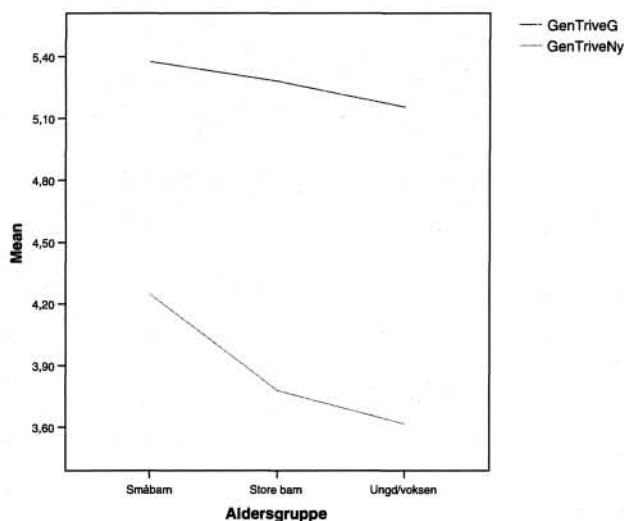
prosent lå under skalaens middelvei. Til sammenlikning skåret ingen av personene 6 eller 7 i 03-04 undersøkelsen, og over en fjerdedel lå under skalaens middelvei. Gjennomsnittsverdien var 5,3 i den første og 3,8 i den siste undersøkelsen.

Forskjellen i generell trivsel mellom de to undersøkelsene var statistisk signifikant; parvise sammenlikninger,  $df= 38$ ,  $t= 7,85$ ,  $p< .001$ , tohalet.

### 3.2.3. Alder og trivsel

En av de mulige forklaringene på at trivselen er lavere i 03-04 undersøkelsen sammenliknet med undersøkelsen i 93-94 er at deltakerne er blitt eldre. I Figur 4 er trivselen avhengig av alder vist. Det er skilt mellom tre aldersgrupper: småbarn, større barn og ungdommer/voksne. Figuren viser trivsel målt både i den første og den andre undersøkelsen. Alderen er beregnet ut fra hvor gamle deltakerne var da de deltok i den første undersøkelsen i 93-94. I forhold til trivsel i 03-04 er deltakerne ti år eldre enn hva aldersgruppen tilsier. Generelt kan man regne med at hver av deltakerne rykker opp en aldersgruppe ved målingen i 03-04. De som var småbarn i 93-94 var således store barn i den siste undersøkelsen, og de større barna var blitt ungdommer eller voksne. De som var i ungdomsalderen i den første undersøkelsen var blitt voksne i 03-04 undersøkelsen.

**Figur 4. Forskjeller i trivsel 93-94 versus 03-04**



Figuren viser flere forhold. For det første demonstreres – som tidligere vist – at trivselen blant deltakerne var langt høyere i den første enn i den andre undersøkelsen. Dette gjelder selv om trivselen i 03-04 undersøkelsen ”forrykkes” en alderkategori for å gjenspeile aldersforskjellene. Dernest viser figuren at trivselsmålet i begge undersøkelsene var aldersavhengig. Kurven for den første undersøkelsen synker fra småbarnsalderen til at deltakerne ble store barn, og den synker ytterligere fram til ungdoms- og voksen alderen. Trivselskurven for trivselen målt i den andre undersøkelsen viser tilsvarende tendens.

Forskjellen mellom aldersgruppene er imidlertid mer markant. Særlig er forskjellen mellom de to yngste aldersgruppene slående.

Trivselskurvene for de to undersøkelsene representerer hver for seg en *kross-seksjonell* undersøkelse. Sammenlikning mellom de to kurvene, når aldersforskjellen er tatt i betraktning, representerer en *longitudinell* undersøkelse. Forskjellen i trivsel mellom de to undersøkelsene for de som var småbarn i 93-94 svarer til en longitudinell forskjell mellom småbarnsalderen og alderen hvor de hadde blitt store barn. Figuren viser at denne forskjellen er langt større enn den kross-seksjonelle forskjellen vist i kurven fra 93-94. Generelt er de longitudinelle forskjellene langt større enn de kross-seksjonelle. Størst synes å være den longitudinelle forskjellen mellom trivselen i ungdomsalderen og voksenalderen.

Hos de som var småbarn i 93-94 var den gjennomsnittlige trivselsskåren som småbarn 5,4 mens den gjennomsnittlig var 4,3 i 03-04; da de hadde blitt større barn. Denne longitudinelle forskjellen i trivsel på de to alderstrinnene var statistisk signifikant; parvis sammenlikning,  $df= 7$ ,  $t= 2,55$ ,  $p< .05$ , to-halet. De som var store barn i den første undersøkelsen hadde en gjennomsnittlig trivselsskåre på 5,3 i 93-94 undersøkelsen og en skåre på 3,8 i 03-04 undersøkelsen; da de var blitt ungdommer eller unge voksne. Denne longitudinelle forskjellen er også statistisk signifikant; parvis sammenlikning,  $df= 17$ ,  $t= 6,1$ ,  $p<001$ , tohalet.

Ingen av de kross-seksjonelle forskjellene i 93-94 undersøkelsen var statistisk signifikante.



I 03-04 undersøkelsen var forskjellen mellom trivselsskåren hos de yngste barna signifikant høyere enn trivselen blant de som var ungdommer eller voksne; t-test for uavhengige gjennomsnitt,  $df=19$ ,  $t=2,4$ ,  $p<.05$ , tohalet.

En énhale test ga også en signifikant forskjell mellom trivselen hos småbarna og de store barna; t-test for uavhengige gjennomsnitt,  $df=24$ ,  $t=2,0$ ,  $p<.05$ , énhale.

Det er verd å merke seg at de individuelle forskjellene i hvor mye deltakerne trivdes fra småbarnsalderen og til ungdoms- voksen alder ikke var stabile. Korrelasjonen mellom trivsel i småbarnsalderen og som store barn var  $-.22$ , og den tilsvarende korrelasjonen mellom trivsel som store barn og i ungdoms/voksen alder var  $.33$ . Ingen av disse korrelasjonene var statistisk signifikante.

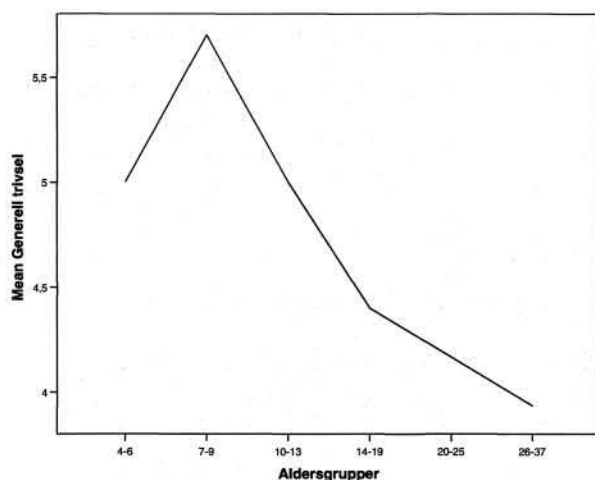
Tabell 4 gir en samlet oversikt over aldersforskjellene i trivsel i de to undersøkelsene. Data bak figuren er en blanding av longitudinelle og kross-seksjonelle data. Hver av deltakerne bidrar to ganger: i aldersgruppen de falt inn under i 93-94 undersøkelsen og i aldersgruppen de falt inn under i 03-04. Totalt antall personmålinger i figuren er således 78.

**Tabell 4. Alder og trivsel**

Aldersgruppe	Antall	Trivsel
1. 4-6 år	4	5,0
2. 7-9	10	5,7
3. 10-13	11	5,0
4. 14-19 år	20	4,4
5. 20-25 år	18	4,2
6. 26-37 år	15	3,9
<b>Totalt</b>	<b>78</b>	<b>4,5</b>

Figur 5 gir en tilsvarende figurativ framstilling av alderseffektene i trivsel i det sammenslåtte utvalget.

**Figur 5. Alderseffekter i trivsel – samlet**



Tabell 4 og Figur 5 illustrerer klare alderseffekter. Trivselen er tydelig høyest i aldersgruppen 7-9 år, dvs. i tidlig skolealder. Trivselen ligger på samme nivå i førskolealderen og i 10-13 års alder; dvs. prepuberteten. Aller lavest er trivselen i aldersgruppen 26-37 år, hvor deltakerne er etablerte i voksenlivet. Forskjellen i trivsel er moderat lavere i ung, voksen alder – 20-25 år – sammenliknet med i ungdomsalderen, aldersgruppen 14 -19 år. Forskjellen er relativt stor mellom trivselen i ung voksen alder og i etablert voksen alder.

Overall forskjellen mellom trivsel i de ulike aldersgruppene er statistisk signifikant; énveis Anova,  $df= 5$ ,  $f= 4,85$ ,  $p< .005$ . Forskjellen i trivsel mellom 7-9 åringene og ungdomsgruppen 14-19 år var statistisk signifikant; t-test for uavhengige gjennomsnitt,  $df= 28$ ,  $t= 3,89$ ,  $p< .005$ , tohalet. Tilsvarende var forskjellene mellom de yngste skolebarna og de to voksegruppene statistisk signifikante. Trivselen hos 10-13 års gruppen, var signifikant lavere enn hos de som var etablerte i voksenalderen; t-test for uavhengige gjennomsnitt,  $df= 24$ ,  $t= 2,29$ ,  $p< .05$ , tohalet. Førskolegruppen lot seg ikke sammenlikne med 7-9 åringene. Ingen av de øvrige sammenlikningene nådde statistisk signifikans.

### **3.2.4. Trivsel hos høyt- og lavtfungerende på ulike livsfaser**

Tabell 5 viser trivselsskåren avhengig av hvilken livsfase deltakerne befinner seg på og deres språknivå. Tabellen viser antall og prosent personer på de ulike livsfasene og hvilken gjennomsnittlig trivselsskåre de har.

**Tabell 5. Trivsel avhengig av livsfase og språknivå**

Livsfaser	Høyt fungerende			Lavt fungerende		
	N	%	Trivsel	N	%	Trivsel
1. <9	3	13,0	5,7	5	16,1	4,8
2. 9-13	4	17,4	5,3	5	16,1	4,8
3. 14-19	8	34,8	4,1	6	19,4	4,7
4. 20-26	3	13,0	3,7	9	29,0	4,3
5. 27 +	5	21,7	3,8	6	19,4	4,0
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100,0</b>	<b>4,4</b>	<b>31</b>	<b>100,0</b>	<b>4,5</b>

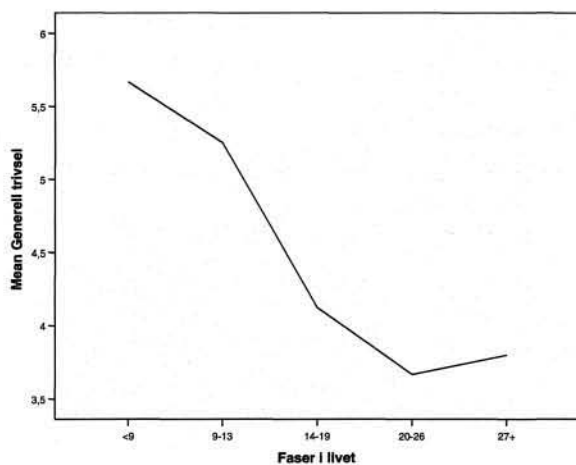
Totalt, gjennomsnittlig sett, ligger trivselen på omlag samme nivå hos de språklig høytfungerende deltakerne og de som er relativt språklig lavt fungerende. (Jfr. tidligere definisjon.) Trivselen varierer imidlertid mer og er i større grad aldersavhengig hos de høytfungerende enn hos de relativt lavt fungerende deltakerne.

Hos småbarna og barna i prepubertetsalderen er trivselen høyest hos de høytfungerende. I ungdomsalderen, hos de unge, voksne og hos deltakerne som er etablert i voksenalderen er imidlertid trivselen størst hos deltakerne som er relativt lavt språklig fungerende.

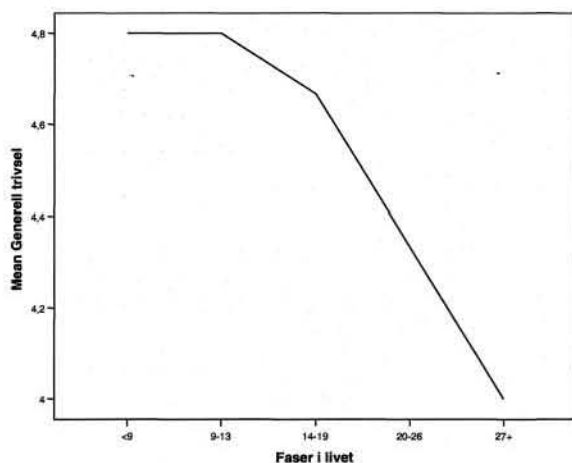
Hos begge gruppene synes trivselen å synke med økt alder, og den er lavest i voksenalderen. Generelt synes tabellen å vise at trivselen hos mennesker med autisme-spektrum vansker er påvirket av hvilke språklige ferdigheter de har, men at denne effekten varierer i styrke og retning avhengig av alderen.

Figur 6 gir en visuell framstilling av trivselsskåren avhengig av livsfase for deltakerne som er språklig sett høytfungerende. Figur 7 gir en tilsvarende framstilling for deltakerne som relativt sett er språklig lavt fungerende.

**Figur 6. Aldersmessig endring av trivsel hos høytfungerende**



**Figur 7. Aldersmessig endring av trivsel hos lavt fungerende**



Som illustrert i figur 6 og 7 er trivselen høyere i småbarnsalderen enn i prepubertetsalderen for de høytfungerende deltakerne, mens den holder seg konstant hos de relativt lavt fungerende. En annen tydelig forskjell mellom kurvene vises i voksenalderen.

Hos de høytfungerende er trivselen relativt konstant fra ung, voksen alder til 27-37 års alder, hvor deltakerne antakelig er etablert som voksne personer. Faktisk er trivselen noe høyere i etablert sammenliknet med ung voksenalder for de høytfungerende. Hos de med relativt dårlige språkferdigheter er trivselen lavere i ung, enn i etablert voksen alder; en gjennomsnittlig trivselsskåre på henholdsvis 4,3 og 4,0 (jmf. Tabell 5).

Kurven synker også brattere fra ungdomsalderen av for de lavt fungerende, sammenliknet med de høytfungerende deltakerne.

Hos de høytfungerende var forskjellen mellom trivselen i småbarnsalderen og i gruppen etablert voksen alder statistisk signifikant. Det var ingen overlapp i rang mellom skårene på disse tidspunktene; Robust rank test,  $N=3$ ,  $m=5$ ,  $p<.01$ .

Tilsvarende var forskjellen mellom trivselen i småbarnsalderen og ung, voksen alder signifikant; Robust rang test,  $p<.01$ . Forskjellene i trivsel mellom småbarnsalderen og ungdomsalderen var nær statistisk signifikans; Robust rank test,  $N=3$ ,  $m=8$ ,  $p<.01$ . Ingen av de andre sammenlikningene nådde statistisk signifikans; Robust rang test.

Hos de språklig relativt lavt fungerende deltakerne var forskjellen i trivselsskåren barnealderen signifikant lavere enn skårene i voksenalder. Tallmessig var forskjellene imidlertid ikke store (se Tabell, 5). Verken forskjellen mellom de yngste barna og henholdsvis ungdomsgruppen eller deltakerne i ung, voksen alder, nådde statistisk signifikans; Robust rang test. Derimot var forskjellen mellom trivselen hos barna og trivselen i etablert voksen alder signifikant; Robust rank test,  $N=10$ ,  $m=9$ ,  $U=$ , ,  $p<.05$ .

### **3.3. KONTAKT OG NÆRHET**

#### **3.3.1. Kontakt med familien og slektninger**

Både kontakten med familien og øvrige slektninger, var signifikant positivt korrelert med så vel livskvalitet og trivsel. Korrelasjonene med livskvalitet var  $r=.23$ ,  $n=86$  (begge undersøkelsene),  $p<.05$ , to-halet, for kontakten med familien og  $r=.19$ ,  $n=86$ ,  $p<.05$ , én-halet for kontakten med øvrige slektninger. Korrelasjonene med trivsel var  $r=.24$ ,  $n=86$ ,  $p<.05$ , to-halet for kontakten med familien og  $r=.21$ ,  $n=86$ ,  $p<.05$ , to-halet med øvrige slektninger.

Kontakten med familien sank i ti-års perioden mellom 93-94 undersøkelsen til undersøkelsen i 03-04. I den første undersøkelsen var kontakten med familien gjennomsnittlig 1,5. Det vil si at barna og ungdommene med autisme hadde kontakt med familien mellom daglig/nesten daglig og omtrent en gang i uken, som er skåre 2. I 03-04 undersøkelsen var gjennomsnittet 2,0; det vil si "Omtrent hver uke". Denne forskjellen var statistisk signifikant; paired samples t-test, d.f.=37,  $t=3,15$ ,  $p<.005$ , tohalet. Tabell 6 gir en detaljert oversikt over forekomsten i de ulike kontaktkategoriene for de to undersøkelsene

**Tabell 6. Kontakt med familien**

Kontakt	93-94		03-04	
	N	%	N	%
Daglig/nesten daglig	26	68	13	34
Omtrent hver uke	7	18	17	45
Omtrent hver måned	4	11	4	11
Noen ganger årlig eller sjeldnere	1	3	4	11
Treffes ikke/ikke kontakt	0	0	0	0

Forekomsten av det å ha daglig eller nesten daglig kontakt med familien sank mest. Dette skyldes at det var langt færre som bodde hjemme da ti år hadde gått fra den første undersøkelsen. I 93-94 var det i alt 14 av de 38 barna som bodde hjemme. Det var ingen som hadde mistet kontakten med familien sin. Forekomsten av kontakt noen ganger i året eller sjeldnere hadde imidlertid økt fra 1% i den første til 11% i den andre undersøkelsen. Det var en klar tendens til at deltakerne hadde samme relative kontakt med sin familie i de to undersøkelsene. Korrelasjonen mellom hvor ofte deltakerne hadde kontakt med familien i de to undersøkelsene var positivt og signifikant;  $r=.38$ ,  $p<.05$ .

Det var også signifikant nedgang i hvor ofte deltakerne hadde kontakt med øvrige slektninger utenfor den nære familien; paired samples t-test, d.f.= 37,  $t=2,05$ ,  $p<.05$ , tohalet. Kontakten med øvrige slektninger var imidlertid lav på begge tidspunktene. I 93-04 undersøkelsen var den gjennomsnittlig 2,9 og i 03-4 undersøkelsen gjennomsnittlig 3,3. I begge undersøkelsene hadde således deltakerne kontakt med sine øvrige slektninger omtrent hver måned eller sjeldnere. Tabell 7 viser forekomst og prosent forekomst for hver av kontaktkategoriene.



**Tabell 7. Kontakt med slektninger**

Kontakt	93-94		03-04	
	N	%	N	%
Daglig/nesten daglig	4	11	2	5
Omtrent hver uke	14	37	6	16
Omtrent hver måned	4	11	10	26
Noen ganger årlig eller sjeldnere	15	40	19	50
Treffes ikke/ikke kontakt	1	3	1	3

Begge undersøkelsene viser at deltakerne i de fleste tilfellene hadde kontakt med sine øvrige slektninger noen ganger i året eller sjeldnere. Den største grunnen til nedgangen i kontakt, skyldtes at ukentlig eller hyppigere kontakt sank fra 48 til 21 prosent; mer enn en halvering. Nedgangen er antakelig direkte knyttet til nedgangen i kontakt med familien; i første rekke at så mange av barna i løpet av tiårs perioden hadde flyttet hjemmefra.

### 3.3.2. Nærhet til andre mennesker

Informantene ble også spurt om hvor nært personene sto til andre personer. Dette spørsmålet ble stilt til de samme persongruppene som kontaktspørsmålene, og den personlige nærheten ble bedømt på en sjupunktsskala varierende fra "Uten betydning for personen" til "Spesielt nært forhold". I 93-94 undersøkelsen ble det spurt spesielt om søsken. I "Familien" er høyeste verdi for foreldre og søsken brukt. Tilfeller hvor personen ikke har for eksempel familie, søsken eller venner er inkludert i verdi 1. Tabell 7 gir en oversikt over svarene.

**Tabell 7. Nærhet til andre mennesker (%)**

Gruppe	Gang	1. Uten betydning	2. Meget liten	3. Liten	4. Middels	5. Nær	6. Meget nær	7. Spesielt nær
Familien	93-94	0	0	0	0	0	3	97
	03-04	0	0	0	3	18	8	71
Slektninger	93-94	14	16	22	27	14	0	8
	03-04	8	16	11	8	18	21	18
Nær fagperson	93-94	16	32	29	18	3	3	0
	03-04	0	0	0	18	13	45	24
Kamerat skole/arbeid/dag	93-94	21	11	13	11	8	16	21
	03-04	14	19	14	14	33	6	0
Venner	93-94	58	8	8	0	8	3	16
	03-04	47	11	9	6	19	0	8

Tabellen illustrerer familiens sentrale betydning for mennesker med autisme-spekter forstyrrelser. I 93-94 undersøkelsen hadde nesten alle deltakerne et spesielt nært forhold til sin familie. Legger man sammen de som hadde et nært forhold eller bedre til familien, utgjør dette absolutt alle. I 03-04 undersøkelsen var det i underkant av 80 prosent som hadde et spesielt eller meget nært forhold til familien. Nærheten til familien sank således klart i løpet av ti-års perioden mellom de to undersøkelsene etter hvert som stadig flere av deltakerne ble ungdommer og voksne. Det var imidlertid ingen av deltakerne som selv i den siste undersøkelsen hadde liten nærhet eller mindre til familien.

Når man ser på forekomsten av kontakt med andre mennesker i forhold til hvem de har et nært forhold til, viser det seg at i alt seks av 30 som har et nært forhold til familien i 03-04 undersøkelsen, dvs. 20 %, av deltakerne ikke omgås familien jevnlig – dvs. ukentlig eller oftere. Tilsvarende var det i 93-94 undersøkelsen fem, 13,5 %, av de som hadde et nært forhold til familien som omgikk familien ukentlig eller oftere.

Forekomsten av deltakere som hadde et meget eller spesielt nært forhold til sine slektninger økte imidlertid til det femdobbelte fra den første til den andre undersøkelsen. Godt over halvparten av gruppen hadde et nært, meget nært eller spesielt nært forhold til sine slektninger.

Den største endringen i løpet av ti-års perioden skjedde imidlertid med hensyn til forholdet til fagpersoner som også hadde en nærpersonstatus. I 03-04 undersøkelsen hadde nær 70 prosent av deltakerne et meget eller spesielt nært forhold til en fagperson som også hadde en nærpersonstatus. Dette inkluderer personale som arbeidet i boligen hvor deltakeren bodde og faste lærere. Til sammenlikning var det under tre prosent av deltakerne som hadde et tilsvarende nært forhold til en nær fagperson ti år tidligere. I den siste undersøkelsen var det videre ingen av deltakerne som hadde liten eller dårligere, nærhet til en nærperson som også var en fagperson, mens over tre fjerdedeler av gruppen hadde et så lite forhold i 93-94 undersøkelsen. Dette demonstrerer svært klart hvor avhengig mennesker med autisme blir av de fagpersonene som har daglig kontakt med dem etter hvert som de blir ungdommer og voksne.

Bare under en tiendedel av utvalget hadde et meget eller spesielt nært forhold til venner i 03-04 undersøkelsen. I tillegg kommer at omlag en femtedel hadde venner som de hadde et nært forhold til. Disse tallene er meget lave i forhold til hva andre mennesker uten autisme-spektrum vansker har og gjenspeiler de spesielle vanskene som gruppen har med å omgås andre mennesker og særlig jevnaldrende. Det at forekomsten av venner som de hadde et meget eller spesielt nært forhold til ble mer enn halvert fra den første til den andre undersøkelsen demonstrerer hvilke problemer mennesker med autisme møter når de kommer opp i ungdoms- og voksenalderen. Problemet med å få venner understrekes ytterligere av mer enn to tredjedeler av gruppen hadde liten eller dårligere nærhet til venner i begge undersøkelsene. Hvor nært forhold deltakerne hadde til slektninger på de to undersøkelsestidspunktene var negativt og statistisk signifikant; med en test for parvise sammenlikninger var korrelasjonen  $r = -.62$  for slektninger. Dette synes å vise at graden av nærhet til slektningene er unikt knyttet til ungdoms- og voksenalderen. Ingen av de andre korrelasjonene nådde statistisk signifikans.

Hvor nært forholdet var til ulike grupper er vist i Tabell 8. Tabellen viser også for hvilke grupper nærheten forandret seg signifikant fra 93-94 undersøkelsen til undersøkelsen i 03-04.

**Tabell 8. Endringer i nærhet mellom undersøkelsene**

Personer	Gjennomsnitt		d.f.	p, tohalet
	93-94	03-04		
Familien	7,0	6,5	38	< ,005
Slektninger	3,4	4,5	37	= ,059
Nære fagpersoner	2,7	5,7	38	< ,001
Venner	2,5	2,7	36	i.s.
Kollega/skolekamerat	4,9	3,6	33	< ,05

d.f.= frihetsgrader, i.s.= ikke signifikant

Tabellen viser at økningen i nærhet med fagpersoner som også er nærpersoner og mininkingene av nærheten til familien er klart signifikante. Forskjellene mellom de to undersøkelsene demonstrerer at nærheten gikk fra gjennomsnittlig å ligge mellom *meget liten* og *liten* til å ligge mellom *nær* og *meget nær*. Nærheten til kollegaer eller skolekamerater sank også signifikant, antakelig som en konsekvens av at mange av

deltakerne gikk ut av skolen. Økningen i nærheten til slektninger var nær statistisk signifikans.

Både livskvalitet og trivsel var signifikant *negativt* korrelert med nærheten så vel til familien, øvrige slektninger og til fagpersoner som hadde en nærpersonstatus. Korrelasjonene til nærheten til familien var  $r = -,30$ ,  $p < ,01$ , to-halet for livskvalitetsmålet og  $r = -,64$ ,  $p < -,001$  for trivselsmålet. Korrelasjonene for nærheten til øvrige slektninger var  $r = -,20$ ,  $p < ,05$ , én-halet for livskvaliteten og  $r = -,29$ ,  $p < ,05$ , to-halet for trivselen. For nærheten til fagpersoner som også hadde en nærpersonstatus var korrelasjonene  $r = -,21$ ,  $p < ,05$ , tohalet for livskvaliteten og  $r = -,49$ ,  $p < ,001$ , to-halet for trivselen.

Dette bekrefter antagelsen om at nærheten til andre mennesker påvirker livskvalitet og trivsel hos mennesker med autisme. Det at korrelasjonene med livskvalitet og trivsel er negative, mens graden av kontakt med familien og øvrige slektninger var positive, tyder imidlertid på at menneskene med autisme opplever for liten kontakt med de menneskene som står dem nær.

### **3.4. PROBLEMATFERD**

#### **3.4.1. Mål, forekomst og assosiasjon til livskvalitet og trivsel**

Man regner med at mennesker med autisme-spektrum vansker som har vesentlige tilpasningsproblemer – og således en lav livskvalitet – også viser dette på en indirekte måte gjennom atferdsforstyrrelser og stereotyp atferd. Det er tre former for atferdsvansker som blir målt: fysisk aggresjon, ødeleggelse og selvskading. I tillegg var opplysninger om hvor ofte deltakerne rugget tilgjengelig i begge undersøkelsene. Tabell 12 viser korrelasjonene mellom de ulike atferdsvanskene og rugging.

**Tabell 12. Interkorrelasjoner mellom ulike atferdsvansker og rugging**

	Ødeleggelse	Selvskading	Rugge
Fysisk aggresjon	,51**	,19	,04
Ødeleggelse		,12	,09
Selvskading			,56**

\*\*= Signifikant,  $p < .01$

Fysisk aggresjon var positivt og signifikant korrelert både med ødeleggelse og selvskading. Korrelasjonen mellom ødeleggelse og selvskading nådde imidlertid ikke statistisk signifikans.

Forekomsten av atferdsvansker målt i prosent for hele utvalget er vist i Tabell 10. I tillegg viser tabellen gjennomsnittlig skåre på atferdsproblemer hvor;

0=ikke problemer,

1=delvis problemer og

2=vanligvis problemer.

Hvis minst én av de spesifikke atferdsproblemene er skåret som 2 – dvs. ”vanligvis” – er ”Totalt” også skåret som ”vanligvis”. Totalt er skåret som ”delvis” når minst et av atferdsproblemene er skåret som ”delvis” og ingen av dem er skåret som ”vanligvis”. Forekomsten av atferdsvansker som ikke er skåret minst som ”delvis”, er ikke vist i tabellen.

**Tabell 10. Forekomst av atferdsvansker og rugging (%)**

Atferdsproblem	93-94 undersøkelsen			03-04 undersøkelsen		
	Delvis	Vanligvis	Samlet	Delvis	Vanligvis	Samlet
Fysisk aggresjon	37	6	43	39	3	42
Ødelegger ting	25	12	37	26	7	33
Selvskader	29	4	33	29	13	42
Rugger	31	10	41	29	19	48

Det er en høy forekomst av atferdsproblemer i utvalget. I 93-94 undersøkelsen hadde 61 prosent av deltakerne atferdsproblemer når det å ”delvis” og ”vanligvis” ha atferdsproblemer er slått sammen og de tre formene fysisk aggresjon, ødelegge ting og selvskade er sett under ett.

I 03-04 undersøkelsen hadde tilsvarende 55 prosent enten vanligvis eller delvis atferdsproblemer samlet for de tre formene. Omlag 18 prosent, hadde vanligvis atferdsproblemer i den første og omlag 16 prosent i den andre undersøkelsen; dvs. de hadde atferdsproblemer som må regnes som alvorlige. Det å ha atferdsproblemer delvis og vanligvis sett under ett, forekom oftest for det å vise fysisk aggresjon; hos 43 prosent av utvalget. Sjeldnest var selvskading, som forekom samlet i omlag en tredjedel av tilfellene. Når man ser på alvorlige atferdsproblemer er imidlertid det å ødelegge andres ting mest hyppig. Fysisk aggresjon og selvskading forekom mest sjelden i alvorlig grad; i omlag fem prosent av tilfellene for begge formene.

Rugging forekom i omlag 40 prosent av tilfellene i 93-94 undersøkelsen når ”delvis” og ”vanligvis” er slått sammen og hos i underkant av halvparten av deltakerne i den siste undersøkelsen. Endringene fra den første til den siste undersøkelsen varierte, når de tre formene for atferdsproblemer og rugging blir sammenliknet. Det å ødelegge ting sank vesentlig, fysisk aggresjon var omtrent uendret, og selvskading og rugging økte betraktelig.

Forekomsten av atferdsvansker målt i prosent og splittet på deltakere som er språklig høyt eller relativt lavt fungerende, er vist i Tabell 11.

**Tabell 11. Atferdsvansker avhengig av funksjonsnivå (%)**

Atferdsproblem	Høytfungerende				Lavtfungerende			
	93-94 (n=12)		03-04 (n=10)		93-94 (n=15)		03-04 (n=16)	
	Noe	Vanlig	Noe	Vanlig	Noe	Vanlig	Noe	Vanlig
Fysisk aggresjon	50	8	50	0	40	7	38	6
Ødelegger ting	33	17	20	0	33	7	38	13
Selvskader	16	0	20	10	40	0	25	19
Samlet	67		50		67		69	

Det er en vesentlig variasjon mellom forekomst og grad av ulike atferdsvansker, som er avhengig både mellom personer som har meget gode eller lavere språkferdigheter, og mellom de to undersøkelsene.

Samlet – når det å delvis ha og vanligvis ha atferdsvansker - er slått sammen, var det ingen forskjell mellom høytfungerende og lavtfungerende mennesker med autisme i 93-94 undersøkelsen. Fysisk aggresjon og ødeleggelse var imidlertid omlag 10 prosent høyere hos de høytfungerende enn for de lavtfungerende i den første undersøkelsen.

Forekomsten av alvorlig (”vanlig”) form for fysisk aggresjon i den første undersøkelsen var omlag lik hos de to delgruppene (henholdsvis 8% og 7%), mens alvorlig grad av ødeleggelse var omlag ti prosent høyere hos de med et høytfungerende språk enn hos de med relativt dårlige språkferdigheter. Derimot var selvskading på samme tidspunkt omlag 25% høyere hos de lavtfungerende enn hos de høytfungerende.



Hos de med meget gode språkferdigheter sank den samlede forekomsten av atferdsproblemer betraktelig, men utviklingstrenden var forskjellig for de ulike formene for atferdsproblemer.

Forekomsten av fysisk aggresjon var lik mellom de to undersøkelsene. Halvparten av deltakerne viste på begge tidspunktene delvis fysisk aggresjon mens ingen av dem hadde fysisk aggresjon som et vanlig problem.

Forekomsten av ødeleggelse sank imidlertid vesentlig, i løpet av tiårs perioden for de høytfungerende. "Delvis" sank fra å bli vist av en tredjedel, til å bli vist av en tiendedel av deltakerne, mens alvorlig grad av ødeleggelse sank fra 17 % til 0, i løpet av tiårs perioden for de med relativt dårlige språkferdigheter.

Forekomsten av selvskading økte totalt med omlag fire prosent, men økningen av selvskading i alvorlig grad økte meget sterkt; fra at ingen av deltakerne viste alvorlig selvskading i den første undersøkelsen til at nær en femtedel viste alvorlig selvskading i 03-04 undersøkelsen. Selvskading økte derimot betraktelig mellom de to undersøkelsene; samlet nesten med en dobling, mens alvorlig grad av selvskading økte fra å omfatte null til ti prosent av deltakerne.

Hos de med relativt dårlige språklige ferdigheter ser man i viktige henseende et noe annet bilde. Den samlede forekomsten av atferdsproblemer økte noe, men var tilnærmet konstant mellom de to undersøkelsene (henholdsvis 67 % i 93-94 undersøkelse og 69% i 03-04 undersøkelsen).

Forekomsten av fysisk aggresjon sank noe, men kan allikevel regnes som tilnærmet konstant; både med hensyn til forekomsten av "delvis" og "vanlig". Ødeleggelse og selvskading var imidlertid betraktelig høyere i 03-04 undersøkelsen enn i 93-94 undersøkelsen. Totalt økte ødeleggelse med mer enn ti prosent og ødeleggelse i alvorlig grad med seks prosent.

Tabell 13 viser forekomsten av de ulike formene for atferdsproblemer, målt som frekvens og prosent, avhengig av deltakernes livskvalitet. Tabellen viser også, for hver av livskvalitetsgruppene, frekvens av deltakerne som hadde "ingen", "delvis" og "vanligvis" på det samlede målet på atferdsproblemer.

**Tabell 13. Atferdsvansker avhengig av livskvalitet**

Atferdsproblem		1. Særs god	2. Meget god	3. God	4. Middels	5. Dårlig	6. Meget dårlig	7. Særs dårlig	N
									%
Fysisk aggressjon	N	0	3	7	15	12	12	0	49
	%	0,0	6,1	14,3	30,6	24,5	24,5	0,0	100,0
Ødelegger	N	0	3	4	7	11	9	0	51
	%	0,0	8,8	11,8	20,6	32,4	26,5	0,0	100,0
Selvskader	N	0	1	7	8	8	14	1	39
	%	0,0	2,6	17,9	20,5	20,5	35,9	2,6	100,0
Tot "Ingen"	N	0	0	0	2	12	3	0	17
Tot "Delvis"	N	0	0	1	2	6	9	1	19
Tot "Vanligvis"	N	0	1	3	0	6	3	0	13
Totalt – samlet	N	0	1	4	4	24	15	1	49

Det er ingen enkel sammenheng mellom atferdsvansker og livskvalitet. Tabellen viser for eksempel at ingen av de til sammen 17 deltakerne som var fri for atferdsvansker hadde noen god livskvalitet; hos 15 av dem var livskvaliteten vurdert som "dårlig" eller "meget dårlig". Dette viser tydelig at tilstedeværelse av atferdsvansker ikke kan brukes som en indikator på livskvalitet. Enda merkeligere er det at minst fire personer med alvorlige atferdsvansker allikevel er blitt bedømt til å ha en "god" eller "meget" god livskvalitet. Det ser således heller ikke ut til at informantene bruker tilstedeværelse av atferdsvansker som en indikator på personenes livskvalitet.

Allikevel synes det ut fra tabellen generelt å være en sammenheng mellom atferdsvansker og livskvalitet. For eksempel har omlag 60 % av de som selvskader eller ødelegger andres ting en dårlig livskvalitet, mens omlag 20 % til sammenlikning har en god livskvalitet. For fysisk aggresjon er de tilsvarende tallene omlag 50 % som har en dårlig og 20 % som har en god livskvalitet.

Forekomsten av selvskading var signifikant høyere i 03-04 undersøkelsen sammenliknet med forekomsten i 93-94 undersøkelsen; gjennomsnittlig 0,23 i den første og 0,53 i den siste undersøkelsen; parvis sammenlikning for korrelerte gjennomsnitt,  $t=2,1$ , d.f.= 29,  $p< ,05$ , to-halet. Verken fysisk aggresjon eller ødeleggelse endret seg signifikant fra den første til den siste undersøkelsen. I tillegg økte imidlertid forekomsten av rugging signifikant fra 93-94 til 03-04 undersøkelsen. Gjennomsnittet for rugging var 0,33 i den første og 0,63 i den andre undersøkelsen; parvis sammenlikning for korrelerte gjennomsnitt,  $t=2,5$ , d.f.= 29,  $p< ,05$ , to-halet.

Det var imidlertid bare fysisk aggresjon som var signifikant negativt korrelert med livskvalitet og trivsel og således i tråd med antagelsen som ble formulert i utgangspunktet. Korrelasjonen mellom fysisk aggresjon og livskvalitet var  $r = -.19$ ,  $p < .05$ , to-halet, mens korrelasjonen mellom fysisk aggresjon og trivsel var presist på grensen til å være statistisk signifikant;  $r = -.19$ ,  $p = .101$ , to-halet. Ingen av korrelasjonene mellom målene på livskvalitet og trivsel og de to andre målene på problematferd eller med samlemålet på problematferd, nådde statistisk signifikans. Hos den undergruppen som hadde meget gode språkferdigheter var det en signifikant negativ korrelasjon mellom livskvalitet og ødeleggelse,  $r = -.36$ ,  $p < .05$ , én-halet,  $n=20$ , men det var ingen andre signifikante korrelasjoner mellom noen av atferdsmålene verken med livskvalitet eller trivsel.

Hos den undergruppen som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter var det, som i totalutvalget, bare fysisk aggresjon som hadde en signifikant negativ korrelasjon til livskvalitet og trivsel. Korrelasjonen mellom fysisk aggresjon og livskvalitetsmålet var  $r = -.48$ ,  $p < .01$ , to-halet,  $n=38$ . Mellom fysisk aggresjon og trivselsmålet var korrelasjonen  $r = -.43$ ,  $p < .01$ , to-halet,  $n=38$ .

### **3.5. LIVSHENDELSER**

#### **3.5.1. Antall livshendelser**

Livshendelser ble registrert bare i 03-04 undersøkelsen, ikke i den første studien. Det ble registrert i alt 24 livshendelser. Det var 16 som ble klassifisert som negative og seks som ble regnet som positive. I tillegg var det to livshendelser, hvorvidt deltakerne hadde fått et søsken eller et nytt familiemedlem, som det i utgangspunktet var usikkert om skulle bli registrert som positive eller negative. Det syntes klart at disse hendelsene kunne ha begge valører avhengig av det individuelle tilfellet de forekom i. Alle hendelsene ble registrert både når de forekom i de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen og om de hadde forekommet på et tidligere studium. Samlet var det således teoretisk mulig å registrere 48 hendelser for hver enkelt av deltakerne.

Alle de ulike hendelsene ble registrert minst én gang hos minst en av deltakerne, når både tidligere hendelser og hendelser i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen er inkludert.

Gjennomsnittlig ble det registrert 6,5 hendelser; varierende fra 0 til 11 hendelser hos de ulike deltakerne.

For to av deltakerne, omlag 5 %, ble det ikke registrert at noen hendelse hadde forekommet.

*1-5 hendelser ble registrerte for 11,*

*6-9 for 23 og*

*10 eller flere hendelser for 5 av deltakerne.*

For de fleste ble det således registrert flere hendelser som potensielt kunne påvirke livskvaliteten og trivselen hos deltakerne. I tillegg er det rimelig å anta at livskvalitet og trivsel i større grad er påvirket av andre forhold knyttet til livet og miljøet til deltakerne og til andre hendelser som ikke ble registrerte i undersøkelsen.

### 3.5.2. Negative livshendelser

Det ble registrert i alt 16 negative livshendelser. Disse er vist i Tabell 1, som også viser prosentvis hvor mange av hendelsene som hadde forekommet i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen fant sted og hvor mange av dem som hadde forekommet tidligere. I tillegg ble det registrert hvorvidt deltakerne hadde fått et søsken eller et nytt familiemedlem. Dette kan i utgangspunktet både være en positiv og negativ hendelse i livet til mennesker med autisme.

Disse hendelsene er derfor satt opp nederst i Tabell 1.

**Tabell 1. Forekomst av negative livshendelser**

Hendelse	Siste 6 mnd		Tidligere	
	N	%	N	%
Skifte av bosted – flytte i egen bolig	6	15	28	72
Skifte av skole eller arbeid	7	18	26	67
Omfattende endring i dagtilbudet	10	26	26	67
Forandring i hverdagens innhold	18	46	24	62
Skifte av betydningsfull nærpersion	15	39	33	85
Familie eller venner er blitt utilgjengelig	7	18	20	51
Uvenner familie/venner	4	10	5	13
Alvorlig sykdom/ulykke	6	15	14	36
Sykdom familie eller venner	5	13	15	39
Ubehagelig opplevelse knyttet til behandlingstiltak	10	26	18	46
Andre alvorlige hendelser	3	8	17	44
Bortfall av interesser/aktiviteter	8	21	25	64
Tap av betydningsfull gjenstand	3	8	6	15
Andre hverdagslige hendelser	9	23	18	46
Mislykket ferietur	5	13	14	36
Sykdom familie eller venner	5	13	15	39
Fått et nytt familiemedlem (omgås daglig)	0	0	12	31
Fått søsken	0	0	9	23

Ingen av de ulike negative livshendelsene som hadde skjedd i løpet av de seks siste månedene korrelerte signifikant med målene på livskvalitet og trivsel hvis en to-halet test blir brukt. Med en én-halet test når imidlertid en negativ korrelasjon mellom livskvalitet og *andre alvorlige hendelser* statistisk signifikans; Pearson,  $n = 39$ ,  $r = ,28$ ,  $p < ,05$ , én-halet. *Andre alvorlige hendelser* er en uspesifisert samlekategori hvor det i de fleste tilfellene ble skåret forhold knyttet til deltakerens familie. Siden det var en klar forventning om at negative livshendelser skulle føre til nedsatt livskvalitet og trivsel, er det her rimelig å legge vekt på én-halede signifikanstester.

Korrelasjonene med totalforekomsten av negative hendelser er imidlertid noe misvisende. Det var forskjellig korrelasjonsmønster hos deltakerne med meget gode og relativt lave språkferdigheter. Hos de av deltakerne som hadde meget gode språkferdigheter var det flere statistisk signifikante korrelasjoner mellom negative hendelser og målene på livskvalitet og trivsel. Disse er vist i Tabell 2.

**Tabell 2. Signifikante korrelasjoner mellom negative livshendelser og livskvalitet eller trivsel (N=10)**

Hendelse	Livskvalitet	Trivsel
Skifte av betydningsfull nærpersion	-,56*	-,56*
Skifte av bosted – flytte i egen bolig	-,79***	-,56*
Omfattende endring i dagtilbudet	-,64**	-,37
Alvorlig sykdom/ulykke	,36	,68**
Andre alvorlige hendelser	-,79***	-,56*

\*= $p < ,05$ , én-halet, \*\*= $p < ,05$ , to-halet, \*\*\*= $p < ,01$ , to-halet

At skifte av betydningsfull nærpersion, skifte av bosted og omfattende endring i dagtilbudet understreker at høytfungerende mennesker med autisme og Asperger syndrom er sårbare for diskontinuitet i tilbudene og manglende stabilitet blant sine nærpersioner. At alvorlig sykdom og alvorlige følger av en ulykke er negativt assosiert med livskvalitet og trivsel synes rimelig. I forhold til effekten av negative livshendelser synes livskvalitetsmålet å være mer sensitivt enn trivselsmålet.

Det var i utgangspunktet rimelig å forvente et tilsvarende korrelasjonsmønster hos de av deltakerne som hadde relativt dårlige språkferdigheter. Ingen bestemte negative hendelser var imidlertid signifikant korrelert med målene på livskvalitet og trivsel for disse deltakerne.

I tillegg var det også en signifikant *positiv* korrelasjon mellom ”å ha tidligere fått et nytt familiemedlem” og livskvalitet; Pearson,  $n=39$ ,  $r = ,39$ ,  $p < ,05$ . Dette viser at det å få et nytt familiemedlem som de omgås daglig gjennomsnittlig, er en positiv livshendelse for mennesker med autisme. Tidligere fått søsken også positivt korrelert både med livskvalitet og trivsel, selv om denne korrelasjonen ikke var statistisk signifikant.

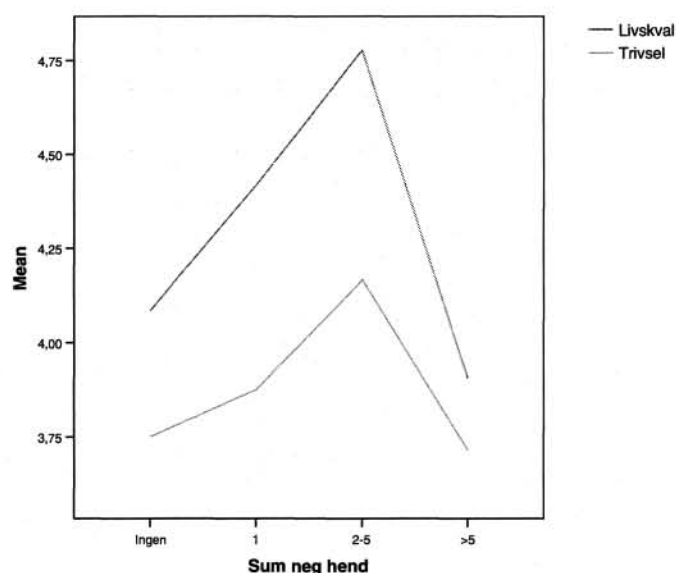
De ulike negative hendelsene ble summert. På grunnlag av summen det ble laget en variabel som skilte mellom:



1). Å ikke ha vært utsatt for en negativ livshendelse, 2).Vært utsatt for en negativ hendelse, 3).Ha opplevd 2-5 negative hendelser og 4).Ha hatt seks eller flere negative livshendelser.

Denne variabelen viste ingen signifikant korrelasjon mellom grad av negative livshendelser og målene på livskvalitet eller trivsel. Grunnen til dette er at livskvalitet og trivsel varierer diskontinuerlig avhengig av grad av forekomst av negative livshendelser. Dette er illustrert i Figur 1, som viser livskvalitet og trivsel avhengig av hvor mange negative livshendelser som hadde skjedd i de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen fant sted.

**Figur 1. Livskvalitet og trivsel avhengig av antall negative livshendelser**



Figuren viser at livskvalitet og trivsel har samme relasjon til forekomsten av negative hendelser – og derved også liknende form i figuren - selv om utslagene mellom høyeste og laveste verdi er større for livskvalitet enn for trivsel. Figuren viser videre at både livskvalitet og trivsel er høyere både for de som hadde opplevd én og 2-5 negative hendelser, enn for de som ikke hadde hatt noen negativ hendelse.

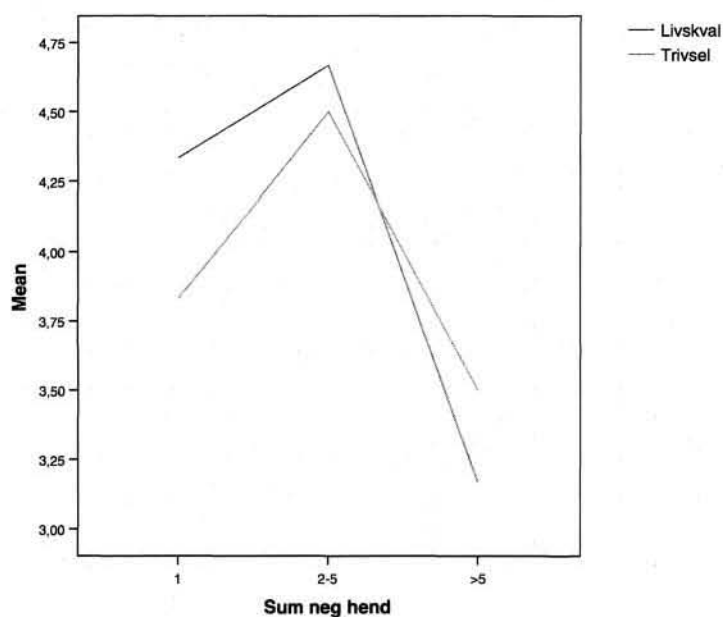
Livskvaliteten var også høyere hos de med 2-5 negative hendelser, enn for de som bare hadde opplevd en negativ hendelse. Både livskvalitet og trivsel var imidlertid klart lavest hos de som hadde seks eller flere negative hendelser. Figuren viser generelt at livskvalitet og trivsel har ulikt høye verdier avhengig av hvor mange negative hendelser deltakerne har vært utsatt for, og at det ikke er noen enkel sammenheng mellom negative livshendelser og de to målene livskvalitet og trivsel.

For livskvalitet var forskjellene mellom de negative livshendelsesgruppene statistisk signifikant, hvis en én-halet test ble lagt til grunn; Anova enveisanalyse,  $df= 3$ ,  $F=2,5$ ,  $p < .05$ , én-halet. Gruppeforskjellene gitt trivselsmålet nådde ikke statistisk signifikans.

Det var også forskjeller i relasjonene mellom livskvalitet og trivsel og negative livshendelser hos de av deltakerne som hadde meget gode og relativt dårlige språkferdigheter. Dette kompliserer bildet ytterligere.

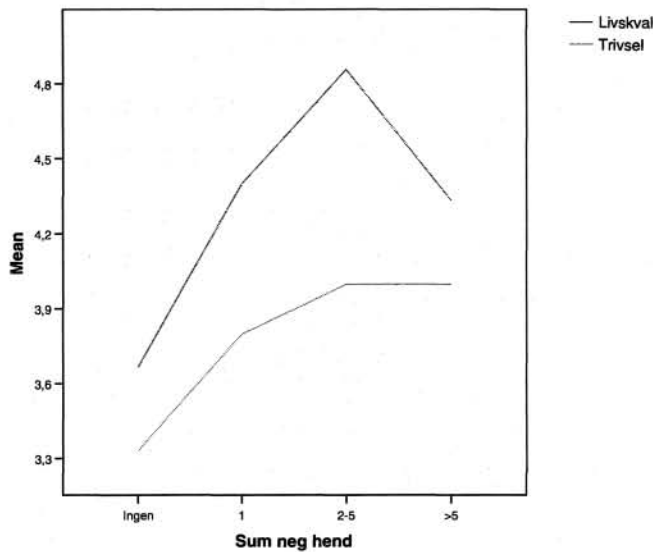
Relasjonen mellom negative livshendelser og livskvalitet for de med meget gode språkferdigheter er vist i Figur 2.

**Figur 2. Livskvalitet og trivsel i forhold til negative hendelser hos de med meget gode språkferdigheter**



Figur 3 viser relasjonen mellom forekomst av negative livshendelser i løpet av de siste seks månedene for 03-04 undersøkelsen og livskvalitet og trivsel hos de av deltakerne som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter.

**Figur 3. Livskvalitet og trivsel i forhold til negative hendelser hos de med relativt dårlige språkferdigheter**



Det var ingen av de språklig høytfungerende deltakerne som ikke hadde blitt utsatt for noen negativ livshendelse i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen ble gjennomført. Forandringene i verdiene for livskvalitet og trivsel over gruppene som hadde en, 2-5 og seks eller flere nylige negative hendelser gjennomgår de samme retningsmessige forandringene som for totalutvalget, og figur 1 og 2 er tydelig like. Gruppeforskjellene for livskvalitetsmålet er imidlertid mer markante og tydelige for underutvalget med meget gode språklige ferdigheter. Særlig gjelder dette fallet i livskvalitet fra det å ha 2-5 til å ha >5 forandringer i løpet av de siste 6 månedene, som er dypere for de høytfungerende enn for totalutvalget.

Forskjellen mellom Figur 3 – som viser relasjonen mellom livskvalitet og trivsel og nylige negative hendelser for de av deltakerne som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter – og figurene 1 og 2 er påfallende. Økningen både i livskvalitet og trivsel fra ingen, over 1 og til 2-5 negative hendelser er sterkere for de språklig relativt lavtfungerende enn for de høytfungerende - og derfor også sterkere sammenliknet med totalutvalget. Livskvaliteten øker fra en klart lavere til en høyere verdi hos de med relativt dårlige språkferdigheter sammenliknet med de høytfungerende. Også hos de språklig relativt lavt fungerende synker livskvaliteten fra 2-5 til >5 nylige negative hendelser slik som hos de høytfungerende, men forskjellen i verdi på målet for livskvalitet mellom de to hendelseskategoriene er langt mindre enn hos de høytfungerende. Med hensyn til trivselsmålet er økningen fra en til 2-5 negative

hendelser langt mindre hos de med relativt lave språklige ferdigheter enn hos de høytfungerende. For de relativt lavt fungerende flater også trivselsmålet ut fra 2-5 til >5 negative livshendelser i stedet for å synke, slik som hos de høytfungerende.

Oppsummeringsmessig synes det klart at antatt negative livshendelser innen nær fortid – de siste seks månedene – er knyttet til en relativt *positiv* livskvalitet og trivsel hos mennesker med autisme, så lenge det ikke blir for mange av dem. Dette gjelder uavhengig av funksjonsnivå hos menneskene med autisme. En slik observert sammenheng er klart i strid med en antagelse om at slike hendelser alltid setter livskvaliteten og trivselen ned. Den positive assosiasjonen synes imidlertid knyttet til en forekomst av negative livshendelser som er begrenset oppad til omlag to til fem negative hendelser. Når forekomsten blir høyere er dette knyttet til vesentlig lavere livskvalitet og trivsel hos mennesker med autisme og meget gode språklige ferdigheter. Hos mennesker med autisme som har relativt dårlige språklige ferdigheter er også livskvaliteten lavere gitt et høyere antall med negative livshendelser, mens trivselen hos denne undergruppen synes å være lik når de har opplevd 2-5 eller seks eller flere negative livshendelser i den siste tiden.

Av negative hendelser som hadde skjedd tidligere, var det signifikant negativ korrelasjon mellom trivselsmålet og tidligere alvorlig sykdom eller ulykke; Pearson,  $n=39$ ,  $r = -,32$ ,  $p < ,05$ , to-halet. Målet på livskvalitet var også negativt og statistisk signifikant korrelert med alvorlig sykdom eller ulykke, hvis en én-halet test ble brukt; Pearson,  $n=39$ ,  $r = -,31$ , én-halet.

De tidligere negative hendelsene som var statistisk korrelerte med målene på livskvalitet eller trivsel er vist i Tabell 3.

**Tabell 3. Signifikante korrelasjoner livskvalitet og tidligere negative hendelser**

Hendelse	Livskvalitet	Trivsel
Fått uvenn tidligere	-,26**	-,20*
Tidligere bortfall av aktiviteter/interesse	-,23**	-,26*
Tidligere hverdagshendelse	-,21**	-,19
Tidligere ubehagelig tiltak	-,22**	-,21*
Tidligere alvorlig sykdom/ulykke	-,31***	-,26**
Tidligere alvorlig hendelse	-,20*	-,25**

\*= $p < ,05$ , én-halet, \*\*= $p < ,05$ , to-halet, \*\*\*= $p < ,01$ , to-halet

Tabellen viser at det var flere tidlige hendelser som virket inn på nåværende livskvalitet og trivsel for mennesker med autisme. Målet på livskvalitet var mer sensitivt enn trivselsmålet, men der hvor ett av målene nådde statistisk signifikans, var det også tendens til, at det også var en sterk tendens til at også det andre målet, viste en sammenheng med den tidligere hendelsen. To av hendelseskategoriene – *tidligere alvorlig sykdom/ulykke* og *tidligere alvorlig hendelse* – slo også ut når de hadde inntruffet i løpet av de siste seks månedene før undersøkelsen og synes således både å ha en umiddelbar og langsiktig effekt på livskvalitet og trivsel. Ellers synes de langsiktige sammenhengene mer personlige og hverdagslige enn de sammenhengene som er mer nærliggende i tid. Blant annet var det sammenheng mellom tidligere hverdagslige hendelser, og livskvalitet i 03-04 undersøkelsen. Dette understreker hvilke følger forhold som andre ser på som hverdagslige, kan ha for mennesker med autisme. Ellers er det interessant at tidligere bortfall av interesser, synes å ha en effekt på livskvalitet og trivsel på et senere tidspunkt samt at ubehag knyttet til tidligere behandlingstiltak også synes å kunne ha en langtidseffekt.

Sammenhengen mellom tidligere negative hendelser ble også undersøkt separat i underutvalgene for deltakere med meget gode og med relativt dårlige språkferdigheter. Til tross for et meget lavt antall i dette underutvalget (N=10) var det en klar og signifikant negativ korrelasjon mellom både trivsel og livskvalitet hos de høytfungerende og det å tidligere ha opplevd et ubehagelig behandlingstiltak; Pearson, henholdsvis  $r = -,73$ ,  $p < ,01$ , to-halet for livskvalitet og  $r = -,56$ ,  $p < ,05$ , to-halet for trivsel. Den tilsvarende korrelasjonen nådde ikke statistisk signifikans hos de av deltakerne som hadde relativt dårlige språkferdigheter.

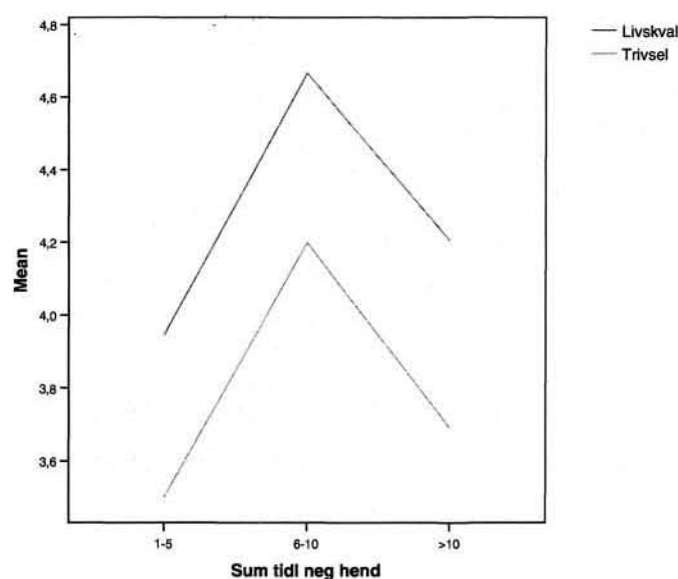
Hos de relativt dårlig fungerende (N=17) var det negative og statistisk signifikante korrelasjoner mellom livskvalitet og trivsel og tidligere *alvorlig sykdom/ulykke*; Pearson, henholdsvis  $r = -,59$ ,  $p < ,01$ , to-halet for livskvalitet og  $r = -,51$ ,  $p < ,01$ , to-halet for trivsel. Imidlertid var det positive korrelasjoner mellom livskvalitets- og trivselsmålene og det å tidligere ha skiftet nærpersion; Pearson,  $r = ,47$ ,  $p < ,05$  to-halet for livskvalitetsmålet og  $r = ,32$ , ikke signifikant for trivselsmålet.

Det var også en positiv korrelasjon mellom de to målene og det tidligere å ha fått et nytt familiemedlem; Pearson,  $r = ,49$ ,  $p < ,05$ , to-halet for livskvalitet og  $r = ,38$ , ikke signifikant for trivsel. Dette understreker i tråd med tidligere funn at det å ha fått et nytt medlem av familien bør regnes som en positiv livshendelse i denne undersøkelsen.

De tidligere negative hendelsene ble også summert opp, og det ble laget en sumvariabel på lik måte som for hendelsene som hadde forekommet i løpet av det siste halvåret. Denne sumvariabelen har fire verdier 0, 1-5, 6-10 og mer enn 10 negative hendelser.

Sumvariabelen for tidligere antatt negative livshendelser korrelerte signifikant negativt med trivselsmålet, Pearson,  $r = -,29$ ,  $p < ,05$ , én-halet, men ikke med livskvalitetsmålet. Figur 4 gir imidlertid et mer nyansert bilde av sammenhengen mellom tidligere antatt negative livshendelser og målene på livskvalitet og trivsel.

**Figur 4. Relasjonen mellom livskvalitet og trivsel og tidligere negative livshendelser**



Det var ingen av deltakerne som ikke hadde opplevd minst én antatt negativ hendelse tidligere enn i de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen. Både livskvaliteten og trivselen var klart høyere hos de av deltakerne som hadde opplevd 6-10 antatt



negative livshendelser tidligere, sammenliknet med de som hadde hatt 1-5 tidligere antatt negative hendelser.

Hos de som hadde hatt 1-5 tidligere antatt negative livshendelser var trivselen gjennomsnittlig dårlig, og den lå omlag på skalagjennomsnittet – dvs. *både-og* – for de som hadde 6-10 tidligere negative hendelser.

Livskvaliteten lå noe under skalagjennomsnittet for de som hadde 1-5 tidligere antatt negative livshendelser og nærmere *bra* for de som hadde 6-10 negative hendelser tidligere.

Tallmessig er forskjellene i livskvalitet og trivsel omtrent like store mellom verdiene for 1-5 og 6-10 antatt negative tidligere livshendelser.

Disse funnene er klart i strid med en antagelse om at tidligere negative livshendelser setter livskvaliteten og trivselen ned hos mennesker med autisme.

Forskjellen mellom de som hadde opplevd 6-10 tidligere negative hendelser og de som hadde hatt flere enn 10 antatt negative hendelser tidligere, var imidlertid i tråd med antagelsen om at tidligere negative hendelser er forbundet med lav livskvalitet og trivsel.

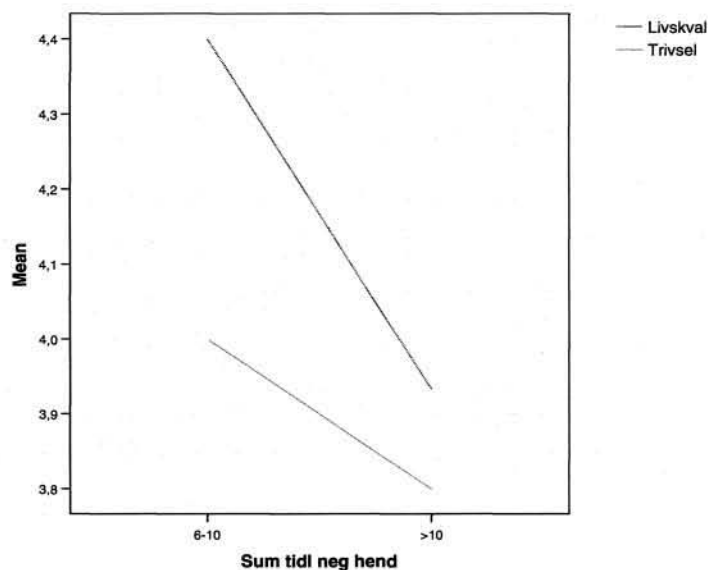
Både livskvalitet og trivsel var klart lavere for de av deltakerne som hadde opplevd mer enn 10 antatt negative livshendelser tidligere, sammenliknet med de som tidligere hadde hatt 6-10 antatt negative hendelser.

Forskjellen mellom de to deltakergruppene var tallmessig sammenliknbar for livskvalitet og trivsel, men noe høyere for skårene på trivselsmålet.

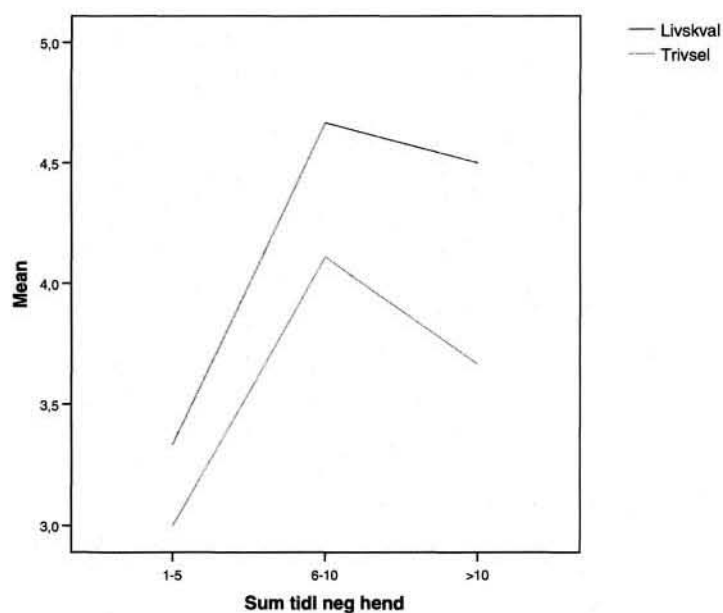
Både livskvalitet og trivsel var signifikant forskjellig i de ulike gruppene av deltakere med ulikt antall tidligere antatt negative livshendelser; enveis Anova. For gruppeforskjellene med hensyn til livskvalitet d.f.= 2,  $F = 3,05$ ,  $p < ,05$ , én-halet. For trivsel d.f.=3,  $F = 7,09$ ,  $p < ,001$ , to-halet.

Relasjonen mellom livskvalitet og trivsel hos de av deltakerne som hadde henholdsvis meget gode eller relativt dårlige språkferdigheter er vist i Figur 5 og 6.

**Figur 5. Livskvalitet, trivsel og negative livshendelser – høyt fungerende**



**Figur 6. Livskvalitet, trivsel og negative livshendelser – relativt lavt fungerende**



Ingen av deltakerne som hadde meget gode språkferdigheter hadde opplevd færre enn minst seks tidligere antatt negative livshendelser. Hos de høytfungerende ser man således bare at livskvaliteten er lavere jo høyere antallet er av antatt negative hendelser som de har vært utsatt for. Forskjellen mellom både livskvalitet og trivsel er vesentlig lavere hos de som hadde opplevd >10 tidligere antatt negative livshendelser

sammenliknet med livskvaliteten og trivselen hos de som hadde hatt 6-10 slike hendelser. Forskjellen mellom hendelseskategoriene er imidlertid mer uttalt i forhold til livskvaliteten enn i forhold til trivselen.

Det var færre tidligere negative livshendelser hos de med relativt dårlige språkferdigheter enn blant de høytfungerende. Den bedre livskvaliteten og trivselen som ble vist for totalutvalget i Figur 4 for 1-5 sammenliknet med 6-10 tidligere negative livshendelser, gjenspeiler tendensen hos de med relativt dårlige språklige ferdigheter. Tendensen er imidlertid naturligvis klarere og mer uttalt i dette underutvalget. Forskjellen mellom trivselsskåren hos de som hadde 1-5 og de som hadde 6-10 tidligere antatt negative livshendelser gikk fra gjennomsnittlig å ligge presist på verdien *dårlig* til å ligge presist på skalaens middelpunkt *både og*. Forskjellen i livskvalitet gikk fra å være nært *dårlig* på skalaen til å ligge nærmere *bra* enn *både-og*. Forskjellen mellom gruppene som hadde >10 og 6-10 tidligere negative hendelser var imidlertid mindre uttalt hos de relativt lavt fungerende sammenliknet med de høytfungerende. Skåren for livskvalitet var her bare uvesentlig lavere i >10 gruppen enn i 6-10 gruppen og kan kanskje best beskrives som lik. Forskjellen i trivsel mellom de to gruppene var imidlertid klarere.

### 3.5.3. Positive livshendelser

Det ble til sammen registrert seks positive livshendelser. De livshendelsene som i utgangspunktet ble registrerte som positive er vist i Tabell 2. Som for de negative hendelsene ble det skilt mellom at de hadde funnet sted i løpet av de siste seks månedene og at de hadde skjedd på et tidligere tidspunkt. Forekomst og prosent forekomst av de positive hendelsene er også vist i Tabell 2.

**Tabell 2. Forekomst av positive livshendelser**

Hendelse	Siste 6 mnd		Tidligere	
	N	%	N	%
Blitt forelsket	9	23	12	30
Fått kjæreste	0	0	1	3
Fått en ny venn	7	18	9	23
Fått nye interesser og aktiviteter	12	31	18	46
Mestring, også verdsatt av andre	12	31	28	72
Vellykket ferietur	17	44	26	67

Generelt synes det å være en høy forekomst av positive hendelser i livet til deltakerne. Særlig synes det å være en høy forekomst av nye aktiviteter og interesser, aktiviteter og mestring. Både de positive hendelsene i løpet av de siste seks månedene og tidligere positive hendelser ble korrelerte med målene på livskvalitet og trivsel. Tilsvarende korrelasjonsanalyser ble også foretatt separat for de av deltakerne som hadde meget gode eller relativt dårlige språklige ferdigheter.

Ingen av de positive hendelsene som hadde forekommet i de seks siste månedene før 03-04 undersøkelsen var statistisk signifikant. Ingen av de nylige positive hendelsene var statistisk signifikant korrelert med livskvalitet eller trivsel for den undergruppen av deltakerne som hadde meget gode språklige ferdigheter (N=10).

For de som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter (N=17) var *mestring* som også var verdsatt av andre, positivt og statistisk signifikant korrelert med livskvalitet; Pearson,  $r = ,51$ ,  $p < ,05$ , to-halet.

Forekomst av positive hendelser i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen og positive hendelser som hadde forekommet på et tidligere tidspunkt, ble hver for seg slått sammen til en felles sum. Det ble deretter definert en sumvariabel for både *nylige* og *tidligere positive hendelser*. Sumvariabelen for positive hendelser som hadde forekommet innen de siste seks månedene fikk tre verdier:

0=ingen positive hendelser,

1= 1 positiv hendelse og

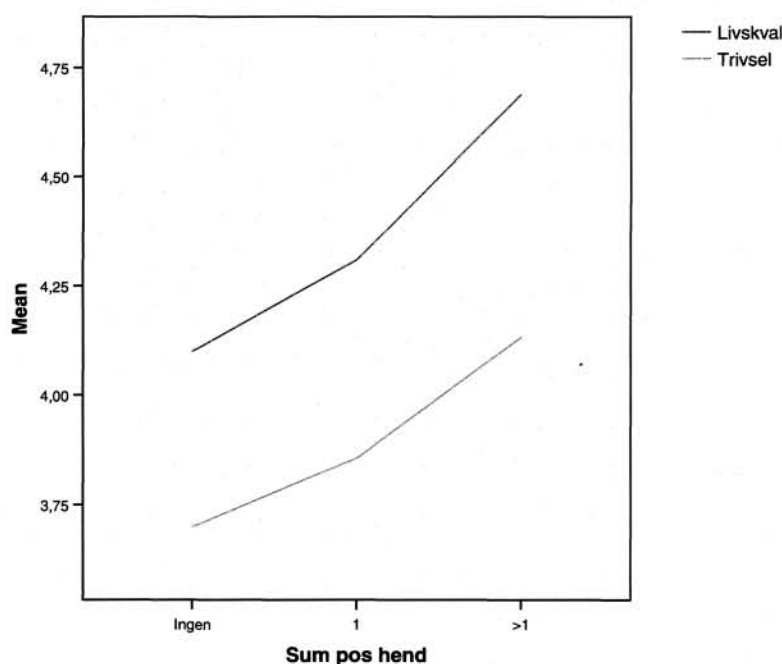
2= flere enn 1 positive hendelser.

Det ble også foretatt separate korrelasjonsanalyser for de undergruppene som hadde henholdsvis meget gode og relativt dårlige språkferdigheter.

Sumvariabelen for positive hendelser som hadde skjedd i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen korrelerte signifikant positivt med både livskvalitet og trivsel; Pearson,  $r = ,32$ ,  $p < ,05$ , to-halet for livskvalitet,  $r = ,27$ ,  $p = ,05$ , én-halet. Dette er i tråd med antagelsen om at positive livshendelser øker livskvalitet og trivsel.

Det var ingen signifikant korrelasjon mellom sumvariabelen for nylige positive hendelser og livskvalitet eller trivsel i den høytfungerende undergruppen (N=10). Hos de med relative dårlige språkferdigheter var det imidlertid en signifikant positiv korrelasjon; Pearson,  $r = ,54$ ,  $p < ,05$ , to-halet. Figur 7 viser relasjonen mellom livskvalitet og trivsel og forekomst av positive livshendelser i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen.

**Figur 7. Livskvalitet og trivsel relatert til nylige positive livshendelser**

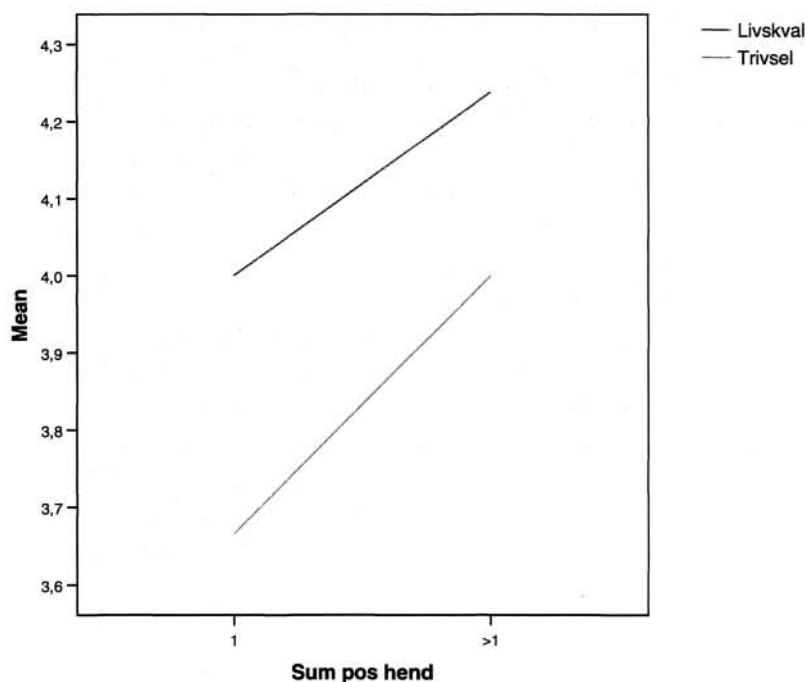


Både livskvalitet og trivsel synes å øke kontinuerlig etter hvert som forekomsten av nylige positive livshendelser øker. Dette er i tråd med den relasjonen som det i utgangspunktet ble antatt ville være tilstede. Forskjellene i livskvalitet og trivsel mellom gruppene med ulik forekomst av positive hendelser var imidlertid ikke statistisk signifikant; enveis Anova.

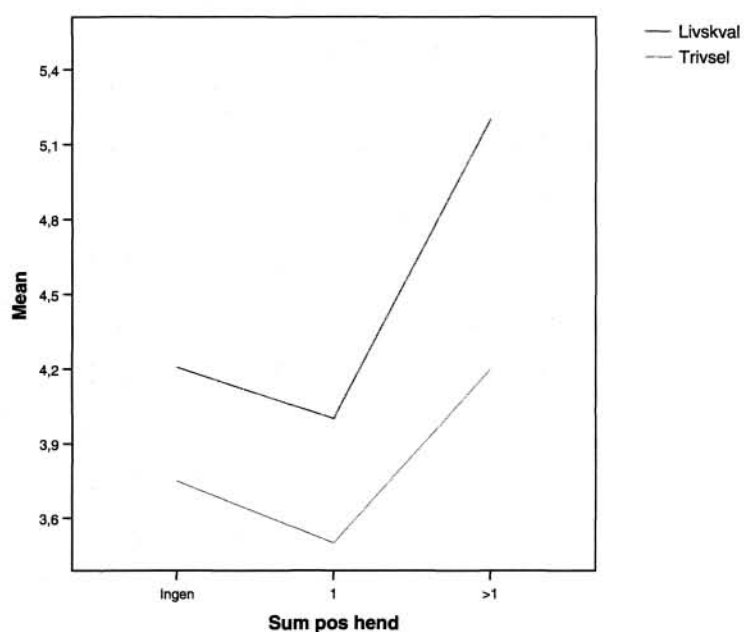
Bildet nyanseres imidlertid en del, når det blir sett på samme relasjon i undergruppene som henholdsvis hadde meget gode og relativt dårlige språklige ferdigheter.

Figur 8 viser livskvalitet og trivsel avhengig av forekomst av nylige positive hendelser hos den undergruppen som hadde meget gode språkferdigheter. Figur 9 viser det samme for den undergruppen som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter.

**Figur 8. Livskvalitet og trivsel relatert til nylige positive livshendelser hos høytfungerende**



**Figur 9. Livskvalitet og trivsel relatert til nylige positive livshendelser hos relativt lavt fungerende**



Det var ingen av de høytfungerende som ikke hadde opplevd en positiv hendelse i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen. Hos denne undergruppen var det en betraktelig høyere livskvalitet og trivsel hos de som hadde opplevd mer enn én positiv hendelse i løpet av de siste seks månedene og de som bare hadde hatt en positiv hendelse. Figur 9 for undergruppen som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter viser at livskvaliteten og trivselen var *lavere* hos de som hadde opplevd en positiv hendelse nylig, enn hos de som ikke hadde hatt en slik opplevelse.

Dette er i strid med tanken om at positive livshendelser fører til høyere livskvalitet og trivsel.

Hos undergruppen med relativt dårlige språklige ferdigheter var imidlertid både livskvaliteten og trivselen høyere hos de som hadde mer enn en nylig positiv livshendelse sammenliknet med de som ikke hadde hatt noen nylig positiv livshendelse.

For positive livshendelser som hadde forekommet tidligere enn i de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen var bare en hendelse som var signifikant korrelert med livskvalitet og trivsel. Dette var *mestring* som også var verdsatt av andre enn personen selv. Mestring tidligere enn i de siste seks månedene var positivt og signifikant korrelert med både livskvalitet og trivsel. Korrelasjonen med livskvalitet var ,41; n=39, p< ,01, to-halet. Trivsel og mestring hadde en korrelasjon på ,33; n=39, p< ,05, to-halet.

Ingen av de tidligere positive livshendelsene var signifikant korrelerte med livskvalitet eller trivsel hos de høytfungerende.

Hos den undergruppen som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter var *forelskelse* på et tidligere tidspunkt signifikant og *negativt* korrelert både med livskvalitet og trivsel.

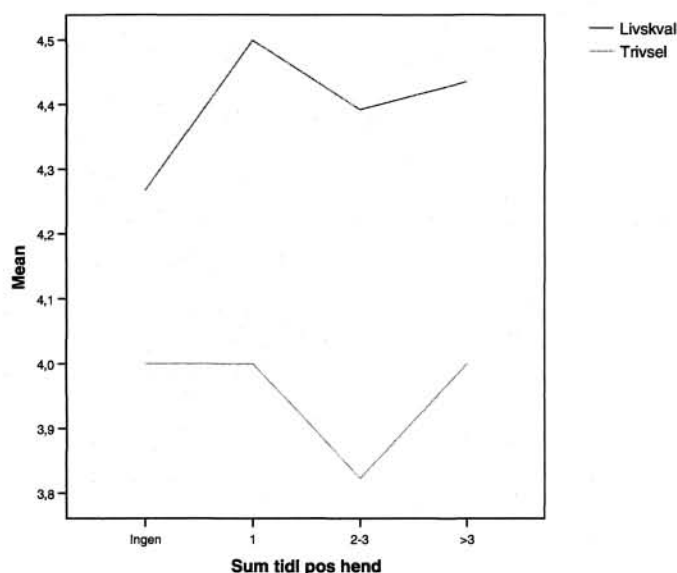
Korrelasjonene var -,45 for livskvalitet og -,43 for trivsel; Pearson, p< ,05, én-halet for begge målene.

Dette er i strid med en antagelse om at forelskelse er en positiv hendelse og som sådan skulle føre til bedre livskvalitet og trivsel.



Sumvariabelen for positive hendelser som hadde skjedd tidligere enn i løpet av de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen hadde fire verdier: ingen, 1, 2-3 og mer enn 3 positive hendelser. Korrelasjonene mellom sumvariabelen for tidligere positive hendelser og målene for henholdsvis livskvalitet og trivsel var ikke statistisk signifikante. Det var heller ingen signifikant korrelasjon verken mellom livskvalitet eller trivsel og sumvariabelen for tidligere positive hendelser for underutvalgene som hadde henholdsvis meget gode eller relativt dårlig språkferdigheter. Figur 10 viser sammenhengen mellom livskvalitet og trivsel og grad av tidligere positive hendelser.

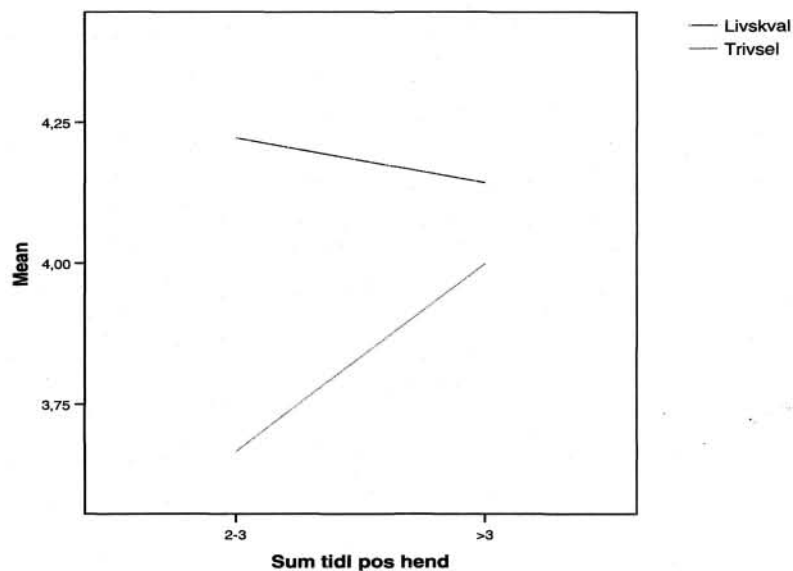
**Figur 10. Livskvalitet, trivsel og tidligere positive hendelser**



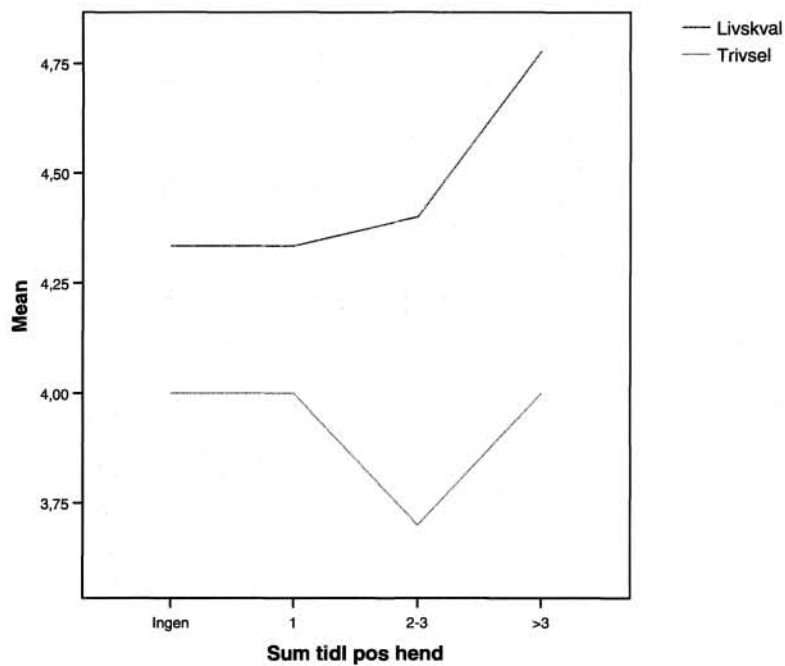
Figuren synes å vise at det er liten sammenheng mellom livskvalitet og trivsel og forekomst av tidligere positive livshendelser for mennesker med autisme. Det er ikke noe klart mønster i forskjellene i livskvalitet avhengig av økt forekomst av tidligere positive hendelser, og kurvene for livskvalitet og trivsel er forskjellige. Relasjonene mellom målene for livskvalitet og trivsel hos undergruppene med henholdsvis meget gode og relativt dårlige språklige ferdigheter gir et mer detaljert bilde.

Disse relasjonene mellom livskvalitet og trivsel og forekomst av tidligere positive hendelser er gitt i Figur 11 og 12.

**Figur 11. Livskvalitet, trivsel og tidligere positive hendelser hos de høytfungerende**



**Figur 12. Livskvalitet, trivsel og tidligere positive hendelser hos de med relativt dårlige språkferdigheter**



Det var ingen i undergruppen som hadde meget gode språkferdigheter som hadde opplevd færre enn 2-3 positive hendelser før mer enn seks måneder tidligere enn 03-04 undersøkelsen. Forskjellen mellom de av utvalget som har henholdsvis 2-3 og >3 tidligere positive hendelser er høyst ulik for livskvalitet og trivsel.

Livskvaliteten har en tendens til å ha noe lavere verdi for de som har >3 enn for de som 2-3 tidligere positive hendelser, men forskjellen er svært liten, og verdiene kan antakelig betraktes som like.

For de høytfungerende er imidlertid trivselen klart høyere hos den gruppen som hadde opplevd mer enn tre tidligere positive hendelser, sammenliknet med de som hadde hatt 2-3 positive hendelser tidligere, selv om heller ikke denne forskjellen er meget stor.

Hos undergruppen som hadde relativt dårlige språkferdigheter var til forskjell både livskvaliteten og trivselen høyere hos den gruppen som hadde >3 sammenliknet med dem som hadde 2-3 tidligere positive hendelser. Hos denne undergruppen var livskvaliteten omlag lik hos de som hadde opplevd henholdsvis ingen, 1 og 2-3 tidligere positive livshendelser.

Trivselen var også lik hos de som hadde ingen eller 1 tidligere positive hendelser, men var lavere hos de som hadde hatt 2-3 enn hos de som hadde hatt ingen eller 1 tidligere positiv hendelsene.

Både forskjellene i livskvalitet og trivsel var relativt små mellom gruppene med ulikt antall positive hendelser tidligere enn i de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen hos de som var relativt lavt fungerende. Særlig er forskjellene i trivsel så små at det er vanskelig å legge særlig vekt på dem.

## 4.0. DISKUSJON

### 4.1. Endringer i språklige ferdigheter og trivsel

Deltakerne i denne studien hadde gjennomsnittlig tilbakegang i løpet av tiårs perioden fra undersøkelsen i 93-94 til 03-04 undersøkelsen. Dette gjelder både med hensyn til deres språklige ferdigheter og deres trivsel.

Antakelig henger tilbakegangen på disse to områdene sammen.

Bruk av språkskåren gir et tilsvarende bilde som inndelingene av språkferdigheter i kategorier. Med ett unntak viste for eksempel alle de som hadde en tilbakegang ut i fra den mest nyanserte kategoriseringen en tilsvarende tilbakegang målt med språkskåren.

Språklig sett gir totalbildet en blanding av tilbakegang og framgang med økt alder. Bildet er noe brokete og preges av individuelle forskjeller, og det er ingen klar *generell* sammenheng mellom tilbakegang i språkferdighet og alder.

Den gjennomsnittlige tilbakegangen gjenspeiler at det var klart flere – 11 personer – som hadde en språklig tilbakegang, enn som hadde en språklig framgang; 4 personer. Men flertallet hadde imidlertid stabile språklige ferdigheter på de to undersøkelsene. Det var også stabilitet i de individuelle forskjellene mellom den første og den andre undersøkelsen. Noe som er vist av at korrelasjonen mellom språkskåren på de to tidspunktene var klart signifikant.

Grovt sett, som vist ved den forenklete oversikten over språknivåer, synes det å være maksimalt tre personer som gikk tilbake fra et høyere til et lavere språknivå, hvis man holder seg til de vanlige stadiene i språkutviklingen.

Det første eksemplet på en stadiemessig tilbakegang, var et barn som hadde *noen få ord* i den første undersøkelsen, men som ble klassifisert som *førspråklig* ti år senere. De to andre eksemplene var barn som i utgangspunktet hadde et godt språk i den første undersøkelsen og som falt i kategorien 3. *Flere ord, få setninger* på oppfølgingsstudien.

Slik kvalitetsmessig tilbakegang som går på tvers av klare og antakelig språkutviklingsmessig sett milepælsmessige stadier, er særs uventet og meget alvorlig. Det er lettest å forstå slik tilbakegang ved påført hjerneskade,

utviklingsmessig progredierende vansker eller meget alvorlige psykiske lidelser; som for eksempel psykose.

De øvrige åtte som gikk nivåmessig tilbake ved bruk av den nyanserte nivåbeskrivelsen, synes ikke å ha hatt en tilbakegang på tvers av hva man kan se på som utviklingsmessige stadier. De synes derimot å ha fått språket sitt forringet på det språkutviklingsmessige stadiet de tidligere hadde kommet opp på.

Det å ha mindre kvalitativt språktap fra den første til den andre undersøkelsen, synes å være knyttet til, det å ha gode språkferdigheter. To hadde et meget avansert språk på den første undersøkelsen, tre hadde i utgangspunktet et meget godt språk og tre et godt språk.

Det var således bare en person av de som gikk tilbake som hadde et relativt dårlig språk i 93-94 undersøkelsen. Dette utgjør en klar tendens til tross for at språkferdighetene i utvalget var generelt sett overraskende gode, ut i fra forventninger til en autismepopulasjon.

Generelt var utvalget overraskende språklig høytfungerende. Dette tyder på at både meget høytfungerende mennesker og blant dem personer som i dag antakelig ville ha blitt diagnostiserte som Asperger syndrom, ble del av teamets klienter allerede fra Autismeteamets tidlige dager.

Av de fire som viste framgang målt med den mer nyanserte beskrivelsen av språknivåer og språkskåren, var det tre som også hadde framgang målt med den forenklete beskrivelsen av språknivåer. For to av disse synes det å være en framgang som gikk over det som synes å kunne betraktes som utviklingsmessige milepæler i utviklingen. Den første av disse gikk fra det å si *noen få ord* til å ha *flere ord og noen setninger*. Den andre personen gikk fra det å ha *3. Flere ord, få setninger* til *4. Mange ord, mange setninger*. Den første av disse synes klart å ha hatt en utviklingsmessig framgang, mens den andre kanskje er mer diskutabel, selv om framgangen er klart kvalitativt viktig.

Den første av de som hadde en språklig bedring, men som ikke kan sies å ha utviklet seg på tvers av en språkutviklingsmessig milepæl, gikk fra å ha *mange ord og setninger* til å ha et *meget godt språk*. Dette innebærer både større vokabular og evne til å snakke fleksibelt om flere forhold i verden, men personen hadde på begge

tidspunktene ferdigheter i å bruke setninger. Den siste som viste språklig bedring var en språklig høytfungerende person som gikk fra å ha *et meget godt* til *et meget avansert språk*. Her er det enda klarere at utviklingen ikke kan kalles et utviklingsmessig sprang, til tross for at språket blir rikere og evnen til å uttrykke seg klart bedre.

Språkutviklingsmessig skjer den største utviklingen tidlig i førskolealderen; typisk fra til og gjennom det tredje leveåret. Det at barn i språkutviklingen er relativt lite representert i gruppen med framgang, skyldes to forhold. For det første var det relativt få førskolebarn i 93-94 undersøkelsen, og for det andre var gjennomsnittsalderen til disse relativt høy.

I denne undersøkelsen var det ingen signifikant framgang hos de førskolebarna som var representert i 93-94 undersøkelsen. Da ett førskolebarn som hadde særskilt gode språkferdigheter – hadde en tidlig og god språkutvikling – ble fjernet fra gruppen, slik at bare de som hadde lavest språkskåre i førskolealderen ble tatt med, var imidlertid språkferdighetene signifikant lavere i førskolealderen enn i senere barnealder, ungdomsalder og voksenalderen.

Dette er som forventet ut fra at førskolebarna klarest gjennomgår en positiv språkutvikling.

Forandringene i språklig status synes å være klart knyttet til alder. Det var særlig prosentvis langt flere av de som var ungdommer eller voksne, som endret seg, enn som forble stabile, fra den første til den andre undersøkelsen. De fleste negative forandringene, skjedde i høy ungdomsalder eller etablert voksenalder.

Endringene i språklige ferdigheter var også noe forskjellig for de av deltakerne som, hadde meget gode språklige ferdigheter og hos de som hadde relativt dårlige språklige ferdigheter. Dette bidrar til å gjøre gjennomsnittsbildet brokete.

Hos de høytfungerende var språkskåren omtrent uforandret fra småbarnsalderen til store barn i prepuberteten. Klart lavest var språkskåren i ungdoms- og pubertetsalderen og den var høyere i livsfase 2 og 4 enn i livsfase 3. Hos de unge, voksne deltakerne lå den omlag på samme nivå som i småbarnsalderen og i prepuberteten. Språkskåren var høyest hos deltakerne som var i etablert voksenalder.

Dette er i tråd med hypotesen om at puberteten og ungdomstiden er en vanskelig alder for høytfungerende mennesker med autisme-spektrum vansker.

Hos de språklig relativt lavtfungerende deltakerne var språkskåren lavest i 9-13 års alder. Den var høyere både i småbarnsalderen og puberteten og ungdomsalderen – hvor språkskåren er omlag lik. Fra ungdomsalderen blir språkskåren jevnt høyere til ung voksen alder og senere i etablert voksenalder. Det synes således som om språklige ferdigheter, slik som de måles ved språkskåren, stiger jamt fra prepuberteten av og framover gjennom ungdoms- og voksenalderen.

Både hos de høytfungerende og de lavtfungerende er det imidlertid stor individuell variasjon i forhold til hvorledes språklige ferdigheter endres i løpet av tiårs perioden.

Dette understreker betydningen av å se på hver enkelt deltakers miljø og livsforhold, for å få et klart bilde både av hvorledes endringene forløp og hva som kan ligge til grunn for den gjennomsnittlige språklige tilbakegangen.

Med i totalbildet må også tas med den positive og signifikante sammenhengen mellom tidlige og senere språkferdigheter. Dette er for det første i tråd med at de fleste av deltakerne beholdt og var stabile på det språklige nivået de hadde oppnådd, selv om ferdighetene på det oppnådde stadiet i mange tilfeller ble forringet. Dernest kan også den positive korrelasjonen mellom tidligere og senere språkferdigheter tyde på at det tidligere miljøet i noen grad også påvirker deltakernes reaksjoner på sitt senere miljø.

Trivselen var også vesentlig lavere i 03-04 undersøkelsen sammenliknet med undersøkelsen i 93-94. Dette er blant annet vist ved at både den gjennomsnittlige trivselskåren var lavere i den siste undersøkelsen og ved at flere av deltakerne lå under skalaens middelnivå i den andre sammenliknet med den første undersøkelsen. Dette gjelder selv om trivselen i 03-04 undersøkelsen "forrykkes" en alderkategori for å utjevne aldersforskjellene som ligger i den tiårs forskjellen mellom de to undersøkelsene.

Den vesentligste årsaken til at trivselen synker er imidlertid allikevel en aldersforskjell

Dette er vist i begge undersøkelsene. I den første undersøkelsen sank trivselen fra småbarnsalderen til at deltakerne ble store barn, og den sank ytterligere fram til



ungdoms- og voksen alderen. Alderskurven over trivsel i den andre undersøkelsen viser tilsvarende tendens.

Forskjellen mellom aldersgruppene er markant. Særlig er forskjellen i trivsel mellom de to yngste aldersgruppene slående. Det er signifikant forskjell i trivsel i de ulike aldersgruppene.

Trivselen er tydelig høyest i aldersgruppen 7-9 år, dvs. i tidlig skolealder. Trivselen ligger på samme nivå i førskolealderen og i 10-13 års alder; dvs. prepuberteten. Aller lavest er trivselen i aldersgruppen 26-37 år, hvor deltakerne er etablerte i voksenlivet. Forskjellen i trivsel er moderat lavere i ung, voksen alder – 20-25 år – sammenliknet med i ungdomsalderen, aldersgruppen 14 -19 år. Forskjellen er relativt stor mellom trivselen i ung voksen alder og i etablert voksen alder.

Generelt er de longitudinelle forskjellene langt større enn de kross-seksjonelle. Størst synes å være den longitudinelle forskjellen mellom trivselen i ungdomsalderen og voksenalderen.

Det er også en klar longitudinell forskjell mellom småbarnsalderen og alderen hvor de hadde blitt store barn. Denne forskjellen er langt større enn den kross-seksjonelle forskjellen vist i kurven fra 93-94.

Begge disse longitudinelle forskjellene er statistisk signifikante

Ingen av de kross-seksjonelle forskjellene i 93-94 undersøkelsen var statistisk signifikante. I 03-04 undersøkelsen var forskjellen mellom trivselsskåren hos de yngste barna signifikant høyere enn trivselen blant de som var ungdommer eller voksne. En énhalet test ga også en signifikant forskjell mellom trivselen hos småbarna og de store barna.

Det er verd å merke seg at de individuelle forskjellene i hvor mye deltakerne trivdes fra småbarnsalderen og til ungdoms- voksen alder ikke var stabile. Korrelasjonen mellom trivsel i småbarnsalderen og som store barn var -,22, og den tilsvarende korrelasjonen mellom trivsel som store barn og i ungdoms/voksen alder var ,33. Ingen av disse korrelasjonene var statistisk signifikante.

Totalt, gjennomsnittlig sett, ligger trivselen på omlag samme nivå hos de språklig høytfungerende deltakerne, og de som er relativt språklig lavt fungerende.

(Jfr.tidligere definisjon.)

Trivselen varierer imidlertid mer og er i større grad aldersavhengig hos de høytfungerende, enn hos de relativt lavt fungerende deltakerne.

Hos småbarna og barna i pre-pubertsalderen er trivselen høyest hos de høytfungerende. I ungdomsalderen, hos de unge, voksne og hos deltakerne som er etablert i voksenalderen er imidlertid trivselen størst hos deltakerne som er relativt lavt språklig, fungerende.

Hos begge gruppene synes trivselen å synke med økt alder, og den er lavest i voksenalderen.

Trivselen og språklige ferdigheter hos mennesker med autisme- spektrum vansker går sammen, men sammenhengen varierer i styrke avhengig av alderen. Hos de høytfungerende var forskjellen mellom trivselen i småbarnsalderen og i gruppen, etablert voksen alder, statistisk signifikant. Hos de språklig relativt lavt fungerende deltakerne var forskjellen i trivselsskåren barnealderen signifikant lavere enn skårene i voksenalder.

Det sterkeste argumentet for sammenhengen mellom trivsel og språkferdigheter er imidlertid, at de deler et felles fall.

Dette gjelder først og fremst nedgangen i trivsel i løpet av tiårs perioden fra 93-94 undersøkelsen. Dernest at aldersforskjellen og nedgangen i trivsel og språkferdigheter inntreffer på samme livsfase. Den lille variasjonen som finnes her, kan tilskrives forskjeller i sensitivitet mellom målene. Trivsel er mer sensitiv enn språkforandringer. Korrelasjonene (se over) understreker dette, selv om gruppestørrelsen er liten

Det er mest rimelig å se på de negative endringene fra 93-94 til 03-04 undersøkelsen som en effekt av trivsel på språkferdigheter enn som at fall i språkferdighetene, påvirker trivselen.

Trivselen her er sentral. Selv om man tenker seg en tredjefaktor som både påvirker trivselen og språkferdighetene, er det rimelig å tenke seg at dette er en slags livskvalitetsfaktor – og således tett knyttet opp mot trivselen.

## **4.2. Faktorer som påvirker livskvalitet og trivsel**

Antagelsen om at kontakt med andre mennesker - særlig familien og øvrige slektninger - er viktig for trivselen til mennesker med autisme, ble bekreftet. Både kontakten med familien og øvrige slektninger var signifikant positivt korrelert med så vel livskvalitet og trivsel.

Kontakten med familien sank også – på samme måte som trivselen - statistisk signifikant fra 93-94 til 03-04 undersøkelsen. Dette gjør det mulig at nedsatt kontakt med de viktigste personene i livet er en faktorene som påvirker trivselen hos mennesker med autisme.

I den første undersøkelsen var kontakten med familien gjennomsnittlig mellom ”daglig/nesten daglig” og ”omtrent en gang i uken”. I 03-04 undersøkelsen var kontakten gjennomsnittlig ”Omtrent hver uke”.

Årsaken til at kontakten ble mindre skyldes med stor sannsynlighet at det var langt færre som bodde hjemme da ti år hadde gått fra den første undersøkelsen.

De individuelle forskjellene i kontakten med familien var imidlertid stabile. Det var en klar tendens til at deltakerne hadde samme relative kontakt med sin familie i de to undersøkelsene. Korrelasjonen mellom hvor ofte deltakerne hadde kontakt med familien i de to undersøkelsene var positivt og signifikant

Det var også signifikant nedgang i hvor ofte deltakerne hadde kontakt med øvrige slektninger utenfor den nære familien; hvor antallet deltakere som hadde ukentlig eller hyppigere kontakt med slektninger utenfor den nære familien sank til under halvparten

Nedgangen er antakelig direkte knyttet til nedgangen i kontakt med familien.

Hvor nært forhold deltakerne hadde til sin familie sank også fra 93-94 til 03-04 undersøkelsen.

I den første undersøkelsen hadde nesten alle deltakerne, et spesielt nært forhold til sin familie og hvis man legger man sammen de som hadde et nært forhold eller bedre til familien, utgjør dette absolutt alle. I 03-04 undersøkelsen var det i underkant av 80 prosent som hadde et spesielt eller meget nært forhold til familien.

Nærheten til familien sank således klart i løpet av tiårs perioden mellom de to undersøkelsene etter hvert som stadig flere av deltakerne ble ungdommer og voksne. Det var imidlertid ingen av deltakerne som selv i den siste undersøkelsen hadde liten nærhet eller mindre til familien.

Forekomsten av deltakere som hadde et meget eller spesielt nært forhold til sine slektninger, økte imidlertid til det femdobbelte fra den første til den andre undersøkelsen. Godt over halvparten av gruppen hadde et nært, meget nært eller spesielt nært forhold til sine slektninger.

Den største endringen i løpet av tiårs perioden skjedde imidlertid med hensyn til forholdet til fagpersoner, som også hadde en nærpersontatus. I 03-04 undersøkelsen hadde nær 70 prosent av deltakerne et meget eller spesielt nært forhold til en fagperson, som også hadde en nærpersontatus. Dette inkluderer personale som arbeidet i boligen, hvor deltakeren bodde og faste lærere. Til sammenlikning var det under tre prosent av deltakerne, som hadde et tilsvarende nært forhold til en nær fagperson, ti år tidligere.

I den siste undersøkelsen var det videre ingen av deltakerne som hadde liten eller dårligere nærhet til en nærpersontatus, som også var en fagperson, mens over tre fjerdedeler av gruppen, hadde et så lite forhold i 93-94 undersøkelsen.

Dette demonstrerer svært klart hvor avhengig mennesker med autisme blir av de fagpersonene som har daglig kontakt med dem, etter hvert som de blir ungdommer og voksne.

Som forventet ut fra særtrekkene hos mennesker med autisme, var det i forhold til andre mennesker, svært få som hadde venner som sto dem nær.

Bare under en tiendedel av utvalget hadde et meget eller spesielt nært forhold til venner i 03-04 undersøkelsen.

Forekomsten av venner som de hadde et "meget" eller "spesielt nært forhold" til ble mer enn halvert fra den første til den andre undersøkelsen. Dette demonstrerer hvilke problemer mennesker med autisme møter når de kommer opp i ungdoms- og voksenalderen.

Både livskvalitet og trivsel var signifikant *negativt* korrelert med nærheten til så vel familien, øvrige slektninger og til fagpersoner som hadde en nærpersonstatus. Dette bekrefter antagelsen om at, nærheten til andre mennesker, påvirker livskvalitet og trivsel, hos mennesker med autisme.

Det at korrelasjonene med livskvalitet og trivsel er negative, mens graden av kontakt med familien og øvrige slektninger var positive, tyder imidlertid på at mennesker med autisme, opplever for liten kontakt med de menneskene som står dem nær.

Atferdsvansker ble i utgangspunktet antatt å være nært knyttet til trivsel og livskvalitet. Dels kan man se på høy forekomst av atferdsvansker – og også selvstimulering som rugging - som et annet, alternativt uttrykk for at trivselen og livskvaliteten er dårlig.

Dels kan man se på atferdsvansker og rugging som en følge av dårlig trivsel og livskvalitet.

Korrelasjonene mellom de ulike formene for atferdsvansker og trivsel og livskvalitet ga bare delvis støtte til at det er en sammenheng mellom atferdsvansker og trivsel

Bare fysisk aggresjon hang imidlertid signifikant sammen med livskvalitet. Ingen av korrelasjonene mellom målene på livskvalitet og med de to andre målene på problematferd nådde statistisk signifikans.

Det var ingen enkel sammenheng mellom atferdsvansker og livskvalitet. For eksempel hadde ingen av deltakerne som var fri for atferdsvansker, noen god livskvalitet. Hos de aller fleste av dem var livskvaliteten vurdert som ”dårlig” eller ”meget dårlig”. Dette viser tydelig at tilstedeværelse av atferdsvansker, ikke kan brukes som en indikator på god livskvalitet.

Det samme poenget kommer enda tydeligere fram av at, det er minst fire personer med alvorlige atferdsvansker som allikevel er blitt vurdert til å ha en ”god” eller ”meget” god livskvalitet. Det ser således heller ikke ut til at informantene bruker tilstedeværelse av atferdsvansker, som en indikator på personenes livskvalitet.

Allikevel synes det generelt å være en sammenheng mellom atferdsvansker og livskvalitet. For eksempel har i underkant av to tredjedeler av de som selvskader eller ødelegger andres ting en *dårlig* livskvalitet, mens til sammenlikning bare omlag en

femtedel har en *god* livskvalitet. For fysisk aggresjon er de tilsvarende tallene omlag 50 % som har en dårlig og 20 % som har en god livskvalitet.

Endringene i atferdsproblemer mellom 93-94 og 03-04 undersøkelsen utfyller bildet. Videre nyanseres bildet av at man ser på de med *meget gode* og *relativt dårlige* språkferdigheter separat.

Rugging og selvskading økte signifikant fra den første til den andre undersøkelsen. Fysisk aggresjon og ødeleggelse var ikke signifikant forskjellig i de to undersøkelsene.

Dette kan tyde på at selvskading og rugging er knyttet til den nedsatte trivselen som ble observert

Det er vesentlig variasjon mellom forekomst og grad av ulike atferdsvansker som er avhengig både mellom mennesker med autisme som har *meget gode* eller *lavere* språkferdigheter, og mellom de to undersøkelsene.

Samlet – når det å *delvis ha* og *vanligvis ha* atferdsvansker, er slått sammen – var det ingen forskjell mellom høytfungerende og lavtfungerende mennesker med autisme i 93-94 undersøkelsen.

Forekomsten av alvorlig ("vanlig") form for fysisk aggresjon i den første undersøkelsen var omlag lik hos de to del - gruppene

Alvorlig grad av ødeleggelse var omlag ti prosent høyere hos de med et høytfungerende språk, enn hos de med relativt dårlige språkferdigheter.

Derimot var selvskading på samme tidspunkt omlag 25 % høyere hos de lavtfungerende enn hos de høytfungerende.

Det ser således ut som ødeleggelse i større grad kjennetegner høytfungerende, mens selvskading kjennetegner lavtfungerende i større grad

Endringene fra den første til den siste undersøkelsen varierte, når de tre formene for atferdsproblemer og rugging, blir sammenliknet. Det å ødelegge ting sank vesentlig, fysisk aggresjon var omtrent uendret, og selvskading og rugging økte betraktelig.

Forekomsten av ødeleggelse sank vesentlig i løpet av tiårs perioden for de høytfungerende. "Delvis" sank fra å bli vist av en tredjedel til å bli vist av en tiendedel av deltakerne mens alvorlig grad av ødeleggelse sank fra 17 % til null.



Selvskading hos de høytfungerende økte derimot betraktelig mellom de to undersøkelsene; samlet nesten med en dobling, mens alvorlig grad av selvskading økte fra å omfatte null til ti prosent av deltakerne.

Hos de med relativt dårlige språklige ferdigheter, sank forekomsten av fysisk aggresjon noe. Ødeleggelse og selvskading var imidlertid betraktelig høyere for de lavtfungerende i 03-04 undersøkelsen enn i 93-94 undersøkelsen.

Ødeleggelse økte med mer enn ti prosent og selvskading i alvorlig grad med seks prosent i løpet av tiårs perioden for de med relativt dårlige språkferdigheter.

Forekomsten av selvskading økte totalt med omlag fire prosent, men økningen av selvskading i alvorlig grad hos de lavtfungerende, økte meget sterkt; fra at ingen av deltakerne viste alvorlig selvskading i den første undersøkelsen til at nær en femtedel viste alvorlig selvskading i 03-04 undersøkelsen.

Det ser således ut til at selvskading endrer seg sterkest fra den første til den andre undersøkelsen

Det var en høy forekomst av atferdsproblemer i utvalget; mer enn hos halvparten av deltakerne. Av disse hadde mellom 15-20 prosent atferdsvansker i alvorlig grad.

Rugging forekom i noe mindre enn halvparten av tilfellene

Hvis atferdsvansker – og kanskje også rugging - blir knyttet til dårlig livskvalitet og trivsel er dette i seg selv en alvorlig høy forekomst

Det var flere tidlige livshendelser som virket inn på nåværende livskvalitet og trivsel for mennesker med autisme. Målet på livskvalitet var mer sensitivt enn trivselsmålet, men der hvor ett av målene nådde statistisk signifikans var det også tendens til at det også var en sterk tendens til at også det andre målet, viste en sammenheng med den tidligere hendelsen. Ellers synes de langsiktige sammenhengene mer personlige og hverdagslige enn de sammenhengene som er mer nærliggende i tid. Blant annet var det sammenheng mellom tidligere livshendelser og livskvalitet i 03-04 undersøkelsen. Dette understreker hvilke følger forhold som andre ser på som hverdagslige kan ha for mennesker med autisme. Ellers er det interessant at tidligere bortfall av interesser synes å ha en effekt på livskvalitet og trivsel på et senere tidspunkt og at ubehag knyttet til tidligere behandlingstiltak også synes å kunne ha en langtidseffekt.

Det var imidlertid bare få av de spesifikke livshendelsene som syntes å ha klar effekt



på livskvalitet eller trivsel. Dette er i utgangspunktet rimelig, siden man må regne med at livskvalitet og trivsel er summen av en lang rekke livsfaktorer, slik at det synes urimelig at spesifikke livshendelser skal ha en meget tydelig effekt

Effekten både av negative og positive livshendelser – både nylige og tidligere – lot seg imidlertid evaluere gjennom å summere dem opp

Oppsummeringsmessig synes det klart at antatt negative livshendelser innen nær fortid – de siste seks månedene – er knyttet til en relativt *positiv* livskvalitet og trivsel hos mennesker med autisme, så lenge det ikke blir for mange av dem. Dette gjelder uavhengig av funksjonsnivå hos menneskene med autisme. En slik observert sammenheng er klart i strid med en antagelse om at slike hendelser alltid setter livskvaliteten og trivselen ned. Den positive assosiasjonen synes imidlertid knyttet til en forekomst av negative livshendelser som er begrenset oppad til omlag to til fem negative hendelser. Når forekomsten blir høyere er dette knyttet til vesentlig lavere livskvalitet og trivsel hos mennesker med autisme og meget gode språklige ferdigheter. Hos mennesker med autisme som har relativt dårlige språklige ferdigheter er også livskvaliteten lavere, gitt et høyere antall med negative livshendelser, mens trivselen hos denne undergruppen synes å være lik når de har opplevd 2-5 eller seks eller flere negative livshendelser i den siste tiden.

Effekten av livshendelser på livskvaliteten og trivselen når det er tale om *tidligere* livshendelser, gjør sannsynligheten for sammenblanding mindre siden den antatte årsaken kommer klart først i tid, slik årsaker bør

Tidligere positive livshendelser synes å ha relativt liten betydning for livskvalitet, men større betydning for trivsel, særlig for de med meget gode språkferdigheter. Nylige positive hendelser synes å ha en klar og lineær effekt på både livskvalitet og trivsel. Dette er meget klart både hos høytfungerende og dårlig fungerende, selv om det synes å være ingen eller en svak negativ effekt av 1 versus ingen nylig positiv hendelse hos de dårlig fungerende.

Effekten av tidligere negative hendelser på livskvalitet og trivsel er stikk i strid med forventningene, når man snakker om opp til 10 tidligere antatt negative livshendelser. På dette nivået av forekomst av tidligere negative hendelser synes negative hendelser å *øke* – ikke minke – livskvaliteten og trivselen.

Dette gjelder også separat for de lavt fungerende. De høyt fungerende har alle minst, seks tidligere negative hendelser og er ikke inne i denne første diskusjonen. Men både

livskvaliteten og trivselen er såvidt høy for 6-10 tidligere negative hendelser at det ikke er særlig rom for at den skulle ha vært høyere for 0-5. Særlig gjelder dette for verdiene på livskvalitet.

Forventet effekt av tidligere negative livshendelser kan bli sett først som en funksjon av at deltakerne har opplevd mer enn seks negative livshendelser tidligere enn i de siste seks månedene før 03-04 undersøkelsen. Dette gjelder det totale utvalget så vel som underutvalgene av høytfungerende og relativt lavt fungerende.

Funnene kan forstås på flere måter. Én måte er å anta at mange av de antatt negative livshendelsene egentlig er positive livshendelser for den personen det gjelder. Slik at effekten av tidligere antatt negative livshendelser først kan bli sett etter at et høy antall hendelser er regnet med.

Særlig to ting taler imidlertid mot en slik forklaring. For det første er det tatt med som negative hendelser forhold som det er vanlig at mennesker med autisme reagerer negativt på, slik at forventningene om at de allikevel skal reagere positivt er små, gitt diagnosen. For det andre er både livskvaliteten og trivselen dårlig for verdiene 1-5, noe som i utgangspunktet gir lite rom for et ytterligere fall og gjør det rimeligere å tro at de positive reaksjonene er knyttet til at de har dårlig livskvalitet og trivsel i utgangspunktet.

Dette åpner for en alternativ forståelse av funnene: At livskvaliteten og trivselen i utgangspunktet er så lav – livet er størknet – slik at enhver forandring er av det gode. Denne forståelsen blir støttet av at den blir vist av de relativt dårlig fungerende, som har relativt lite hendelser i sitt liv og den dårligste livskvaliteten og trivselen; - som jo henger sammen med dårlige språkferdigheter. Dette er en trist effekt, men er i sitt vesen på en måte forståelig. I strid med en slik forståelse er kunnskap om at mennesker med autisme som får det problematisk i livet sitt reagerer med å bli mer autistiske og rigide, og derfor skulle reagere enda sterkere på forandringer – både positive og negative. Denne forståelsen skulle således gjelde bare hvis de personene det gjelder, ikke har en opplevelse av å ha det vanskelig/være i trøbbel. Antakelig er dette allikevel den beste forståelsen, men den er spekulativ og usikker.

Negative livshendelser i løpet av de siste seks månedene før den siste undersøkelsen fant sted, synes å ha en *positiv* og ikke en negativ effekt på livskvalitet hos de av deltakerne, som hadde opplevd fem eller færre antatt negative livshendelser.

Denne sammenhengen mellom forekomst av negative hendelser og høyere livskvalitet er større jo flere negative livshendelser deltakerne har fram til 2-5 negative hendelser.

Denne tendensen gjelder videre for forskjellen mellom 1 og 2-5 negative hendelser for de høytfungerende og for 0, 1 og 2-5 negative hendelser for de lavt fungerende.

Tendensen er sterkere for livskvaliteten enn for trivselen og mest uttalt for de lavt fungerende. Disse funnene er stikk i strid med en antagelse om at, negative livshendelser, skulle sette livskvaliteten og trivselen ned.

Livskvalitet og trivsel var lavere hos de av deltakerne som hadde opplevd mer enn fem negative hendelser. Dette gjelder både for livskvalitet og trivsel i det totale utvalget og er ytterligere tydelig hos de av deltakerne som hadde meget gode språkferdigheter. Hos de lavt fungerende gjelder funnet for livskvalitet, men ikke for trivsel, som synes å være like høy i dette underutvalget for de som hadde opplevd 2-5 og >5 negative livshendelser. Dette funnet er i tråd med antagelsen om at negative livshendelser skulle føre til en reduksjon av livskvaliteten og trivselen hos mennesker med autisme.

Funnene er nok reelle. Ingen lødig metodemessig grunn til å tro at data lyver, særlig ikke siden informantene synes å være flinke og nyanserte i sine vurderinger

Det er en klar forskjell mellom hvor mye det skjer i livet til høytfungerende og dårlig fungerende. De høytfungerende har høyere antall både av positive og negative livshendelser.

Høytfungerende og lavt fungerende synes også å reagere forskjellig på både positive og negative livshendelser, selv om dette er vanskelig å få et klart bilde av siden inndelingen av undergrupper gir liten N (antall) i begge gruppene

## **5.0. FUNNENE I PERSPEKTIV**

Det viktigste, og også det mest forstemmende funnet i oppfølgingsstudiet, av de som deltok i studiet som ga en oversikt over autismebefolkningen i 93-94, er at livskvaliteten, hadde falt så klart. Dette understrekes av, at fallet i trivsel og livskvalitet synes å være knyttet til et tilsvarende fall, i språklige ferdigheter. Dette betyr at det er en prioritert oppgave å heve livskvaliteten i voksenalderen for mennesker med autisme i Nordland

Det at voksenalderen er vanskelig er i tråd med kliniske erfaringer.

Aktivitet og innhold i form av arbeid og fritidsaktiviteter er fundamentale elementer for å opprettholde det gode liv. Kunnskap om hva som fremmer og eller hemmer en god livskvalitet må ta utgangspunkt i den enkeltes individuelle forutsetninger og fordrer at man gjør seg kjent med personens spesielle behov, men også de allmenne behov for vekselvis aktivitet og avslapping.

Akkurat som for oss alle, spiller en aktiv og stimulerende fritid en stor betydning.

For mange voksne med autisme, kan mulighetene til å utnytte og styre sin fritid være begrenset. Dels kan funksjonshemmingen i seg selv hindre full deltakelse i visse aktiviteter, dels behøver mange en riktig støtte og hjelp for å få tilgang til ulike aktiviteter.

Manglende tilbud understøttes også gjennom studier og rapporter (Tøssebro/Lundeby 2002) (IS-1456 Rapport)

Vurderer man behovet for hjelp ut ifra et omsorgsbehov fremfor ett støtte og tolkebehov, vil svært mange ikke få den hjelp de har behov for. Et oppsplittet hjelpeapparat virker uinntakelig for personer som har behov for sammensatt bistand. (Normann et al. 2003) Tjenesteyting som assistanse handler om å få til en god relasjon og et godt samarbeid.

Brukeren skal ikke bare være en mottaker av service, eller en brikke, men en aktiv og myndiggjort aktør (Nygård 1993).

Tjenesteytere skal ikke være en passiv og lydige representant for et system som bare gir bestemte tjenester eller ytelser, men en kyndig medspiller som kan assistere brukeren i kampen for å realisere ønsker og mål..

Tar man brukerens perspektiv på alvor, handler det i realiteten om en maktforsyning mellom bruker og bistandsyttere i forhold til det som tradisjonelt har vært praktisert. Max Weber har definert makt som ”en iboende mulighet i relasjoner” til å realisere bestemte interesser, selv om det møter motstand.

Å gi mennesker med omfattende og sammensatte vansker et tilstrekkelig godt tilbud, fordrer flere former for kunnskap som må være tilgjengelig; spesialisert kunnskap om de ulike lidelsene og forstyrrelsene personen har, samt hvordan kombinasjonene arter seg. I tillegg er gode tilbud til denne gruppen avhengig av en grundig beskrivelse og forståelse av det som er unikt ved den enkelte, det være seg væremåte i ulike situasjoner, særlig forhold ved lesbarhet og fortolkning, eller omgangsform tilpasset svingninger i personens dagsform.

Tjenester til personer med autismspekter lidelser krever kompetanse på mange nivå. Et problem er at tjenestene ikke har vært samordnende. Dette krever en avklaring av roller og ansvar for de som er involvert i tilbudet. Individuell plan er her et verktøy for avklaring av roller og ansvar, og dermed for samordning.

Organisering av tjenesten må ha en slik arbeidsform at spesialisttjenesten når fram til den enkelte bruker og brukerens nærmiljø, og derved blir adekvate og effektive i forhold til brukerens hverdag.

Mange av dem ser vi skader seg selv, slår, eller ødelegger dersom deres egen målrettethet, intensjonalitet eller oppmerksomhetsfokus ikke blir sett eller blir underkjent. Behovet for veiledning og støtte til de som står dem nær i slike relasjoner er fundamental. En rettsliggjøring gjennom Kap 4A. i Sosialtjenesteloven har utvilsomt bedret noe på situasjonen i forhold til at en i mye større grad, søker alternative løsninger bl.a. gjennom å se på bemanning og innhold i tjenestene. Dette er også understreket av studier (Handegård 2002, Handegård og Gjertsen 2008) som bl.a. viser at personer med omfattende bistandsbehov ofte blir gruppert sammen i kollektive boformer hvor det er en risiko for at kollektive løsninger går på bekostning av individuelle behov og ønsker.

Veiledningsansvar på spesialisthelsetjenestenivå for voksne ligger hos Habiliteringstjenesten ved de enkelte sykehus. Om henvisning gjøres dit avhenger av om de enkelte kommuner vurderer det som hensiktsmessig, som igjen fordrer

kunnskap og kompetanse. Vi har erfaring fra, at kommunene ofte inntar en ”vente og se” holdning når klienter avslutter kontakten med Autismeteamet, så her hviler et stort ansvar på oss som tjeneste, å sørge for at behov blir dokumentert, signalisert og overlappning mellom tjenestene finner sted.

Behovet for å styrke Habiliteringstjenesten i Nordland ble belyst i 2005 da Nordlandsforskning på oppdrag fra Sosial og helsedirektoratet gjorde en omfattende gjennomgang av voksenhabiliteringstjenestene ved de enkelte helseforetak.

(NF- Arbeidsnotat 1007/2005) En rekke områder ble belyst både fra brukerorganisasjoner, kommunene og fra de enkelte habiliteringsteam og mellom de ulike spesialisthelsetjenestene innenfor bl.a. Helse Nord.

På spørsmålet til kommunen om alle som har behov for veiledning fra habiliteringstjenesten blir henvist dit, svarer kommunene i Nordland, at det kun er 19 % som blir henvist til Habiliteringstjenesten.

Gjennomgangen dokumenterer at behovet for veiledning fra habiliteringstjenesten til kommunene i Nordland er stort og da særlig innenfor områdene: ”veiledning av kommunalt ansatte” (68 %), utredning/ diagnostisering/ psykolog (64 %) og ”veiledning atferdsforståelse/tilnærming ” (61 %). (s.35)

Samtidig er det kommunens ansvar å etablere koordinerende enheter i kommunen. Enheten må ha kompetanse til og gis ansvar for og koordiner kommunens helhetlige innsats rundt den enkelte. Den må sørge for at brukeren får nødvendig utredning og oppfølging.

Det er også en viktig prioritert oppgave å øke livskvaliteten hos de som har meget gode språklige ferdigheter. Dette gjelder gjennom hele skoletiden, men i særlig grad i ungdomsalderen.

Undersøkelsen bekrefter ungdomsalderen som en sårbarhetsalder for de høytfungerende. Det å bedre livskvaliteten handler i stor grad om å ta fatt i det sosiale. Men det sosiale og skolesituasjonen vet man henger sammen. Det er elevenes sosiale problemer og skolens mangelfulle didaktiske tilrettelegging som hindrer disse elevene fra å få realisert sine potensialer på skolen. Det viktigste forebyggende tiltaket blir å fremme forståelsen av forståelsesproblemene deres, hos de enkelte lærere og andre som er involvert i skoletilbudet. Kravene om individuell tilpassede opplæringsplaner, sammen med klassens og skolens organisering og virkemåte krever fokus ut over



allmenndanning slik som det tradisjonelt har vært gjort. Hyppig samarbeid skole – hjem er viktig også i den videregående skole, for tidlig å få avdekket mulige årsaker til problemer i skolen

På skolen er gode relasjoner til lærere og elever en nødvendig betingelse for trivsel og gode prestasjoner. Tilrettelegging forutsetter et tett samarbeid mellom lærerne som har ansvar for en elevgruppe, og det forutsetter også fleksibel og god utnytting av den kompetansen som lærerne besitter. De som opplever klasserommet og ikke minst friminuttene som et sosialt kaos, vil ikke skjønne når flørt eller fleip er på gang, når situasjoner blir pinlige og vil ikke vite hvordan de skal oppføre seg, og dermed bli stresset. Å stadig oppleve å komme til kort sosialt overfor andre ungdommer, vil gå utover selvfølelsen og gi negativt selvbilde på sikt. Kontroll er viktig i diskusjonen av stressfulle situasjoner og individuelle forskjeller. Mange barn og voksne med kognitive og språklige funksjonshemminger trenger at andre tar bestemmelser for dem og legger livet deres til rette på best mulig måte. De bør selvsagt ha en stor grad av selvbestemmelse og råderett over livet sitt, men de trenger gode rådgivere også når de er blitt voksne.

## **Dedikation**

**Til M., S., M. og Z.v. A.**

Selv om man er autistisk, er man først og fremmest et menneske, men man er fremmed. Det betyr, at hva der er normalt for andre mennesker er ikke normalt for mig. Og hva der er normalt for mig er ikke normalt for et rumvæsen, strandet uten en orienterings- manual.

Min personlighed er inntakt. Min selvbevidsthed er udskilt. Jeg finner stor verdi og mening i min tilværelse, og jeg har intet ønske om at blive kureret for at være mig selv. Hvis du ønsker at hjelpe mig forsøg da ikke at endre mig for at tilfredstille omverdenen. Yd mig den retfærdighet at møde mig på mine præmisser i en erkendelse af, at vi er lige fremmed for hinanden. Min væremåde er blot en dårlig kopi av dig. Stil spørgsmål til dine antagelser. Beskriv dine mål. Samarbejd med mig i et forsøk på at bygge flere broer imellem os.

Jim Sinclair, 1992



## Apendix1

*Førspråklig* ble skåret hvis:

comm1=0, comm1=1, comm2=0, comm2=1, comm3=0, comm3=1,  
comm4=0, comm4=1, comm5=0, comm5=1, comm6=0, comm6=1, comm7=0  
eller comm7=1 og comm8=0, eller hvis comm1=2, comm2=2, comm3=2,  
comm4=2, comm5=2, comm6=2, comm7=2, comm9=1, comm10=1,  
comm11=1, comm12=1, comm13=1, comm14=1 eller comm15=1 og  
comm8=1.

*Noen få ord* ble skåret hvis:

comm9=2, comm10=2, comm11=2, comm12=2, comm13=2, comm14=2,  
comm15=2, comm17=1, comm18=1, comm20=1, comm21=1 eller  
comm23=1 og hvis comm8=2, comm16=1 eller comm22=1 og comm24=0.

*Flere ord, få setninger* ble skåret hvis:

comm23=2, comm18=2, comm20=2, comm21=2, comm23=2, comm25=1,  
comm26=1, comm27=1, comm28=1, comm29=1, comm30=1, comm31=1,  
comm32=1, comm33=1, comm34=1 eller comm35=1 og hvis comm16=2,  
comm19=2, comm22=2 eller comm24=1.

*Mange ord og mange setninger* ble skåret hvis.

comm25=2, comm26=2, comm27=2, comm28=2, comm29=2, comm30=2,  
comm31=2, comm32=2, comm33=2, comm34=2, comm35=2, comm36=1,  
comm37=1, comm38=1, comm39=1, comm40=1, comm41=1, comm42=1,  
comm43=1, comm44=1, comm45=1 eller comm46=1 og hvis comm24=2,  
comm47=1, comm48=1, comm50=1 eller comm51=1.

*Godt språk* ble skåret hvis:

comm36=2, comm37=2, comm38=2, comm39=2, comm40=2, comm41=2,  
comm42=2, comm43=2, comm44=2, comm45=2, comm46=2, comm49=1,  
comm50=1, comm52=1, comm53=1 eller comm54=1 og hvis comm47=2,  
comm48=2, comm50=2 eller comm51=2 og hvis comm60=0 eller comm56=1.

*Meget godt språk* ble skåret hvis:

comm49=2, comm50=2, comm52=2, comm53=2, comm54=2, comm58=1,  
comm59=1, comm61=1, comm62=1, comm65=1 eller comm66=1 og hvis  
comm60=2 eller comm56=2.

*Avansert språk* ble skåret hvis:

comm57=2, comm58=2, comm59=2, comm61=2, comm62=2, comm63=2,  
comm65=2, comm66=2 eller comm67=2 og hvis comm60=2 og comm56=2.

*Meget avansert språk* ble skåret hvis:

den gjennomsnittlige summen av comm58,comm59,comm61,comm62 og comm66  
var større enn 1.

## LITTERATUR

Alvik, Merete. *Autister – gruppe uten tilhørighet*. Hovedoppgave I spesialpedagogikk, Statens spesiallærerhøgskole. 1985

Bakken, Trine Lise; Helversschou, Sissel Berge; Eknes, Jarle; Kalvenes, Gro; Bjella, Harald; Eilertsen, Dag Eirik; Martinsen, Harald (2004) *Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og utviklingshemming - Begrepsanalyse*. Autismenettverket

Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., & Shinnar, S (1996) *Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder*. *Pediatric Neurology*, 15, 217-223.

Baron-Cohen, S (1990). *Autism: A specific cognitive disorder of "mind-blindness"*. *International Review of Psychiatry* 2. s.81-90.

Befring E. (1998) *Forskningsmetode og statistikk*. Det norske samlaget. Oslo

Berkmann, L.F. og Syme, S.L (1979). *Social networks, host resistance, and morality: A nine year followup study of Alameda County residents*, *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.

Clark, D.J., Baxter, M., Perry, D and Prasher, V. (1999) *The diagnosis of affective and psychotic disorder in adults with autism :seven case reports*. *Autism*. 3(2) 149-164

Dalgård Steffen Odd; Døhlie, Elsa; Ystgaard, Mette Red. (1995) *Sosialt nettverk helse og samfunn*. Universitetsforlaget Oslo

DeMyer. Marian K *Parents and Children in Autism* (Washington: V. H. Winston, 1979). Also New York: Wiley.

Ellingsen. KA Jakobsen K. Nicolaysen K red. (2002) *Sett og forstått* Gyldendal Akademisk .Oslo

Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour*. Second Edition. Cambridge: Cambridge University Press

Frith, U (1992) *Autisme. En gåtes løsning*. København: Hans Reitzels forlag

Frith, U, Soares & L.Wing (1993) *Research into earliest detectable signs of autism: Communication* 27, s 17-18.

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London and Philadelphia; Jessica Kingsley Publishers.

Gillberg, C (1992) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdommar og vuxna* . Bokforlaget natur och kultur, Stockholm

- Handegård T. L. (2002) *Tvangens strukturelle og ideologiske betingelser - i boenheter for utviklingshemmede*. Nordlandsforskning rapport nr. 3/2002
- Handegård T.L. Gjertsen H. *Kapittel 4A-en faglig revolusjon? Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A*. Nordlandsforskning - Rapport nr. 1/2008
- Hansen J-I, Bliksvær T. og Berg E, (2003) *Funksjonshemmet i Nordland 2001 levekår og livskvalitet*. Nordlandsforskning rapport nr.5
- Helverschou Sissel B, Hjelle Hanne, Nærland Terje og Steindal Kari (2007) *Sosiale problem hos mennesker med Asperger -syndrom* Barn og ungdommer med Asperger – syndrom. Martinsen H, von Tetzchner S. red. Gyldendal Akademisk 2007
- Herder.G.A (1993) *Infantil autisme blant barn i Nordland fylke* Tidsskrift for Norsk Legeforening, Nr.18, 113 ( 224-279)
- Howlin,P (2000). *Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome*. Autism, 4; 63-83
- Howlin, P.,Mawhood, L., & Rutter, M. (2000) *Autism and developmental receptive language disorder: a follow –up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes*. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 41, 561-578.
- Jopp,A.D. and Keys, C.B.(2001) *Diagnostic Overshadowing Reviewed and Reconsidered*. American Journal of mental Retardation, 106 (5), 416- 433.
- Kaland, Nils: *Autisme og Asperger syndrom "Theory of mind"* Universitetsforlaget A.S 1996.
- Kittelsaa, Anna. M: *Funksjonshemmedes levekår- finns det? Studier av funksjonshemmedes levekår- en oversikt*. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. NTNU, 2004
- Kittelsaa, Anna. M : 2000 *Asperger syndrom, Levekår og psykiske vansker*. Rapport Institutt for sosialt arbeid. NTNU. Trondheim
- Klin.A, 2007. Foredrag ved 8 th Internationl European congress of Autism. Lillehammer.
- Kvale, A. M.; Schjølberg, S.: 'Autistiske mennesker og deres familier – basis og toppbelastninger' i *Spesialpedagogikk* 10/1985
- Lainhart J.E.(1999) *Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings*. International Review of Psychatry,1:278-298
- Lichtwarck.W. Handegård T.L. Bliksvær T (2005) *Gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten i Norge* Sluttrapport Nordlandsforskning

- Lund T. og Christophersen K-A, (1999) *Innføring i statistikk*. Universitetsforlagets Metodebibliotek. Oslo
- Lyngstad, Rolf.: *Makt og avmakt i kommunepolitikken*. Kommuneforlaget 2003
- Martinsen, H, 1980 *Biologiske forutsetninger for kulturalisering*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Monografiserien 6, 122-129.
- Martinsen, H., Kvale, A. M og Schjølberg, S: *Språk, kommunikasjon og familiebelastninger hos autistiske barn og ungdommer*. Monografi, Universitetet i Oslo, 1995
- Normann.T., Sandvin.J.T. og Thommesen H. (2003) *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Kommuneforlaget. Oslo
- Nygård.R (1993) *Aktør eller brikke? Om menneskets selvforståelse*. Ad.Notam
- Pallant J.(2004) *SPSS SURVIVAL MANUAL*. Open university press, McGraw- Hill Education. United Kingdom
- Ringdal K.(2001) *Enhet og Mangfold*. Fagbokforlaget .Bergen
- Rumsey, J.M., Rapoport, J. L,& Sceery, W.R. 1985, *Autistic children as adults: Psychiatric, social, and behavioral outcomes*. Journal of the American Academy of Child Psychiatry,24, s 465-473.
- Rutter, M (1970)" *Autistic Children: Infancy to Adulthood*" I Seminars in Psychiatry, Vol.2, No 4 (s 435-451).
- Sandvin J. T.(red) 1993. *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Kommuneforlaget. Oslo
- Schalock, RL. Brown, I., Brown, R Cummings, R, A., Felce, D., Matikka, ., et al. (2002). *Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of and international panel of experts*. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schuler,A.L og Prizant, B.M (1987) *Facilitating Communication : Pre-language Approaches* Chapter.19. Ed, Cohen, Donnellan. Handbook of autism and pervasive developmental Disorder Winston & Sons Silver Spring, Maryland
- Siverts, Brit Eli: *Det autistiske syndrom beskrevet ut fra atferdsteoretisk referanseramme med hovedvekt på språkutvikling*. Hovedoppgave til embetseksamen 1977. SSLH.
- Skog O.J (2003) *Å forklare sosiale fenomener*. Gyldendal Akademisk. Oslo.

Solbakken, S (1997) *Autisme og livsløp, perspektiver på livskarrieren til 10 av de første diagnostiserte i Norge*. Oslo; Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk, Autismeprogrammet.

Solbakken, S (1998) *Autisme: Utvikling og livskvalitet - en populasjonsstudie*. Autismeprogrammet. Nasjonalt program for utvikling av autisemekompetanse. Oslo  
Thorsnæs Geir (1997). *Stabilitet og kontinuitet i omsorgen for mennesker med autisme*. Rapport nr. 4.A Autismeprogrammet. Nasjonalt program for utvikling av autisemekompetanse. Oslo

Tøssebro, T (1996): *En bedre hverdag? Utviklingshemmetes hverdag etter HVPU-reformen* Oslo: Kommuneforlaget

Tøssebro, J og Lundebj, H (2002) *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim NTNU

Sparrow, Sara S, Balla, David A and Pearson Domenic Cicchetti *Vineland Adaptive Behavior Scales. Interview edition Survey Form Assessments*, Bloomington, MN

Stubberud, H(2004) *Fra tvang til autonomi*. Autisme i dag. Bind 31. nr2-2004

Taylor, S. E. (1995) *Health psychology*, 3rd edition. New York: McGraw-Hill.

Tetzchner, S von og Martinsen, H.(2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon. Innføring i tegnopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Tetzchner, S von (2003) *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming*. Gyldendal Akademisk. Oslo

Wing, L (1996) *The autistic spectrum*. London: Constable

Wing, L & Gold, J. (1997). "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification" i *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 11-29.

Winnubst, J.A.M. og Schabracq, M.J.(1996). *Social support, Stress and organization* I: M.J. Scabracq Winnubst og C.L. Cooper (red.), *Handbook of work and health psychology* (s.87-104). New York: John Wiley

World Health Organization (1993) *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva

Østerud.Ø., Engelstad F. og Selle P.,(2003) *Makten og Demokratiet .En sluttbok fra Makt- og demokratiutredningen Kap.10.; 152-164*

### **Lover, Utredninger og Rapporter:**

Helse og Omsorgsdepartementet: Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) Av 2. juli 1999nr. 63 med endringer, sist ved lov av 21.desember 2000 nr. 127( i kraft 1.januar 2001)

Helse og Omsorgsdepartementet: Lov om sosiale tjenester 1993, sist endret: 1/1 2008  
Sosial og helsedirektoratet: lov om sosiale tjenester kap.4A. Rundskriv 15-10/2004.  
*Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*

Sosial og helsedirektoratet: Forskrift om individuelle planer 8.juni 2001

Sosial – og helsedirektoratet: Juni 2007. Rapport IS-1456 Vi vil, vi vil, men får vi det til? *Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming.*

NOU (2001:22): *Fra Bruker til Borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*

Sosialdepartementet (1989-1990). Stortingsmelding nr. 47. *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*

NOU (1989:17): *Tjenestetilbud til Autister (Autismemeldingen)*

### **Nettadresser:**

[www.autismenett.no](http://www.autismenett.no)

[www.Helsebiblioteket.no](http://www.Helsebiblioteket.no)

Vedlegg:

Brev til foresatte

Intervjuspørreskjema med hjelpekort.

Samtykkeerklæring.





# Populasjonsstudie i Nordland 2003

## BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

1. Stedskode: .....

2. Personkode: .....

3. Kjønn: Jente:  Gutt:

4. Alder: .....

5. Alder ved diagnose: .....

6. Dato for utfylling: .....

7. Hvem har fylt ut skjemaet: Skole:

Hjem:  Avlastning:

Arbeid:  Annet: .....

8. Diagnose: .....

9. Tilleggsdiagnoser: Epilepsi:

Psyk.utvikl.hem.:  Cerebral parese:

Døv/hørselhem.:  Blind/synshem.:

Bevegelseshem.:  Tuberøs sclerose:

Psykiatrisk tilleggsdiagnose: .....

Annet: .....

10. Medisinske forhold: .....

11. Faste medisiner: .....

## OM UTFYLLING

## LIVSHENDELSER

12. Små og store, positive og negative hendelser i livet påvirker livskvaliteten. Vi vil nå spørre om noen livs hendelser som vi vet kan ha betydning. Har N i løpet av de siste 6 månedene eller tidligere i livet vært utsatt for, fått eller opplevd noe av følgende:

FLERE KRYSS MULIG

- a) forelskelse
- b) nye venner
- c) kjæreste
- d) skifte av betydningsfulle nærpersoner (hovedkontakt, lærer, osv.)
- e) utilgjengelighet av familie/venner
- f) blitt uvenner med familiemedlemmer eller venner
- g) alvorlig sykdom/ulykkeshendelse (som har krevd behandling)
- h) smertefulle eller ubehagelige opplevelser knyttet til menstruasjon
- i) oppnådd/mestret et personlig mål som også sees på som verdifullt av andre (f.eks. det å lære å lese)
- j) nye aktiviteter/interesser
- k) forandringer i døgnets/hverdagens innhold (f.eks. ferie)
- l) bortfall av aktiviteter/interesser
- m) vellykket ferie/tur
- n) mislykket ferie/tur
- o) tap av betydningsfull gjenstand
- p) sterkt ubehagelige opplevelser knyttet til behandlingstiltak
- q) skifte av bosted/flyttet ut i egen bolig
- r) omfattende endring av dagtilbudet
- s) skifte av skoletilbud/arbeid
- t) andre hverdagslige hendelser
- u) andre alvorlige hendelser
- v) sykdom hos familie/venner
- w) fått et søsken (omgås daglig)
- x) fått et nytt familiemedlem (omgås daglig)
- y) far/mor mistet jobben, andre viktige negative hendelser i familien

Siste 6 mnd	Tidligere i livet
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## TILTAK

### 13. Klientstatus i Autismeteamet: KUN ET KRYSS

- a) N er aktiv klient
- b) N har vært aktiv klient
- c) N har ikke vært aktiv klient

### 14. Tiltak har blitt satt i gang med fokus på: (Bare tiltak teamet har medvirket til) FLERE KRYSS MULIG

- a) atferdsvansker
- b) språk/kommunikasjon
- c) igangsetting av nye aktiviteter
- d) stimulering av personens initiativ/selvstendighet
- e) hverdagsferdigheter

## SOSIALE RELASJONER

### 15. Vurdering av sosialt kontaktnett. Når du ser på N sin sosiale omgang med andre mennesker, vil du på bakgrunn av din kjennskap til N mene at det er riktig å si at han: KUN ET KRYSS

- a) er isolert
- b) har for lite sosial kontakt med andre
- c) har tilfredsstillende sosial kontakt med andre
- d) har sosial kontakt med for mange

### 16. Når du vurderer i hvilken grad N verdsetter og liker å være sammen med andre, mener du at han: KUN ET KRYSS

- a) ønsker mye mer kontakt med andre
- b) ønsker noe mer kontakt med andre
- c) er tilfreds med mengden av kontakt med andre
- d) ønsker mindre kontakt med andre

### 17. Hyppighet av sosial kontakt med:

ET KRYSS PR. LINJE

	Nesten daglig	Omtrent hver uke	Omtrent hver mnd	Noen ganger årlig eller sjeldnere	Treffes ikke/ikke kontakt
a) familien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) andre slektninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) fagpersoner med nærpersonstatus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) naboer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) arbeidskolleger/skolekamerater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**18. Sosial nærhet. Vurder hvor nært forhold det er mellom N og de menneskene som inngår i hans sosiale nettverk. Legg til grunn hvor viktig de enkelte er for N, ikke vurder kvantiteten, men kvaliteten.**

1 = PERSONEN SPILLER INGEN SPESIELL ROLLE FOR ..., 7 = SPESIELT NÆRT FORHOLD

ET KRYSS PR. LINJE

- a) familien
- b) andre slektninger
- c) fagpersoner med nærpersonstatus
- d) naboer
- e) venner
- f) arbeidskolleger/skolekamerater

	1	2	3	4	5	6	7
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**LIVSKVALITET**

**19. Livssituasjonen. Vurder hvor godt fornøyd du tror N er med:**

1 = DEN DÅRLIGSTE SKÅREN; "KUNNE IKKE VÆRT VERRE", 7 = DEN OPTIMALE SKÅREN, "KUNNE IKKE VÆRT BEDRE"

ET KRYSS PR. LINJE

- a) sin totale livssituasjon
- b) bosituasjonen
- c) forholdet til venner
- d) forholdet til familie
- e) fritidsaktiviteter
- f) skole/dagtilbud/arbeid

	1	2	3	4	5	6	7
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**20. Psykisk og personlig tilfredshet. Vurder hvor godt fornøyd du tror N er med hensyn til hans:**

1 = DEN DÅRLIGSTE SKÅREN; "KUNNE IKKE VÆRT VERRE", 7 = DEN OPTIMALE SKÅREN, "KUNNE IKKE VÆRT BEDRE"

ET KRYSS PR. LINJE

- a) generelle helsetilstand
- b) psykisk velvære
- c) selvbilde
- d) generell trivsel

	1	2	3	4	5	6	7
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**26. Hvordan vurderer du omfanget av N sitt dag/skoletilbud?** KUN ET KRYSS

- a) for omfattende, skulle hatt mer fritid
- b) passelig omfang
- c) litt for få timer
- d) altfor få timer - er sterkt underaktivisert
- e) vet ikke

1= DEN DÅRLIGSTE SKÅREN; "KUNNE IKKE VÆRT VERRE", 7= DEN OPTIMALE SKÅREN, "KUNNE IKKE VÆRT BEDRE"

ET KRYSS PR. LINJE

**27. Hvordan vurderer du innholdet i dag/skoletilbudet til N:**

1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**28. Hvordan vurderer du graden av struktur/oversiktighet i dag/skoletilbudet?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**29. Hvordan vurderer du de målsetn./ treningsomr. dag/skoletilbudet?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**30. Hvordan vurderer du N sin interesse for dag/skoletilbudet?** KUN ET KRYSS

- a) helt uinteressert
- b) helt uinteressert
- c) både/og
- d) delvis interessert
- e) meget interessert
- f) uaktuelt/vet ikke

## FRITIDSAKTIVITETER/AVLASTNING

**31. Hvordan vurderer du omfanget av organiserte fritidsaktiviteter for N?** ET KRYSS

- a) for omfattende
- b) passelig omfang
- c) litt for få timer
- d) alt for få timer - er sterkt underaktivisert
- e) vet ikke

**32. Hvordan vurderer du N sitt initiativ til å delta i fritidsaktiviteter?** KUN ET KRYSS

- a) helt passiv, tar aldri initiativ
- b) stort sett passiv, kan noen ganger medvirke
- c) variabel
- d) kan noen ganger selv ta initiativ
- e) tar ofte initiativ til fritidsaktiviteter
- f) uaktuelt/vet ikke

**33. I hvilken grad aktiviserer N seg på egen hånd i fritiden?** KUN ET KRYSS

- a) aldri, er bare passiv eller selvstimulerende
- b) stort sett passiv eller selvstimulerende, kan en sjelden gang aktivisere seg
- c) variabel
- d) aktiviserer seg ganske mye på egen hånd
- e) er normalt aktiv i fritiden
- f) uaktuelt/vet ikke

**34. Hvordan vurderer du den hjelp N får til å benytte seg av fritidsaktiviteter?**

KUN ET KRYSS

- a) får for mye hjelp
- b) får passelig med hjelp
- c) får for lite hjelp
- d) får alt for lite hjelp
- e) uaktuelt/vet ikke

**35. Er det etablert en avlastningsordning – i hvilket omfang?**

- a) antall hele døgn pr. måned: .....
- b) timeavlastning pr. uke: .....

**36. Hvordan er avlastningen organisert?** KUN ET KRYSS

- a) privatavlastning i familien
- b) avlaster er hjemme hos N
- c) annen privatavlastning
- d) avlastningsbolig – alene med personale
- e) avlastningsbolig sammen med andre
- f) avlastning på institusjon
- g) har ikke avlastning

1 = DEN DÅRLIGSTE SKÅREN; "KUNNE IKKE VÆRT VERRE", 7 = DEN OPTIMALE SKÅREN, "KUNNE IKKE VÆRT BEDRE"

ET KRYSS PR. LINJE

**37. Hvordan vurderer du omfanget av avlastningen?**

1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**38. Hvordan vurderer du innholdet i avlastningstilbudet?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**39. Hvordan vurderer du innholdet i N sine organiserte fritidsaktiviteter?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**40. Hvordan vurderer du graden av struktur/oversikt for N i fritiden?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**41. Hvordan vil du vurdere støttekontakttilbudet?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**42. Har N støttekontakt – i hvilket omfang?** ..... timer pr. uke

**43. Er det etablert en ferieordning for N – i hvilket omfang?**

antall døgn ferieavlastning: .....

## FORSTÅELSE FOR SPRÅK OG KOMMUNIKASJON

### 44. I hvilken grad blir N sin måte å kommunisere på forstått av de han har kontakt med?

1= IKKE ER MULIG FOR VEDKOMMENDE Å FORSTÅ NOE SOM HELST, 7= HELE KOMMUNIKASJONEN BLIR FORSTÅTT

ET KRYSS PR. LINJE

	1	2	3	4	5	6	7
a) foreldre/foresatte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) lærer/dagpersonale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) annen familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) naboer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) skole/arbeids kamerater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) personale i bolig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) støttekontakt el.l.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## BESKRIVELSE OG VURDERING AV HJELPETILTAK

### 45. Vurder helhetsinntrykket av den hjelp som er gitt i ulike faser av N sin utvikling.

HVITE BOKSER  GJELDER OPPFØLGING AV BARNET, GRÅ  GJELDER OPPFØLGING AV FAMILIEN

1= DEN DÅRLIGSTE SKÅREN; "KUNNE IKKE VÆRT VERRE", 7= DEN OPTIMALE SKÅREN, "KUNNE IKKE VÆRT BEDRE"

ET KRYSS PR. LINJE PR. FARGE

	1	2	3	4	5	6	7
a) spedbarnsalder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) tidlig førskolealder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) sein førskolealder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) tidlig skolealder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) sein skolealder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) ungdomsårene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) voksen alder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Individuell plan: 0= Ingen planer om individuell plan

1=Det skal lages individuell plan

2=Individuell plan er skrevet men ikke igangsatt

3=Individuell plan er tatt i bruk



Hjelpkort for  
Spørreskjema

Væremåte skjema

Svært dårlig

Dårlig

Både/og

Bra

Svært bra

**Spm. 24**

"Reagerer"

-Ikke

-Lite

-Normalt

-Mye

-Svært mye

**Spm.25**

Svært negativt

Negativt

Både / og

Positivt

Svært positivt

Populasjonstudie

**Spm.17**

-Nesten daglig/daglig

-Omtrent hver uke

-Omtrent hver mnd

-Noen ganger årlig el.

sjeldnere

-treffes ikke/Ikke kontakt

**Spm.18 skala 1-7**

1. Spiller ingen spesiell rolle

2

3

4

5

6

7 spesielt nært forhold

TS Skåren

1 Kunne ikke vært verre

2 Missfornøyd

3 For det meste missfornøyd

4 Både /og

5 For det meste fornøyd

6 Fornøyd

7 Kunne ikke vært bedre

**Spm.21**

1 Svært Dårlig

2 Dårlig

3 Litt dårlig

4 Både/og

5 Litt Bedre

6 Bra

7 Svært Bra



Til:  
Til: INFORMANTER  
Her, Foresatte/Verge/Nærpersoner eller primærkontakt.

Deres ref.:

Vår ref.:

Sted/Dato:  
Bodø 27.03.03

## **FORESPØRSEL OG INFORMASJON TIL DELTAGERE I AUTISMENETTVERKET'S *UTPRØVING* AV KARTLEGGINGSSKJEMA:**

- \* PSYKISK HELSE, AUTISME OG UTVIKLINGSHEMMING,
- \* PROSJEKT "VÆREMÅTE". OG
- \* UTVIKLING OG LIVSKVALITET; EN OPPFØLGINGSSTUDIE.

Autismeteamet i Nordland skal i løpet av 2003 gjennomføre 3 prosjekter, hvorav 2 i regi av det nasjonale Autismenettverket og Autismeenheten ved Universitetet i Oslo.

### **1. prosjekt**

Utvikling av et eget kartleggingsverktøy for psykisk lidelse til denne gruppen, startet i august 2001 gjennom opprettelse av en prosjektgruppe som skal bygge opp et knutepunkt som igjen skal kunne tilby hjelp til mennesker med autisme og psykisk lidelse.

Mandatet til prosjektgruppen er:

- \* Utvikle spisskompetanse på diagnostisering, behandlingstiltak og helhetlige tjenestetilbud til mennesker med autisme og psykiske lidelser.
- \* På sikt kunne tilby veiledning til behandlingenheter som har ansvar for målgruppen
- \* Bidra til utvikling i samarbeid mellom de ulike instanser som mennesker med autisme og psykisk lidelse naturlig vil komme i kontakt med her: Kommunehelsetjenesten, Habiliteringstjenesten og Psykiatriske spesialisttjenester.
- \* Utvikle veiledningsmetoder for grupper av omsorgspersonell som arbeider med mennesker med autisme og psykiske lidelser.

Kartleggingsverktøyet har til hensikt å avdekke evt. symptomer på psykisk lidelse hos mennesker med autisme.

*Autismeteamet i Nordland skal bistå prosjektet gjennom utprøving av dette kartleggingsverktøyet på et tilfeldig utvalg av autisme populasjonen i Nordland fylke.*

## **2. prosjekt "Væremåte"**

Et av satsningsområdene til Autismeenheten er å bedre den individuelle tilretteleggingen av tilbud og tjenester til mennesker med autisme. I dette arbeidet kommer *Prosjekt Væremåte* inn som et fagutviklingsprosjekt.

Mål.

Barn og unge voksne med autisme har store individuelle forskjeller i væremåte. Dette har sin bakgrunn både i diagnosekriteriene, eventuelle tilleggsvansker og andre forhold. For å tilpasse opplæringen slik at hver enkelt i størst mulig grad er mottakelig for læring, er kunnskap om diagnose viktig, men ikke tilstrekkelig. Målsettingen for dette prosjektet er å lage et system for å velge egnede tiltak, metoder og teknikker i arbeid med barn og unge med autisme, slik at arbeidsmåte og tiltaksmidler skreddersys for det enkelte individ.

*Autismeteamet i Nordland skal bistå dette prosjektet ved å gjennomføre intervju med nærpersoner her; foreldre/foresatte.*

*Lærere/miljøpersonalet vil få tilsendt/utlevert spørreskjemaet og blir bedt om å fylle dette ut.*

## **3. prosjekt "Utvikling og livskvalitet" - oppfølgingsstudie**

Autismeteamet i Nordland i samarbeid med Autisprogrammet (nå Autismeenheten, UiO) gjennomførte en studie med fokus på utvikling hos mennesker med autisme. (Solbakken 1998).

Dette var en meget omfattende studie, som ga en viktig oversikt over utviklingen hos mennesker med autisme på de fleste sentrale funksjonsområder. I tillegg ble den enkeltes livssituasjon kartlagt, samt brukerevaluering vedr. hjelpetiltak for den enkelte person med autisme og familien.

*Autismeteamet i Nordland skal nå foreta en oppfølgingsstudie hvor en del av de samme funksjonsområder og den enkeltes livssituasjon kartlegges.*

*Brukerevaluering av hjelpetiltak vil bli sendt ut ved en senere anledning og skal besvares anonymt.*

*Denne oppfølgingsstudien sammen med data fra de to øvrige prosjektene vil gi viktig informasjon om opplæring/behandling og omsorgssituasjon, utvikling og livskvalitet til personer med autisme i Nordland. Dette vil igjen danne grunnlag for en evaluering av autismeteamets innsatsområder.*

Vi vil med dette informasjonsbrevet komme med en forespørsel om deltagelse i utspørringen av kartleggings skjemaene.

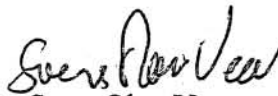
Som foresatte/pårørende vil dere måtte signere samtykkeerklæring.

Utspørringen er underlagt taushetsplikt, etter: "Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker av 10.feb.1967 § 13-13e".

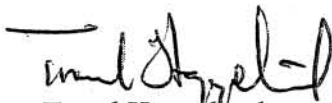
Tillatelse til å samle inn og oppbevare data omfattes av personopplysningsloven av 15.des.2000, forskrift § 7-25, a-e. All informasjon om personene som prosjektene omfatter, er anonymisert og deres navn forekommer ikke på noe skjema som sendes videre fra oss. Som foresatte/pårørende vil dere bli kontaktet over telefon av en av Autismeteamets konsulenter, og dersom dere takker ja til å delta, vil tid og sted for intervju avtales senere.

For ytterligere informasjon vedr. prosjektene kan det tas kontakt med undertegnede ved Autismeteamet i Nordland på tlf. 75 50 19 38.

Med vennlig hilsen



Sven-Olav Veia  
Leder i Autismeteamet



Trond Heggelund  
Prosjektansvarlig



## SAMTYKKEERKLÆRING

Det bekreftes at undertegnede er inneforstått med hva samtykket innebærer, at det kan trekkes tilbake når som helst, og at det er gitt frivillig.

Sted: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Signatur: \_\_\_\_\_

Fordi \_\_\_\_\_ ikke selv kan gi samtykke,

gis samtykke av \_\_\_\_\_,

som er (pårørendestatus): \_\_\_\_\_.

Samtykket er innhentet av : \_\_\_\_\_

Stilling : \_\_\_\_\_