

Sluttrapport Prosjekt nr. 2010/03/0022 Autisme og familieliv

Søkerorganisasjon: Autismeforeningen i Norge

Område: Rehabilitering

Innhold

Forord	1
Sammendrag	1
Kapittel 1 Bakgrunn for prosjektet/målsetting	2
Kapittel 2 Prosjektgjennomføring/metode	2
Kapittel 3 Resultater og resultatvurdering	2
Kapittel 4 Oppsummering/konklusjon/videre planer	3

Forord

Hensikten med denne rapporten er å beskrive kort utarbeidingen av heftet autisme og familieliv. Heftet omhandler det å leve i familie med ett barn med en autismespekterdiagnose. Prosjektet hadde et opphold på omkring ett år på grunn av fødselspermisjon, men har blitt ferdigstilt i løpet av den forlengede tiden. Prosjektgruppen bestod av 2-3 personer, alle ansatt i Autismeforeningens administrasjon. På grunn av prosjektgruppens størrelse ble framdrift vanskelig i løpet av prosjektleders permisjon.

Sammendrag

Bakgrunnen for prosjektet var et opplevd behov om informasjonsmateriale om det å leve i en familie der ett barn har en autismespekterdiagnose. Målet var ikke et hefte basert på forskningkunnskap, men å dele erfaringer og historier om å leve i en «annerledes» familie. Dette mener vi at vi har fått til. Selv om prosjektperioden var preget av at prosjektleder var i permisjon og i redusert arbeidstid, samt at det var vanskeligere enn antatt å innhente historier, har heftet blitt ferdigstilt.

Prosjektgruppen opplevde arbeidet som lærerikt, både i forhold til innholdet i historiene og metodene som kreves for prosjektarbeid, med hovedvekt på det siste. Autismeforeningen ønsker å fortsette med prosjektbasert utvikling av informasjonsmateriale, og vil ta med seg kunnskapen og erfaringene fra dette prosjektet.

Kapittel 1 Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Bakgrunn for prosjektet var at Autismeforeningen får mange henvendelser om temaet familieliv. Å leve med et familiemedlem som har autismediagnose byr på både utfordringer og gleder.

Autismeforeningen har registrert at mye av hjelpeapparatets fokus på familier kun handler om foreldrene, deretter barnet med diagnosen og til sist søsken. Familien utover foreldrene blir sjelden en del av fokuset, selv om for eksempel søsken kan være en viktig ressurs.

Autismeforeningen ønsket på bakgrunn av dette å gi ut et hefte som presenterer historier fra familiemedlemmer for å gi et bilde av hvordan familielivet med et familiemedlem med autismespekterdiagnose kan være. Vi ønsket å skape en bevissthet rundt alle medlemmene i familien og deres situasjon, og spore til diskusjon og bevisstgjøring både innenfor familien og i hjelpeapparatet.

Kapittel 2 Prosjektgjennomføring/metode

Her beskrives den praktiske gjennomføringen av prosjektet og hvilke metoder som er benyttet. Et eventuelt samarbeid med andre frivillige organisasjoner eller andre instanser kan nevnes her. Videre hva som er gjort i forhold til opprinnelig prosjektplan og hva som eventuelt ikke er gjort. Eventuelle endringer av målsetting eller planlagte delmål beskrives og forklares. Det samme gjelder endringer i for eksempel aktivitetsnivå, målgruppe og progresjon, eller andre endringer. Eventuelle avbrudd, permisjoner og andre praktiske problemer/forhold redegjøres for her.

Ansvar for gjennomføring av prosjektet ble lagt til Autismeforeningens sekretariat. Prosjektperioden ble forlenget med ett år på grunn av svangerskapspermisjon og redusert arbeidstid for prosjektleder. Det viste seg også vanskeligere enn antatt å innhente familiers historie, noe som medførte endringer i framgangsmåte. Hftet består i dag av intervjuer med medlemmer i en familie og to fortellinger/essays skrevet av henholdsvis en mor og en søster, samt et dikt.

Etter at tekstene var innhentet viste det seg at et fokus for hftet ville bli at mestring henger sammen med aksept for den situasjonen man er i. Å leve i en familie der ett av barna har en autismespekterdiagnose er både krevende, givende, godt og vondt. Man bærer på en sorg, men man lærer mye om å være unik.

Kapittel 3 Resultater og resultatvurdering

Selv om gjennomføringen ikke fulgte progresjonsplanen slik den ble planlagt har lært oss i prosjektgruppen om nødvendigheten av prioriteringer og ansvarsfordeling. Uforutsette hendelser, slik som permisjoner og redusert arbeidstid for prosjektleder kan overkommes ved mer klarlagte delmål og bedre ansvarsfordeling. Prosjektet har vært svært lærerikt og sporet oss i prosjektgruppen inn på nye måter å tenke på informasjonsarbeid

Resultatet er blitt et hefte som omhandler erfaringer, ikke faglig kunnskap, men dette var også målet. Det er ment å anspore til refleksjon og bedre forståelse for det å leve i familie med ett barn med en autismespekterdiagnose. Dette mener vi hftet gjør. Det er intervjuer med en familie der barnet med autisme bor hjemme, og alle lever i situasjonen her og nå. Intervjuene suppleres med essaylignende refleksive tekster der forfatterens barn/søsken er blitt voksne. Fokuset ble, som nevnt, rettet mot aksept og mestring. Hftet planlegges distribuert som pdf på nett og til dels også i trykket versjon.

Kapittel 4 Oppsummering/konklusjon/videre planer

Alt i alt har prosjektet gitt viktig kunnskap og erfaringer om å utvikle informasjonshefter.

Autismeforeningen ønsker å fortsette med prosjektbasert utvikling av informasjonsmateriale, og vil ta med seg kunnskapen og erfaringene fra dette prosjektet. Vi ønsker å jobbe videre med flere informasjonshefter med andre aktuelle temaer.