

Oslo, 6. mai 2013

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet  
Pb. 8036 Dep  
0030 Oslo  
Postmottak@bld.dep.no

Vårt arkiv: 2013H002  
Saksbehandler: JJ og RBH

*Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som medfører omfattende funksjonsvansker. Vanskene griper inn i ulike livsområder og varer hele livet. Hovedvanskene er knyttet til: omfattende forståelsesvansker knyttet til språk, kommunikasjon og sosiale relasjoner, uttalte begrensninger i aktiviteter og interesser, samt særegne reaksjoner på omgivelsene.*

*Autismeforeningen i Norge ble stiftet i 1965 og har ca. 4.700 medlemmer. Foreningen er en sammenslutning av personer med diagnoser innen autismspekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.*

## LEVEKÅR OG TILTAK FOR MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING

I høringsnotatet fra BLD av 22. mars 2013 heter det at Regjeringen ønsker at høringsinstansene særlig uttaler seg om (1) *hvorvidt beskrivelsen i notatet overordnet sett gir et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming innen ulike sektorer*, og (2) *hvordan reformens intensjon om normalisering av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn.*

Autismeforeningen gir her sitt hørings svar i fire punkter:

- 1. Normaliseringsbegrepet bør erstattes av begrepene inkludering og deltakelse.**
- 2. Personer med autismspekterdiagnoser (ASD) er ikke eksplisitt omfattet av høringsnotatet. Det er avgjørende for levekårene til mennesker med ASD at så blir tilfelle i stortingsmeldingen.**
- 3. Kunnskaps- og kompetansemangel**
  - a. Fagkompetansen i tjenesteytingen har sunket. Den må styrkes, og andel fagutdannede i tjenesteytingen må heves.**
  - b. Kompetansen om ASD i barnevernstjenestene må heves for å bedre tiltakene overfor familier og barn med særskilte behov.**
- 4. Det er store mangler i støtte til familier med særskilte omsorgsoppgaver. Mange foreldre klarer ikke å kombinere arbeid og omsorgen for barn med særskilte behov. Dagens velferdsordninger ivaretar ikke familier med funksjonshemmede barn godt nok, og må styrkes.**

Normaliseringsbegrepet er diffust, og gjør at det tilstrebes mest mulig likhet med majoriteten av befolkningen. Det gjør at alle tiltak initieres for at de med hjelpebehov skal ha et liv som er mest mulig likt som de vi kaller "normale", men som vi likevel ikke har noen god definisjon på. Autismeforeningen mener at normaliseringsbegrepet må bort, og at det må erstattes av begrepene inkludering og deltakelse. Dette er begreper som bedre viser hvordan tilretteleggingen gir positive effekter, og gir et bilde av hvordan de med ASD øker sin livskvalitet med riktige tiltak, selv om de ikke har en "normalisering av tilværelsen".

Side1/3

Forskning viser at mer enn halvparten med alvorlig utviklingshemming har så store utfordringer innen de tre kjerneområdene som definerer autismespekterdiagnoser (ASD), at de fyller kravene for å få ASD (Wing, 1989). Mange med kombinasjonen ASD og utviklingshemming får store atferdsvansker. Det medfører store utfordringer for hjelpeapparatet. Det synes å være høyere forekomst av utfordrende atferd hos de med lavere kognitiv funksjon og hos de som også har autisme, noe som gjør denne gruppen mer sårbar, (se feks Holden og Gitlesen 2006; Myrbakk og Tetzchner 2008).

Gruppen med høytfungerende autisme og Asperger syndrom er ikke utviklingshemmede, men har utfordringer som er gjennomgripende og livslange innenfor kommunikasjon, gjensidig sosial interaksjon og organisering. De trenger ofte mye og spesielt tilrettelagt oppfølging for å mestre alle funksjoner i livet. Autismeforeningen mener derfor at hele ASD-gruppen eksplisitt må omfattes av stortingsmeldingen.

Gruppen med ASD er også mer utsatt for psykiske tillegglidelser som er vanskelig å gjenkjenne uten god kompetanse om dobbeldiagnoser. Mange går derfor med alvorlige psykiske plager uten å få hjelp for det. (Bakken 2010; BUFDir Rapport 1-2013 s. 79.) Autismeforeningen mener det er alvorlig og bekymringsfullt at mennesker med ASD og utviklingshemming med psykiske lidelser er underrepresentert i utredning, behandling og faglig fokus, til tross for at forekomsten av psykiske lidelser er høyere i denne gruppen.

Mennesker med ASD trenger fagpersoner rundt seg. De trenger fagkompetanse som er spesielt rettet inn på deres utfordringer. Tiltak som settes inn må være individuelt tilrettelagt, og ta utgangspunkt i kjerneproblematikken ved ASD. Det er en forutsetning for livskvalitet at tilværelsen er preget av kontinuitet, langsiktighet og forutsigbarhet. I bolig og skole/arbeid betyr det færrest mulig personer å forholde seg til, og at det er fagpersoner med rett kompetanse som jobber rundt dem. Autismeforeningen mener at f.eks. antall vernepleiere er for lavt representert.

Det har vært flere nasjonale satsinger for å heve kompetansen for denne gruppa, blant annet Autismeprogrammet som kom i 1994, og Autismenettverket som bestod fra 1999 til 2005. I 2006 kom Autisemeenheten, som skal bidra til å sikre kompetansen rundt personer med ASD. Differentialdiagnostikk og korbomiditet gjør at behovet for spesialkompetanse på feltet er høy.

Autismeforeningen har i alle år poengtert nødvendigheten av økt antall fagutdannede og økt kunnskap og kompetanse på ASD, og kan ikke annet enn igjen å benytte anledningen til å innstendig oppfordre til en kraftig innsats for å bedre denne situasjonen. Kunnskapsmangelen om ASD er også omtalt av Autismeforeningen i bekymringsmelding om barnevernstjenesten (26.06.2012) og i høring om forslag til endringer i Barnevernloven (30.10.2012).

**Uten økt fagkompetanse i de tjenesteytende instansene fremstår ønsket om varig gode levekår og god livskvalitet for utviklingshemmede som urealistisk.**

**Spesielt er det behov for satsing på habiliteringskompetanse.** Autismeforeningen ser at økt kompetansen på habiliteringsarbeid generelt og individuell plan spesielt vil ha direkte betydning for bedre livsvilkår for mennesker med ASD da habiliteringskompetanse og individuell plan innebærer fokus på samordning av tjenester fra flere forskjellige tjenesteytere som mennesker med ASD vanligvis har behov for. Autismeforeningen opplever i liten grad at de politiske satsingene på habiliteringene er fulgt opp, og stiller seg bak høringsuttalelsen fra Avd. for nevrohabilitering, Oslo universitetssykehus Ullevål.

Det er bred tverrpolitisk enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne skal så langt mulig bo hjemme sammen med familien. Derfor er det underlig at familieperspektivet ikke er løftet frem i notatet. Autismeforeningens erfaringer er at (slik det er nevnt i høringsnotatet s. 72) det er store mangler i støttekontakt- og avlastningsordningene. Belastningen i familiene er stor også på grunn av at de store omsorgsoppgavene gjør at en av forldrene ofte må jobbe mindre, eller være ute av jobb i perioder. **Disse familiene trenger forståelse og tiltak i form av lønnskompensasjon og avlastnings- og støttetiltak.**

Vennlig hilsen

Annette Drangsholt  
Leder

Åse Gårder  
Daglig leder