

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036 Dep
0030 OsloKvinne- og barneklubben
Avdeling for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger
AutismeenhetenVår ref.: Deres ref.: Saksbeh.: Dato:
30.4.2013

Oppgis ved all henvendelse

Innspill til Høringsnotat - Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Fra Nasjonal kompetanseenhet for autisme, OUS

I høringsnotatet savner vi beskrivelser av de spesielle behov mennesker med autisme og utviklingshemming har, de ekstra utfordringer gruppen ofte representerer for hjelpeapparatet, og en tydeliggjøring av de spesielle tiltak denne gruppen derfor trenger.

Det har over lang tid vært en bred faglig og politisk enighet om at kvalitativt gode tjenester til mennesker med autisme krever spesiell kompetanse, og ved fra planlegging og iverksettelse av HVPU- reformen har dette vært nedfelt i en rekke dokumenter, for eksempel:

- NOU 1989: 17: "Tjenestetilbudet til autistiske mennesker", Autistutvalgets innstilling.
- Stortingsmelding nr. 47 (1989-90): "Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming"
- Stortingsmelding nr. 54 (1989-90): "Om opplæring av barn, unge og voksne med særlige behov"
- Stortingsmelding nr. 35 (1990-91): "Om opplæring av barn, unge og voksne med særlige behov", Tilleggsmelding.
- Innstilling fra arbeidsgruppen nedsatt av Sosialdepartementet i samarbeid med Kirke- og Undervisningsdepartementet: "Kompetansesystem for autister og andre med lignende spesialiseringsbehov" november 1991.
- Rundskriv I-37/2000: Autismenettverket – en orientering om oppgaver for og organisering av nasjonalt kompetansenettverk for personer med autisme (Sosial og helsedepartementet og Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet)

Et behov for å tydeliggjøre situasjonen for mennesker med autisme og utviklingshemming (UH)



er begrunnet i bl.a følgende:

En stor andel personer med utviklingshemning (UH) har så store vansker innen de tre kjerneområdene som definerer autisme, at de dekker kriteriene for Autismespekterforstyrrelse (ASD). Mer enn halvparten av de med alvorlig UH har ASD, og om lag 75 – 80 % av personer med klassisk autisme har UH.

Nyere studier viser langt høyere forekomst av autisme (0,6 – 0,7 %; Fombonne, 1999, 2005; Hem & Husum, 2008 og 0,8 %, Surèn et al, 2012). Økningen forklares hovedsakelig med utvidede diagnosekriterier, øket kompetanse i å gjenkjenne tilstanden, spesielt hos personer med normalt evnenivå og hos personer med andre medisinske tilstander og syndromer hvor de fleste også har UH. De nyere forekomsttallene får betydning for dimensjoneringen av og behovet for kompetanse i tjenestetilbudet.

Personer med både autisme og UH synes å være spesielt sårbare i forhold til utfordrende atferd og psykiske vansker. Blant mennesker med UH, synes det å være høyere forekomst av utfordrende atferd hos de som er kognitivt lavere fungerende og hos de som også har autisme (Bouras, et al., 2003; Emerson, et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2006; Hove & Havik, 2008; McClintock et al., 2003; Myrbakk & von Tetzchner, 2008; Tyrer et al., 2006, von Tetzchner, 2003).

Mennesker med autisme synes også å være mer sårbare for å utvikle psykiske lidelser, særlig angst og depresjon. For eksempel ble mistanke om psykisk lidelse og alvorlige tilpasningsproblemer funnet hos mer enn 50 % av en gruppe med autisme og UH sammenlignet med om lag 20 % av en gruppe med UH uten autisme (Bakken et al., 2010). Tidligere har psykiske lidelser blitt overskygget av autismen, og identifisering av de psykiske tilleggslidelsene er avgjørende for adekvat behandling. Vanskelighetene med å gjenkjenne psykiske lidelser hos denne gruppen fører til at mange går med alvorlige plager uten å få riktig hjelp.

Mennesker med autisme har altså ofte flere tilleggsvansker eller komorbide tilstander, for eksempel epilepsi, sansetap, genetiske syndromer, andre nevropsykiatriske tilstander og psykiske lidelser. Forekomsten av andre syndromer sammen med ASD er høyere enn ellers i befolkningen (Rutter), og identifisering av autismevanskene synes avgjørende for adekvat behandling.

Det er allment akseptert at heterogeniteten i funksjonsnivå og symptomatologi innen Autismespekteret er større enn innen andre grupper og at identifisering av komorbiditet og tilleggsvansker er avgjørende for tiltakene. Dette er krevende differentialdiagnostikk og forutsetter spisskompetanse og samarbeid mellom eksperter, nærpersoner og lokalt hjelpeapparat.



Britta Nilsson
Seksjonsleder
Autismeenheten



Sissel Berge Helverschou
Ph.d., Psykologspesialist
Autismeenheten