

Oslo, 30. oktober 2012

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036 Dep
0030 Oslo
postmottak@bld.dep.no

Vårt arkiv:
Saksbehandler:RBH

Autismespekterdiagnoser (ASD) er gjennomgripende utviklingsforstyrrelser 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 autismespekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.

HØRINGSINNSPILL TIL FORSLAG OM ENDRINGER I LOV 17. JULI 1992 NR 100 OM BARNEVERNTJENESTER (BARNEVERNLOVEN) MED TILHØRENDE FORSKRIFTER.

Det vises til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets (BLD) høringsnotat av 5. sept. 2012 med forslag til endringer i lov om barneverntjenester.

Vår høringsuttalelse består av:

1. Oppsummering
2. Begrunnelse for uttalelser
3. Bekymringsmelding sendt til BLD 26. juni 2012, ang. barnevernets inngripen i familier med barn som har autismevansker.

1. OPPSUMMERING

Autismeforeningen ser frem til departementets vurderinger av den barnevernfaglige og normative retningen for barnevernet, som omtales i høringsbrevet.

Autismeforeningen mener det må ligge føringer i lovverket som sikrer at det innhentes nødvendig autismefaglig kompetanse når det er behov for det. Autismespekterforstyrrelser er komplekse tilstander som krever spesiell kompetanse; tilleggstudanning og erfaring, for å kunne diagnostisere.

Autismeforeningen støtter minimumsnormen for ansatte i barnevernet. Vi mener at det må jobbes med et kvalitetsforbedringsprogram som sikrer oppdatert kunnskap, god kvalitet i tilbudet, og likt tilbud i alle kommuner.

Autismeforeningen vil lovfeste retten til at det riktige lovverket anvendes overfor barnet/ungdommen, og at det stilles forsvarlighetskrav til tjenestene og barnas rettssikkerhet.

2. BEGRUNNELSE FOR UTTALELSENE

Kap.5 Autismeforeningen er enig i barnevernpanelets forslag om minimumsnorm på 5 ansatte. Det vil sikre bredere erfaring og kompetanse i det kommunale barnevernet. Gjennom et minimumstall for ansatte, og innføring av et kvalitetsforbedringsprogram, bedres rettsikkerheten for barna.

Kap 7.4 Autismeforeningen støtter målsettingene i forhold til samhandlingsproblematikk først i kapittel, men vil legge til viktigheten av å innhente nødvendig fagkompetanse. For å sikre at barn med vansker innen autismespekteret får riktig hjelp, må det foreligge krav om innhenting av spesialistkompetanse på området når det er antydninger om at det kan foreligge en autismespekterdiagnose (ASD). Målet må alltid være at det enkelte barn får et riktig tjenestetilbud, og at ressursene utnyttes på en effektiv måte for å sikre best mulig hjelp til flest mulig.

Kap. 9. Autismeforeningen mener at det bør jobbes med et kvalitetsforbedringsprogram. Der bør det ligge klare maler for utredninger, og for samarbeidsavtaler med helsedirektorat og helseregioner.

Målet må være at det gjøres bedre kartlegginger i forhold til behov og utfordringer, og at det da blir enklere rutiner for å koble inn kompetanse på f. eks. autismevansker.

Autismeforeningen mener også at helsetjenesten må inn å yte tjenester til personer med ASD, også når de er under omsorg av barnevernet/plassert i en barnevernsinstitusjon. Det er vesentlig for at personen skal få riktig og tilstrekkelig hjelp. Klare maler vil sikre en mer likeverdig oppfølging i alle landets kommuner.

Kap.10.3. Autismeforeningen mener det er nødvendig med et tillegg, for å sikre kompetansen og støtter Bufdir's utspill om at det bør opprettes en nasjonal kunnskapsbase. Autismeforeningen er bekymret for barn/ungdom med autismevansker som blir plassert på barnevernsinstitusjoner. De vil ha rett til å bli behandlet etter helse- og sosiallovgivningen, men vil i institusjon bli underlagt barnevernlovens bestemmelser om bl.a. makt og tvang. Disse bestemmelsene vil være til stor skade for barn/unge med ASD.

Finansiering er et tema Autismeforeningen er bekymret i forhold til. En institusjonsplass i barnevernet er statlig finansiert, mens en plass i en barnebolig betales av kommunen. Det kan da bli et økonomisk spørsmål hvilket tiltak som blir valgt. Det må være et overordnet perspektiv som avgjør hvilke tiltak som er til det beste for det enkelte barn.

Side2/5

Kap. 12 Hva er forsvarlighet? Høringen sier noe om hva forsvarlig er, men loven presiserer ikke noe. Dette blir en skjønnsmessig vurdering og vil ikke sikre likeverdig oppfølging i landet. Et forsvarlighetskrav vil være bra, fordi det da stilles krav til utøvelsen av barnevernet. Opprettelse av Individuell Plan (IP) kan være med og sikre at barnet får riktig oppfølging, og kan si noe om hva som er forsvarlig i forhold til dette barnet.

Kap 16 Autismeforeningen ser at institusjoner med behandlingshjem kan være viktige tiltak for barn/ unge med atferdsvansker. Vi vil understreke viktigheten av å ha autisfefaglig kompetanse i kartleggingen av disse barna/ungdommene, og kompetent veiledning av behandlingshjemmene der det foreligger en ASD. Autismeforeningen mener også at helselovgivningen må benyttes i behandlingshjemmene når det gir en bedre oppfølging av ungdommen. Det har spesielt stor betydning i forhold til reglene om makt og tvang.

Kap.20. Autismeforeningen støtter departementets syn om at det utvikles en tilsynsmodell basert på tilsynsmetodikk. Foreningen støtter departementets forslag om at det ikke alltid må være tilsynsfører rekruttert av barnevernet. For barn med ASD som er plassert i fosterhjem, kan det være nødvendig med tilsyn av en person med fagkompetanse innen autismespekteret

3. BEKYMRINGSMELDING - BARNEVERNETS INNGRIPEN I FAMILIER MED BARN SOM HAR AUTISMEVANSKER

Autismeforeningen har det siste året registrert en markant økning i henvendelser fra fortvilte foreldre til barn med autisnevansker som har opplevd at Barnevernet har grepet inn og foretatt omsorgsovertagelse. I en del av sakene har vedtaket blitt omgjort etter at det har blitt klart at barnet har autisnevansker – som Barnevernet har vansker med å skille fra tilknytningsvansker.

Autismeforeningen ser det nødvendig å informere ansvarlig departement, slik at det kan treffes nødvendige tiltak for å avhjelpe denne uholdbare situasjonen.

AUTISME ELLER TILKNYTNINGSFORSTYRRELSE?

Sakene som kommer inn til Autismeforeningen kjennetegnes av at det biologiske perspektivet gjerne blir oversett. Det kan ofte være vanskelig å sondere mellom symptomer på autisme og tilknytningsforstyrrelse. Også barn som ennå ikke har fått en diagnose (for eksempel i skolealder) kan ha en biologisk betinget utviklingsforstyrrelse. Det ligger i sakens natur at barn med normal eller høy intelligens og normalt språk i praksis ofte får sin autisnevanskerdiagnose sent, da kjennetegnene blir tydelige først etter skolestart hos disse tilsynelatende godtfungerende barna. Når barnevernet kommer i kontakt med slike barn som strever med sosial funksjon og som ennå ikke har fått diagnose, må det avklares først om barnet kan ha en mulig autisnevanskerdiagnose.

Autismeforeningen mener det er nødvendig at det rettes fokus mot årsaksforholdene i sakene da likeartede symptomer kan ha forskjellige årsaker og være forskjellige fenomener.

Når et barn strever eller ikke utvikler seg som forventet er det helt nødvendig at det undersøkes om dette kan ha grunnlag i en utviklingsforstyrrelse. Det er store individuelle variasjoner hos barn som får diagnoser i autismespekteret, og Autismeforeningen har inntrykk av at det særlig er de såkalte godtfungerende barna i autismespekteret som blir utsatt for urett og feilbehandling ved at de rives ut av sitt vante miljø og plasseres i fosterhjem eller institusjoner.

Det må sørges for at disse barna blir henvist til en instans som kan gjøre den diagnostiske utredningen.

Det må sikres gode rutiner som fanger opp disse barna, slik de blir tilbudt en diagnostisk vurdering før barnevernet evt. går videre med andre tiltak i forhold til barnets miljø og omsorgssituasjon.

OMSORGSOVERTAKELSE ELLER PRAKTISK HJELP TIL OMSORGSIVER?

Familier som har barn med autisnevansker er ofte utsatt for store belastninger, både emosjonelt, økonomisk og praktisk. For utenforstående kan det virke som om familiesituasjonen er preget av omsorgssvikt, uten at dette er tilfellet.

For mange familier som har omsorg for barn med autisnevansker fungerer ikke avlastningstilbud og andre støttefunksjoner tilfredsstillende. Belastningene ved å ha omsorgen for barn og unge med autisnevansker kan gi inntrykk av dårlige omsorgsmiljøer. Tilsynelatende dårlige omsorgsevner kan være uttrykk for behov for praktisk og økonomisk støtte.

SAMARBEIDSVANSKER ET SYMPTOM PÅ MANGLENDE OMSORGSEVNER?

Det synes som en utfordring for Barnevernet å forstå at en familie med barn med autisnevansker i seg selv er i en krise, men at krisen ikke grunner i manglende omsorgsevner. Oftest er det praktisk-økonomisk hjelp og faglig-pedagogisk veiledning som er løsningen, ikke omsorgsovertagelse.

Å bli kontaktet av Barnevernet er forbundet med et stort stigma og er en tilleggsbelastning som i seg selv kan forårsake symptomer som kan feiltolkes. Kommunikasjons- og samarbeidsvansker kan like gjerne være krise-/stressreaksjoner som manglende evne og vilje til å gjøre det beste for sine barn.

KOMPETANSE OG TVERRETATLIG SAMARBEID

Autismeforeningen er bekymret over at kompleksiteten i saksforholdene og nødvendigheten av samhandling fagfolk imellom kan hende er for stor for dagens ressurser og rutiner i Barnevernet. Barnevernskonsulenter har, etter det

Autismeforeningen kjenner til, ikke diagnostiseringskompetanse. Innleide fagfolk har ofte heller ikke denne kompetansen, og/eller ikke tid nok til å gjøre et godt nok arbeid. Autismespekterforstyrrelser er komplekse tilstander som krever spesiell kompetanse; tilleggstudanning og erfaring, for å kunne diagnostisere.

I møte med ulike instanser i hjelpeapparatet opplever familier ofte at fagideologi skygger for reell hjelp og ønske om å forstå familienes og barnas utfordringer. Altfor ofte synes det som om instansene har en nærmest urokkelig forforståelse som overskygger enkelttilfellenes særegenheter. Faginstanser finner naturlig nok oftest noe som bekrefter deres hypoteser, og fokus på mulige alternative årsaksforklaringer og problemkarakteriseringer er spesielt utfordrende når flere instanser er involvert. Ikke sjelden går det prestisje i sakene, enten overfor familiene og/eller overfor andre faginstanser, for eksempel BUP, Habiliteringstjenesten, Helseforetakenes regionale fagmiljø og Autismeenheten på Rikshospitalet

Det er avgjørende for barnas beste at samarbeidet mellom Barnevernet og BUP, Habiliteringstjenesten, Helseforetakenes regionale fagmiljø og Autismeenheten på Rikshospitalet fungerer slik at utredning og diagnostisering kan gjennomføres grundig – før Barnevernets eventuelle inngripen.

Like fullt er det avgjørende at dokumentasjonskravet for vedtak i Barnevernet styrkes. I vedtaksinnstillinger må det være rom for drøftelser, og vurderingene må dokumenteres fortløpende slik at de kan etterprøves.

Tiltakene må alltid uansett være basert på en god forståelse av barnets grunnleggende utfordringer og faktiske behov. De grunnleggende utfordringer som barn med ASD har er biologisk betinget og defineres som en funksjonshemming. Disse barna vil ha langvarige behov for koordinerte og helhetlige tjenester fra hjelpeapparatet. Det er nødvendig at dette får konsekvenser for planlegging av tiltak. Det må etableres en lokal ansvarsgruppe og det må utarbeides en individuell plan. Ansvaret for koordinering av tiltakene for denne målgruppen må forankres i kommunens etat for omsorgstjenester, da det er denne som uansett skal ha det langsiktige ansvaret.

Vennlig hilsen
Autismeforeningen i Norge

Annette Drangsholt (s.)
Leder

Åse Gårder
Daglig leder