

Oslo, 20. februar 2013

Helse- og omsorgsdepartementet  
postmottak@hod.dep.no

Vårt arkiv: 2013H001  
Saksbehandler: Eldri Ytterland

*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.*

## HØRINGSUTTALELSE - UTVIDELSE AV PASIENTSKADELOVENS VIRKEOMRÅDE TIL Å OMFATTE BARNEBOLIGER, KOMMUNALE RUSINSTITUSJONER OG ALDERSHJEM

### KONKLUSJON

Autismeforeningen mener det er svært viktig at barn med autismspekterdiagnoser i barne- og avlastningsbolig får et sterkere vern ved helseskader forvoldt av sosialfaglig personell, assistenter og vikarer. De trenger særlig sterkere vern mot skader forvoldt som resultat av systemsvikt eller ved skader der enkeltpersoner ikke kan stilles til ansvar.

Autismeforeningen stiller seg derfor bak utvalgets anbefaling om at pasientskader voldt i barne- og avlastningsboliger bør omfattes av pasientskadeloven.

### BAKGRUNN

Erfaringene med barne- og avlastningsboliger er varierte. Mange boliger fungerer godt, men mange boliger har store mangler, både når det gjelder rutiner, helseoppfølging og i særlig grad når det gjelder tilgangen på autismspesifikk kompetanse.

Autismeforeningen ser med bekymring på Helsetilsynets observasjoner om mangler og svikt i forhold til legemiddelhåndtering, individuelle planer, vekttap hos barna og manglende system i forhold til avviksmeldinger. Autismeforeningen får mange henvendelser fra foreldre/pårørendesom er bekymret for sine barn som bor i barne-/avlastningsboliger.

Autismeforeningen vil understreke betydningen av at personalet i barne- og avlastningsboliger har relevant kompetanse både i forhold til helsestell og til autisme. Mennesker med autismspekterdiagnoser kan reagere annerledes på f.eks. smerte og sykdom enn det som er vanlig. Mange barn i barne- og avlastningsboliger mangler språk for å uttrykke smerte og sykdom. Det er derfor svært viktig at personalet har innsikt i det enkelte barns signaler og kommunikasjonsformer.

Side1/2

Autismeforeningen er bekymret for utviklingen med stadig større andel ufaglærte i barne- og avlastningsboliger.

Mangel på autismspesifikk kompetanse hos ansatte i barne- og avlastningsboliger kan føre til feilaktig tolking av barnets signaler og mangelfull observasjon av sykdom og forsinket eller manglende henvisninger til helsehjelp. Det rapporteres om feilaktig eller manglende oppfølging/behandling som f.eks. over- og feilmedisinering. Dette er hyppigst hos de som har atferdsvansker, og noe Autismeforeningen ser med bekymring på.

Autismeforeningen ser en åpenbar sammenheng mellom god autismekompetanse hos personalet og trivsel hos mennesker med autisme. Det er svært viktig at barn med autismspekterdiagnoser i barne- og avlastningsbolig får et sterkere vern ved helseskader forvoldt av sosialfaglig personell, assistenter og vikarer, men ikke minst et sterkere vern som resultat av systemsvikt eller ved skader der enkeltpersoner ikke kan stilles til ansvar.

Autismeforeningen stiller seg bak utvalgets anbefaling om at pasientskader voldt i barne- og avlastningsboliger bør omfattes av pasientskadeloven.

Vennlig hilsen

Annette Drangsholt

Leder

Åse Gårder

Daglig leder