

Oslo, 15. september 2022

*Autismeforeningen i Norge ble stiftet i 1965 og har ca. 7000 medlemmer. Foreningen er en sammenslutning av personer med diagnoser innen autismspekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.*

*Autismespekterdiagnoser (ASD) er gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som medfører omfattende funksjonsvansker. Vanskene griper inn i ulike livsområder og varer livet ut. ASD medfører omfattende forståelsesvansker knyttet til språk, kommunikasjon og sosiale relasjoner, uttalte begrensninger i aktiviteter og interesser, samt særegne reaksjoner på omgivelsene.*

## INNSPILL TIL MELDINGSARBEID – NASJONAL HELSE- OG SAMHANDLINGSPLAN

### 1. DE VIKTIGSTE UTFORDRINGENE Å ADRESSERE

Autismeforeningen i Norge takker for muligheten til å komme med innspill og vi vil minne om NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelsen og til personer med Tourettes syndrom og vi etterlyser i denne sammenheng tiltak i henhold til funnene i utredningen. Funnene i NOU'en, Riksrevisjonens rapport og våre innspill er gjenkjennelige tilbakemeldinger fra våre medlemmer.

Vi opplever store mangler i oppfyllelse av rettighetene for personer med autismspekterdiagnose (ASD) og familien gjennom hele livsløpet. Det er vanskelig å få oversikt over tjenestene og over hvem som har ansvaret. Det er utfordringer innen samhandling av ulike tjenester og det er store forskjeller på tilbud ut fra hvor man bor.

Hovedutfordringer er manglende ressurser i form av for få ansatte, for stram økonomi og innsparing i tjenestene.

Lite kunnskap og kompetanse blir ofte løftet som en problemstilling og AiN ser behovet for et kompetanseløft om og rundt ASD. Manglende ressurser og kompetanse om ASD fører til manglende holdninger, forståelse, tilrettelegging og nødvendige tiltak som fører til uhelse, tilleggs lidelser og redusert livskvalitet.

Det er en gjengs tilbakemeldinger fra våre medlemmer og andre som kontakter oss at etter at diagnosen er satt så er det lite, så godt som ingen opplæring og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Dette oppleves da belastende å få en diagnose, ikke til hjelp og muligheten til tidlig innsats går tapt. Rett hjelp til rett tid er avgjørende for god livskvalitet.

Dagens organisering av spesialisthelsetjenesten er uoversiktlig, det er vanskelig for pasienter, pårørende og fagpersoner å vite hvem som har ansvaret, hvor og hvordan pasientforløpet er organisert. Dette er godt beskrevet i kapittel 6 i NOU 2020:1 og beskriver godt tilbakemeldingene vi får. Det er ennå stor grad av vent og se holdning ved mistanke om

diagnose, spesielt for de som har "høyere fungering på spekteret" og for jenter. Dette kan føre til tilleggsvansker som f eks psykiske lidelser og rus.

Det etterspørres også fra personer med ASD, pårørende og fagpersoner praktisk opplæring i tilrettelegging. Tilrettelegging og opplæring om diagnosen og praktisk hjelp i hverdagen er tiltak som er med på å forebygge psykiske tilleggs lidelser og utenforskap. Tilrettelegging og kommunikasjons verktøy er viktige nøkler til et likeverdig liv med god livskvalitet.

Ved ASD og psykiske lidelser og rus er det svært lite kompetanse og mangel på tilbud som ivaretar personer med ASD. Det gjelder både lavterskeltilbud, akutt og behov for langvarig innleggelse. Innen DPS og psykiatrien er tilbakemeldingene at det er et svært lite helhetlig syn på personens mentale helse. Mange får tilbakemelding om at behandlere kan hjelpe enten for ASD, psykiatri eller rus. Eksempel på et typisk avslag er: *"Det opplyses at hen har asperger syndrom. Hen tilbys da dessverre ikke vurdering og oppfølging da hen er utenfor vår målgruppe."*

I utredningsforløpet må det være spesialisthelstjenestesteden oppgave å informere om eksisterende rettigheter og muligheter for hjelp innen helse- og omsorgstjenester.

Slik vi ser situasjonen tilrår ofte spesialisthelsetjenesteden tjenester, men det blir ofte avvik i vedtak og tjenester fra kommunen og klager innfries sjelden. Det er problematisk å få et likeverdig liv når kommunen har så stor grad av økonomisk selvstyring.

Dagens situasjon er at det er store kommunale ulikheter i tildeling, stor ventetid og lavt tilbud. Mange av dagens avlastningstiltak oppleves å ikke være tilrettelagt for hele spekteret innen ASD.

## 2. AKTUELLE TILTAK

Det er behov for å sikre og styrke samhandling mellom spesialisthelsetjenesteden og kommunale tjenester. At kommunene forplikter til å følge faglige anbefalinger.

Det er behov for "en dør" inn til spesialisthelsetjenesteden som sørger for en tverrfaglig utredning og oppfølging slik at man ikke blir kasteballer i systemet, dette må gjelde gjennom hele livsløpet. Spesialisthelsetjenesteden må styrkes ressursmessig.

AiN mener at spesialisthelsetjenesteden må gi helhetlige tjenester og behandling etter pasientenes behov gjennom hele livsløpet. Slik det er nå oppleves det som en sjeldenhet å få helhetlige tjenester.

Styrking og likeverdig mulighet til tidlig innsats og intensiv behandling som Eibi. Der ikke Eibi er rett oppfølging, må det finnes andre metoder og oppfølging. Tidlig innsats, rett hjelp til rett tid.

AiN mener at et kompetanseløft er nødvendig i kommunene, spesialisthelsetjenesteden og utdanningsinstitusjonene. Dette vil være med på å sikre at sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning, det er også nødvendig med tverrfaglig samarbeid.

Det er behov for at det gis rett hjelp til rett tid. Det må etableres gode tjenester med spisskompetanse og nok ressurser. Dette forutsetter forskning av god kvalitet på dette området.

Implementeringen av barnekoordinatorer i alle kommuner er svært viktig. Det bør etableres 100% koordinatorstillinger i alle kommuner. Koordinatorene må ha kompetanse på ASD rettigheter, bred kunnskap om tilgjengelige tilbud og IP. De må samarbeide på tvers av kommunegrensene for å sikre god kunnskapsflyt.

AiN mener det er avgjørende for gode tjenester at personer med ASD og pårørende får definere egne behov og medvirke i utarbeidelse av plan for oppfølging, støtte og bistand i hverdagen. Midler som kommunen får må øremerkes.

En tilsynsordning bør etableres for å etterse at kommunene gir tverrfaglige tjenestene som er tilpasset, helhetlig og koordinerte.

Det må også være slik at medhold på klage hos Stats Forvalteren fører til endringer i tjenesten, og det sikres at ikke påklager opplever "straff" for å ha klaget.

Vi mener at det er viktig at de regionale fagmiljøene og helseforetakene samarbeider og at det utarbeides nasjonale faglige retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling/oppfølging for ASD. Videre at ASD inkluderes i oversikt over tilstander i prioriteringsveilederen for psykisk helse for voksne.

### 3. PÅGÅENDE ARBEID OG GODE EKSEMPLER

Vi er glade for at det har kommet en kartlegging for barn og unge i barnevernet og vi håper at dette fører til at barn med ASD ikke blir meldt til barnevernet på feil grunnlag f eks skolevegring. AiN er opptatt av at barn og ungdom med ASD har rett til en trygg og stabil omsorgssituasjon, til barnets beste.

Forslag på et godt eksempel er kommunene i Hallingdal som tidligere har opprettet et ressursteam for autismespekterforstyrrelser og asperger syndrom. Ressursteamet er tverrfaglig og tverretatlig, og består av to ressurspersoner fra hver kommune. Teamet skal være et interkommunalt mestringstilbud hvor kommunene kan søke bistand i enkeltsaker, be om kompetanseheving/kursing av ansatte, og veiledning til familier og personer med autisme og asperger.

Vi ser frem til kommunenes videre arbeid med barnekoordinator. Vi oppfordrer til å følge feks Tønsberg og Karmøy med å ansette koordinatorer i heltidsstillinger. Dette vil føre til spisskompetanse og koordinerende tjenester.

Til sist så håper vi dere etter en krevende periode med pandemi fortsetter arbeidet med NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelsen og til personer med Tourettes syndrom og kontakter oss for videre samarbeid.

Forøvrig vil vi takke for muligheten å gi innspill.

Med vennlig hilsen

Hjørdis Annette B. Drangsholt  
Styreleder i Autismeforeningen i Norge

