

Til Helse- og omsorgsdepartementet

HØRINGSUTTAELSE – NOU 2020:1

Autismeforeningen i Norge (AiN) takker utvalget for en omfattende, og nødvendig, utredning. Utredningen gjenspeiler mye av det våre medlemmer henvender seg til oss om.

Vi er ikke overrasket over utvalgets funn og anser utredningen som en anerkjennelse av dette.

Utvalget har belyst, og gjort et godt og grundig arbeid på et område som fremstår som svært mangelfullt. Det formidles og foreslås en rekke anbefalinger som fremstår som gode tiltak. AiN krever at anbefalingene implementeres og at det skjer snarest.

Det er viktig å understreke at autismspekterdiagnoser (ASD) er et vidt spekter og en svært heterogen gruppe. På den ene enden av spekteret finner man personer med dyp utviklingshemming og ASD og på den andre enden finner du høyt begavede personer. Personer med ASD er sårbare for forandringer, spesielt i overganger. Selv om personer med ASD er veldig forskjellige, så er det en del likhetstrekk som er avgjørende for god livskvalitet. Det er viktig at det tas høyde for å skape stabilitet, trygge rammer, forutsigbarhet og at det tas utgangspunkt i deres styrker når tjenester og oppfølging skal utarbeides, og at den enkelte får mulighet til å definere sine egne behov. Alle har rett til å bli hørt, akseptert og blir tatt med når avgjørelser skal taes.

AiN MENER RAPPORTEN HAR MANGLENDE FOKUS OG ANBEFALINGER

- AiN mener det er mangler på barnehage og skole. Se vedlegg 1.
- AiN mener det er mangler på skolevegring. Se vedlegg 2
- AiN mener det er mangler på barnevern. Se vedlegg 3.
- AiN mener det er mangler på avlastning. Se vedlegg 4.
- AiN mener det er mangler på eget hjem. Se vedlegg 5.
- AiN mener det er mangler på tvang og makt. Se vedlegg 6.
- AiN mener det er mangler fokus på at ungdom og voksne får diagnosen sent i livet og deres behandling og oppfølging. AiN krever eget pakkeforløp for denne gruppen.
- AiN mener det er viktig at TryggEst innføres i alle kommuner, vi mener dette er viktig for forebygging, avdekking og håndtering av vold og overgrep mot risikoutsatte voksne.

- AiN mener at grensen for Fri rettshjelp må justeres. Mange personer kontakter AiN fordi de kunne trenge hjelp med rettslige spørsmål. Bare et fåtall personer med autisme er i arbeid, dermed har de ikke råd til å få hjelp når de har behov for det. AiN mener at disse personene bør få fri rettshjelp.
- AiN mener det er mangler angående eldre med ASD. Eldre med ASD er særskilt sårbare for endringer. AiN krever at tilrettelegging skal ses på som livslangt. AiN krever at det innføres obligatorisk opplæring på ASD til ansatte i eldreomsorgen. AiN vi krever forskning på dette feltet.
- AiN mener det er mangler angående tildeling av hjelpemidler. Mange av våre medlemmene forteller at de har problemer med å få tildelt nødvendige hjelpemidler som kommuniserings- og organiseringsverktøy, bilsete, trillevogn, tilpasset seng, stullebord, aktivitets og idretts-hjelpemidler og bil.
- AiN mener det mangler fokus og anbefalinger angående transport. Mange med ASD har transport til skole i oppveksten. Denne retten faller bort for lærlinger og etter endt videregående skole. Det at man da må benytte offentlig transport er ofte grunnen til at mange faller utenfor arbeidsliv og aktiviteter. AiN mener denne praksisen er diskriminerende og ikke gir muligheter på lik linje.
- AiN mener det er mangler fokus og anbefalinger vedrørende atferd som utfordrer. Det er behov for spisskompetanse på praktisk veiledning og opplæring i hvordan man kan forebygge og avverge voldelig atferd. Mange familier klarer ikke belastningen og går i oppløsning. Det er spesielt viktig å ta hensyn til at belastningen på søsken blir stor. Dessverre er det svært få steder som kan tilby hjelp. Kommunene har ofte ikke kompetanse på dette området. Det samme gjelder for mange av habiliteringstjenestene.

AiN krever 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.

- AiN krever at rettigheter, utredning, behandling, tjenester og forskning må tilpasses samisk språk og kultur. Det er nødvendig å få oversatt informasjonsmaterieil til nord, lule og sørsamisk språk. Digitale hjelpemidler må være tilpasset samisk språk og kultur. AiN viser til SANKS, Sâmi Klinihkka.
- AiN mener det er viktig for å kunne gi likeverdige tjenester for at personer med ASD og pårørende med minoritetsbakgrunn får tilpasset informasjon, og nødvendig tilgang på tolk. Mange strever med tabuer og misforståelser, språk og begreper. Det er vanskelig å finne ut av hvordan systemene i Norge fungerer, hva ASD er og hvilke konsekvenser det har for barnet og familien. De har lite kunnskap om rettigheter og det kan være utfordrende å få dem til å ta imot hjelp.

8.2.1 OPPFYLLELSE AV EKSISTERENDE RETTIGHETER

Autismeforeningen opplever store mangler i oppfyllelse av rettighetene for personer med autismespekterdiagnoser (ASD). Dette bekreftes av utvalgets kartlegging. Det er vanskelig å få oversikt over tjenestene og over hvem som har ansvaret, og det er store variasjoner i utredning og oppfølging utfra hvor man bor. Lav kunnskap og kompetanse om autisme fører til manglende forståelse, tilrettelegging og nødvendige tiltak. Mange opplever å ikke få de tjenestene de har behov for og krav på, det er krevende for personer med ASD og familiene deres å få rett hjelp til rett tid. Det er særlig utfordrende det er komorbide tilstander og tilleggsutfordringer.

TILSYN

Lovverk og rettigheter finnes, men blir ikke fulgt av de instansene som skal oppfylle hensikten med loven. AiN mener tilsyn må se på om tjenestene er helhetlige og sammenhengende og på tvers av tjenestenivåer. Det er spesielt viktig at hensynet til personer med ASD blir fulgt i overganger.

FNs spesialrapportør har gitt Norge skarp kritikk for måten norske myndigheter forholder seg til konvensjonen for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og andre lover og rettigheter. Denne kritikken har til nå ikke utløst mange nye tiltak fra myndighetenes side.

LEDELSE

Mange av utvalgets forslag vil forutsette økonomisk satsing. Men mange utfordringer kan også løses ved at en satser på mer innovativ ledelse i tjenestene. Det er behov for holdningsendringer! Lederne må utfordres på at de må lytte mer til personer med autisme og deres pårørende for å forbedre tjenestene. De må i større grad legge vekt på kvalitetssikring ved hjelp av brukermedvirkning. Det er et lederansvar å få til god praksis.

BRUKERES OG PÅRØRENDES ERFARINGER

Autismeforeningen slutter seg til utvalgets funn. Fremover blir det viktig å ta i bruk erfaringskonsulenter og reell brukermedvirkning. Ofte inviteres det til brukermedvirkning etter beslutninger er tatt.

Mange personer med autisme føler at deres stemme ikke blir hørt og at de kan ha vanskelig for å forstå det som blir kommunisert. Det må tilrettelegges og tas hensyn til at det kan være utfordrende å både ta imot, tolke og bearbeide informasjon. For mange er det også behov for å tilrettelegge slik at de kan gi uttrykk for egne ønsker.

AiN er takknemlig for at utvalget har fremhevet viktigheten av brukerorganisasjoner, og støtter utvalgets beskrivelse. AiN opplever også at vi til en viss grad har overtatt veiledning, opplæring for personer med ASD, deres pårørende og fagpersoner, i mangel av tilbud i kommuner, fylker og spesialisttjenester. Dette er en omfattende og krevende oppgave for foreningen

Brukermedvirkning i forskningsprosjekter om autisme må sikres og anses som en selvfølgelighet.

Erfaringskonsulenter bør brukes i større grad. Dette kan være mennesker med ASD og pårørende.

Autismeforeningen får mange henvendelser fra mennesker som selv nylig har fått diagnosen, mennesker

som møter utfordringer i hverdagen og ikke minst pårørende som har barn eller voksne barn med ASD. De fleste føler at de skal forholde seg til et offentlig apparat som er vanskelig å finne fram i.

Erfaringskonsulenter må også være involvert i pasient og pårørendeopplæring.

8.2.2 MESTRING OG SELVBESTEMMELSE

For å oppnå mestring og selvbestemmelse for personer med ASD er det en forutsetning at utfordringer blir oppdaget, diagnosen satt, at behovene personen med ASD blir anerkjent og at tiltak iverksatt. Det er avgjørende at tjenestene er helhetlige, individuelt tilrettelagte og har en langsiktig plan med livsløpsperspektiv.

I dagens situasjon får sjelden personen med ASD eller deres familie definere sine behov for hjelp og oppfølging, og opplever til stadighet avkortninger, ikke å bli trodd eller overvurdert.

Mange med ASD beskriver behov for en "talk" i møte med hjelpeapparatet og ellers i hverdagen for å føle mestring og bli forstått. Hjelpeapparatet må alltid være oppmerksom på dette i møtet med personer med ASD og spørre om de vil ha med seg noen i møtet og enkelte kan ha behov for mer tid. Selv om man har en stemme, beskriver barn, ungdom og voksne det som vanskelig å gi uttrykk for behovene de har, og at de møter på tjenester og ansatte som har lite kunnskap om spekteret ASD er.

- **8.2.2.1 Økt satsning på på læring og mestring**

AiN støtter utvalgets anbefaling, men vil understreke at relevant og reell brukermedvirkning må være en selvfølge.

- **8.2.2.2 Personlig bistand og brukerstyring**

AiN støtter utvalget i at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er godt egnet for personer med ASD, og at vilkårene for tildeling at BPA må gjennomgås.

Med dagens lov får mange familier avslag fordi kommunene mener hjelpebehovet er for lite til at de har rett på BPA. AiN mener at retten til å få BPA ikke skal begrenses på antall timer, men at man skal kunne kreve at hjelpen som gis av kommunen kan organiseres som BPA hvis man ønsker det uavhengig av antall timer som er omfattet av ordningen. AiN mener at det er helt nødvendig at BPA blir en statlig ordning, slik at ikke kommunene kan avvise BPA ut fra kommunens økonomi.

BPA vil for mange med ASD og deres familier gi selvbestemmelse og mestring i hverdagen ved at de kan bestemme over aktiviteter, skole, sfo og daglige gjøremål. BPA vil begrense antall ansatte som jobber tett på dem. Mange med ASD har behov for 2: 1 bistand også i hjemmet. Å få bistand organisert som BPA vil i mange tilfeller gjøre det mulig for foreldre å fortsatt være i arbeid til tross for omfattende omsorgsoppgaver.

- **8.2.2.3 Språk og kommunikasjon**

AiN støtter retten til benytte og utvikle ASK også i helse- og omsorgstjenesten.

Det er en menneskerettighet å kunne uttrykke seg. Det er en viktig faktor for utvikling, deltakelse og selvbestemmelse. Blant personer med autisme er det store variasjoner både kognitivt og språklig.

Det er behov for bred kunnskap for å gi individuell tilpasset støtte til kommunikasjon. Mange av våre medlemmer forteller at de strever med å få ASK til rett tid. Kommunikasjonshjelp og hjelpemidler må være tilrettelagt den enkeltes behov, uansett kognitive evner og forutsetninger og ha et livsløpsperspektiv. AiN støtter ISACC Norge sitt høringssvar.

8.2.3 TILGANG OG KVALITET

Kommunene har et stort handlingsrom mht. hva de definerer som **kvalitativt gode nok tjenester**. Dette fører blant annet til at tjenestene mangler fagkompetanse, har utstrakt bruk av ufaglærte og at tjenestene er organisert med arbeidstidsordninger som ikke er individtilpasset. Det er alt for mange ansatte per person. Det forekommer brudd på menneskerettigheter og barnekonvensjonen i kommunale tjenester hver dag.

- **8.2.3.1 Nasjonal faglig retningslinje**

AiN støtter utvalgets anbefaling om nasjonale retningslinjer.

Nasjonale retningslinjer er nødvendig for å sikre likeverdige og økt kvalitet i tjenestetilbudet. Retningslinjene må være klare på hvilken kompetanse som kreves for å gjennomføre utredninger og gi god behandling for personer med ASD. ASD er gjennomgripende og derfor må retningslinjen kunne brukes til å utforme tjenester knyttet til oppvekst, utdanning, familie, hjem, arbeid, fritid og tilleggsvansker.

- **8.2.3.2 Prioriteringsveiledere**

AiN støtter utvalgets anbefaling om at ASD skal inn i prioriteringsveileder for voksne.

Prioriteringsveileder vil gi rettigheter på frist for helsehjelp og ved prioritering/avslag må det begrunnes i brukerens behov. Det vil gi helhetlige og likeverdige tjenester og må gjelde for både barn og voksne.

- **8.2.3.4 Foreldreveiledning**

AiN støtter utvalgets anbefaling om foreldreveiledning, foreldreveiledningsprogram og samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenestene. Foreldreveiledningsprogrammer krever spisskompetanse om ASD hos kursleder. Det er også viktig at brukermedvirkere er involvert i planlegging og gjennomføring av opplæringen.

Pasient- og pårørendeopplæring er lovfestede oppgaver tillagt spesialisthelsetjenestene. Vi vil påpeke at foreldre har behov for veiledning også i årene etter diagnosen er satt. Dette er særlig viktig i overganger der livssituasjonen blir endret i vesentlig grad.

Det er sjelden at spesialisthelsetjenestene har egen opplæring rettet mot søsken, selv om det er rettighetsfestet. Mange søsken forteller at de i oppveksten opplevde liten grad av opplæring, anerkjennelse og mestring.

Foreldreveiledningsprogrammer rettet mot foreldre til barn med ASD bør ikke bare være fokusert på kurs og seminarer. Foreldre trenger også hjelp og bistand i hjemmet og kan trenge støtte til organisering av hverdagen, bruk av dags- og ukeplaner og opplæring i ASK eller andre faglige tilrettelegginger som er aktuelle å bruke i hverdagen. Kommunene bør i samarbeid med spesialisthelsetjenestene utarbeide ambulant veiledning slik at foreldre og søsken får hjelp og støtte med hverdagslige sysler.

- **8.2.3.5 Tilgang til tidlig intensive tiltak ved autisme**

AiN støtter utvalgets anbefalinger om lovfestet rett på tidlig innsats, men krever at dette ikke er begrenset til barn mellom 0 og 5 år.

Ved bruk av tidlig og intensiv behandlings og opplæringsprogrammer er det ikke noen faglige grunner til at man skal avslutte programmene ved 5 års alder. Det er derfor viktig at retten til tidlig innsats ikke er begrenset til 5 års alder eller til barnehage, men fortsetter slik at barn med ASD ikke mister muligheten til å lære nye ferdigheter.

For barn som har nytte av det bør spesialtilpassede programmer som blir individuelt tilrettelagt være tilgjengelig i alle klasseser. Dette er et område av utvalgets arbeid vi stiller oss undrende til ettersom barn bruker mye tid og mange år i skole og SFO. Dårlig tilrettelagt skole fører ofte til at barn utvikler skolevegringsatferd. Dette fører til at personer med ASD ikke får utdanning og havner permanent utenfor arbeidslivet og påfører samfunnet store kostnader istedenfor å være en ressurs.

Mange blir diagnostisert med ASD sent i livet. For disse er det særlig viktig at det gjøres en intensiv innsats som er tilrettelagt til deres livssituasjon. Tidlig intensiv opplæring kan forebygge senere problemer som har negativ innvirkning på livskvalitet.

- **8.2.3.6 Jevnlig oppfølging av psykisk og fysisk helse i spesialisthelsetjenesten**

AiN støtter at personer med ASD får årlig oppfølging av psykisk og fysisk helse i spesialisthelsetjenesten.

Personer med ASD har ofte vansker med å identifisere og kommunisere at de har symptomer på helseplager. I mange tilfeller blir de ikke henvist til helsetjenester før nærpersoner, foreldre, søsken eller andre pårørende, ser at de har smerter. Årlig kontroll av helsetilstanden vil bidra til at personer med kommunikasjonsvansker går med vedvarende plager uten å få hjelp. Den årlige kontrollen bør være tverrfaglig.

- **8.2.3.7 Døgnplasser for personer med nevroutviklingsforstyrrelser og alvorlige tilleggsvansker**

Autismeforeningen støtter anbefalingen om at alle helseforetak skal ha tilbud om tjenester og døgnplasser for pasienter i alle aldersgrupper. Tjenestene må ha en tverrfaglig tilnærming i utredning, behandling og tilrettelegging. Der det allerede eksisterer tilbud, er det nødvendig å utvide kapasiteten. Det er avgjørende at det er spisskompetanse om ASD når slike døgnplasser etableres. Det er ofte stort overlapp mellom ulike tilstander og de som blir innlagt har gjerne en kompleks, sammensatt problematikk.

AiN får ofte henvendelser fra personer med ASD som strever med å få nødvendig hjelp til rett tid. Mange blir avvist med begrunnelse at de er for "høytfungerende" eller at de ikke har en utviklingshemning. I DPS og psykiatrien blir en avvist fordi man har ASD. AiN kjenner til at personer med ASD med psykose har endt opp i varetakelse for "ivaretagelser" som resultat av ansvarsfraskrivelse fra helsetjenester og psykiatriske avdelinger. I distrikts-Norge er det også utfordrende å få hjelp til nødvendig transport i akutte situasjoner.

Det er prekært at en egnet mulighet for innleggelse kommer på plass for barn og ungdom. Det må legges til rette for at pårørende får oppfølging og pleiepenger.

- **8.2.3.8 Støtte for pårørende**

AiN støtter utvalgets anbefaling om støtte til pårørende.

Retten til omsorgsdager må gjennomgås, og utvides til og også gjelde utover myndighetsalder.

Retten til omsorgslønn må ha nasjonale retningslinjer. Slik det er i dag er det store ulikheter i tildeling.

Retten til å motta pleiepenger for omsorg for barn og voksne må også gjelde for personer med ASD uten utviklingshemning.

Opplæringspenger må utvides til å omfatte kurs og reise når disse holdes i samarbeid brukerorganisasjon/eller etter avtale med det offentlige. Reise i forbindelse med opplæring skal dekkes av pasientreiser. Dagens praksis gir ikke like muligheter, det oppleves diskriminerende for pårørende som allerede har en stram økonomi med lang og dyr reise for å komme på kurs, særlig for familier som bor utenfor regionsenter. Tidligere praksis gjorde det lettere å arrangere lokal kurs.

Autismeforeningen støtter at autisme omfattes i diagnosegruppene som automatisk godkjennes for grunnstønning etter folketrygdens regler. Personer med ADHD fikk allerede denne rettigheten 1. mars 2019.

- **8.2.3.9 Tilrettelegging for studier**

AiN støtter utvalgets anbefalinger.

Overgang fra videregående skole til høyskoler og universitet bør også styrkes.

AiN støtter anbefalingen om at det skal tilbys tilretteleggingstiltak for utvalgets grupper på studiestedene uavhengig av vedtak fra NAV. Det må innføres systematisk veiledning og kompetansekrav til mentorene. Det er imidlertid viktig å påpeke at i tillegg til mentorordningen må studenter få tilrettelegging knyttet til gjennomføring av studie, for eksempel dersom det er behov for opplæring i studieteknikk.

Ikke alle tilretteleggingsbehov kan møtes ved bruk av mentor, det er derfor viktig at annen nødvendig tilrettelegging og støtte fra NAV ikke faller bort.

AiN støtter at ansvaret for tilretteleggingstjenestene ved de ulike studiestedene konkretiseres og at tjenestene styrkes.

AiN støtter at tiltaket utvidet oppfølging tilpasses personer med autisme og bygges på kunnskap om autisme.

- **8.2.3.10 Tilrettelegging for arbeid**

AiN støtter utvalgets anbefaling, men mener at anbefalingene har noen mangler.

NAVs autisemekompetanse må styrkes. Videre må NAV tidligere inn og ha et tettere samarbeid med videregående skoler og høyere utdanningsinstitusjoner, slik at overgangene fra utdanning til arbeidsliv blir bedre. NAV bør bedre sin kartleggingskompetanse og spesielt fokusere på styrkeområder.

Det er et uutnyttet potensiale i å benytte arbeidskraften hos personer med ASD. Det faktum at et stort flertall av mennesker med ASD havner utenfor arbeidslivet har store personlige og samfunnsøkonomiske konsekvenser. Vi mener at stat og kommune må gå foran som gode eksempler med å ansette personer med ASD.

Utvalget viser til en rekke tiltak for inkludering av personer med ASD i arbeidslivet. Mange av disse viser til gode resultater og bør videreutvikles.

Personer med ASD kan være særdeles gode arbeidstakere, men de kan ha problemer med sosiale situasjoner som jobbintervju. Flere kunne bidra/stå i arbeid over tid dersom tiltak i større grad bygger på kunnskap om målgruppens forutsetninger og behov. For eksempel kan bruk av fleksible eller graderte trygdønsninger gjøre det mulig for flere å være i arbeid.

For i større grad å lykkes er det viktig med utvidet tid på arbeidsavklaringspenger, hjelp til å finne varig arbeid og ikke bare praksisplass. Det bør også bli lettere å formidle deltidsstillinger.

For å oppnå mestring må totalbelastningen ses på. Tidlig innsats og rett hjelp til rett tid må være gjeldende også innen arbeidslivet. Mange ungdom og voksne beskriver det slik at om de hadde fått hjelpen til huslige gjøremål og transport til arbeid så kunne langt flere maktet å fungere i arbeid. Når totalbelastningen i hverdagen ikke blir tatt på alvor øker sjansen for tilleggs lidelser og at man faller ut av arbeidslivet.

- **8.2.3.11 Tilrettelegging for fritid**

AiN støtter at det opprettes en ordning med øremerkede midler for kommunen for å sikre at personer med autisme kan delta i ulike fritidsaktiviteter. AiN støtter denne ordningen for å rette fokus på at personer med ASD ofte ikke får støtte og bistand som trengs for å ha en aktiv fritid. Alle kommuner bør ta i bruk BPA tjenester eller mentorer i klubber og lag vil kunne gjøre det lettere.

Ledsagerbevis må ha nasjonale retningslinjer og ikke ha aldersbegrensning. Det må kunne brukes på alle aktiviteter, kultur og transport.

8.2.4 ORGANISERING OG ANSVAR

● 8.2.4.1 Tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten

AiN støtter utvalgets anbefalinger om tverrfaglig enheter i spesialisthelsetjenesten.

Det er behov for “en dør” inn til spesialisthelsetjenesten som sørger for en tverrfaglig utredning slik at man ikke blir kasteballer i systemet. Spesialisthelsetjenesten må styrkes ressursmessig.

AiN krever at spesialisthelsetjenesten har fokus på pasientene og pasientenes behov og ikke fokuserer på organisatorisk problematikk. Erfaring viser at tverrfaglige team fungerer for andre pasientgrupper med heterogene symptombilder og tilleggsdiagnoser.

● 8.2.4.2 Spesialtjeneste i NAV

AiN støtter utvalgets anbefaling, men mener at dette ikke er tydelig nok.

Tilbudet må være likt organisert i alle landets regioner.

AiN krever at NAV Arbeidsrådgivning bør være dimensjonert slik at den kan bistå de lokale NAV-kontorene ved å gi tjenester utover det de lokale kontorene kan tilby, og være faglig støtte og samarbeidspartner for veiledere på NAV-kontorene. NAV Arbeidsrådgivning må ha grundig kompetanse på utredning og tilrettelegging, både fysisk og psykososialt.

En må også ha spesialister på ASD på de enkelte NAV-kontor for å kunne bygge opp kompetansen der. For å utøve gode tjenester for mennesker med ASD trengs det mengdetrening som i utredningen beskrives som minst 50 saker. Det er viktig at en har en fast saksbehandler hos NAV.

● 8.2.4.3 Tverrfaglige oppfølgingsteam i kommunene

AiN støtter utvalgets anbefalinger med egne tilføyninger.

Det bør etableres 100% koordinatorstillinger i alle kommuner. Koordinatorene må ha kompetanse på ASD og bred kunnskap om tilgjengelige tilbud, IP og rettigheter. 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.

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

8.2.5 SAMHANDLING OG SAMMENHENG

● 8.2.5.1 Overganger

AiN støtter at god praksis for overganger skal beskrives i nasjonale faglige retningslinjer for autisme.

- **8.2.5.2 Pakkeforløp**

AiN støtter anbefalingen om at pakkeforløpene for psykiske lidelser skal inkludere alle pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser uavhengig av ansvarlig tjeneste for utredning, diagnostikk og oppfølging.

8.2.6 KOMPETANSE OG KUNNSKAP

- **8.2.6.1 Mentorer og jobbspesialister**

AiN støtter utvalgets anbefaling.

Det er vesentlig at mentorer og jobbspesialister har kunnskap og forståelse om ASD og eventuelle tilleggsvarer. Og at det legges vekt på kontinuitet og langsiktig oppfølging fra saksbehandlere.

- **8.2.6.2 Sikre riktig kompetanse i kommunale tiltak og tjenester**

AiN støtter utvalgets anbefalinger, og krever at disse snarlig iverksettes.

AiN krever et kompetanseløft i bemanningen i kommunene. Dette vil være med på å sikre at sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning. Andelen ufaglærte og deltidsstillinger er høy. Det må være et krav om at alle som jobber i tjenester har utdanning innen relevante fag og får veiledning basert på god autismefaglig kompetanse.

Praktisk veiledning inn i tjenestene av en ressursperson er nødvendig. Ressurspersonen kan være fra tverrfaglig team, spesialisttjenesten, nærpersoner eller pårørende.

AiN støtter FO sitt høringsvar.

- **8.2.6.3 Styrke grunn- og videreutdanning innen helse- og sosialfag**

AiN støtter utvalgets anbefalinger men mener det er flere relevante yrkesgrupper som er utelatt.

AiN krever at alle pedagogiske utdanninger får større autismefaglig kompetanse. I tillegg krever vi at sosionomer, ergoterapeuter, fysioterapeuter, tannleger, fengsels- og politibetjenter, barnevernspedagoger, psykologer, sykepleiere, helsesykepleiere og leger med flere får mer kunnskap om ASD.

- **8.2.6.4 Omorganisering av kompetansetjenestene for autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten**

AiN støtter utvalgets flertall.

Autismeforeningen mener behovet for samordning og helhetlig styring av disse oppgavene ikke kan møtes uten en nasjonal overbygning. For å oppnå likeverdige tjenester og nasjonale likheter mener vi det er avgjørende og fortsatt ha en nasjonal enhet. Nasjonale og regionale enheter må ha et samarbeid med relevante enheter innen sjeldenfeltet, men vi er enige i at ASD ikke tilhører sjeldenfeltet.

Vi mener en nasjonal kompetansetjeneste for autisme skal høre sammen med de regionale kompetansemiljøene. De regionale enhetene må ha likelydende mandat og retningslinjer, årlige styringsbrev og tilføres mer ressurser til å gjennomføre oppgavene. De nasjonale og regionale enhetene

skal sammen ha helhetlig ansvar for kompetanseutvikling, veiledning, formidling, forskning og fagutvikling.

De nasjonale og regionale kompetansetjenestene må kunne bistå i diagnostisering og behandling av psykiske lidelser hos de med utviklingshemming og hos de med normalt og høyt evnenivå. Dette gjelder også saker der det er spiseforstyrrelser, kjønnsinkongruens, selvmordsforebygging, vold, kriminalitet og rusmisbruk. De må også bistå i tilrettelegging og tiltak for personer med autisme og kjent genetisk syndrom og for personer med autisme og kompliserende somatiske tilstander som epilepsi og diabetes.

Brukerorganisasjonene og brukermedvirkere må involveres gjennomgående i organiseringen, samt planlegging og gjennomføring av prosjekter.

- **8.2.6.5 Øke forskning på autisme og tourettes**

AiN støtter utvalgets anbefaling om at det bør forskes mer på autisme.

Forskningen må ikke bare ha et helsefokus, men også ha fokus på opplæring, levekår og livsløp.

Forskning på tilrettelegging på alle arenaer, livskvalitet, brukermedvirkning og innflytelse på eget liv bør prioriteres. Personer med autisme må delta i utformingen av relevante forskningsprosjekt.

AiN er opptatt av å involvere brukermedvirkere med relevant erfaring.

9 ØKONOMISKE OG ORGANISATORISKE KONSEKVENSER

Utvalget har påpekt at mange personer med ASD ikke får oppfylt rettigheter til tjenester i kommunene. Funnene bør medføre en erkjennelse om at man må bruke mer midler for at kommunene skal klare å oppfylle kravene nedsatt i lovverket og at det får konsekvenser for de økonomiske overføringene til kommunene. AiN mener at det svært ofte er økonomiske grunner til at brukere får avslag eller reduksjon i tiltak og at kommuneøkonomien i hovedsak bestemmer om brukere får gode nok tjenester.

I kommunene tar man sjelden hensyn til de langsiktige økonomiske konsekvenser av at tjenester er for dårlige. Et eksempel er EIBI som er et relativt kostbart opplærings og behandlingsprogram for barn med ASD. Barn som har nytte av EIBI, lærer seg tidlig ferdigheter som gjør at de trenger mindre oppfølging senere i livet. Selv små forskjeller i hjelpebehovet vil gi store økonomiske besparelser i et livsløpsperspektiv. Et annet eksempel er personer med ASD som går vanlig skoleløp i grunnskolen men som ikke får til å jobbe eller studere. Med lett oppfølging og omsorgstjenester vil de fleste klare seg fint, men hvis de ikke får noe hjelp vil de få tilleggsvansker som gir dårligere livskvalitet og mer krevende oppfølging senere. Det bør være en prioritet for kommunene at opplæringen av personer med ASD fører til best mulig funksjon da det ikke bare er til beste for brukeren, men også for kommuneøkonomien.

AiN ser at kommuner ofte tvangsflytter personer med ASD til boliger der det er plass til mange som mottar tjenester. Selv om man kan få en kortvarig og overflatisk besparing av tjenestene ved å gjøre dette fører det ofte til større problemer over tid. Mange med ASD har lett for å utvikle psykiske problemer dersom de opplever forhøyet stress eller utrygghet. Når de ikke føler seg trygge i eget hjem stiller det større krav til oppfølging og tjenester som på lengre sikt påfører kommunen større kostnader. Vi opplever økning i denne typen "omsorgsgettoer" rundt om i landet og mener at det fører til større kostnader og lavere livskvalitet.

Mange personer med ASD er ufrivillig utenfor arbeidslivet. Dette gjelder også mange som har tatt utdanning og ikke får til å utføre sitt yrke på normalt vis. Svært få av disse personene får mulighet til å bli i ordinært arbeid og ender ofte opp med permanent uføretrygd. Det er enorme summer å spare dersom man får færre mottakere av uføretrygd samtidig som man får flere arbeidstakere.

AiN mener at mange foreldre sliter seg ut på å følge opp egne barn. Foreldre opplever at hjelpen kommer sent, ofte med en begrunnelse av at "barn i den alderen trenger mye oppfølging". Foreldre opplever at de må krangle og kjempe for å få hjelp og at de blir mistenkeliggjort. Vi tror foreldre til barn med funksjonsnedsettelse oftere får kroniske sykdommer som gjør at de ikke er i stand til å gjøre ordinært arbeid enn ellers i befolkningen. Vi mener at denne sammenhengen bør forskes på for å sikre kunnskap og sikre at kommunene forstår alvorligheten av å ikke gi tilstrekkelige tjenester til familier som trenger det.

AiN støtter høringsvaret fra Norsk Tourette forening

Autismeforeningen i Norges visjon er

Varig god livskvalitet i et mangfoldig samfunn

Vennlig hilsen

Autismeforeningen i Norge

ved *Sentralstyret*
Fylkeslag
Ressursgruppen for personer med ASD
Faglig råd

VEDLEGG 1

BARNEHAGE, SKOLE OG OPPLÆRING

AiN er svært kritiske til at utvalget ikke har kommet med noen anbefalinger som vedrører barnehage, skole og opplæring. Dette er den viktigste arenaen for diagnostisering og oppfølging av barn og ungdom med ASD.

Meldingen (s. 92) viser selv til Hansen 2018: *“Når skole er medisinen barnet trenger”*. Meldingen er knyttet for mye opp mot helse slik at det pedagogiske og spesialpedagogiske perspektivet ikke får et så sentralt fokus. Dette gjør at helheten i utredningen av det store bilde rundt ASD blir svakt. Autisme er eksempel på diagnoser hvor helse og opplæring i stor grad påvirker hverandre, og dette er ikke minst en nødvendighet for å kunne få til de gode overgangene, samt samarbeid/samhandling mellom de ulike tjenesteleverandørene.

AiN krever at skoler har tilstrekkelig tverrfaglig kompetanse.

AiN krever at det er tverretattlig samarbeid til elevens beste.

AiN er bekymret for at forslaget til ny opplæringslov ikke ivaretar rettssikkerheten til elever med ASD. Den nye opplæringsloven ønsker å redusere tilrettelagt opplæring, redusere sakkyndige vurderinger, og utvide kommunenes handlingsrom. Det vil føre til enda større forskjeller i opplæringstilbudene enn det vi ser i dag.

Mestring av ADL-ferdigheter og av livet generelt i samspill med andre. Barnehage og skole burde nettopp være nevnt som svært viktige arenaer for livsmestring der opplæring skjer. Og for å få til god livsmestring, trenger barnehager og skoler støtte til spesialpedagogisk tilrettelegging.

Universell utforming

- Universell utforming har andre krav for å tilrettelegge bygg for elever med autismespekterdiagnose (ASD). Mange med ASD har kognitive og sensoriske vansker som krever egen tilrettelegging. De bør ha mulighet til å benytte seg av rolige rom, dempet belysning etc.

Kompetanseskoler

- Alle barn skal ha rett til å gå på nærskolen hvis det er til elevens beste. Det er likevel nødvendig å kunne tilby skoleplasser som har bedre mulighet til tilrettelegging enn det man er i stand til på ordinære skoler.
- Kompetanseskoler skal ha ambulante team som veileder skoler med elever med ASD integrert i vanlige klasser.

Barnehage

- I barnehagene er det viktig at barna får tidlig intervensjon av pedagoger eller andre fagpersoner med autisemekompetanse. AiN er opptatte av at opplæringen skal være individuell tilpasset barnet, og ikke utfra den metoden barnehagen, kommunen eller spesialisthelsetjenesten praktiserer.
- Manglende progresjon og mistrivsel kan være uttrykk for at tilpasningen ikke har vært god nok, det kan også være et tegn feil metodikk har blitt brukt. Individuell observasjon, analyse og kartlegging av det enkelte barnets behov og styrker er essensielt.
- PPT må ha kjennskap og kunnskap om de ulike behandlingsmetodene som finnes for barn og ungdom med ASD og veilede barnehager og skoler i større grad enn de gjør i dag.
- PPT må få bedre gjenkjenningskompetanse på ASD og deres følgetilstander samt henvisningskompetanse må økes. Veldig mange barn får diagnosen alt for sent. Holdningen om at man må "vente og se" må endres.

Grunnskole

- I grunnskolen er det viktig at elevene får de rette tilpasningene slik at man unngår skolefravær. For lite støtte på skolen, vil påvirke livskvaliteten resten av livet.
- Det er viktig å bli kjent med elevens behov og styrker slik at tilretteleggingen tilpasses eleven, og ikke eleven må tilpasses skolen. Det er store individuelle forskjeller innen ASD som krever forskjellige tilnærminger. Enkelte elever kan bli oversett eller ses på som vanskelige.
- Det er svært viktig å sikre retten til individuell tilpasset opplæring og IOP. Pårørende skal delta i utforming av de individuelle tiltakene.
- *"Elever med ASD stryker i frikvarteret"*. De fleste elever har spesielt behov for støtte og tilpasning i friminutt. De trenger også støtte i alle annerledesdager slik som aktivitetsdager.
- Mange elever med ASD får problemer i tenårene. De er ofte sent modne, opplever puberteten annerledes og har gjerne andre interesser enn sine medelever. Dette oppleves som utenforskap og isolasjon for den det gjelder. I denne perioden er det viktig å jobbe tett sammen for å unngå psykiske lidelser og skolefravær.
- Hjelpet behovet øker i ungdomsskolen fordi forskjellene mellom elever med ASD og medelevene blir større.

Videregående skole

- AiN krever at videregående skole skal kunne avvike fra opplæringsplanen for å styrke undervisningen i de fagene eleven mestrer. Her er det også viktig å sikre retten til individuell tilpasset opplæring og IOP.
- AiN krever at flere skal få muligheten til å velge å ta videregående skole på 4 eller 5 år. Det er viktig å utjevne de fylkesvise forskjellene både mht innhold i utdanningen og muligheten for å få et 4. eller 5. år i videregående opplæring.

- Samarbeid med pårørende er avgjørende for at eleven skal kunne gjennomføre utdanningen. Det er særdeles viktig å fortsatt involvere foresatte, også etter at elever fyller 18 år.
- AiN savner en vei inn i yrkesfaglig utdanning som ikke krever at elevene først skal mestre teoretiske fag. Elever som ikke evner, mestrer eller har motivasjon til å jobbe med teoretiske fag rett etter grunnskolen vil ha nytte av en mer praktisk vei inn i yrkesfaglig utdanning enn det fellesfagene gir.
- For å lette overgangen til arbeidslivet bør NAV så tidlig som mulig delta i et samarbeid med eleven, pårørende og skolen. Dette er spesielt viktig ved overgang til VTA eller VTO.
- AiN ønsker at det skal gis dispensasjon for studier når eleven har ikke-bestått i mer enn ett fag. Elever med sterk kompetanse innen enkelte fagområder bør de få anledning til å studere videre. Man må alltid legge vekt på den enkelte elevs styrker slik at eleven får mulighet til høyere utdanning.

VEDLEGG 2

SKOLEVEGRING

AiN krever at skole har kunnskap om skolevegring hos personer med ASD og hvordan en skal tilrettelegge for å unngå det. Skolevegring oppstår spesielt ved overganger, ferie og skifte av personale. Elever med ASD har en annen måte å tenke på enn den ordinære eleven og særdeles er utsatt for stress som gjør at det er særlig risiko for å utvikle skolevegring. Skolevegring kan komme av ting eller personer som skaper som skaper angst eller ubehag, ønsket om å unngå sosiale situasjoner eller uklare rammer eller regler som gjør at stressnivået blir for høyt. Tap av kontroll og manglende oversikt er en viktig faktor.

Skolevegring medfører ofte en melding til Barnevernet. Dette kunne vært unngått ved forståelse og tverrfaglig samarbeid rundt problematikken.

Skolevegring og manglende vurderingsgrunnlag som følge av det er er en viktig årsak til at mennesker med ASD faller utenfor og blir ung ufør.

VEDLEGG 3

BARNEVERN

AiN er opptatt av at barn og ungdom med ASD har rett til en trygg og stabil omsorgssituasjon, til barnets beste.

Barnevernet må i første rekke gi hjelp, veiledning og støtte i hjemmet, slik at barn og foreldre skal kunne fortsette å leve sammen. En del omsorgsovertakelser kunne ha vært unngått hvis barneverntjenesten hadde hatt god kunnskap om ASD. Barn og ungdom med ASD er sårbare for forandringer, en flytting fra hjemmet som kunne vært unngått er svært uheldig.

AiN er opptatt av at det også må taes i betraktning at barn med ASD har utfordringer med kommunikasjon, språkforståelse og situasjonsforståelse. Misforståelser knyttet til mangel på kunnskap om ASD er vanlige og kan få alvorlige konsekvenser. Samtaler med barn med ASD må derfor gjennomføres av personer med kompetanse og erfaring på ASD.

AiN krever et forpliktende samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste, barnevern og andre tverretatlige instanser i barnevernssaker.

Ain er kjent med at omsorgsovertakelser blir gjort med begrunnelse i at foreldre har fått en ASD diagnose. Her er diagnosen lagt til grunn og ikke omsorgsevnen.

Ain er kjent med at i omsorgsovertakelser av barn med ASD får ikke fosterforelder informasjon eller nødvendig opplæring.

Ain krever at det er autismefagligkompetanse i fylkesnemden, der en ASD er mistenkt eller kjent.

Meldeplikt

Vi vet fra nyere norsk forskning at det er en klar sammenheng mellom skolens evne til å tilrettelegge og graden av deltakelse på skolen. I stedet for å legge ansvaret over på foreldre og barnevern bør skoler i mye større grad se på sin egen tilrettelegging. Noen ganger er bekymringsmelding sendt fra skolen også lovstridig, noe som er godt beskrevet av førsteamanuensis Bente Ohnstad her: [«Meldeplikten til barnevernet tolkes feil»](#).

VEDLEGG 4

AVLASTNING

AiN mener at det mangler anbefalinger angående avlastning, i offentlig og privat regi. Vi støtter at det innføres lovkrav om vernepleiere i kommunale helse og omsorgstjenester. AiN mener det også må komme et lovkrav angående kompetansekrav for alle ansatte i kommunale tjenester som yter tjenester til personer med autisme. Slik det er i dagens situasjon er det utstrakt bruk av ufaglærte assistenter.

Avlastning skal være et forebyggende tiltak. Det er behov for fleksible tjenester som avlastning i hjemmet, BPA, kommunal avlastningsbolig, aktivitetsavlastning, privat avlastning hos familie eller andre. Det er viktig at man ikke må velge mellom støttekontakt, BPA eller avlastning, men ser på helhetsbehovet til familien.

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.

VEDLEGG 5

EGET HJEM

AiN krever at alle med ASD skal ha mulighet til å bestemme hvor og hvordan man vil bo og at hjemmet utformes og tilrettelegges den enkeltes behov. I eget hjem skal det taes hensyn til språk, kultur og tradisjon.

- Bolig for velferd: *et av de nasjonale målene å kunne bo hjemme og alle med behov for tjenester, skal få hjelp til å mestre bo forholden.*
- Kommunene må involvere personer med autisme og deres pårørende når tjenester og boligtilbud skal utformes.
- Mange personer med såkalt "høytfungerende" ASD har vansker med å få anerkjent behovet for praktisk bistand og hjelp i hjemmet.
- Manglende og feil bistand går utover arbeidsevne og deltakelse i aktiviteter.
- I mange kommuner har de ikke nok boliger. Dette medfører at mange må vente i mange år før de kan flytte i eget hjem.
- AiN får tilbakemeldinger om at kommunene tilbyr bolig med svært lav standard og høye kostnader som gir svært lav livskvalitet.
- Mange med ASD har behov for omsorg og hjelp hele døgnet.
- Personer med ASD er sårbare ovenfor å ha for mange personer som de ikke har et nær relasjon til rundt seg. Organisering av hjelp gjennom tradisjonelle kommunale tjenester med mange ulike personer å forholde seg til, og begrenset mulighet til å bestemme når, hvor og hvordan bistand vil gis, vil derfor være en utfordring.
- Stabilitet og forutsigbarhet er viktig for personer med ASD.
- Alternative turnusordninger som langturnus kan være fordelaktige for våre medlemmer.
- AiN er svært bekymret over at det etableres såkalte "omsorgsgettoer" hvor personer med ulike diagnoser flyttes inn i store bofellesskap. Dette gjelder også sosialboliger der det bor mange forskjellige personer som mottar kommunale tjenester. Mange som bor på slike steder er redde i sitt eget hjem. Dette skaper flere problemer enn det løser og det går på tvers av nasjonale politiske føringer og internasjonale konvensjoner.

VEDLEGG 6

BRUK AV TVANG OG MAKT

AiN mener det er store mangler på fokus og forslag angående tvang og makt.

AiN krever et kunnskaps- og holdningsløft på dette feltet. Vi kjenner til at det utøves uhjemlet tvang og makt som kan være til skade på personen med ASD, både av psykisk og fysisk karakter. Det er manglende rapportering og tilsyn på bruk av tvang og makt. AiN krever at det blir obligatorisk opplæring om bruk av tvang og makt og krever et større fokus på forebygging.

AiN mener at bruk av tvang og makt mot personer med ASD i for liten grad har blitt drøftet i utredning og oppfølging. AiN godtar at man i noen situasjoner må bruke fysiske teknikker for å stoppe personer fra å skade seg selv eller andre. Men alt for ofte blir fysisk inngripen en del av etablerte rutiner og man godtar at slik skal det være. Dette er rutiner som strider mot grunnleggende menneskerettigheter. Først må man se på hvordan personer som utagerer blir møtt av andre, for dernest å kunne forebygge at slike situasjoner gjenoppstår. Det krever kunnskap og kompetanse hos dem rundt, både pårørende og ansatte. Den kunnskapen er ofte mangelfull.

I skoleverket og i helse- og omsorgstjenestene ser vi at det ofte er de med minst utdanning som blir satt til å støtte de personene som trenger mest autismekompetanse. Det er en nær sammenheng mellom bruk av ufaglærte og graden av tvangsbruk. I forslaget til ny tvangsbegrensningslov, NOU 2019:14, ønsker utvalget at man fjerner kravet om utdanning for de som skal utføre tvang. Dette er også svært problematisk. Vi trenger flere ansatte som har kompetanse på å avverge bruk av tvang, ikke flere ansatte som kan utføre tvang.