



# Representantforslag nr. 95

(2008–2009)

fra stortingsrepresentantene Sonja Irene Sjøli, Inge Lønning og Vigdis Giltun

Dokument nr. 8:95 (2008–2009)

## Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sonja Irene Sjøli, Inge Lønning og Vigdis Giltun om bedre tilbud til barn med autisme

Til Stortinget

### BAKGRUNN

Ifølge en rapport fra SINTEF publisert 2. september 2008 viser internasjonale studier at opp til 70 av 10 000 personer kan ha en autismespekterdiagnose (ASD). Diagnosen er 4 ganger så vanlig hos gutter som hos jenter. I Norge betyr dette at 1 av 114 gutter kan ha diagnosen innen autismespekteret. Fra det offentlige tilbys ulike varianter av adferdsanalytisk opplæring. Tilbudet om medisinsk utredning og tilhørende behandling er svært mangelfullt.

### Vitenskapelig dokumentasjon for biomedisinsk behandling

Nyere internasjonal forskning hevder at det foreligger underliggende helseproblematikk hos barn med autisme, og at disse problemer ved behandling vil kunne bidra til forbedring i barnets helse og livskvalitet. Dette kommer i tillegg til de tidligere kjente medisinske diagnoser som Fragilt X og andre underliggende genetiske diagnoser, som ofte leder til tilleggsdiagnosen autisme.

I en pressemelding fra daværende Sosial- og helsedirektoratet 21. desember 2006 ble det påpekt at det er behov for å systematisere gjennomførte studier som kan belyse biologiske og biokjemiske forhold hos personer med autisme. Dette resulterte i at Helsedirektoratet har iverksatt et arbeid med en kunnskapsoppsummering om biomedisinske ubalanser og behandling innen autismespekterdiagnosen. I forbin-

delse med dette arbeidet har flere påpekt at pasientgruppen ofte har store underliggende medisinske problemer innen fordøyelsessystemet, immun- og nervesystemet. Disse underliggende medisinske forhold har negativ innflytelse på utviklingen og kan forårsake skader og sekundære effekter innen autisme som sanseforstyrrelser, svekket koordinasjon, redusert kognitiv adferd, humørsvingninger, utsatt allmenn helse, søvnproblemer og nedsatt mage-/tarmfunksjon.

### Biomarkører

I Norge finnes det i dag ikke et tilfredsstillende tilbud om systematisk kartlegging av disse barnas underliggende medisinske problem. Av det følger at det heller ikke er et godt nok tilbud i Norge om medisinsk oppfølging av barna. Videre følger at det er nødvendig med medisinske studier på mange nivåer for å kartlegge nye biomedisinske funn og for å legge en base for den medisinske viten, standard for utredning og behandling. Mange norske familier har betalt tester for sine barn og dermed bidratt til økt kunnskap og forståelse om de biomedisinske underliggende problemer som disse barna har. Det er nødvendig å styrke tilbudet om medisinsk utredning og behandling av barn med autisme, for å bedre deres helse og livskvalitet.

Det pågår en omfattende studie i regi av Folkehelseinstituttet for å kartlegge genetiske forhold, miljøfaktorer og biologiske mekanismer som kan forklare utvikling av autisme. Den såkalte ABC-studien kan bidra til ny kunnskap om hvordan autisme utvikler seg. Det vil med høy sannsynlighet ta flere år fra forskningen fra Folkehelseinstituttet og ABC-studien er klar med resultater i henhold til årsaksteorier til at behandling foreligger ute hos pasient.

## Brukerorganisasjonene

Autismeforeningen i Norge er brukerorganisasjonen for mennesker med autismespekterforstyrrelser og deres pårørende. Også fagpersoner kan bli medlemmer. Foreningen arbeider for at samfunnet oppfyller sine forpliktelser overfor mennesker med diagnose innen autismespekteret, at de får tilgang på nødvendig og individuelt tilrettelagt hjelp i alle faser av livet, slik at de har likeverdige muligheter for deltagelse i et bredt spekter av samfunnsområder.

Autismeforeningen vil stimulere til forskning på autisme. Biomedisinsk forskning, utredning og behandling er områder der foreningen mener at innsatsen bør styrkes. Autismeforeningen ønsker at det bevilges midler til videreutdanning av helsepersonell og opprettelse av spesialistlegehjempler til biomedisinsk behandling av mennesker med autisme basert på vitenskapelige forskningsresultater.

## Europarådet anbefaler forskning

I henhold til anbefalingene fra Europarådet, "Resolution ResAP(2007)4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders", skal det satses på forskning som støtter utdanning, behandling og inkluderende tiltak for bedre løsninger og resultater hos barn med autisme.

Anbefalingene knyttes til Europarådets Handlingsplan for funksjonshemmede (2006) og FNs Konvensjon for funksjonshemmedes rettigheter (2006). I anbefalingene fremheves behovet for en samlet nasjonal politikk og koordinert innsats. Det oppfordres til å sørge for bedring av levekår, utviklingsmuligheter og muligheter for et selvstendig liv for personer med autismespekterforstyrrelser. Tilgjengelighet når det gjelder tidlig identifisering og diagnostisering, opplæring av foreldre og fagfolk, likeverdig opplæring og støttetiltak for sosial inkludering, er overordnede føringer.

## Tidlig diagnose avgjørende

FN legger vekt på betydningen av tidlig diagnostisering og adferdsanalytisk intervensjon. Allerede ved 18 måneders alder kan en enkel undersøkelse gjennomført på helsestasjonen gi indikatorer på forsinket utvikling. Ifølge Synnøve Schjølberg, forsker på barn med autisme ved Folkehelseinstituttet (FHI), vil en tidlig diagnose og påfølgende intervensjon utgjøre stor forskjell med hensyn til hvordan barnet utvikler seg sosialt og emosjonelt (Aftenposten Aften, 6. mars 2008).

Foreldre blir ofte anbefalt å innta en "vent og se"-holdning når de tar opp sine bekymringer om barnets

utvikling overfor helsepersonell. FN understreker at nyere forskning viser at når foreldre nærer bekymringer for barnet, medfører det som oftest riktighet. FN anbefaler derfor foreldre som mistenker autisme om å be om vurdering og diagnostisering så raskt som mulig. I Norge settes sjelden diagnoser før fylte 4 år.

## Utenlandske institusjoner

Det er i de senere år etablert konstruktive og fremtidsrettede kontakter mellom leger og rådgivere i Norge som bistår barn i det autistiske spekteret og medisinske institusjoner med stor internasjonal tyngde i utlandet. Disse kontaktene har bidratt og bidrar til forskning av betydning innen området.

## Økonomisk perspektiv

Kostnadene for livslang tilretteleggelse for en person med alvorlig autismespekterforstyrrelse er store. I rapport fra Statens helsetilsyn i 2000, "Utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik og/eller psykiske lidelser: en kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov", er det beregnet en årlig kostnad på 1,3 mill. kroner pr. år for døgntilbud på institusjon eller i bolig med heldøgns omsorg. Forutsetter man at pasienten bor hjemme hos foreldre frem til myndig alder, vil et konservativt estimat tilsi at det koster samfunnet minimum 50 mill. kroner å ivareta en person med alvorlig autisme gjennom et livsløp. Når forekomst for menn er 1 av 114, vil dette utgjøre store samfunnskostnader som krever en snarlig handlingsplan.

Tidlig diagnostisering, intervensjon og behandling kan innebære store samfunnsmessige innsparinger, og kan gi barn med autisme muligheten til en fremtid som bidragsytere i samfunnet. Forutsatt tidlig intervensjon – både biomedisinsk og adferdsanalytisk trening – kan fremtiden både for pasient og samfunn forbedres betraktelig.

## Erfaringer

Foreldre til barn med autisme rapporterer om betydelig reduksjon i autistiske trekk hos barna som følge av biomedisinsk behandling, blant annet gjennom diett, kostsikring og medisiner. Dette bidrar til bedre læringsmuligheter og betydelig bedre livskvalitet både for barn og familier. Det offentlige helsetilbudet oppleves imidlertid som mangelfullt på dette området, blant annet på grunn av begrenset kunnskap om dette i helsetjenesten. Det er viktig å bidra til økt kunnskap om biomedisinsk behandling, og sikre at barn med autisme får et godt tilbud om utredning og behandling.

## **FORSLAG**

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber Regjeringen om å

1. Bidra til økt kunnskap om biomedisinsk behandling av barn med autisme, blant annet gjennom økte bevilgninger til forskning på området.
2. Sikre at helsetjenesten har kompetanse om biomedisinsk behandling for mennesker med autisme.
3. Sørgje for at barn med autisme får et bedre tilbud om utredning og behandling av somatiske helseplager.
4. Opprette en tverrfaglig arbeidsgruppe som skal bidra til et bedre behandlingstilbud av barn med autisme.
5. Etablere arenaer for samarbeid, forskning og erfaringsutveksling om autisme.
6. Vurdere om det skal opprettes egne spesialisthjemler innen biomedisin som kan bidra til bedre behandling for mennesker med autisme.

29. april 2009

