



# Representantforslag 90 S

(2016–2017)

fra stortingsrepresentantene Freddy de Ruiten, Torgeir Micaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Ingvild Kjerkol og Karin Andersen

Dokument 8:90 S (2016–2017)

## Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy de Ruiten, Torgeir Micaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Ingvild Kjerkol og Karin Andersen om en helhetlig plan for autisme

Til Stortinget

### Bakgrunn

Autismespekteret er bredt og omfatter flere ulike diagnoser som er beslektet med hverandre. Noen av disse er barneautisme (infantil autisme), Aspergers syndrom, atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (PDD-NOS). Barneautisme og Aspergers syndrom forekommer oftest. ASD (Autism Spectrum Disorders) er den internasjonale forkortelsen for autismespekteret. I Norge benyttes både ASD og ASF (autismespekterforstyrrelser).

Mange innenfor spekteret har også tilleggsdiagnoser og vansker av ulik og til dels omfattende karakter. Eksempler på dette kan være utviklingshemning av ulik grad, alvorlige vansker med språk og kommunikasjon (en del forblir språkløse livet ut), epilepsi, psykiske lidelser, ulike somatiske plager og omfattende søvnproblemer.

Det er noen kjennetegn på autisme, særlig når det gjelder avvik i evnen til sosial interaksjon, begrensede/snevre interesser/lite repertoar av aktiviteter og ensformig måte å gjøre ting på. Likevel er «hovedutfordringene» med autisme bredden i ASF, de enorme individuelle forskjellene og kompleksiteten i hvert enkelt individ. Det er allment akseptert at heterogeniteten i funksjonsnivå innen ASF er større enn innen andre grupper, og at identifisering av alvorlighetsgrad og tilleggsvansker er avgjørende for tiltakene.

Dette er krevende og forutsetter spisskompetanse og samarbeid mellom eksperter, nærpå personer og lokalt hjelpeapparat.

I de seinere år har en sett en kraftig økning i antall personer med autismespekterdiagnoser. Dette forklares bl.a. med bedret diagnostisering, spesielt av personer med «mildere» symptomer. Mye tyder på at så mange som ca. én pst. av befolkningen kan være innenfor autismespekteret. Det betyr at man i Norge sannsynligvis har en autismepopulasjon på ca. 50 000. Det er et stort antall barn, ungdom, voksne og eldre som trenger livslang, men ulik og individtilpasset grad av hjelp og oppfølging gjennom hele livet.

### Utilstrekkelig hjelp

Dessverre er det slik at svært mange familier som har barn/unge med autisme, opplever at hjelpeapparatet svikter. Dette fører til at mange med autisme ikke får utnyttet sitt potensial, og mange får forverret sin psykiske og fysiske tilstand. For mange foreldre er det svært belastende å måtte kjempe for at deres barn skal få god oppfølging, i tillegg til utfordringen med å ha barn med omfattende hjelpebehov. Interpellasjonsdebatten i Stortinget 7. februar 2017 viste at det er en felles forståelse av at behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme ofte er mangelfull, tilfeldig og avhengig av bostedskommune og/eller hvilket sykehus man sokner til. Debatten ble preget av politisk konsensus og et ønske om å løse disse utfordringene. Fagmiljøer, Autisimeforeningen, arbeidstakerorganisasjoner og pårørende/brukere overvar debatten og uttrykte tilfredshet med en god interpellasjonsdebatt på et innspillmøte i etterkant. En vesentlig del av innholdet i dette representantforslaget baserer seg på innspill fra dette møtet og andre innspill i saken.

## To historier fra pårørende

Den mangelfulle hjelpen til personer med autisme er godt dokumentert. Her er et par aktuelle brukerhistorier fra nåtid:

Mor til en «høytfungerende» jente med autisme forteller:

«Min datter forsøkte å ta sitt eget liv da hun var 8 år gammel. Som en reaksjon på manglende hjelp, tilrettelegging og grusomme opplevelser-inkludert mye tvang- på skole og i BUP-systemet, tilbrakte hun et par av sine første skoleår i en tilstand som bare kan sammenliknes med fullstendig psykotisk. Hun ble så psykisk syk at hun falt ut av skolen allerede i slutten av tredje klasse og har ikke hatt reell skolegang siden da. Siden august i 2016 har hun vært helt isolert i hjemmet. På det tidspunkt mista jeg pleiepengene fra NAV, og så meg nødt til å vende delvis tilbake til jobb.

Vi opplever at helsevesenet ikke ønsker å gjøre noe med hennes situasjon, utover å plassere ansvaret hos skoleetaten, eller helst kommunen.

Vår datter- i lag med flere som henne- går gradvis til grunne. Hun ble født med et potensiale til å kunne få et selvstendig, fullverdig og aktivt liv. For hvert år som går reduseres denne muligheten kraftig. Vi opplever et lammet system, med instanser som ikke vet hva de skal gjøre.»

Mor til gutt på 5 år med autisme forteller:

«Fikk diagnosen 3 år gammel. All kontakt med barnehabiliteringen avsluttes 2 timer etter at diagnosen er satt. Vi foreldre er i sjokk, selv om vi visste hva som kom. De ansatte på barnehabiliteringen beklager situasjonen med å si at noe mer oppfølging kan ikke forventes, sånn er det bare.

Kommunen overtar nå opplæringsansvaret for vår sønn. Nå begynner en langvarig kamp. Vi blir møtt med liten kompetanse og fravær av vilje til å få til gode løsninger. Vi aksepterer ikke dette og kan ikke la et sviktende hjelpeapparat frarøve vår sønn et så godt og meningsfullt liv så mulig, forøvrig har vi tre barn til. Vi bestemmer oss for selv å kjøpe tjenester fra et privat firma som driver anerkjent opplæring på området(TIOBA/EIBI) for ca 15 000 kr pr måned. Den muligheten er det mange som ikke har.»

Svært mange med autisme i familien opplever at hjelpeapparatet ofte ikke tilbyr den hjelp og oppfølging som er nødvendig for at den enkelte skal kunne leve et verdig liv.

At en slik livssituasjon er vanskelig, ser man gjennom nyere forskning som viser at foreldre og søken til barn med autisme kan pådra seg alvorlige posttraumatiske plager. Derfor er det viktig med familierettede tiltak som kan gjøre hverdagen enklere for disse familiene. For eksempel er tilrettelegging i arbeidslivet avgjørende for å hindre at man til slutt havner på utsiden av arbeidslivet. Gode og fleksible avlastningsordninger som f.eks. brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er også viktig.

## Variierende tjenestekvalitet

Kvaliteten på tilbud til ungdom og voksne med autisme er varierende. For noen kan det være riktig at man legger til rette for studier, arbeid og bolig. For andre som har dårlig funksjonsevne eller store kognitive vansker, handler det om at man skal kunne få mulighet til å utvikle seg ut fra sine forutsetninger. Her er det også viktig med autismefaglig og individrettet kompetanse. Forutsigbarhet og trygge rammer er ofte avgjørende i oppfølging av personer med autisme, mens stor gjennomtrekk av ansatte forsterker og forverrer vanskene til omsorgstrengende personer med autisme.

I utviklingen av et godt tjeneste- og opplærings-tilbud for autismepopulasjonen er det viktig at det er samsvar mellom det helsefaglige og pedagogikken. Dette henger nøye sammen og må sees i sammenheng.

Mennesker med autisme blir ofte gamle. Med en autismepopulasjon på ca. én prosent, betyr det at en del av de eldre pleietrengende har autisme, og flere har også demens i tillegg. Det er viktig å kunne møte disse eldre på en god og verdig måte. Derfor trengs det autismefaglig kompetanse også i eldreomsorgen.

## Tidlig innsats og koordinering

Tidlig innsats er avgjørende for gode resultater. Første trinn er tidlig diagnostisering. Det er ingen tvil om at altfor mange får sin autismediagnose for sent. Forskning nasjonalt og internasjonalt peker på at tidlig identifisering og tidlig innsats er av avgjørende betydning for barn med ASF. Likevel er det grunn til å tro at gjennomsnittlig diagnosealder i Norge er over fire år, dette til tross for at internasjonal forskning helt klart peker på at ASF kan oppdages så tidlig som i alderen 12–24 måneder hos mange av barna. Dette kan ha ulike årsaker, men handler blant annet om for svak kompetanse i primærhelsetjenesten, barnehager og skoler og for sein innsats på eksempelvis helses-tasjoner og av fastleger. Det er også behov for bedre samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og mer oppmerksomhet om tilstanden i spesialisthelsetjenesten. Selv om kommunene er lovpålagt å tilby koordinator og individuell plan (IP), preges slik hjelp av store variasjoner. Mange brukere og pårørende opplever å ikke bli informert om rett til koordinator. Koordinatoren har ofte ansvaret for mange brukere, og kompetansen til den enkelte er heller ikke alltid tilfredsstillende. Mange pårørende fungerer derfor i praksis som koordinatorene for sine nærmeste, og dette er selvsagt en tilleggsbelastning. En del pårørende og brukere kjenner ikke til sine rettigheter og står derfor ofte uten koordinator eller med en koordinator som ikke fungerer godt nok.

## Kompetanse, veiledning og oppfølging

God kompetanse hos hjelpeapparatet er en nøkkel til å forbedre livene til mennesker med ASF. Det er ikke realistisk å forvente at kompetanse om autisme skal finnes overalt, men man må sikre gode systemer for overføring av kunnskap. I så måte spiller spesialisthelsetjenesten en helt avgjørende rolle. Det er derfor viktig at spesialisthelsetjenesten ikke bare har kapasitet til utredning og diagnostisering, men også til veiledning av kommunene der barn, ungdom, voksne og eldre med autisme bor og lever sine liv. Dagens situasjon preges av stor ulikhet mellom helseforetakene. Noen steder i landet opplever man at veiledning til kommunene og andre relevante instanser er tilnærmet fraværende fra spesialisthelsetjenesten. Noen steder pågår noe veiledning, mens ytterst få steder er kapasiteten tilfredsstillende. Manglende kompetanse resulterer i at man ikke iverksetter de riktige og individrettede tiltakene i barnehage, skole, SFO, avlastning, bolig, arbeid, fritid m.m. Dette gjør at mange med ASF får langt større vansker enn de ellers ville ha hatt.

Riktig kompetanse kombinert med tett og systematisk oppfølging er avgjørende for at man skal kunne få best mulig resultater. Derfor blir det viktig at man følger opp personer med autisme med kompetente ansatte i barnehage, skole, SFO m.m. De fleste barn med autisme går i vanlig barnehage og på nærskolen sin. For at dette skal kunne bli «vellykket», er det viktig at man sørger for autisemefaglig kompetanse og opplæring for dem som skal arbeide med disse barna. Kommunene bør også se skole og SFO i sammenheng for barn med autisme.

## Gode tjenester og samhandling

I enkelte kommuner fungerer tjenestetilbudet godt og bygger på vellykket samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommuner. Gløne regionale senter for autisme ved Sykehuset i Vestfold driver et vellykket og omfattende regionalt og lokalt arbeid på autisemefeltet. Her sier man følgende:

«Slik vi vurderer det her og nå er Tønsberg kommune og samarbeidet vi har hatt og fremdeles har, så gode og fremtidsrettet at de bør kunne benyttes som en eksempelkommune. Vi har gjennom mange år hatt felles ambisjon om videreutvikling av systematiske kompetansehevende tiltak sammen med kommunen for å møte de tjenestebehovene i vår målgruppe har. Som ledd i dette arbeidet tok virksomhetsleder for noen år siden initiativ til forankring av disse arbeidene hos rådmannen, som ga sin tilslutning. Uheldigvis forsinket kommunens økonomiske situasjon arbeidene over noen år, men de er nå på offensiven igjen. Kommunen har det siste tiåret etablert nye lavterskel tilbud (senter for forebygging) og har utviklet tilbud om lavterskel vurdering og veiledning i ambulante tjenestetilbud til barn og unge på tvers av arenaer.»

## Bruker- og pårørendemedvirkning

For å kunne lykkes innenfor dette feltet er det avgjørende med god bruker- og pårørendemedvirkning. Ikke bare er autisme ofte komplisert og sammensatt rent faglig, men variasjonene er så store og individuelle så forskjellige at kompetansen til brukerne og pårørende er verdifull og nødvendig for å lykkes. Likeverdige samarbeid mellom familier og fagfolk er en forutsetning for at tiltakene skal bli relevante. Familiens unike kunnskap om egne barn kombinert med fagfolkens spesialistkunnskap er først og fremst en mulighet. Mange med autisme og deres pårørende er avhengig av et velfungerende Nav-system både med hensyn til ulike stønadsordninger, som eksempelvis hjelpestønad og hjelp i forbindelse med tilrettelegging av arbeid. Dette gjelder både brukere og foreldre.

Erfaringene med Nav viser store variasjoner. Like tilfeller kan få helt forskjellig resultat, eksempelvis for utmåling av hjelpestønad. Et annet felt som kommunene har ansvaret for, og som likner, er omsorgslønn. Her er variasjonene svært store hvis man sammenlikner hva som fører til innvilget omsorgslønn. I tillegg varierer nivået på omsorgslønn mye.

## Tjenestetilbud og samhandling

Det er nødvendig med en gjennomgang av tjenestetilbudet og organiseringen av dette. Det er faglig enighet om at man må sikre lik tilgang til like tjenester for personer med autisme. Det er også klare føringer for at praksis skal være kunnskapsbasert der dette er mulig. Problemet er at man mangler nasjonale faglige retningslinjer på dette feltet, noe som bør komme.

Som nevnt gir enkelte helseforetak ingen behandling av f.eks. barn med ASD, selv om man vet hvor viktig tidlig innsats er. I mange regioner overlater man dette fullt og helt til kommunene, uten veiledning og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Det er viktig at tilbudet samordnes og blir mer kunnskapsbasert.

Som et eksempel på dette har lederne for de regionale kompetansetjenestene for autisme initiert felles fagprosedyrer for behandling av barn med ASD i alderen 0-6 år. Pasientgruppen har behov for til dels omfattende assistanse og intervensjon gjennom hele livet. Når det gjelder den yngste aldersgruppen, viser forskning at tidlig innsats med intensiv behandling har stor betydning for barnas utvikling og for forebygging av skjevutvikling. Denne konkrete behandlingen er kunnskapsbasert og består av intensiv behandling basert på atferdsanalyse (Early intensive behavioral intervention – EIBI, tidligere TIOBA). Det er diskutabelt om denne metoden passer på alle barn med autisme, og derfor er det viktig at man i arbeidet med oppfølging og utvikling av tje-

nester til barn med autisme også arbeider med denne problemstillingen. Dette illustrerer hvor mangfoldig og kompleks denne pasientgruppen er. Tidlig innsats kombinert med et livsløpsperspektiv anbefales av alle relevante fagmiljøer. Tilbudene bør ytes ambulant fra helseforetakenes side der dette er riktig. Dette gjelder både pasienttilbudet, veiledning overfor primærhelsetjenesten og øvrige deler av det kommunale tjenesteapparatet, samt bidrag til opplæring og undervisning av helsepersonell og fagutvikling.

En fullstendig gjennomgang av feltet, med særlig oppmerksomhet på tidlig, riktig, kunnskapsbasert, helhetlig og individbasert behandling og oppfølging samt gjennomføring av dette i praksis, vil derfor neppe medføre større totalkostnader for spesialisthelsetjenesten og ulike tjenester knyttet til kommunene enn i dag, snarere tvert imot. Det handler om å forvalte de økonomiske ressursene på en mer effektiv og treffsikker måte til beste for hver enkelt med ASF.

Det finnes mye god og riktig kompetanse innenfor autismefeltet. Det er imidlertid viktig å se på hvordan man organiserer feltet både nasjonalt, regionalt og lokalt. Man bør sørge for en organisering og kapasitet som sikrer at barn, ungdom, voksne og eldre med ASF får relevant og god hjelp. Fagmiljøer, Autismeforeningen, arbeidstakerorganisasjoner og brukere/pårørende peker da på viktigheten av at denne hjelpen og oppfølgingen blir gitt lokalt. Da trengs det nok veiledningskapasitet fra spesialisthelsetjenesten og et system for at denne blir tatt imot og brukt til å bygge kunnskap lokalt. For å få dette til kan det være hensiktsmessig å se på hvilke helseforetak som skal bygge opp denne kompetansen og veiledningskapasitet, og følge opp dette med forpliktende samarbeidsavtaler mellom HF/sykehus og kommune.

For øvrig er det selvsagt viktig med forskning på feltet. Det finnes en del kunnskap om oppfølging av barn, ungdom og voksne med ASF. Vektlegging av forskning på området vil være et viktig bidrag til å forbedre tjenestene. Man bør også se på hvordan man organiserer nasjonale og regionale aktører innenfor autismefeltet.

Lederen av habiliteringstjenesten for barn ved Sørlandet Sykehus, Bjørn Lerdal, har arbeidet med feltet i flere tiår. Han påpeker bl.a. følgende:

«Det er et behov for å skaffe seg mer dokumentert informasjon over diagnostikk og øvrig tjenestetilbud, dette vil kunne bidra til å utjevne forskjeller og øke kvaliteten på tilbudet som gis. Et nasjonalt pasient- og kvalitetsregister vil kunne være et egnet virkemiddel. Parallelt med dette bør man også se på hvordan man organiserer arbeidet med diagnostikk og oppfølging (inklusive veiledning av lokale tjenesteytere og familie) av barn med ASF fra spesialisthelsetjenestens side. Det trengs robuste fagmiljøer, men også en viss geografisk nærhet til brukerne.»

### En NOU om autismefeltet

Det nærmer seg 30 år siden man sist hadde en grundig nasjonal gjennomgang av autismefeltet, NOU 1989:17 Tjenestetilbud til autister. Utredningen sørget for at feltet fikk stor oppmerksomhet, og førte til en nasjonal satsing på å bygge opp kompetanse på autisme i alle fylker, og man videreutviklet det nasjonale kompetansemiljøet. Mye har imidlertid skjedd siden den gang, ikke minst kan man konstatere at omfanget av og bredden i denne type diagnoser er betydelig større enn det man antok den gang, særlig fordi man i dag har mer kunnskap om Asberger syndrom som en del av ASD. Behovene er større, kombinert med at oppmerksomheten omkring og prioriteringen av feltet ikke har fulgt etter. Det er åpenbart et behov for en ny og bred nasjonal gjennomgang av hva som gjøres i dag, og hva som kan gjøres på autismefeltet i Norge. Det vil også være hensiktsmessig å vurdere erfaringer fra andre land i den sammenheng.

En total gjennomgang er viktig for å lykkes med en bedre og mer likeverdig behandling og oppfølging av personer med autisme og deres familier, men dette vil naturligvis ta noe tid. Slik situasjonen er på området, er det derfor nødvendig med noen strakstiltak i tillegg, for å bøte på de største utfordringene.

### Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen gjennomføre en helhetlig offentlig utredning (NOU) av autismefeltet, med bredt sammensatt representasjon inklusive brukere og pårørende.

2. Stortinget ber regjeringen om en ny og oppdatert nasjonal oversikt over diagnostikk knyttet til barn med autismspekterforstyrrelser (ASF), med utgangspunkt i data fra Norsk pasientregister (NPR).
3. Stortinget ber regjeringen sørge for at det opprettes et nasjonalt kvalitetsregister og pasientregister for ASF-populasjonen, hvor ansvaret legges til en nasjonal enhet for autismspekterforstyrrelser.
4. Stortinget ber regjeringen sørge for at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering, oppfølging/veiledning av autismspekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner.

6. april 2017

**Freddy de Ruiten**

**Torgeir Micaelsen**

**Tove Karoline Knutsen**

**Ruth Grung**

**Ingvild Kjerkol**

**Karin Andersen**





