NOU Norges offentlige utredninger 2020: 1

Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Norges offentlige utredninger
2020

Seriens redaksjon:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Teknisk redaksjon

---

1. Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom
   Helse- og omsorgsdepartementet

Omslagsbilde: «Ugle» av Andreas Widerøe Hagen f.1989.

Andreas har siden 12 års alderen vist interesse og talent for å bruke billedkunsten som uttrykksform. Han har hatt en rekke separate utstillinger og deltatt på flere kollektive utstillinger. Den norske kunstneren Kjell Erik Killi Olsen oppdaget tidlig hans talent og har fulgt ham opp igjennom årene. Killi Olsen og Andreas har også hatt en vellykket utstilling sammen.

NOU Norges offentlige utredninger 2020: 1

Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 22. juni 2018
Avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 6. februar 2020

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Teknisk redaksjon

Oslo 2020

ISSN 0333-2306
ISBN 978-82-583-1435-3

DepMedia

Til Helse- og omsorgsdepartementet

Autisme- og touretteutvalget ble oppnevnt ved kongelig resolusjon 22. juni 2018 for å kartlegge og vurdere dagens situasjon for personer med autismespekterforstyrrelser og beslektede diagnoser som Tourettes syndrom og for å foreslå tiltak for å bedre det samlede tjenestetilbudet til personer med autismespekterforstyrrelser og personer med Tourettes syndrom og deres pårørende. Utvalget legger med dette frem sin innstilling.

Oslo, 6. februar 2020

Kari Paulsrud
Leder

Zhinoo Amiri

Annette Drangsholt

Stein Evensen

Cathrine Monrad Hagen

Adrian Lund

Ellen Kathrine Munkhaugen

Liv Irene Nøstvik

Pål Surén

Helene Ugelstad

Sven Olav Vea

Bernhard Weidle

Elisabeth Krüger Østbøll
Sekretariatsleder

Kristin Opsahl

Innhold

Del I **Innledning, mandat og utvalgets arbeid** ... 9

1 **Utvalgets mandat, sammensetning og arbeid** ... 11
1.1 Innledning ... 11
1.2 Mandat ... 12
1.3 Utvalgets forståelse av mandatet og avgrensning av utvalgets arbeid ... 14
1.4 Utvalgets arbeidsmåte ... 14
1.5 Utvalgets sammensetning ... 15
1.6 Utredningens oppbygging ... 15

2 **Sammendrag** ... 17

Del II **Bakgrunn og rammeverk** ... 21

3 **Diagnoser og utviklingstrekk** ... 23
3.1 Autisme ... 23
3.1.1 Autismediagnosens historie ... 23
3.1.2 Diagnoseklassifikasjoner ... 24
3.1.3 Forekomst av autisme ... 25
3.1.4 Årsaker til autisme ... 26
3.1.5 Symptomer og vansker ... 27
3.1.6 Diagnostikk av autisme ... 28
3.1.7 Autisme hos voksne og eldre ... 29
3.1.8 Helsehjelp til personer med autisme ... 30
3.1.9 Autisme i den samiske urbefolkningen og andre minoritetsgrupper ... 32
3.2 Tourette ... 32
3.2.1 Tourette-diagnosens historie ... 33
3.2.2 Diagnoseklassifikasjoner ... 33
3.2.3 Forekomst av tourette ... 33
3.2.4 Årsaker til tourette ... 33
3.2.5 Symptomer og vansker ... 33
3.2.6 Diagnostikk av tourette ... 34
3.2.7 Tourette hos voksne ... 34
3.2.8 Helsehjelp til personer med tourette ... 35
3.3 Historikk ... 36
3.3.1 Autismeomsorgens historie i Norge ... 36
3.3.2 Historien om tourette i Norge ... 37
3.4 Norske data for autisme og tourette ... 37
3.4.1 Autisme i Norge ... 38
3.4.2 Tourette i Norge ... 44
3.5 Bruker- og pårørende-organisasjoner ... 47
3.5.1 Autismeforeningen i Norge ... 47
3.5.2 Foreningen Spekteret ... 47
3.5.3 Norsk Tourette Forening ... 48
3.5.4 Nordiske brukerorganisasjoner ... 48

4 **Situasjonen i andre land** ... 50
4.1 Sverige ... 50
4.2 Danmark ... 52
4.3 Storbritannia ... 55
4.4 USA ... 56

5 **Rammer for utvalgets arbeid – krav til tjenestenes innhold og organisering** ... 57
5.1 FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ... 57
5.2 Helse- og omsorgstjenestene ... 58
5.2.1 Den kommunale helse- og omsorgstjenesten ... 59
5.2.2 Spesialisthelsetjenesten ... 60
5.2.3 Helhetlige forløp – plikt til samhandling og samarbeid ... 60
5.2.4 Pasienters, brukeres og pårørendes rett til selv-bestemmelse, informasjon og medvirkning ... 62
5.3 Opplæring ... 63
5.3.1 Pedagogisk-psykologisk tjeneste og spesialpedagogisk hjelp og undervisning ... 63
5.3.2 Voksenopplæring ... 63
5.3.3 Høyere utdanning ... 64
5.4 Arbeid ... 64
5.5 Trygdeytelser ... 64
5.6 Hjem ... 65
5.7 Fritid ... 65
5.8 Transport ... 65
5.9 Barnevern ... 65
5.10 Vergemål for voksne ... 66

Del III **Dagens situasjon og sentrale utfordringer** ... 67

6 **Dagens situasjon – behov og status** ... 69
6.1 Forløp i helse- og omsorgs-tjenesten ... 69
6.1.1 Fra bekymring til utredning ... 69
6.1.2 Henvisning og utredning ... 73
6.1.3 Behandling, oppfølging og habilitering ... 78

6.1.4 Samhandling og koordinering av tjenester ... 84
6.2 Opplæring ... 87
6.2.1 Pedagogiske støttesystemer ... 87
6.2.2 Barnehage ... 89
6.2.3 Grunnskole ... 90
6.2.4 Videregående opplæring ... 96
6.2.5 Folkehøyskole ... 100
6.2.6 Voksenopplæring ... 100
6.2.7 Høyere utdanning ... 101
6.3 Arbeid og aktivitet ... 104
6.3.1 Arbeidsdeltagelse ... 105
6.3.2 Organisering av NAV ... 106
6.3.3 Tiltak og virkemidler ... 107
6.4 Familie ... 110
6.4.1 Foreldre ... 111
6.4.2 Samliv ... 114
6.4.3 Søsken ... 115
6.4.4 Støtteordninger ... 116
6.4.5 Avlastning ... 117
6.5 Eget hjem ... 119
6.5.1 Aktører og boformer ... 121
6.5.2 Tilrettelegging av bolig ... 122
6.6 Fritid ... 123
6.6.1 Aktuelle fritidstilbud til personer med autisme og tourette ... 124
6.6.2 Bistands- og støtteordninger for fritid og hverdagsliv ... 127
6.7 Transport ... 128
6.8 Barnevern ... 129
6.9 Kompetanse og kunnskap ... 130
6.9.1 Undervisning om autisme og tourette i sentrale profesjonsutdanninger ... 130
6.9.2 Kompetansetjenester ... 131
6.9.3 Forskning ... 134

7 Sentrale utfordringer ... 136
7.1 Mestring og selvbestemmelse ... 136
7.1.1 Mestring ... 136
7.1.2 Rett til selvbestemmelse og brukermedvirkning ... 136
7.2 Tilgang og kvalitet ... 137
7.2.1 Kommunale helse- og omsorgstjenester ... 137
7.2.2 Spesialisthelsetjenester ... 138
7.2.3 Opplæring ... 138
7.2.4 Studier ... 138
7.2.5 Arbeid og aktivitet ... 139
7.2.6 Fritid ... 139
7.2.7 Avlastning og støtteordninger ... 139
7.2.8 Eget hjem ... 139
7.3 Organisering og ansvar ... 139
7.3.1 Kommunale tjenester ... 139
7.3.2 Spesialisthelsetjenesten ... 140
7.3.3 Støttesystem og organisering i skolen ... 140
7.4 Samhandling og sammenheng ... 140
7.4.1 Pakkeforløp ... 140
7.4.2 Overganger ... 141
7.5 Kompetanse og kunnskap ... 141
7.5.1 Ansatte i tiltak og tjenester ... 141
7.5.2 Kompetansetjenester og forskning ... 141

Del IV Utvalgets anbefalinger og økonomiske og administrative konsekvenser ... 143

8 Utvalgets anbefalinger ... 145
8.1 Tilgrensende arbeid ... 145
8.2 Utvalgets forslag til tiltak ... 148
8.2.1 Oppfyllelse av eksisterende rettigheter ... 148
8.2.2 Mestring og selvbestemmelse ... 149
8.2.3 Tilgang og kvalitet ... 150
8.2.4 Organisering og ansvar ... 153
8.2.5 Samhandling og sammenheng ... 154
8.2.6 Kompetanse og kunnskap ... 155

9 Økonomiske og administrative konsekvenser ... 159
9.1 Tilgrensende arbeid ... 159
9.2 Oppfyllelse av eksisterende rettigheter ... 159
9.3 Mestring og selvbestemmelse ... 160
9.4 Tilgang og kvalitet ... 160
9.5 Organisering og ansvar ... 163
9.6 Samhandling og sammenheng ... 163
9.7 Kompetanse og kunnskap ... 164

Referanseliste ... 165

Trykt vedlegg
1 Møteoversikt for Autisme- og touretteutvalget 2018–2019 ... 183

Digitale vedlegg:

1 Kartlegging av spesialisthelsetjenester: Autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom (Nordlandsforskning)
2 Undersøkelse av tilbudet som gis til barn og ungdom med Autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom i utvalgte skoler (Nordlandsforskning)
3 Fritidsaktiviteter for barn og unge med autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom (Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser)
4 Kostnadsanalyser–Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) og Habit Reversal Training (HRT) (Helseøkonomisk Analyse AS)
5 Kostnader og konsekvenser av forslagene til Autisme- og touretteutvalget (Vista Analyse AS)
6 Kartlegging av undervisning: Undervisning i autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom i sentrale helse- og sosialfaglige utdanninger (Utvalgets sekretariat)
7 Kunnskapsnotater om diverse tema om autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier)

Skriftlige innspill til utvalget fra organisasjoner og fagmiljøer:
Se https://nettsteder.regjeringen.no/autismeogtourettesutvalget/

Del I
Innledning, mandat og utvalgets arbeid

Kapittel 1
Utvalgets mandat, sammensetning og arbeid

1.1 Innledning

Autisme- og touretteutvalget ble oppnevnt i statsråd 22. juni 2018.

Det ligger i utvalgets mandat å utrede autismefeltet og «beslektede diagnoser som Tourettes syndrom». I forståelse med Helse- og omsorgsdepartementet er det tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom som står i fokus i denne utredningen. Dette ble en følge av utvalgets sammensetning og den tid utvalget har hatt til disposisjon.

Dette er andre gang et offentlig utvalg har blitt oppnevnt for å utrede tjenestetilbudet til personer med autismespekterforstyrrelser. Det første offentlige utvalget, som ble ledet av fylkesmann Knut Korsæth, overleverte sin utredning i desember 1989. Det er første gang et offentlig utvalg utreder tjenestetilbudet til personer med Tourettes syndrom.

Siden Korsæthutvalget avga sin innstilling i 1989, har det skjedd store omveltninger på velferdsrettens område. Norge har sluttet seg til en rekke internasjonale konvensjoner. Gjennom ratifikasjonen av FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne har Norge forpliktet seg til å sikre tilgang til tjenester og legge til rette for økt selvbestemmelse for personer med funksjonsnedsettelser. Pasienters rett til forsvarlige tjenester er styrket gjennom ny og utvidet lovgiving. Helse- og omsorgstjenestene har gjennomgått store endringer. Det spesialpedagogiske støttesystemet er omorganisert og er igjen i støpeskjeen. Mange nye tjenester har kommet til innen opplæring, utdanning og arbeid.

Autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom er begge nevroutviklingsforstyrrelser. Dette er tilstander hvor den nevrologiske og psykologiske utviklingen er forsinket eller avvikende fra tidlig i barndommen. Det finnes foreløpig ingen medisinske tester som kan gi svar på om en person har autismespekterforstyrrelser, Tourettes syndrom eller andre nevroutviklingsforstyrrelser. Diagnosene settes på bakgrunn av symptomer og informasjon om utviklingshistorie. Autismespekterforstyrrelser kjennetegnes av vedvarende svikt i sosial fungering og kommunikasjon samt repetitiv, begrenset og ensformig atferd. Tourettes syndrom kjennetegnes av motoriske og vokale tics.

Autismespekterforstyrrelser omfatter flere diagnoser, hvorav de vanligste er barneautisme, Aspergers syndrom og atypisk autisme. På norsk forkortes autismespekterforstyrrelser ofte ASF. På engelsk brukes forkortelsen ASD, som står for *autism spectrum disorder*. I denne utredningen benyttes kortformen «autisme» som samlebegrep for alle autismespekterforstyrrelsene, mens kortformen «tourette» brukes synonymt med Tourettes syndrom.

Personer med nevroutviklingsforstyrrelser er en del av det menneskelige mangfoldet. For mange innebærer tilstandene utfordringer, men noen kan også ha spesielt gode ferdigheter på enkelte områder. Mange med autisme og tourette har samtidige diagnoser, som ADHD, angstlidelser og tvangslidelser. Omtrent 30 prosent av personer med en autismediagnose har også en utviklingshemmingsdiagnose. De behovene som beskrives i utredningen, har like mye sammenheng med tilleggsvansker som med diagnosene.

Det var forutsatt i mandatet at utvalget skulle ha en åpen arbeidsform for å ta imot innspill og drøfte utfordringer. Utvalget har gjennom fire konferanser og gjennom muligheter for innspill på utvalgets hjemmeside nådd frem til svært mange brukere, pårørende og fagpersoner. Utvalget har snakket med fornøyde brukere og pårørende, sett flere gode eksempler på godt organiserte tjenester og tiltak og møtt mange fagpersoner med god og riktig kompetanse. Det er likevel slik at mange personer utvalget har fått innspill fra, opplever at de ikke får de tjenestene de har behov for og kan ha krav på. Videre, at det er vanskelig å finne frem til riktig tjeneste, og at det mangler nødvendig kunnskap om diagnosene og behovene de medfører. Utvalget har møtt slitne foreldre som har vært bekymret for barna sine, og har snakket med brukere hvor diagnosen har blitt stilt sent. En

gjentagende problemstilling har vært mangel på koordinering av og sammenheng i tjenestene. Mange av de gode eksemplene på tilbud til utvalgets grupper, «solskinnshistoriene», er initiert og drevet av enkeltpersoner og ildsjeler og fremstår som lite forankret i organisasjon og ledelse.

Utvalgets mandat omfatter hele livsløpet, der de mest sentrale tjenestetilbudene skal beskrives. Det har vært et krevende arbeid å skaffe oversikt over alle relevante tjenester på ulike fagområder og forvaltningsnivåer. Basert på innspill samt egne kartlegginger har utvalget dannet seg et bilde av hvilke behov som gjør seg gjeldende i ulike livsfaser. Innenfor de rammene utvalget har hatt, har det ikke vært mulig å foreta undersøkelser som med sikkerhet kan si hvor mange som opplever å ikke få oppfylt sine rettigheter eller dekket sine behov.

Utvalget er kjent med at personlig engasjement og aktive brukerforeninger, som vet at det er behov for forbedringer innenfor tjenestene, har medvirket til at utvalget ble nedsatt. Det er et mål at utredningen skal gi økt kunnskap og gi grunnlag for at flere med autisme og tourette skal bli møtt av fagpersoner med kompetanse og et forsvarlig og sammenhengende tjenestetilbud.

Utvalget har delt seg i et flertall og et mindretall i spørsmålet om organisasjonsmodell for kompetansetjenestene for autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten. For øvrig er utvalgets innstilling enstemmig.

1.2 Mandat

Utvalget fikk ved oppnevning følgende mandat:

«*Bakgrunn*
Autismespekterforstyrrelser (ASF) er en type utviklingsforstyrrelser som omfatter vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd. Symptomene ved autismespekterforstyrrelse varierer fra person til person. Noen har alvorlig psykisk utviklingshemning og svært lite språk, mens andre har gode intellektuelle evner og normalt språk (Fhi.no). Det er meget store variasjoner i funksjonsnivå, men mange vil ha behov for tjenester og oppfølging gjennom hele livet. Den store variasjonen i symptombilde gjør at man snakker om et spekter av forstyrrelser. Barneautisme, atypisk autisme og Asperger syndrom er de mest vanlige diagnosene i autismespekteret. Det er estimert en forekomst av diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser tilsvarende 6 av 1000 personer (https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/autisme–faktaark/). Det er viktig at mennesker med autisme lærer kommunikasjons- og selvhjelpsferdigheter slik at de selv i størst mulig grad kan påvirke sin livssituasjon. Et hovedmål for arbeidet med mennesker med autisme må alltid være å gi den enkelte mulighet til et mest mulig normalisert liv.

Det gis mange gode tilbud til personer med en diagnose innenfor autismespekteret. Samtidig er det store variasjoner i tjenestetilbudene, både med hensyn til tilgang, kvalitet, kompetanse, kapasitet, hvordan tjenestene er organisert og hvordan de samarbeider. Det er en målsetting å redusere den store uønskede variasjonen i tjenestetilbudet.

Formål
Formålet med utvalgets arbeid er å få en bred og grundig drøfting av tjenestetilbudet innenfor autismefeltet, i lys av langsiktige hovedlinjer og utviklingstrekk. Målet er å kartlegge og beskrive behovene personer med autisme har og utfordringene på feltet. Basert på dette skal utvalget drøfte og foreslå tiltak for å bedre det samlede tjenestetilbudet til personer med autismeforstyrrelse.

Det er en målsetting at alle skal ha tilgang til likeverdige tjenester uavhengig av bosted, alder og diagnose, og unngå uønsket variasjon i tjenestene. Utvalget skal bidra til mer kunnskap om autismespekterforstyrrelser og også situasjonen for de pårørende.

Oppdrag
Oppdraget omfatter tilbudet til alle personer med diagnoser som faller inn under autismespekterforstyrrelser (ASF), barneautisme (infantil autisme), Aspergers syndrom, atypisk autisme og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Utredningen skal også omfatte beslektede diagnoser som Tourettes syndrom m.m.

Utvalget skal tegne et livsløp der de mest sentrale tjenestetilbudene beskrives, på et overordnet nivå. Utredningen skal omfatte en kartlegging av dagens situasjon, behovene til personer med autisme og deres pårørende og det samlede utfordringsbildet.

På dette grunnlaget skal utvalget konkretisere hvilke særlige behov personer med en diagnose innenfor autismespekterforstyrrelser har, og foreslå tiltak som skal styrke tjenestetilbudet til denne gruppen – i et livsløpsperspek-

tiv. Utredningen skal omfatte tjenestetilbud innenfor helse- og omsorg, barnehage og skole, arbeidsliv, sosiale tjenester, bolig, fritid og avlastning.

Innenfor rammen av dagens ansvarsfordeling og kommunens frihet til å organisere sine tjenester, skal utvalget vurdere og gi forslag til hvordan man kan organisere tilbudet til personer med autisme, både nasjonalt, regionalt og lokalt. Utvalgets tiltak innenfor de berørte sektorene må være i tråd med prinsippet om at tilbudet skal tilpasses hvert enkelt brukers/pasients behov, og ikke diagnosen i seg selv. Utvalget skal vurdere tiltak for å gi individuelt tilpassede tjenester og gode pasientforløp, herunder samhandling innad og mellom nivåene i tjenestene og mellom tjenester fra ulike samfunnssektorer. Innenfor dagens ansvarsfordeling skal utvalget vurdere og gi forslag til robuste og tilgjengelige tjenestetilbud av god kvalitet i hele landet, uavhengig av volumet av pasienter. Utvalget skal gi forslag til modeller/systemer som skal bidra til å sikre overføring av kunnskap. LEON prinsippet skal gjelde, og mange tjenester bør derfor gis lokalt. Utvalget skal vurdere behovet for bistand fra spesialisthelsetjenesten og gi forslag til tiltak for å styrke kompetansen i kommunen. Det er grunnleggende viktig at det er god kvalitet og tilgjengelighet på noen områder, slik som utredning, diagnostisering og tidlig innsats. En annen kritisk fase er overgangene, f. eks. mellom nivåer og sektorer, som fra barnehage til skole. Utvalget skal identifisere, vurdere og gi forslag til tiltak for å styrke tjenestetilbudet og pasientforløpet på særlig viktige områder og livsfaser. Utvalget skal vurdere hvordan tilbudet kan bli bedre koordinert og opplevd som helhetlig av brukere og pårørende. Helsedirektoratet har et lovfestet ansvar for nasjonale faglige retningslinjer. Utvalget skal vurdere om det er hensiktsmessig å vurdere slike normerende og retningsgivende anbefalinger for autisme og andre utviklingsforstyrrelser. Utvalget skal vurdere om "pakkeforløp" eller andre helhetlige pasientforløp kan redusere samhandlingsutfordringer og uønsket variasjon i tjenestetilbudet.

Utvalget skal vurdere kompetansesituasjonen i tjenestene til personer med diagnose innenfor autismespekteret, og gi forslag til tiltak som skal gi rett kompetanse på rett sted til rett tid. Utvalget skal foreta en kartlegging og vurdering av omfanget og innholdet i undervisningen av autismespekterforstyrrelser i de mest sentrale helse- og sosialfaglige utdanningene. Utvalget skal beskrive forskningsstatus for autismespekterforstyrrelser og vurdere/foreslå tiltak innenfor forskning.

Personer med autisme er sårbare for å få psykiske problemer, samtidig som det kan være vanskelig å gjenkjenne tegn på psykiske problemer hos denne gruppen. Ansvarsforhold og samhandling ved utredning og behandling/oppfølging ved samtidig problematikk innenfor psykisk helse, rus og vold hos mennesker med autisme bør belyses.

En autismespekterforstyrrelse angår hele familien. I gjennomgangen skal utvalget beskrive og vurdere behov for tiltak for å avlaste, støtte og veilede pårørende i omsorgssituasjonen.

Utvalget skal vurdere hvordan brukermedvirkning og samvalg kan ivaretas på en hensiktsmessig måte og hvordan brukernes/pasientenes og pårørendes erfaringer kan systematiseres og ivaretas for bedre å imøtekomme brukernes behov og styrke kvaliteten i tjenestene.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne gir føringer for tjenester personer med en diagnose innenfor autismespekteret har rett til, og konvensjonen utgjør også en del av rammeverket for utvalgets arbeid.

Utvalget skal innhente informasjon fra land det er naturlig å sammenligne oss med, bl.a. Sverige, Danmark og Storbritannia.

Tilgrensende arbeid

Utvalget skal vurdere om det er forslag i Blankholmutvalget (skal levere sin utredning innen 31.12.2018) som bør omtales.

Et mindretall av diagnosegruppen med autismespekterforstyrrelser har psykisk utviklingshemming. Denne diagnosegruppen omtales også i NOU 2016: 17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. NOU 2016: 17 På lik linje følges blant annet opp gjennom regjeringens Strategiplan for personer med nedsatt funksjonsevne. Utvalget skal foreta hensiktsmessige avgrensinger og vurdere om det er særlige områder ved disse arbeidene som bør omtales i utredningen. Utvalgets arbeid skal også avgrenses opp mot oppfølgingen av rapporten fra ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging (Nordahlrapporten).

Det gjøres også oppmerksom på følgende anmodningsvedtak fra Stortinget: Stortinget ber regjeringen sørge for at helseforetakene og

sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering og oppfølging/veiledning av autismespekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner (jf. Innst 451 S (2016–2017).

Utvalgets arbeid
Dagens ansvarsforhold mellom de berørte sektorene i kommunen og spesialisthelsetjenesten skal legges til grunn. Utvalget skal vurdere både statlige og kommunale virkemidler. Departementet forutsetter at utvalget legger opp til en åpen arbeidsform og kan ta imot innspill og drøfte sentrale tema med ulike fagmiljøer, statlige enheter og interesseorganisasjoner (både nasjonalt og internasjonalt). På eget initiativ kan utvalget også reise spørsmål og foreslå tiltak med sikte på å styrke tjenestene til personer med en diagnose innenfor autismespekterforstyrrelsesspekteret. Utvalget skal ta opp spørsmål om tolking eller avgrensing av mandatet med Helse- og omsorgsdepartementet.

Det er opp til utvalget om det vil belyse ytterligere og mer detaljerte problemstillinger enn dem som er konkretisert i mandatet. Økonomiske, administrative og andre vesentlige konsekvenser av forslagene må utredes, jf. Utredningsinstruksen. Minst ett av utvalgets forslag skal baseres på uendret ressursbruk.

Utvalget skal overlevere endelig rapport til Helse- og omsorgsdepartementet innen 31. desember 2019».

1.3 Utvalgets forståelse av mandatet og avgrensning av utvalgets arbeid

Utvalgets arbeid er avgrenset til tjenester til personer med diagnosene autisme og tourette. Utfordringene som skisseres i mandatet, gjelder imidlertid også for andre grupper. Utvalget anser derfor at utvalgets arbeid vil ha betydning for personer med beslektede diagnoser, selv om disse gruppenes behov ikke er særskilt beskrevet i rapporten. En slik tanke er i tråd med forståelsen av nevroutviklingsforstyrrelsene som delvis overlappende tilstander (Gillberg, 2010).

Det følger av mandatet at utvalget skal foreta hensiktsmessige avgrensinger mot og vurdere om det er særlige områder ved Rettighetsutvalgets NOU 2016: 17 *På lik linje* og oppfølgingen av denne som bør omtales i utredningen. Slik omtale er gitt i kapittel 8.

Utvalget er også bedt om å avgrense sitt arbeid mot oppfølgingen av rapporten fra ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging (Nordahl mfl., 2018). Denne rapporten omtales som Nordahl-utvalget i det videre. Rapporten er fulgt opp gjennom stortingsmeldingen *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*, Meld. St. 6 (2019–2020), som ble lagt frem 8. november 2019. Meldingen er i det videre omtalt som stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole. Spørsmål knyttet til barnehage, skole og spesialpedagogiske tiltak for utvalgets grupper omtales nærmere i kapittel 6.2. Nærmere avgrensninger og vurderinger knyttet til forslag og tiltak i stortingsmeldingen er gjort i kapittel 8.

Utvalget er bedt om å vurdere om det er forslag i Blankholmutvalgets utredning NOU 2018: 16 *Det viktigste først* som bør omtales. Omtalen følger i kapittel 8.

Det er stor aktivitet fra ulike departementer og underliggende etater i utarbeidelse av strategier, handlingsplaner og måldokumenter som omhandler mange av de samme temaene som utvalgets mandat omfatter. I perioden utvalget har vært i arbeid, har det vært andre utredninger som har blitt ferdigstilt, andre utvalg har arbeidet parallelt, og nye utvalg har blitt nedsatt. Disse omtales der det er relevant i denne utredningen.

1.4 Utvalgets arbeidsmåte

Utvalget har hatt tolv utvalgsmøter, hvorav fem har vært todagersmøter. Ni av møtene har vært gjennomført i Oslo og Osloområdet. De øvrige tre har blitt avholdt i Bodø, Larvik/Horten og Bergen. Ulike innledere har blitt invitert til utvalgsmøtene.

Utvalget har hatt en egen nettside, https://nettsteder.regjeringen.no/autismeogtourettesutvalget/, hvor det har blitt informert om utvalgets arbeid, og hvor det har vært mulig å gi innspill til utvalget. Temaer for og informasjon om foredragsholdere på utvalgsmøtene har fortløpende blitt publisert på utvalgets nettside.

Utvalget har gjennomført fire innspillskonferanser for fagpersoner og brukere/pårørende i de fire helseregionene for å legge til rette for en mest mulig åpen arbeidsform og for å kunne diskutere ulike tema med ulike fagmiljøer, interessegrupper og brukere/pårørende. Innspillskonferansene i Oslo, Trondheim og Bergen ble streamet på utvalgets nettsider og senere lagt ut i opptak samme sted. Konferansen i Tromsø var organisert som en

videokonferanse, for å legge til rette for deltagelse fra flere steder i Helse Nord RHF.[1] Det var ulike innledere som dekket diverse temaer på alle innspillskonferansene.

I perioden november 2018–juni 2019 kunne fagpersoner, brukere og pårørende sende inn skriftlige innspill til utvalget via nettsiden. Det kom inn i alt 28 innspill fra fagmiljøer og organisasjoner og 170 innspill fra brukere og pårørende. Innspillene fra fagmiljøene og organisasjonene er publisert på utvalgets nettside.

Utvalget har også gjennomført en rekke møter og hatt dialog med sentrale fagmiljøer, ressurspersoner og interesseorganisasjoner. For ytterligere informasjon om utvalgets arbeidsmåte og møtevirksomhet henvises det til trykt vedlegg 1.

Utvalget har fått gjennomført følgende eksterne arbeider i løpet av sitt arbeid:

- en spørreundersøkelse om tilbudet til utvalgets grupper i spesialisthelsetjenesten og oppfølging av barn og ungdom i skoler og barnehager (Nordlandsforskning), jf. vedlegg 1 og 2.
- en spørreundersøkelse om fritidsaktiviteter for barn og unge med autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom (Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser), jf. vedlegg 3.
- kostnadsanalyser for Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) og Habit Reversal Training (HRT) (Helseøkonomisk Analyse AS), jf. vedlegg 4.
- en analyse av kostnader og konsekvenser av forslagene til Autisme- og touretteutvalget (Vista Analyse AS), jf. vedlegg 5.
- utarbeidelse av statistikk fra Norsk pasientregister over antall registrerte med diagnosene autisme og tourette i årene 2008–2016, fordelt på kalenderår, kjønn, bostedsfylke og femårige aldersgrupper, jf. kapittel 3.4.

Utvalget har også brukt resultater fra studier av autisme og tourette som er utført ved Folkehelseinstituttet. Studiene er gjort med koblinger av data fra Norsk pasientregister, Reseptregisteret og Folkeregisteret. Resultatene fremkommer i kapittel 3.4. De er også publisert i artikler i *Tidsskrift for Den norske legeforening* høsten 2019.

Utvalget har også gjennomført en undersøkelse om undervisning i autisme og tourette i sentrale helse- og sosialfaglige grunnutdanninger, jf. vedlegg 6.

[1] RHF = regionalt helseforetak.

1.5 Utvalgets sammensetning

Utvalget har hatt følgende sammensetning:

- Kari Paulsrud, advokat, Oslo (leder)
- Zhinoo Amiri, klinisk fagkonsulent, Oslo
- Annette Drangsholt, styreleder i Autismeforeningen, Tveit
- Stein Evensen, kommunalsjef og vernepleier, Horten
- Adrian Lund, selvstendig næringsdrivende og brukerrepresentant, Trondheim
- Cathrine Monrad Hagen, seksjonsleder og barnelege, Oslo
- Ellen Kathrine Munkhaugen, seksjonsleder, spesialpedagog og forsker, Hønefoss
- Liv Irene Nøstvik, daglig leder i Norsk Tourette Forening og sykepleier, Larvik
- Pål Surén, forsker og barnelege, Oslo
- Helene Ugelstad, avdelingsleder og spesialpedagog, Bærum
- Sven Olav Vea, enhetsleder og vernepleier, Bodø
- Bernhard Weidle, barnelege og barne- og ungdomspsykiater, Trondheim

Utvalgsmedlem Finn-Obert Bentsen, avdelingsleder, Saltdal, trakk seg av personlige årsaker fra utvalget i august 2018. Kommunalsjef Stein Evensen ble oppnevnt som nytt medlem i september 2018.

1.6 Utredningens oppbygging

Innledningsvis, i del I, er utvalgets mandat, sammensetning, arbeidsmåte og sammendrag presentert. Deretter følger tre deler med følgende innhold:

Del II: Bakgrunn og rammeverk
Del III: Dagens situasjon og sentrale utfordringer
Del IV: Utvalgets anbefalinger og økonomiske og administrative konsekvenser

I del II gis det en beskrivelse av diagnoser og utviklingstrekk for autisme og tourette, herunder en presentasjon av norske data for diagnosebruk og behandling samt omtale av bruker- og pårørendeorganisasjoner (kapittel 3). Deretter følger omtale av diagnoserelatert arbeid og organisering i andre land (kapittel 4) og rammeverk for utvalgets utredning (kapittel 5).

I del III presenteres dagens situasjon (kapittel 6). Her gis det en gjennomgang av behovene og status for brukere i ulike faser. Først presenteres status og behov relatert til utredning, diagnostise-

ring og oppfølging i helse- og omsorgstjenestene. Deretter følger oversikt over skole- og utdanningsløp, arbeid, familie, hjem, fritid, transport og barnevern. Det siste kapitlet omhandler kompetanse. Pårørendeperspektivet er hovedsakelig omtalt i kapitlet om familie. Deretter følger en oppsummering av sentrale utfordringer rundt tjenester og tilbud til brukere og pårørende (kapittel 7).

I del IV presenteres utvalgets forslag til tiltak (kapittel 8). Økonomiske og administrative konsekvenser er siste kapittel (kapittel 9).

Utvalget har fått bistand til omtale av enkelte temaer i rapporten. Advokat Magne Brun har bidratt med innspill til tekst om barnevern. Nasjonal boliggruppe i NAV Hjelpemidler og tilrettelegging ved seniorrådgiverne Dag Grøndahl Marthinsen, Eli Nordvik, Morten Sandbakken, Gry Nordmark og Åshild Nensæter har bidratt med innspill om Hjelpemiddelsentralen. Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) ved psykologspesialist, ph.d. Sissel Helverschou, overlege Kristin A. Bakke, psykologspesialist Egil Midtlyng og spesialpedagog, ph.d. Michael B. Lensing har bidratt med informasjon og tekst om følgende temaer knyttet til autisme og tourette: psykiske lidelser, somatisk helsehjelp, mortalitet, aldring og kriminalitet, rus og vold, jf. vedlegg 7. Seniorforskerne Inger Johanne Bakken og Svetlana Skurtveit ved Folkehelseinstituttet har bidratt til utarbeidelse av tabeller og figurer i kapittel 3.4. Brukerorganisasjonene har medvirket til omtale av egen organisasjon, jf. kapittel 3.5.

Kapittel 2
Sammendrag

Autisme- og touretteutvalgets mandat har vært å beskrive behov hos personer med autisme og personer med tourette og sentrale tjenestetilbud i et livsløpsperspektiv. Videre å vurdere dagens situasjon og foreslå hvordan tjenestene kan forbedres. Målet er å styrke det samlede tjenestetilbudet til gruppene og deres pårørende.

Utvalget har kartlagt dagens situasjon for brukere og pårørende i ulike faser av livsløpet. I denne sammenhengen har utvalget undersøkt og vurdert sentrale tjenestetilbud og organiseringen av disse, samhandling mellom forvaltningsnivå og sektorer, overgangsfaser samt kunnskap og kompetanse om diagnosene og tilleggsvansker. Gjennom utredningsarbeidet har utvalget identifisert utfordringer som de aktuelle gruppene møter gjennom livsløpet: fra bekymring oppstår, gjennom utredning og oppfølging i helse- og omsorgstjenestene, i opplæring og arbeid og i hverdagslivet.

Kartleggingen viser at kvalitet og innhold i tjenestetilbudet og kompetansenivået varierer sterkt. Dette er tett knyttet til organiseringen av og samhandlingen mellom tjenestene. Det er vanskelig å få oversikt over tjenestene og over hvem som har ansvaret. Lav kunnskap og kompetanse om autisme og tourette i tjenestene og hos ansatte fører til manglende forståelse, tilrettelegging og nødvendige tiltak for gruppene. Mange personer med autisme og tourette, og deres pårørende, opplever å ikke få de tjenestene de har behov for og krav på.

Utvalgets anbefalinger

Utvalget har prioritert tiltak som kommer mange til gode, og som kan gi bedre tjenester. Utvalget innleder sine anbefalinger med en omtale av relevante tiltak i tre tilgrensende offentlige dokumenter som utvalget er bedt om å vurdere og foreta hensiktsmessige avgrensninger mot. Dette er NOU 2016: 17 *På lik linje*, oppfølgingen av Nordahl-utvalgets rapport om barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging *Inkluderende fellesskap for barn og unge* (Nordahl mfl., 2018) og NOU 2018: 16 *Det viktigste først*.

Av spesielt relevante tiltak for personer med autisme og tourette i rapporten om grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming, NOU 2016: 17 *På lik linje*, pekes det på retten til beslutningsstøtte, bedre rettshjelpsordninger og behov for endring av vergemålsordningen.

Stortingsmeldingen *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* (Meld. St. 6 (2019–2020), følger blant annet opp Nordahl-utvalgets rapport om barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging. Meldingen omfatter tiltak på flere områder som er aktuelle for utvalgets grupper. Utvalget har spesielt fremhevet viktigheten av inkludering i barnehage og skole, tidlig innsats og kunnskapsbasert praksis, støttesystemer i opplæringen, samarbeid mellom ulike tjenester i skolen, veiledning og fagpersoner i skolen.

Blankholmutvalgets NOU 2018: 16 om prinsipper for prioritering i kommunal helse- og omsorgstjeneste og tannhelsetjeneste, konkluderte med at hovedkriteriene som benyttes i spesialisthelsetjenesten også er egnet for prioriteringer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Samtidig anbefalte utvalget at kriteriene skal suppleres for å også fange opp mestring. Økt mestring er også et mål for Autisme- og touretteutvalget.

For å oppfylle eksisterende rettigheter påpeker utvalget viktigheten av god ledelse og behovet for tilsyn med tjenestetilbudet til personer med autisme og tourette. Utvalget anbefaler at tilsyn med tjenestene til utvalgets grupper blir et prioritert område i oppfølgingen av utvalgsarbeidet. Dette blant annet med bakgrunn i at det innenfor rammene for utvalgets arbeid ikke har vært mulig å gjennomføre systematiske undersøkelser av omfanget av eventuelle rettighetsbrudd. Utvalget peker også på behovet for at brukere og pårørendes erfaringer kartlegges og benyttes i større grad i utformingen av tiltak. Nasjonale bruker-

undersøkelser, erfaringskonsulenter og brukerutvalg fremheves som aktuelle metoder for økt medvirkning og erfaringsutveksling med tjenestene. Utvalget understreker også at søskens behov for informasjon og oppfølging i helsetjenesten må ivaretas bedre. Brukerorganisasjonene fremheves som viktige talerør for både brukere og pårørende.

Utvalgets øvrige forslag til anbefalinger er delt inn i fem overordnede temaer som er beskrevet nedenfor.

Mestring og selvbestemmelse

Kunnskap om egen diagnose, brukerstyrte ordninger og mulighet for kommunikasjon er sentralt for mestring og selvbestemmelse.

Opplæring og kunnskap om diagnosene er etterspurt blant både brukere og pårørende. Brukere må få tilgang på aktuelle tiltak og tilbud om opplæring og behandling. Pårørende må også få anledning til, og tilbud om, å delta på relevant opplæring og kurs. Utvalget anbefaler at organiseringen og ansvaret for lærings- og mestringstilbud skal inngå i samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det foreslås videre at det skal være spesialisthelsetjenesten som skal ha hovedansvar for diagnoserettet opplæring for utvalgets grupper.

Bistand i dagliglivet vil øke muligheten for samfunnsdeltagelse og mestring for flere i utvalgets grupper. Brukerstyring av tjenester, slik som bistand gjennom brukerstyrt personlig assistanse (BPA), er en aktuell organisering av tjenester. Utvalget peker på at ordningen må utformes slik at den i større grad imøtekommer behovene til personer med autisme og tourette, blant annet ved å inkludere flere tjenester. Det legges til grunn at utvalget som for tiden utreder BPA-ordningen, særskilt vurderer behovene til personer med autisme og tourette.

I møtet med tjenestene må enhver person ha mulighet til å kommunisere, uavhengig av om dette skjer ved tale, tegn eller symboler. Kommunikasjonen må være tilpasset den enkelte brukers forutsetninger og kommunikasjonsform. Utvalget anbefaler at retten til å benytte alternative kommunikasjonsformer også må gjelde i helse- og omsorgstjenestene.

Tilgang og kvalitet

Kommunene kan organisere tjenestene på forskjellige måter. Organiseringen av spesialisthelsetjenestene for utvalgets grupper varierer mellom helseforetakene. Dette kan utfordre prinsippet om lik tilgang til tjenestene. For å sikre lik tilgang og kvalitet i helsetjenestene for utvalgets grupper er økt bruk av nasjonale standarder nødvendig. Dette bidrar til likhet og forutsigbarhet i utredning, behandling og oppfølging. Utvalget anbefaler at det utarbeides nasjonale faglige retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling for autisme og for tourette. Retningslinjene bør også omfatte foreldreveiledning samt beskrive innholdet i kommunale habiliteringstjenester for personer med autisme og tourette. Det anbefales at tics og tourette skal omtales i den nasjonale faglige retningslinjen for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Autisme og tourette foreslås inkludert i oversikten over tilstander i prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for voksne. Bedre samordning av helse-, barnehage- og opplæringslovgivingen er nødvendig for å sikre helhet og sammenheng i tjenestene. Utvalget anbefaler at det foretas en gjennomgang av aktuelt lovverk med særlig vekt på å sikre tilgang til tidlig intensiv opplæring i barnehagen for barn med autisme. Utvalget anbefaler videre at alle barn mellom null og fem år med autisme som kan nyttiggjøre seg det, skal ha tilgang på slik helsehjelp.

Tilgang på riktig og nødvendig helsehjelp må være basert på den enkeltes behov og dokumentert effekt av tiltaket. Utvalget anbefaler at personer med tourette skal ha tilgang på både anbefalt ikke-medikamentell og anbefalt medikamentell behandling. I tillegg bør kriteriene for refusjon av medikamenter som er anbefalt i internasjonale faglige retningslinjer for tourette, gjennomgås.

Forutsigbarhet og stabilitet i oppfølgingen av den enkelte er vesentlig. For mange med autisme og tourette kan det være vanskelig å oppsøke helsetjenester selv. Utvalget anbefaler at alle med autisme og tourette tilbys årlig oppfølgende kontroll i spesialisthelsetjenesten.

Det må også være innleggelsesmuligheter i spesialisthelsetjenesten for personer med autisme og tourette med store tilleggsvansker. Utvalget anbefaler at alle helseforetak skal ha tilbud om døgnplasser for pasienter i alle aldersgrupper med autisme og tourette og sammensatte lidelser slik som utviklingshemming, alvorlige psykiske lidelser og utfordrende atferd.

I barnehage, skole, studier og arbeidsliv må tilretteleggingen for utvalgets grupper styrkes. Dette gjelder fysisk tilrettelegging og tilpasninger for lys- og lydømfintlighet som er vesentlig for at enkelte skal kunne fungere. Mange trenger også bistand med struktur og planlegging av oppgaver og gjøremål, både i opplæring, i arbeid og i hjemmet. Utvalget anbefaler at mentorordningen tilbys som

tilretteleggingstiltak for utvalgets grupper på studiestedene uavhengig av vedtak fra NAV. Videre anbefaler utvalget at det må innføres systematisk veiledning og kompetansekrav til mentorene. Utvalget anbefaler også at ansvaret for tilretteleggingstjenestene ved de ulike studiestedene konkretiseres, og at tjenesten styrkes. Videre anbefales det at det utarbeides en egen veileder om tilretteleggingstjenestens innhold og organisering som inkluderer kunnskap om autisme og tourette. Utvalget påpeker også behovet for samordning av innsatsen mellom studentsamskipnadene, NAV og tilretteleggingstjenesten.

For at flere personer med autisme og tourette skal kunne delta i arbeidslivet anbefaler utvalget at tiltaket *utvidet oppfølging* tilpasses utvalgets grupper og bygges på kunnskap om autisme og tourette. Varig og tidsubestemt lønnstilskudd må også benyttes i større grad enn i dag. Flere tilpassede og varig tilrettelagte arbeidsplasser bør opprettes, og det bør stimuleres til flere muligheter for å opprette varig tilrettelagte arbeidsplasser i ordinære bedrifter for utvalgets grupper.

Tilrettelegging og bistand er også nødvendig for at flere med autisme og tourette skal kunne delta i ordinær eller tilpasset fritidsaktivitet. Utvalget anbefaler at det opprettes en ordning med øremerkede midler for kommunen for å sikre at personer med autisme og tourette kan delta i ulike fritidsaktiviteter.

Pårørende til personer med autisme og tourette har ofte store og vedvarende omsorgsoppgaver. Det er behov for flere avlastningsmuligheter og tilgang på ulike økonomiske støtteordninger for pårørende. Utvalget anbefaler at spesialisthelsetjenesten skal tilby foreldreveiledningsprogrammer til foreldre som har barn med autisme og/eller tourette. Det foreslås videre at ansvarsfordeling og samarbeid om ambulant foreldreveiledning beskrives i samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak. Utvalget anbefaler også at retten til omsorgspenger gjennomgås for å sikre at foreldre til barn med tourette gis rett til utvidet antall omsorgsdager. Det anbefales også at opplæringspenger utvides til å omfatte kurs i regi av brukerorganisasjoner som holdes i samarbeid med det offentlige. Det anbefales at autisme og tourette omfattes i diagnosegruppene som automatisk godkjennes for grunnstønad etter folketrygdens regler.

Organisering og ansvar

Organisering av tjenestene har stor betydning for tilbudet som gis, og hvilken kompetanse utvalgets grupper blir møtt av. Det er behov for bedre organisering av helse- og omsorgstjenestene for utvalgets grupper. Tverrfaglig innsats er viktig både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Tverrfaglige oppfølgingsteam i kommunene er egnet for utvalgets grupper ved at de kan bidra på områder som foreldreveiledning og tidsavgrensede habiliteringsprosesser. Utvalget anbefaler derfor at personer med autisme og tourette inkluderes i målgruppen for tverrfaglige team som er under utvikling i kommunene. Utvalget anbefaler også at ansvarsfordeling og samarbeid om habiliteringstjenester mellom primær- og spesialisthelsetjenesten beskrives i samarbeidsavtale mellom kommuner og helseforetak.

Det er i dag uklarhet rundt hvem som har ansvaret for utredning, behandling og oppfølging av utvalgets grupper i spesialisthelsetjenesten. Det er behov for mer robuste enheter med et forutsigbart tilbud med klar ansvarsfordeling i hele landet for å sikre tilgang til nødvendig helsehjelp og oppfølging. Utvalget anbefaler opprettelse av tverrfaglige enheter for nevroutviklingsforstyrrelser i helseforetakene for utredning, behandling og oppfølging. Enhetene skal dekke behovet for tverrfaglig hjelp i spesialisthelsetjenesten. De skal tilby ambulante tjenester og ha et veiledningsansvar overfor aktuelle samarbeidende aktører. Det er vesentlig at enhetene har stort nok pasientgrunnlag til å opprettholde kompetansen.

For å sikre bistand til utvalgets grupper i å få og beholde arbeid, er det behov for en enhetlig og oversiktlig organisering av NAVs spesialtjenester, slik at lokale NAV-kontor har tilgang på relevant og nødvendig bistand ved behov. Utvalget anbefaler at en spesialtjeneste med kompetanse på autisme og tourette skal være tilgjengelig i hvert fylke / hver region.

Samhandling og sammenheng

Samhandling og koordinering er en forutsetning for forsvarlige tjenester både på system- og individnivå. Dette er spesielt aktuelt for utvalgets grupper, som ofte har behov for flere tjenester fra mange hjelpeinstanser samtidig og gjennom hele eller deler av livet.

En større grad av sømløshet mellom kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten vil gi mer helhetlige tjenester for brukere og familiene. Utvalget anbefaler at pakkeforløpene for psykiske lidelser skal inkludere alle pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser uavhengig av ansvarlig tjeneste for utredning, diag-

nostikk og oppfølging. Navnet på pakkeforløpet bør endres til *Pakkeforløp for psykiske lidelser og nevroutviklingsforstyrrelser*.

Gode overganger i ulike faser er vesentlig for utvalgets grupper. Dette gjelder blant annet mellom ulike trinn i opplæringen, i overgangen mellom utdanning og arbeid, og mellom barne- og voksentjenester i helsesektoren. Det er behov for større vekt på planlegging, koordinering og gjennomføring for å bidra til gode overganger. Dette kan forebygge frafall i skolen, bidra til økt arbeidsdeltakelse, og at brukere opplever kontinuitet i faser hvor det ofte også inntreffer andre omveltninger i livet. Utvalget anbefaler at god praksis for overganger skal beskrives i nasjonale faglige retningslinjer for tourette og autisme.

Kompetanse og kunnskap

Kompetanse om autisme og tourette hos fagpersoner er vesentlig i møte med brukere og pårørende i alle livets faser. Riktig kompetanse på rett sted sikrer forsvarlige og likeverdige tjenester og bidrar til trygghet i møtet med tjenesten.

Utvalget anbefaler at det utvikles obligatoriske opplæringsprogram med kompetansekrav for ansatte i kommunale tjenester som skal arbeide med utvalgets grupper. Det foreslås videre at det innføres lovkrav om vernepleiere i kommunale helse- og omsorgstjenester.

For å støtte kommunene og fylkeskommunene i å kunne tilby kunnskapsbaserte tjenester anbefales det at det utvikles en nettressurs som skal bidra med basiskunnskap om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette.

Utvalget anbefaler også at sentrale grunnutdanninger innen helse- og sosialfag skal inneholde undervisning om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette. Det foreslås videre at slik undervisning vektlegges i sentrale videre- og etterutdanninger for personell som arbeider med utvalgets grupper. Utvalget anbefaler også at mentorer på arbeidsplassen og jobbspesialister i NAV skal ha opplæring i og kunnskap om autisme og tourette.

For å ivareta et helhetlig ansvar for kompetanseutvikling, formidling, forskning og fagutvikling om autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten er det behov for samordnet og helhetlig styring. Utvalget anbefaler på denne bakgrunn en omorganisering av kompetansetjenestene for autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten. Et samlet utvalg foreslår at det skal være regionale kompetansemiljøer i fremtiden.

Utvalget har delt seg i et flertall og et mindretall i spørsmålet om hvorvidt det fremdeles er behov for en nasjonal kompetansetjeneste for gruppene, eller om de fire regionale kompetansemiljøene skal styrkes og videreutvikles uten en nasjonal overbygning. Utvalgets flertall anbefaler at det skal være en nasjonal kompetansetjeneste for autisme og tourette med tilknytning til de regionale kompetansemiljøene. Utvalgets mindretall anbefaler at en kompetansetjeneste kan ivaretas på regionalt nivå uten en nasjonal overbygning gjennom samarbeid og oppgavefordeling mellom de fire eksisterende regionale kompetansemiljøene i helseregionene, og med nært samarbeid med andre regionale kompetansemiljøer som arbeider med tilgrensende oppgaver.

Forskning er vesentlig for kunnskapsutvikling. Utvalget anbefaler at det bør forskes mer på autisme og tourette på flere områder. Det anbefales også at det etableres et kvalitetsregister for hver av diagnosene samt et forskningsnettverk for hver av gruppene.

Del II
Bakgrunn og rammeverk

Kapittel 3
Diagnoser og utviklingstrekk

Nevroutviklingsforstyrrelser er tilstander hvor den nevrologiske og psykologiske utviklingen er forsinket eller avvikende fra tidlig i barndommen (American Psychiatric Association, 2013). Begrepet omfatter utviklingshemming, språkforstyrrelser, autisme, ADHD, lærevansker, koordinasjonsforstyrrelser og tic-lidelser, inkludert tourette.

De ulike diagnosene er basert på symptomkriterier. En diagnose kan settes når definerte symptomer er til stede. Diagnosene representerer imidlertid sjelden «rene» tilstander hvor man enten har den ene eller den andre tilstanden. En person kan ha symptomer på ulike tilstander og noen ganger oppfylle kriterier for flere diagnoser samtidig. Mange vansker går igjen på tvers av ulike nevroutviklingsforstyrrelser, blant annet vansker med kommunikasjon og språk, sosial fungering, motorikk, oppmerksomhet, regulering av atferd og aktivitetsnivå, søvn og spising.

Den svenske barnepsykiateren Christopher Gillberg har lansert akronymet ESSENCE, *Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Examinations*, som et samlebegrep for nevroutviklingsforstyrrelsene (Gillberg, 2010). Begrepet har fått gjennomslag i psykisk helsevern for barn og unge i Norden. De sentrale kjennetegnene ved ESSENCE-tilstander er:

- Det er mye overlapp mellom tilstandene, såkalt *samsykelighet* eller *komorbiditet*.
- Samme symptom kan opptre ved ulike tilstander, og det er sjelden at en person har vansker på bare ett område.
- Personene har både nevrologiske og psykiatriske symptomer.
- Genetisk disposisjon er viktigste risikofaktor.
- Alle tilstandene har en overhyppighet hos gutter og menn.
- Tilstandene er langvarige eller livslange. De har et jevnt utviklingsforløp som ikke innebærer remisjon eller tilbakefall.
- Det finnes ikke behandling som kan «kurere» eller fjerne tilstandene, men det er mange tiltak som kan bedre fungering og utvikling.
- Noen vokser av seg nevroutviklingsforstyrrelser, men mange vil likevel ha vedvarende problemer med språk, læring, atferd og sosial fungering.

Nyere genetiske studier støtter opp under teorien om at nevroutviklingsforstyrrelsene er delvis overlappende tilstander, ved at de samme genvariantene øker risikoen for ulike typer nevroutviklingsforstyrrelser (Anttila mfl., 2018; Lee mfl., 2013).

3.1 Autisme

Autisme kjennetegnes av vedvarende svikt i sosial fungering og kommunikasjon og repetitiv, begrenset og ensformig atferd (American Psychiatric Association, 2013). Symptomene varierer i utforming og intensitet. For eksempel viser noen personer som har diagnosen, liten sosial interesse og virker å være «i sin egen verden», mens andre gjerne vil være i sosial aktivitet med andre, men strever med å tolke sosiale situasjoner og gjensidig kommunikasjon. Noen har lite språk og generelle vansker med å lære, mens andre har avansert språk og normale intellektuelle evner.

3.1.1 Autismediagnosens historie

Autisme ble første gang beskrevet som en egen tilstand på 1940-tallet. I 1943 publiserte den østerriksk-amerikanske legen Leo Kanner en beskrivelse av elleve barn med «inborn autistic disturbances of affective contact» i USA (Kanner, 1968). Kanner karakteriserte tilstanden som et alvorlig avvik, med omfattende svikt i sosial fungering og språkutvikling og med gjentagende atferdstrekk som var vanskelige å håndtere for familien. Han mente også at tilstanden artet seg noenlunde likt hos alle som var rammet. I Wien i 1944 publiserte barnelegen Hans Asperger artikkelen «Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter», hvor han

beskrev barn med typiske symptomer på autisme (Frith, 1991). I motsetning til Kanner fremhevet Asperger at slike barn også kunne ha gode intellektuelle evner. Han så tilstanden som et spektrum, hvor symptomintensitet og funksjonsnivå varierte fra person til person, og hvor det var en glidende overgang til normalområdet.

Fremveksten av spektrumbegrepet

I tiårene etter at Kanners artikkel ble publisert, ble begrepet «autisme» brukt både i klinisk praksis og medisinsk litteratur, men i diagnoseklassifikasjonene ble tilstanden kalt «barnepsykose» eller «schizofreni i barndommen» (Silberman, 2015). Autisme ble introdusert som diagnose omkring 1980 som en videreutvikling av Kanners beskrivelse av tilstanden (Silberman, 2015). I 1994 ble Aspergers syndrom en egen diagnose (American Psychiatric Association, 2000). Asperger-diagnosen var ment å favne dem som hadde typiske symptomer på autisme, men som utviklet talespråk til normal tid. Disse personene har som regel intellektuelle evner innenfor normalområdet og vesentlig høyere funksjonsnivå enn personer med infantil autisme. Samtidig ble diagnosen «uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse» introdusert for personer som har autistiske trekk, men som ikke oppfyller kriteriene for infantil autisme eller Aspergers syndrom (American Psychiatric Association, 2000). Begrepet «autismespekterforstyrrelser» ble etablert som en fellesbetegnelse for de ulike formene for autisme (American Psychiatric Association, 2000). Introduksjonen av spektrumbegrepet representerte en grunnleggende endring i måten å betrakte autisme på. Det gikk fra å betraktes som et sjeldent og alvorlig avvik til et spektrum av tilstander med ulik alvorlighetsgrad. Etter hvert ble autismespekterforstyrrelser innført som én felles diagnose for alle som faller inn under autismespekteret (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2018).

Endrede oppfatninger av autisme

Parallelt med at diagnosebegrepene har endret seg, har oppfatningen av autisme i samfunnet blitt mer nyansert (Silberman, 2015). Autisme har vært mye omtalt i nyhetsbildet fordi bruken av diagnosen har økt sterkt, og fordi det har blitt påstått at vaksiner kan forårsake autisme. Påstanden om at vaksiner kan utløse autisme, er tilbakevist gjennom flere store studier. Autisme har også fått oppmerksomhet i populærkulturen gjennom filmer, bøker og teater. Tidligere ble autisme sett på som en betydelig belastning og noe man burde strebe etter å forebygge eller behandle. I forskningen har mye ressurser blitt brukt på å studere årsaker og risikofaktorer, med håp om å finne forebyggende tiltak. De senere årene har det vokst frem et annet perspektiv på tilstanden. Personer med autisme har selv deltatt i debatten om diagnosen. De argumenterer gjerne med at autisme ikke må betraktes som en sykdom, men som en naturlig del av det menneskelige mangfold. Begrepet *nevromangfold* brukes ofte for å poengtere dette.

3.1.2 Diagnoseklassifikasjoner

ICD-10

I Norge og resten av Europa brukes diagnoseklassifikasjonen *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision* (ICD-10) (World Health Organization, 1990). Her kalles diagnosegruppen for «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser» og inkluderer følgende diagnoser:

- F84.0 Barneautisme (infantil autisme)
- F84.1 Atypisk autisme (brukes når personen har autistiske trekk, men ikke tilfredsstiller kriteriene for barneautisme eller Aspergers syndrom)
- F84.2 Retts syndrom (genetisk sykdom som gir autistiske trekk og bare rammer jenter).
- F84.3 Disintegrativ forstyrrelse (tilstand hvor barnets utvikling er normal de første 1–3 leveårene for så å bli drastisk forverret, med betydelig tap av ferdigheter)
- F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotypier (brukes lite i Norge)
- F84.5 Aspergers syndrom
- F84.8 Andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (brukes lite i Norge)
- F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

DSM-5

DSM-klassifikasjonen er dominerende i forskning og brukes i klinisk praksis i Nord-Amerika. I *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition* (DSM-5), som kom i 2013, er undertypediagnosene fjernet og erstattet av fellesbetegnelsen «autismespekterforstyrrelser» (American Psychiatric Association, 2013; American Psychiatric Association, 2000). Når en autisme-

diagnose stilles på grunnlag av DSM-5, skal følgende opplysninger spesifiseres:

1. symptomenes alvorlighetsgrad på en skala fra 1 til 3
2. om personen har utviklingshemming (IQ under 70) eller ikke
3. om språkforstyrrelse er til stede, og i så fall hvilket språklig nivå personen er på
4. kjente medisinske og genetiske tilstander
5. andre utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser
6. om katatoni (langvarige perioder med motorisk ubevegelighet) er til stede

Hensikten med spesifikasjonene er å fange opp variasjonen innen autismespekteret og gi mer presise beskrivelser av tilstanden.

Nåværende praksis i Norge

Selv om ICD-10 fortsatt brukes i Norge, er tankegangen bak DSM-5 for lengst tatt inn i klinisk praksis her i landet, og begrepet «autismespekterforstyrrelser» har vært i bruk lenge. Den nye ICD-versjonen, ICD-11, ble offentliggjort i 2019 og vil etter hvert bli tatt i bruk i Norge (World Health Organization, 2018). Der samsvarer både diagnosenavn og diagnosekriterier med DSM-5. Autisme klassifiseres fortsatt som en psykiatrisk diagnose i ICD-11.

3.1.3 Forekomst av autisme

Andelen barn som får autismediagnoser, har økt sterkt i alle høyinntektsland siden 1980-tallet. Hovedårsaken er at diagnosekriteriene er blitt endret, slik at flere passer til diagnosen. Flere barn med mildere symptomer og normale intellektuelle evner får autismediagnoser nå enn tidligere (Blumberg mfl., 2013). Det har også blitt større bevissthet om autisme i helsevesenet og i befolkningen (Silberman, 2015). I Norge har 0,7 prosent av alle barn fått en autismediagnose ved åtte års alder (Surén mfl., 2019a). En nærmere og mer detaljert beskrivelse av norske tall følger i kapittel 3.4.1. Tilsvarende tall fra andre land er adskillig høyere, henholdsvis 2,5 prosent hos tenåringer i Stockholms län i Sverige (Idring mfl., 2015), 1,5 prosent hos tiåringer i Danmark (Atladottir mfl., 2015) og 1,5 prosent hos åtteåringer i USA (Christensen mfl., 2016).

Tallene ovenfor er basert på helseregistre. Registerdata gir ikke nødvendigvis informasjon om reell forekomst av autisme. Noen kan ha fått diagnosen uten å passe til diagnosekriteriene (falskt positive resultater) og noen kan ha autisme uten å ha blitt fanget opp av helsevesenet (falskt negative resultater). Den beste måten å beregne reell forekomst på er å bruke et representativt utvalg av befolkningen og undersøke alle barn i dette utvalget. I en slik studie fra Sør-Korea, som inkluderte 37 000 barn i alderen 7–12 år, ble forekomsten av autisme beregnet til 2,6 prosent (Kim mfl., 2011). Av dem som oppfylte diagnosekriteriene for autisme, hadde to tredjedeler ikke fått noen slik diagnose i helsevesenet på forhånd.

Forekomsten av autisme blant voksne er dårlig kartlagt. En studie fra England, som inkluderte et representativt utvalg på 7461 voksne trukket ut fra hele befolkningen, fant en forekomst på 1 prosent (Brugha mfl., 2011).

Kjønnsforskjeller i forekomst

Det er store kjønnsforskjeller i forekomsten av autisme. Sannsynligheten for å få en diagnose er fire ganger så høy hos gutter som hos jenter (Loomes, Hull og Mandy, 2017). I studier hvor alle barn i en befolkningsgruppe er undersøkt for autisme, er kjønnsforskjellene noe mindre, med tre ganger så høy forekomst hos gutter som hos jenter (Loomes, Hull og Mandy, 2017). I Norge er det vist at jenter generelt har et høyere nivå av psykiske plager enn gutter når de først blir henvist til psykisk helsevern for barn og unge (Posserud og Lundervold, 2013). En forklaring på at mange jenter med autisme blir oppdaget sent, kan være at de viser mindre aggresjon og har mindre utagerende atferd enn gutter med autisme og derfor ikke blir lagt så godt merke til på skolen og i nærmiljøet (Loomes, Hull og Mandy, 2017). Jenter med autisme har også mindre rigid og gjentagende atferd, færre ualminnelige særinteresser og viser mer sosial atferd enn gutter med autisme (Happé, 2019).

Er det en reell økning i forekomsten av autisme?

Siden andelen barn med diagnosen autisme har økt så sterkt, har det vært uro for om dette skyldes en reell økning i risikoen for autisme. Data fra USA tyder imidlertid på at hovedforklaringen er en utvidelse av diagnosedefinisjonen (Blumberg mfl., 2013). En svensk studie som undersøkte tvillinger i tiårsperioden 1993 til 2002, fant ingen økning i autistiske trekk hos barna i denne perioden, selv om andelen barn med autismediagnoser økte sterkt i samme periode (Lundström, Reichenberg, Anckarsäter, Lichtenstein og Gillberg, 2015).

Den raske økningen i diagnosebruk gir grunn til å være på vakt mot overdiagnostikk, det vil si at diagnosen brukes på barn som ikke passer med diagnosekriteriene, og som burde hatt en annen diagnose eller ingen diagnose i det hele tatt.

3.1.4 Årsaker til autisme

Genetiske årsaker

Genetisk disposisjon er den viktigste risikofaktoren for autisme. Arvbarheten er kartlagt gjennom tvillingstudier og familiestudier. Anslagene for arvbarhet varierer fra 64 til 91 prosent, det vil si at 64 til 91 prosent av risikoen for autisme i befolkningen er genetisk bestemt (Ronald og Hoekstra, 2011). Som følge av dette ser man en opphopning av autisme i familier. Når ett barn har autisme, er risikoen for autisme tidoblet hos søsken og doblet hos søskenbarna sammenlignet med i familier hvor det ikke forekommer autisme (Sandin mfl., 2014).

Genetisk disposisjon kan arves på ulike måter. På befolkningsnivå antas det at omkring 50 prosent av risikoen for autisme forårsakes av vanlig forekommende gener som arves i «uheldige» kombinasjoner (Ramaswami og Geschwind, 2018). Dette er gjerne tilfelle når det finnes flere tilfeller av autisme i samme familie. I andre tilfeller skyldes disposisjonen sjeldne enkeltgener som er nedarvet fra foreldrene, eller genfeil (mutasjoner) som har oppstått hos barnet (Ramaswami og Geschwind, 2018). Slike enkeltgener og mutasjoner kan forklare 5–10 prosent av autismetilfellene. Mange av disse genvariantene kan nå påvises ved genetisk testing. For de resterende 40–45 prosentene er det foreløpig ikke funnet noen forklaring på den genetiske disposisjonen (Ramaswami og Geschwind, 2018).

Miljøbetingede risikofaktorer

I store befolkningsstudier er det påvist flere miljøfaktorer som er forbundet med økt risiko for autisme:

- *Høy alder hos far* (Sandin mfl., 2016). Sannsynligvis skyldes dette at forekomsten av genfeil (mutasjoner) i kjønnscellene øker med økende alder hos menn.
- *Diabetes hos mor i svangerskapet* (Xiang, Wang, Martinez, Buchanan og Feldman, 2018).
- *Overvekt og fedme hos foreldrene* (Krakowiak mfl., 2012; Surén mfl., 2014).
- *Feber og alvorlige infeksjoner hos mor i svangerskapet* (Atladottir, Henriksen, Schendel og Parner, 2012; Zerbo mfl., 2013). Risikoen er knyttet til feber og infeksjoner generelt, ikke til spesifikke bakterier eller virus.
- *Kort tid mellom svangerskap* (Cheslack-Postava, Liu og Bearman, 2011; Gunnes mfl., 2013). Dette gjelder når svangerskapet starter mindre enn tolv måneder etter forrige fødsel. Årsakshypotesen er at mor ikke rekker å fylle opp igjen lagre av vitaminer og mineraler når avstanden mellom svangerskapene blir for kort.
- *Svangerskaps- og fødselskomplikasjoner* (Gardener, Spiegelman og Buka, 2011). Flere typer komplikasjoner er forbundet med økt risiko for autisme. Det er usikkert hva som er årsak og virkning, det vil si om komplikasjonene kan forårsake autisme, eller om komplikasjonene oppstår fordi barnet har en sårbarhet i utgangspunktet.

Disse miljøfaktorene er altså risikofaktorer for autisme. Det er imidlertid viktig å understreke at en risikofaktor ikke er det samme som en årsak. Når noe er en risikofaktor, betyr det bare at risikoen er forhøyet hos dem som har denne faktoren. Man vet ikke om risikofaktoren er en reell årsak til tilstanden, eller hva som eventuelt er forklaringen på sammenhengen. Det er aldri vist at autismerisiko påvirkes av noe som skjer etter at barnet er født. Psykososiale faktorer, som foreldrenes atferd og barneoppdragelse, har ikke betydning.

I Norge har andelen fedre som er 40 år eller eldre ved barnets fødsel, økt fra 4,0 prosent i 1980 til 14,2 prosent i 2017 (Folkehelseinstittutet, 2019b). Andelen med fedme ligger nå over 20 prosent hos voksne i Norge (Jacobsen og Aars, 2015; Midthjell mfl., 2013). Tilsvarende økninger har skjedd i andre land. Hvis høy alder hos fedre og fedme hos foreldre er reelle årsaker til autisme, kan økningen i disse risikofaktorene forklare noe av økningen i andelen barn som får autismediagnoser.

Forebygging av autisme

Foreløpig finnes det ikke tiltak som kan forebygge autisme. Studier har vist at risikoen for autisme er redusert hos mødre som tar tilskudd av folsyre / vitamin B9 tidlig i svangerskapet (Schmidt mfl., 2012; Surén mfl., 2013a). Folsyretilskudd anbefales allerede til alle kvinner som planlegger å bli gravide, fordi det reduserer risikoen for ryggmargsbrokk (MRC Vitamin Study Research Group, 1991). Foreløpig kan ikke

folsyretilskudd defineres som forebyggende tiltak mot autisme, men funnene støtter opp under gjeldende anbefalinger om folsyretilskudd. Flertallet av norske gravide bruker folsyre, men mange starter først etter at svangerskapet er i gang (Surén mfl., 2013a). Dermed mister de den forebyggende effekten mot ryggmargsbrokk og muligens også en forebyggende effekt mot autisme (Surén mfl., 2013a).

Vaksiner og autisme

I 1998 oppsto det mistanke om at vaksiner kan forårsake autisme, som følge av en artikkel i *The Lancet*, 2010 (Wakefield mfl., 1998). Artikkelen beskrev en gruppe på 12 barn som skulle ha utviklet autisme og tarmsykdom etter å ha fått vaksine mot meslinger, kusma og røde hunder, den såkalte MMR-vaksinen.[1] Senere kom det frem at analysene var bygget på forfalskede data. Artikkelen ble derfor trukket tilbake i 2010 (Retraction-Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, 2010). Flere store studier har senere avkreftet sammenhengen mellom MMR-vaksine og autisme (Maglione mfl., 2014). Det er heller ingen andre vaksiner som gir økt risiko for autisme (Maglione mfl., 2014).

3.1.5 Symptomer og vansker

Kjernesymptomer

Som beskrevet innledningsvis er autisme en sammensatt gruppe forstyrrelser med to felles kjennetegn: vedvarende svikt i sosial fungering og kommunikasjon samt repetitiv, innskrenket og ensformig atferd (American Psychiatric Association, 2013). Det er stor variasjon i utforming og alvorlighetsgrad av symptomene (American Psychiatric Association, 2013). Det er også stor variasjon i intellektuelle evner, fra alvorlig utviklingshemming til høyt intelligensnivå. Omkring 30 prosent av personer med autisme har utviklingshemming, det vil si IQ under 70 ved evnetesting (Christensen mfl., 2016). Avvik i utviklingen kan være synlige allerede i første leveår, men typiske symptomer på autisme kommer gjerne til syne i andre leveår (Zwaigenbaum og Penner, 2018). For en del barn vil symptomene ikke bli tydelige før nærmere skolealder (Zwaigenbaum og Penner, 2018). Dette gjelder særlig barn som har et relativt høyt funksjonsnivå.

Om lag en tredjedel av barn med autisme har såkalt regresjon, det vil si en tilbakegang i utviklingen hvor barnet mister ferdigheter det tidligere har hatt (Barger, Campbell og McDonough, 2013). Regresjon inntreffer oftest i andre leveår og er mest vanlig hos barn med de alvorligste symptomene på autisme (Barger, Campbell og McDonough, 2013). De vanligste formene for regresjon er tilbakegang i språkferdigheter og sosiale ferdigheter (Barger, Campbell og McDonough, 2013). I enkelte tilfeller arter regresjonen seg som alvorlig ferdighetstap hos barn som hadde en normal utvikling frem til symptomdebut (Barger, Campbell og McDonough, 2013). For slike tilstander brukes diagnosen «disintegrativ forstyrrelse i barndommen» i ICD-10.

Andre vansker og tilstander

Barn og unge med autisme har oftest andre utviklingsvansker i tillegg til kjernesymptomene. Lærevansker, hyperaktivitet og konsentrasjonssvikt er vanlig (Posserud, Hysing, Helland, Gillberg og Lundervold, 2018). Anslagsvis 28 prosent av barn med autisme oppfyller kriteriene for ADHD (Simonoff, Pickles, Charman, Loucas og Baird, 2008). Mange har forsinket motorisk utvikling og koordinasjonsproblemer (Silver og Rapin, 2012). Psykiske vansker som aggresjon, irritabilitet, angst og depresjon er også utbredt (Lord, Elsabbagh, Baird og Veenstra-Vanderweele, 2018). Søvnproblemer, hovedsakelig innsovningsvansker, forekommer hos mellom 40 og 80 prosent av barn med autisme (Miano og Ferri, 2010). I en norsk studie hvor 71 barn med autisme i alderen 6–17 år ble kartlagt, fant man at 72 prosent også fylte kriteriene for en annen psykisk lidelse (Gjevik, Eldevik, Fjaeran-Granum og Sponheim, 2011). De vanligste tilleggslidelsene var angstlidelser (41 prosent) og ADHD (31 prosent).

Medisinske og nevrologiske tilleggsvansker er også hyppig forekommende. Epilepsi forekommer hos mellom 5 og 26 prosent av barn med autisme. Andelen varierer mellom studier (Spence og Schneider, 2009). Det er ofte problemer med spising i tidlig barnealder (Emond, Emmett, Steer og Golding, 2010). Barn med autisme er gjerne kresne i matveien og har et mer begrenset utvalg av mat i kostholdet sitt, med lavere inntak av frukt og grønt (Emond, Emmett, Steer og Golding, 2010). I USA er det vist at barn med autisme har økt risiko for fedme og overvekt (Curtin, Anderson, Must og Bandini, 2010). Mange har plager fra mage og tarm. Barn med autisme har økt forekomst av både forstoppelse og diaré sammen-

[1] MMR = measles (meslinger), mumps (kusma) og rubella (røde hunder).

lignet med andre barn, og foreldrene oppgir oftere at barna har matallergi eller matintoleranse (Bresnahan mfl., 2015). Disse symptomene er til stede fra tidlig barnealder, før autismediagnosen er stilt (Bresnahan mfl., 2015).

Studier av tenåringsjenter og unge kvinner med spiseforstyrrelser tyder på at autisme og autistiske trekk er en disponerende faktor for å utvikle anoreksi (Westwood og Tchanturia, 2017). Studiene er imidlertid små. Det foreligger derfor ikke sikre tall. Tenåringsjenter med autisme er betydelig overrepresentert blant dem som søker helsehjelp for kjønnsdysfori (Wæhre og Tønseth, 2018; Kaltiala-Heino, Sumia, Työläjärvi og Lindberg, 2015). Dette er et nytt fenomen, så det er uklart i hvilken grad autisme bidrar til kjønnsdysfori.

Tidlig identifisering (screening)

Tidlig identifisering og diagnose er en fordel, fordi det kan settes inn tidlige intensive tiltak hos barn for å bedre utviklingen av sosiale ferdigheter og kommunikasjon (Johnson og Myers, 2007). En diagnose kan også bidra til at barnet og familien får nødvendig hjelp (Johnson og Myers, 2007). Den amerikanske barnelegeforeningen *American Academy of Pediatrics* anbefaler at alle barn skal gjennomgå screening for autisme ved 18 og 24 måneders alder (Johnson og Myers, 2007). Ved screening brukes et spørreskjema eller en sjekkliste hvor foreldrene spørres om vanlige symptomer og tegn til autisme hos barnet. Det er utviklet flere slike screeninginstrumenter for autisme, men det er i liten grad undersøkt hvor effektive de er i praksis (McPheeters mfl., 2016). I Den norske mor- og barn-undersøkelsen, som i 2019 endret navn til Den norske mor, far og barn-undersøkelsen, var det bare et mindretall av barn med autisme som skåret over verdien som indikerte mistanke om autisme (Stenberg mfl., 2014; Surén mfl., 2019b). I den norske helsestasjonstjenesten gjøres det ikke spesifikk screening for autisme.

3.1.6 Diagnostikk av autisme

Diagnostiske instrumenter

På 1990-tallet ble det utviklet diagnostiske instrumenter til bruk i utredning av autisme. Hensikten med disse er å sikre at alle relevante opplysninger kommer frem, og at diagnosen brukes i samsvar med diagnosekriteriene. *The Autism Diagnostic Interview – Revised* (ADI-R) er et foreldreintervju som kartlegger barnets utvikling og symptomer på autisme (Lord, Rutter og Le Couteur, 1994). *The Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) er en lekbasert observasjon av barnets sosiale fungering, kommunikasjon og atferd (Lord mfl., 2000). Bruk av ADI-R og ADOS anses nå som standard både i klinisk praksis og i forskning.

Anbefalt innhold i utredning av autisme

Det finnes ingen offisiell nasjonal retningslinje for utredning av autisme i Norge. Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst RHF har utviklet en retningslinje for hvordan autisme skal utredes og diagnostiseres (Helsebiblioteket, 2019a). Denne kan også brukes i de andre regionale helseforetakene. Retningslinjen er i tråd med internasjonale anbefalinger (Zwaigenbaum og Penner, 2018).

I henhold til retningslinjen skal en autismeutredning inneholde følgende:

- autismespesifikt diagnostisk intervju: ADI-R. (Det finnes også andre tilsvarende intervjuer som kan brukes)
- autismespesifikk lekbasert observasjon: ADOS
- kartlegging av utviklings- og sykehistorie
- medisinsk/nevrologisk undersøkelse
- blodprøver og urinprøver for å undersøke for stoffskiftesykdommer, cøliaki, autoimmune sykdommer, jernmangel, leversykdom og allergi
- kromosomundersøkelser for å avdekke kromosomfeil
- evnetest for å kartlegge kognitiv fungering
- kartlegging av språkfunksjoner
- kartlegging av fungering i dagliglivet (adaptiv fungering)

Retningslinjen anbefaler genetisk testing bare hvis det er konkret mistanke om medfødt syndrom eller genfeil. Ved moderne genetisk testing kan det påvises årsak hos opptil 30 prosent av personer med autisme (Baker og Jeste, 2015).[2] I nyere vitenskapelige artikler anbefales det at alle med autisme skal gjennomgå genetisk utredning (Baker og Jeste, 2015).

I retningslinjen anbefales MR[3]-undersøkelse av hjernen hvis det foreligger andre tegn på hjernemisdannelser, det vil si hvis barnet har

[2] Denne andelen er lavere enn arvbarheten på befolkningsnivå, fordi det fortsatt er mange genetiske årsaker som ikke kan påvises ved testing. Tvilling- og familiestudiene beregner arvbarhet ut fra hvordan autisme hoper seg opp i familier, ikke ved genetiske analyser.

[3] MR = magnetresonanstomografi.

unormale funn ved nevrologisk undersøkelse, unormal hodevekst eller påvist genetisk sykdom (Baker og Jeste, 2015). EEG[4]-undersøkelse anbefales hvis det er mistanke om epileptiske anfall, eller hvis barnet har hatt tydelig tilbakegang i språkferdigheter (Baker og Jeste, 2015).

3.1.7 Autisme hos voksne og eldre

Forløp og prognose ved autisme

Det finnes ingen store studier som har fulgt personer med autisme frem til voksen alder. Den største studien som er gjort, inkluderte 85 personer som fikk diagnosen ved to års alder (Anderson, Liang og Lord, 2014). Ved 19 års alder var det åtte personer (9 prosent), som ikke lenger hadde symptomer som passet med diagnosekriteriene. I tillegg var det 24 stykker (8 prosent) som hadde autisme, men som var innenfor normalområdet både intellektuelt og språklig, og som fungerte godt på skolen. Generelt var det de som hadde kognitive ferdigheter innenfor normalområdet ved to års alder, som hadde best fungering ved 19 års alder.

Kunnskapsgrunnlaget om autisme hos voksne er begrenset, og kunnskapen om autisme hos eldre er svært mangelfull (Howlin og Moss, 2012). Mange voksne med autisme er sannsynligvis udiagnostiserte, ettersom det var lite vanlig å bruke autismediagnosen da de var yngre, og Asperger-diagnosen først ble introdusert på 1990-tallet. I den befolkningsbaserte studien fra England, jf. kapittel 3.1.3, hvor forekomsten ble beregnet til 1 prosent hos voksne, hadde ingen av personene med autisme fått diagnosen i helsevesenet tidligere (Brugha mfl., 2011).

Psykiske lidelser hos voksne med autisme

Voksne med autisme er mer sårbare for å utvikle psykiske lidelser enn befolkningen for øvrig. En gjennomgang av publiserte studier viste en gjennomsnittlig forekomst på 27 prosent for angstlidelser og 23 prosent for depresjon (Hollocks, Lerh, Magiati, Meiser-Stedman og Brugha, 2019). Som hos barn er det mange voksne som har ADHD i tillegg til autisme. Anslagene varierer, men gjennomsnittet ligger på 26 prosent (Lugo-Marín mfl., 2019).

Diagnostikk av psykiske lidelser er krevende hos voksne med autisme (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2011). Først og fremst er det symptomoverlapp mellom autisme og andre tilstander. Kjernesymptomer på autisme som repetitiv og stereotyp atferd kan være vanskelig å skille fra tvangslidelse[5], mens vansker i sosialt samspill kan være vanskelig å skille fra sosial fobi eller tegn på psykose. Det er også viktig å være klar over at økning i autismesymptomer, for eksempel mer intens repetitiv atferd, kan være uttrykk for psykisk lidelse. Mange personer med autisme har kommunikasjonsvansker som gjør det vanskelig å sette ord på tanker og følelser. Hos dem som også har utviklingshemming, kan psykisk lidelse vise seg ved atypiske symptomer, som selvskading og voldelig atferd.

Rus, kriminalitet og voldelig atferd

Rusproblemer forekommer sjeldnere hos personer med autisme enn i normalbefolkningen (Arnevik og Helverschou, 2016).

Personer med autisme har ikke økt tendens til å begå kriminalitet sammenlignet med normalbefolkningen (King og Murphy, 2014). En norsk undersøkelse av alle rettspsykiatriske rapporter der tiltalte hadde Aspergers syndrom, i alt 48 saker i årene 2000–2010, viste at de kriminelle handlingene ofte rammet nærstående (Helverschou mfl., 2015). Forbrytelsene hadde i stor grad sammenheng med trekk som er typiske ved autisme, som tvangstanker og manglende forståelse av mennesker og situasjoner (Helverschou mfl., 2015).

Av dem som har autisme og utviklingshemming, er det mellom 10 og 20 prosent som har voldelig og utfordrende atferd (von Tetzchner, 2003). Hvis slik atferd forverrer seg, eller er nyoppstått, er det ofte et tegn på medisinsk sykdom eller psykisk lidelse (von Tetzchner, 2003).

Somatisk helse og dødelighet

Personer med autisme har økt risiko for et bredt spekter av medisinske lidelser (Croen mfl., 2015). Disse lidelsene kan ha felles årsak med autisme, eller de kan være utløst av uheldige livsstilsfaktorer forbundet med autisme. Studier har vist at barn med autisme har et mer usunt kosthold og høyere risiko for fedme enn andre barn (Emond, Emmett, Steer og Golding, 2010; Curtin, Anderson, Must og Bandini, 2010). En svensk registerbasert studie viste økt dødelighet av alle typer medisinske og psykiatriske tilstander (Hirvikoski

[4] EEG = elektroencefalografi.

[5] Tvangslidelse omtales også som OCD = Obsessive-compulsive disorder.

mfl., 2016). For de fleste sykdomskategoriene var økningen i dødelighet størst hos dem som hadde autisme med utviklingshemming. Det eneste unntaket var selvmord, som var vanligst blant dem med kognitive evner innenfor normalområdet. Denne gruppen hadde ni ganger så høy selvmordsrisiko som normalbefolkningen.

Levekår

Levekår hos voksne med autisme er lite studert. I Norge er det gjort en studie av 113 personer som fikk autismediagnose som barn i årene 1968–1988 (Mordre mfl., 2012). I voksen alder hadde 81 prosent av disse uføretrygd. Disse personene var diagnostisert før Asperger-diagnosen kom i bruk, så flertallet hadde autisme med utviklingshemming. De få studiene som er gjort i andre land, viser at flertallet av voksne med autisme står utenfor arbeidslivet, bor i omsorgsboliger eller sammen med foreldrene og sjelden har stiftet egen familie (Howlin og Moss, 2012). Dette gjelder også for dem som har kognitive evner innenfor normalområdet (Howlin, Moss, Savage og Rutter, 2013). Det er liten kunnskap om hvordan personer med autisme klarer seg i alderdommen.

3.1.8 Helsehjelp til personer med autisme

Behandling av barn i førskolealder

For barn i førskolealder brukes såkalt tidlig og intensiv atferdsanalytisk behandling av autisme. På engelsk kalles behandlingen *Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI). Forkortelsen EIBI brukes også i norske fagmiljøer og benyttes videre i rapporten. EIBI er ikke et standardisert program, men et sett med ulike prosedyrer (Vea mfl., 2019). For hvert barn lages et individuelt program som tilpasses barnets atferd og ferdighetsnivå. Behandlingen ledes av en fagperson i spesialisthelsetjenesten som er opplært i atferdsanalyse og bruk av EIBI. Både barnehagepersonale og foreldre deltar i behandlingen. Et normalt EIBI-forløp krever minimum 20 timers innsats per uke av barnehagepersonalet og minimum fem timers innsats per uke av foreldrene. Behandlingen stiller altså store krav til ressurser i barnehagen og til foreldrenes ressurser og motivasjon. EIBI bør startes opp før barnet har fylt fem år, og vare i minst to år. Behandlingen skal avbrytes dersom barnet ikke viser progresjon i ferdigheter, eller hvis barnet og familien mistrives med behandlingen.

EIBI bygger på atferdsanalyse. Barnets atferd analyseres for å kartlegge hvilken type atferd barnet har, hvilke faktorer i omgivelsene som utløser ulike atferdsmønstre, og hvilke konsekvenser atferden får. Resultatene brukes deretter til å modifisere barnets atferd og lære barnet nye ferdigheter. Man bruker positiv forsterkning for å stimulere ønsket atferd. Målet er å bedre barnets daglige fungering og ferdigheter. Spesielt ønsker man å bedre ferdighetene på de områdene som er svekket hos barn med autisme, det vil si kommunikasjon og sosial fungering. Samtidig forsøker man å redusere uønsket og problematisk atferd, som repetitiv atferd, utagering og selvskading.

Studier av EIBI indikerer at behandlingen har positive effekter i løpet av tiden den pågår, det vil si over et tidsrom på to–tre år. En *Cochrane-review* har summert opp funn fra studier som har sammenlignet EIBI med vanlig oppfølging av barn med autisme (Reichow, Hume, Barton og Boyd, 2018). Sammenlignet med kontrollgruppene hadde EIBI-barna bedre fungering i dagliglivet, lavere intensitet av autismesymptomer, høyere IQ, bedre språkferdigheter og lavere nivåer av problematferd. På noen områder var imidlertid effektene små eller moderate. *Cochrane-review*en karakteriserer evidensgrunnlaget som svakt fordi studiene var små og fordi de fleste studiene ikke brukte randomisering for å avgjøre hvem som fikk EIBI og hvem som havnet i kontrollgruppen. Det er derfor en viss mulighet for at de som fikk EIBI, hadde bedre forutsetninger i utgangspunktet. De langsiktige effektene av EIBI er ikke studert, og man vet derfor ikke om de positive effektene vedvarer etter at behandlingen er avsluttet.

Det finnes også andre behandlingsprogrammer enn EIBI for førskolebarn (Lord, Elsabbagh, Baird og Veenstra-Vanderweele, 2018). Disse er ikke i utstrakt bruk i Norge, og det finnes derfor ikke nasjonale fagprosedyrer for dem.

Behandling av eldre barn, ungdom og voksne

For barn i skolealder, ungdom og voksne finnes det programmer som er utviklet for å bedre fungering og mestring på ulike områder, blant annet sosial fungering, kommunikasjon og evne til å organisere hverdagen. For flere av programmene er effekten godt dokumentert gjennom studier. Programmene er også med på å forebygge tilleggslidelser. Kognitiv atferdsterapi er mye brukt som behandlingsform, og mange av programmene er gruppebaserte (Lord, Elsabbagh, Baird og Veenstra-Vanderweele, 2018). Nedenfor er noen eksempler på slike programmer. Eksemplene er valgt ut for å gi et bilde av hva programmene går ut på, og hva de krever av ressurser. De

representerer ikke spesifikke anbefalinger fra utvalget.

I Helse Sør-Øst er programmet *Jeg er noe helt spesielt* prøvd ut som psykoedukasjon for skolebarn og ungdommer som har fått diagnosen Aspergers syndrom (Vermeulen, 2008). Psykoedukasjon er grunnleggende opplæring i hva autisme er, hvilke vansker det fører til, og hvordan vanskene kan håndteres. Målet er å gi personen økt selvforståelse og strategier for å mestre vanskene sine. *Jeg er noe helt spesielt* er basert på en bok som behandleren og barnet/ungdommen går gjennom sammen. Opplegget består av ti sesjoner over en periode på ca. tre måneder.

KONTAKT er et gruppebasert program for trening av sosiale ferdigheter hos barn og ungdom med autisme og kognitive ferdigheter innenfor normalområdet (Jonsson mfl., 2019). Sesjonene varer i 60–90 minutter og foregår ukentlig i grupper på fire til åtte barn/ungdommer med to til tre behandlere til stede. Det er to varianter av programmet, en kort, som varer i 12 uker, og en lang, som varer i 24 uker.

Transitioning Together er et gruppebasert program for å forberede overgangen til voksenlivet for ungdommer med autisme (DaWalt, Greenberg og Mailick, 2018). Både ungdommen selv og foreldrene deltar, og andre familiemedlemmer kan også være med. Programmet forutsetter at ungdommen går på skole og har utviklet verbalt språk. Familien har først to individuelle sesjoner med behandler for å bli kjent. Deretter består programmet av åtte gruppesesjoner som varer omkring 90 minutter. I gruppesesjonene deltar flere familier samtidig.

Diagnostikk og behandling av psykiske tilleggslidelser og ruslidelser hos personer med autisme

Diagnostikk og behandling av psykiske tilleggslidelser må utføres av fagpersoner som har kompetanse på både autisme og psykiske lidelser. Hvis man bruker diagnostiske instrumenter utviklet for normalfungerende personer, må resultatene tolkes med varsomhet. Det er ingen universell enighet om prosedyrer og diagnostiske kriterier, men det er utviklet egne symptomsjekklister for voksne med autisme og utviklingshemming (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009).

Hos dem som har kognitive evner innenfor normalområdet, kan kognitiv atferdsterapi fungere hvis den tilpasses problemene med kommunikasjon og sosial fungering (Helverschou, 2012). Hos dem som har utviklingshemming, må behandlingen tilpasses den enkeltes behov og evnenivå. Familiemedlemmer og andre omsorgspersoner må involveres (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2011).

Det er ingen allmenne retningslinjer for behandling av rusproblemer hos personer med autisme. Behandlingen må tilpasses den enkeltes forutsetninger. Bruk av alminnelige metoder som gruppebehandling er ofte lite vellykket.

Medikamentell behandling

Foreløpig finnes det ikke medikamenter som virker på kjernesymptomene ved autisme, det vil si medikamenter som bedrer kommunikasjon og sosial fungering og reduserer repetitiv atferd. Atypiske antipsykotika som risperidon og aripiprazol brukes for å behandle uro, irritabilitet og aggresjon (Lord, Elsabbagh, Baird og Veenstra-Vanderweele, 2018). I Norge er autisme ikke godkjent som selvstendig indikasjon for slike medikamenter, men atferdsproblemer kan brukes som indikasjon. Melatonin har positive effekter på søvnvansker hos barn med autisme (Levy og Hyman, 2015).

Medisinsk oppfølging

Det finnes ikke felles retningslinjer for medisinsk oppfølging av personer med autisme. De kan ha vansker med å beskrive kroppslige plager. Hos personer som har både autisme og utviklingshemming, vil plagene ofte gi seg utslag i atferdsendringer heller enn beskrivelser av symptomene. Jevnlige helsekontroller kan bidra til å redusere sykdomsrisiko hos personer med autisme. Livsstilsforebyggende tiltak er viktige.

Fysioterapi og fysisk trening

Motorisk forsinkelse og koordinasjonsproblemer er vanlig hos barn med autisme. Barn med slike vansker har generelt nytte av fysioterapi for å trene opp sin motorikk. Flere mindre studier har også vist at fysisk trening har gunstige effekter (Bremer, Crozier og Lloyd, 2016). Fysisk trening kan bedre sosial fungering, kognitiv fungering og oppmerksomhet og redusere mengden av repetitiv og ensformig atferd.

Kosttilskudd, kostholdsbehandling og alternativ medisin

Mage- og tarmproblemer er vanlig hos barn med autisme, og det er vanlig at familier forsøker kosttilskudd eller kostholdsbehandling. Det har blant annet blitt gjort forsøk med tilskudd av ulike vita-

miner og omega 3-fettsyrer. Så langt er det ikke vist effekt av kosttilskudd i større studier (Levy og Hyman, 2015). Eliminasjonsdietter hvor man fjerner melk, gluten, sukker eller andre ernæringskomponenter har heller ikke vist effekt. Studiene er imidlertid små og av dårlig kvalitet (Levy og Hyman, 2015). Det er lite kunnskap om mage- og tarmproblemer hos voksne. Det finnes ikke norske eller internasjonale anbefalinger for spesifikke kostholdstiltak for personer med autisme. Dette skyldes manglende kunnskapsgrunnlag.

Det finnes også andre behandlingsmetoder som det reklameres for i ulike medier. Felles for disse er at evidensgrunnlaget er svakt (Levy og Hyman, 2015). Dokumentasjonen består oftest av enkelttilfeller, og det finnes som regel ikke effektstudier som inkluderer kontrollgrupper. Noen alternative terapiformer, som musikkterapi og yoga, har minimal skaderisiko.

3.1.9 Autisme i den samiske urbefolkningen og andre minoritetsgrupper

Den samiske urbefolkningen

Det registreres ikke etnisk tilhørighet for personer bosatt i Norge. Antall samer i Norge er derfor ikke kjent. Det finnes heller ikke offisielle data om samenes bosettingsmønster. Det bor 55 000 personer i områdene Sametinget har vedtatt å gi næringsstøtte til. Det er disse områdene som er grunnlaget for Statistisk sentralbyrås samiske statistikk (Sønstebø, 2018). I disse tallene er ikke de sør-samiske områdene inkludert. Det bor for øvrig samer i mange andre norske kommuner, deriblant Oslo.

Det er generelt lite tallfestet kunnskap om sykdomsforekomst blant den samiske befolkningen. I 2016 ble det publisert en kvalitativ studie av 31 samer med funksjonsnedsettelser (Melbøe, Johnsen, Fredreheim og Hansen, 2016). Der kom det frem at samer med funksjonsnedsettelser kan møte både kulturelle og språklige barrierer i hjelpeapparatet. Tjenesteyterne forstår ikke alltid det kulturspesifikke i samisk tenkemåte, verdier, historie og hverdagsliv. Som regel behersker ikke fagpersonene samisk, og de kjenner ikke alltid til indirekte kommunikasjonsformer som samer ofte bruker når de omtaler sykdom. Når samer skal utredes i det psykiske helsevernet, er det en utfordring at standardiserte intervjuer og tester ikke er oversatt til samisk. Slike standardiserte instrumenter brukes mye, spesielt i psykisk helsevern for barn og unge. Det er også mangelfull tilgang på nødvendig informasjonsmateriell på samisk.

Andre minoriteter

Norge har mange minoritetsgrupper. I Norge er det nå 765 000 innvandrere, som tilsvarer 14 prosent av befolkningen, og 179 000 barn av innvandrere, tilsvarende 3 prosent av befolkningen (Statistisk sentralbyrå, 2019f).

Forekomsten av autisme i minoritetsgrupper i Norge er ikke undersøkt tidligere. I Danmark er det påvist økt risiko for barneautisme (klassisk autisme) blant barn med opprinnelse utenfor Europa (Lauritsen, Pedersen og Mortensen, 2005). I Sverige er det funnet økt risiko for autisme med utviklingshemming blant barn av mødre med afrikansk opprinnelse (Magnusson mfl., 2012). I Finland er det funnet høyere risiko for barneautisme blant barn med innvandrerbakgrunn (Lehti mfl., 2013; Lehti mfl., 2015). Økningen omfattet barn med opprinnelse i Asia, det tidligere Sovjetunionen og det tidligere Jugoslavia. Det var altså andre landgrupper som hadde økt risiko i Finland enn det som er funnet i Sverige.

Det er ukjent hva som er årsaken til den forhøyede risikoen for autisme hos barn med innvandrerbakgrunn (Magnusson mfl., 2012). For nærmere informasjon om norske data på dette området, vises det til kapittel 3.4.1.

3.2 Tourette

Tourette er en nevrologisk tilstand som debuterer i barndommen og kjennetegnes av motoriske og vokale tics (Grøholt, Garløv, Weidle og Sommerschild, 2015). Motoriske tics er korte, gjentatte urytmiske bevegelser. Vokale tics er plutselige lyder og verbale ytringer. De vanligste ticsene er blunking, ansiktsgrimaser og hodekast. Bevegelsene kan også være mer komplekse, for eksempel å ta på eller kaste ting. Ledsagende lyder kan komme som kremting, hosting eller korte hyl og utrop. Tics forekommer ofte hos barn og er som regel forbigående. Diagnosen tourette brukes når minst to motoriske tics og ett eller flere vokale tics har vært til stede, men ikke nødvendigvis samtidig, i mer enn et år. Mange forbinder tourette med banning og bruk av tabuord, men dette forkommer bare i 10–15 prosent av tilfellene. Alvorlighetsgraden av tics kan variere fra knapt synlige øyelokkbevegelser og veldig diskré harkelyder til smertefulle og sosialt svært hemmende og ubehagelige symptomer som rammer forskjellige muskelgrupper.

3.2.1 Tourette-diagnosens historie

Syndromet har fått navnet etter Georges Gilles de la Tourette, en nevrolog ved hospitalet La Salpetriere i Paris. Han publiserte i 1885 en serie med ni kasushistorier der han omtalte tilstanden som *maladie des tics*. Nesten hundre år senere beskrev den franske psykiateren Jean-Noel Seignot en vellykket behandling av en pasient som var ekstremt plaget av tics, med den antipsykotiske medisinen haloperidol (Seignot, 1961). Inntil da var psykoanalyse ansett som første behandlingsvalg, selv om det sjelden førte til bedring av tics-symptomene. Det tok nesten 20 år fra Seignot oppdaget effekten av haloperidol til det ble allment akseptert at tourette er en nevrologisk tilstand som kan påvirkes medikamentelt.

3.2.2 Diagnoseklassifikasjoner

I ICD-10 brukes følgende diagnosekoder for ticsforstyrrelser (World Health Organization, 1990):

- F95.0 Forbigående tics: Tics som varer i mindre enn ett år.
- F95.1 Kroniske motoriske eller vokale tics: Tics som enten er motoriske eller vokale, og som varer i mer enn ett år.
- F95.2 Tourettes syndrom: Multiple motoriske tics og minst ett vokalt tic som starter før 18 års alder og varer i mer enn ett år. Motoriske og vokale tics må ikke nødvendigvis forekomme samtidig.
- F95.8 Andre spesifiserte syndromer med tics.
- F95.9 Uspesifiserte tics.

I ICD-11 er tourette-diagnosen uendret, mens den nåværende diagnosekoden, F95.1, er delt opp i to nye diagnoser, én for motoriske tics og én for vokale tics (World Health Organization, 2018). Det er også innført en ny diagnosekode for sekundære tics, det vil si tics som er utløst av infeksjon, medisinsk sykdom eller narkotikabruk. Tics-forstyrrelsene hører inn under nevrologikapitlet i ICD-11 og kategoriseres som bevegelsesforstyrrelser, ikke psykiske lidelser, som i ICD-10. I DSM-5 er tourette plassert under kapitlet for nevroutviklingsforstyrrelser (American Psychiatric Association, 2013).

3.2.3 Forekomst av tourette

Forekomsten av tourette er kartlagt i noen små befolkningsstudier hvor representative utvalg av befolkningen er undersøkt. Studiene er hovedsakelig fra Europa og Nord-Amerika og omfatter barn i alderen 6–15 år (Knight mfl., 2012). Anslagene av forekomst varierer. Gjennomsnittet er på 0,77 prosent (Knight mfl., 2012). Forekomsten er høyere hos gutter enn hos jenter, med en gjennomsnittlig gutt–jente-ratio på 4,2.

Studier basert på helseregisterdata har vist at andelen som får diagnosen, er lavere enn forekomsten i befolkningsstudiene. I Norge er det vist at 0,43 prosent av barn har fått tourette-diagnose ved 12 års alder (Surén mfl., 2019c). For mer informasjon om norske tall, se kapittel 3.4.2. I Danmark får mellom 0,4 prosent og 0,5 prosent av alle barn diagnosen før de fyller 15, mens tilsvarende andeler er mellom 0,1 prosent og 0,2 prosent i Finland og under 0,1 prosent i Sverige (Atladottir mfl., 2015).

Hos voksne er forekomsten av tourette dårlig kartlagt (Knight mfl., 2012).

3.2.4 Årsaker til tourette

Genetisk disposisjon er den viktigste kjente risikofaktoren for tourette (Robertson mfl., 2017). I tvilling- og familiestudier er arvbarheten, andelen av risiko på befolkningsnivå som skyldes genetikk, beregnet til 77 prosent. Hvilke gener som bidrar, er i liten grad kartlagt. Hva som utløser tics, er også ukjent. MR-studier tyder på at personer med tourette har funksjonsforstyrrelser i motoriske nervebaner i hjernen (Robertson mfl., 2017). Svangerskaps- og fødselskomplikasjoner som redusert fostervekst, prematur fødsel, setefødsel og keisersnitt er risikofaktorer for tourette (Brander mfl., 2018). Det er imidlertid ukjent hvilke mekanismer som gjør at disse komplikasjonene er forbundet med tourette.

3.2.5 Symptomer og vansker

Tics kan vise seg så tidlig som i to årsalderen. Debutalder er imidlertid vanligvis rundt fem til seks år (Grøholt, Garløv, Weidle og Sommerschild, 2015). Tics begynner oftest i ansiktet, med blunking med øynene eller grimasering. Deretter kan de spre seg til resten av kroppen. Motoriske tics kommer som regel før vokale tics. Symptomene når gjerne sitt maksimum mellom 10 og 15 års alder, for deretter å avta gradvis mot voksen alder. Mange med tics har forvarsler i form av sanseopplevelser like før ticsene opptrer. Disse fornemmelsene blir ofte beskrevet som en uro, kløe, kribling, kiling eller annen form for ubehag i hele kroppen eller i den kroppsdelen der ticset kommer. Fornemmelsene gir en uimotståelig fysisk trang til å utføre tics. Avspenningen som

inntreffer etter at et tic er utført, har en sterk belønnings- og læringseffekt. Noen opplever en forverring av tics i stressende situasjoner, mens andre opplever det motsatte og får en økning av tics når de slapper av. Intensiteten av tics avtar ofte ved oppgaver og aktiviteter som krever konsentrasjon og oppmerksomhet.

Personer med tourette har ofte psykiske lidelser og/eller andre vansker i tillegg til tics, og mange har flere tilleggslidelser samtidig (Khalifa og von Knorring, 2006). Siden tilleggsvanskene kan gi betydelige plager, må utredningen rettes også mot kartlegging av disse. De tilstandene som forekommer hyppigst sammen med tourette, er ADHD og tvangslidelse (Robertson, 2000). ADHD forekommer hos mellom 60 og 90 prosent, og tvangslidelse hos mellom 40 og 60 prosent. Mellom 20 og 40 prosent har problemer med impulskontroll, plutselige og uforutsigbare sinneanfall, irritabilitet eller aggressiv atferd (Wright, Rickards og Cavanna, 2012). Slike problemer er vanligere hos barn og ungdom enn hos voksne (Wand, Matazow, Shady, Furer og Stanley, 1993). Dette er krevende for barna og ungdommene og kan være vanskelig å håndtere for foreldre og andre voksenpersoner rundt dem. Depressive symptomer er vanlig hos ungdom med tourette (Robertson, 2006). Angstlidelser, selvskading og personlighetsforstyrrelser opptrer også oftere hos personer med tourette enn i den øvrige befolkningen (Robertson, 2000).

3.2.6 Diagnostikk av tourette

Norge har ingen nasjonal faglig retningslinje for tourette. Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi har laget en regional retningslinje (Helse Sør-Øst, 2013). Denne er tilgjengelig for alle helseforetakene.

Pålitelige opplysninger om hvordan symptomene har utviklet seg, er avgjørende for å stille riktig diagnose (Grøholt, Garløv, Weidle og Sommerschild, 2015). Barn forteller ofte at de har mindre tics enn de egentlig har. Det er viktig både å lytte til foreldrene og la barnet selv fortelle hvordan tics vanligvis arter seg. I en slik samtale bør en kartlegge starten og forløpet av symptomene, få en oversikt over nåværende motoriske og vokale tics, forvarsler til tics og evnen til å undertrykke tics. I tillegg bør man kartlegge hvilken behandling som har vært forsøkt tidligere. Tics må skilles fra tvangshandlinger eller repetitive handlinger. Videoopptak kan være til stor hjelp. Det finnes egne kartleggingsinstrumenter for tics. For en rask kartlegging er *Skjema for registrering av tics*, etter modell fra Yale Tourette Clinic, velegnet (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, 2005). For registrering over en lengre tidsperiode kan *Symptomliste for tics og Gilles de la Tourettes syndrom* brukes (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, 1988).

Det må alltid gjøres en medisinsk og nevrologisk undersøkelse for å finne eventuelle andre årsaker til ticslignende symptomer, som epilepsi eller andre nevrologiske sykdommer eller tilstander. MR- og EEG-undersøkelser er bare nødvendig dersom barnet har andre nevrologiske symptomer eller unormale funn ved nevrologisk undersøkelse i tillegg til tics (Grøholt, Garløv, Weidle og Sommerschild, 2015).

En tourette-utredning må alltid inkludere en generell psykiatrisk utredning, siden flertallet også har andre psykiske lidelser.

3.2.7 Tourette hos voksne

Forløp og prognose av tourette

Få studier har undersøkt langtidsprognosen av tourette. En oversiktsartikkel konkluderer med at mellom 59 og 85 prosent av barn opplever bedring av tics frem til 18 års alder (Hassan og Cavanna, 2012). Over en tredjedel blir helt symptomfri (Bloch og Leckman, 2009). Et mindretall har alvorlige symptomer inn i voksen alder. En oppfølgingsstudie av barn med tourette viste at 11 prosent fortsatt hadde moderate til alvorlige tics ved 18 års alder (Leckman mfl., 1998). Det er ikke klarlagt hva som bestemmer om tics vedvarer eller forsvinner (Leckman, Bloch, Scahill og King, 2006), men det er vist at alvorlige tics og dårlig finmotorikk i barndommen er forbundet med alvorlige tics i voksen alder (Hassan og Cavanna, 2012). Selv om tics ofte bedrer seg med alderen, fortsetter andelen med andre psykiske lidelser å være betydelig høyere enn i befolkningen ellers. En god oppfølging av disse lidelsene er avgjørende for en god prognose (Leckman, Bloch, Scahill og King, 2006).

Somatisk helse og dødelighet

Personer med tourette har økt risiko for autoimmune sykdommer (Mataix-Cols mfl., 2018). Det er også en økt forekomst av autoimmune sykdommer i familien til personer med tourette. Det spekuleres på om det kan ligge en felles genetisk sårbarhet til grunn, eller om betennelsestilstander i

seg selv kan være med på å utløse tourette (Mataix-Cols mfl., 2018).

Det er også vist at personer med tourette har en betydelig økt forekomst av fedme, høyt blodtrykk og høyt kolesterol (Brander mfl., 2019). Som følge av dette har de økt risiko for type 2-diabetes og hjerte- og karsykdom. Den mest sannsynlige forklaringen er lite fysisk aktivitet, dårlig kosthold og stress som følge av å ha tourette (Brander mfl., 2019). Problemene forklares ikke av medikamentbruk.

Risikoen for selvmord og selvmordsforsøk er omtrent firedoblet hos personer med tourette sammenlignet med den øvrige befolkningen (Fernandez de la Cruz mfl., 2017). Økningen er størst blant dem som også har andre psykiske lidelser, og blant dem som fortsetter å ha tourette i voksen alder.

Levekår

En studie fra Sverige har vist at ungdommer med tourette har større frafall fra videregående skole enn andre (Perez-Vigil mfl., 2018). Det er også færre som gjennomfører høyere utdanning enn i resten av befolkningen. Ellers er levekårene for personer med tourette i liten grad kartlagt. Det er derfor lite kunnskap om forekomsten av rus, kriminalitet og voldelig atferd i denne gruppen.

3.2.8 Helsehjelp til personer med tourette

Ikke-medikamentell behandling

For mange personer med lette til moderate tics er informasjon til omgivelsene og tilrettelegging på skolen tilstrekkelig. Den best dokumenterte ikke-medikamentelle behandlingsformen er ticskontrollerende trening (Verdellen, van de Griendt, Hartmann og Murphy, 2011). Dette er også førstevalget som behandling. Ticskontrollerende trening er kognitiv atferdsterapi hvor man lærer å kontrollere tics. I tillegg omfatter terapien psykoedukasjon, avslapningsteknikker og psykososiale støttetiltak.

Medikamentell behandling

Dersom tics forårsaker smerte eller sosiale og emosjonelle problemer, eller hvis tics gjør det vanskelig å fungere normalt på skolen og i hverdagen, kan medikamentell behandling prøves. Medikamenter er aktuelt hvis ticskontrollerende trening ikke har gitt effekt eller ikke er tilgjengelig. I de europeiske retningslinjene for behandling av tourette er risperidon, et atypisk antipsykotikum, anbefalt som førstevalg (Roessner mfl., 2011). Aripriprazol, et nyere atypisk antipsykotikum, omtales også positivt i disse retningslinjene. Klonidin er et annet medikament som kan gi reduksjon i tics, men den har best dokumentert effekt når tics forekommer samtidig med symptomer på ADHD. I den regionale retningslinjen om utredning, diagnostisering og behandling av tourette fra Helse Sør-Øst er anbefalingene i tråd med de europeiske retningslinjene (Helse Sør-Øst, 2013).

Kirurgisk behandling – dyp hjernestimulering

Dyp hjernestimulering er et operativt inngrep hvor det settes inn elektroder som stimulerer eller hemmer aktivitet i hjernen. Behandlingen er dokumentert virkningsfull for Parkinsons sykdom og andre bevegelsesforstyrrelser. Dyp hjernestimulering brukes ved invalidiserende tics hos personer som ikke har hatt tilstrekkelig effekt av annen behandling. Foreløpig finnes det ikke kliniske studier som dokumenterer effekt (Muller-Vahl, 2011). Resultatene har vært gode i de fleste tilfellene hvor behandlingen har vært forsøkt. I Norge er noen få personer med tourette behandlet med dyp hjernestimulering siden første behandling i Norge i 2014.

Annen medisinsk og psykiatrisk behandling

Tilleggstilstander som ADHD og tvangslidelse utredes og behandles i spesialisthelsetjenesten. Selvmordsforebygging kan være nødvendig. Det viktigste selvmordsforebyggende tiltaket er sannsynligvis å gi god generell oppfølging. Hvis personen har psykiske vansker, trengs det spesifikk kartlegging av selvmordsrisiko og eventuelt konkrete selvmordsforebyggende tiltak (Fernandez de la Cruz mfl., 2017). Den økte risikoen for autoimmune sykdommer og livsstilssykdommer viser at det også er nødvendig med god medisinsk oppfølging av personer med tourette.

Fysioterapi

Personer som har mye motoriske tics, bruker musklene oftere og mer intenst enn vanlig. Mange bruker også muskelkraft på å undertrykke tics. Kroppslige plager som anspenthet, muskelsmerter, utmattelse og hodepine er derfor vanlig ved tourette. Fysioterapi med trening, avslapningsteknikker og pusteteknikker kan være til hjelp.

Alternative behandlingsformer

Flere alternative behandlingsformer har blitt prøvd ut for tics og tourette, og en del av disse blir markedsført på internett.

Neurofeedback: Dette er en behandling hvor hjerneaktiviteten blir registrert gjennom EEG-elektroder. EEG-signalene formidles tilbake til pasienten med lyd- eller bildesignaler. Signalene brukes så til å trene på å endre atferd og tankemønstre. Neurofeedback har blitt utprøvd i behandling av ADHD. Utprøvingene har ikke vist effekt, verken hos barn og ungdom (Cortese mfl., 2016) eller hos voksne (Schonenberg mfl., 2017). Det er ikke gjort solide studier av neurofeedback til behandling av tics og tourette.

Cannabis: Det er blitt hevdet at cannabis reduserer tics. De utprøvingene som hittil er gjort, har ikke vist effekt (Black mfl., 2019).

Kostholdsbehandling: Betydningen av kosthold er lite studert.

3.3 Historikk

3.3.1 Autismeomsorgens historie i Norge

Autismeomsorgen i Norge startet med privat initiativ og kreativitet (Rypern og Ytterland, 2015). I 1965 ble Landsforeningen for psykotisk utviklingshemmede stiftet av en gruppe foreldre til barn som bodde på Emma Hjorths Hjem for psykisk utviklingshemmede i Bærum. «Psykotisk utviklingshemming» var en vanlig betegnelse på autisme på den tiden. Foreningen ble forløperen til det som nå er Autismeforeningen i Norge.

I 1963 opprettet noen av foreldrene Elvetun behandlingshjem på Fetsund og flyttet barna sine fra Emma Hjorths Hjem til Elvetun. I 1965 ble Daleløkken behandlingshjem i Asker etablert, også dette av foreldre som tok barna sine ut av Emma Hjorths Hjem. To av pionerene skrev senere bøker om sine barn og sine erfaringer, henholdsvis *Boka om Dag Tore* av Tordis Ørjasæter (Ørjasæter, 1976) og *Gutten i ingenmannsland* av Borgny Rusten (Rusten, 1982).

Emma Hjorths Hjem var en del av det som kaltes helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) og var typisk for sin tid. Utviklingshemmede barn og ungdommer bodde i store enheter og fikk lite eller ingen stimulering, læring eller atferdstrening. Mange med autisme bodde på HVPU-institusjoner.

På 1970- og 80-tallet ble det utviklet en del tiltak for barn og ungdom med autisme i regi av kommuner og fylkeskommuner. Det var imidlertid ingen statlig koordinering eller finansiering av tiltakene. I 1985 ble det publisert en offentlig utredning av utviklingshemmedes levekår av det såkalte Lossius-utvalget (NOU 1985: 34). Utredningen la grunnlaget for en stortingsmelding om ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede (St.meld. nr. 67 (1986–87)). Deretter fulgte en lovsak om midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede og ansvar for tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming, jf. Innst. O. nr. 78 (1987–88) til Ot.prp. nr. 49 (1987–88). Ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemming, oftest omtalt som HVPU-reformen, ble iverksatt i 1991. Gjennom HVPU-reformen ble de statlige institusjonene for utviklingshemmede lagt ned og ansvaret overført til kommunene.

I 2004 ble det innført en statlig toppfinansiering for særlig ressurskrevende brukere i kommunene, jf. Budsjett-innst. S. nr. 11 (2003–2004) til St.prp. nr. 1 (2003–2004). Dette var en viktig reform for personer med autisme, fordi mange hadde store omsorgsbehov og medførte store utgifter for hjemkommunene.

På 2000-tallet ble de standardiserte instrumentene for autismediagnostikk, ADI-R (Lord, Rutter og Le Couteur, 1994) og ADOS (Lord mfl., 2000) oversatt til norsk og tatt i bruk i klinisk virksomhet. En nærmere beskrivelse av instrumentene er gitt i kapittel 3.1.6. Oversettelsene ble utført av forskere i *Autismestudien*, en nasjonal studie av autisme som Folkehelseinstituttet startet i 2005 (Stoltenberg mfl., 2010). Offisielle norske versjoner kom i salg i 2009. De regionale kompetansemiljøene for autisme, ADHD og tourette, jf. kapittel 6.9.2, driver opplæring og sertifisering av helsepersonell i bruk av ADI-R og ADOS.

Offentlig utredning om autisme

Det har tidligere vært gjennomført én nasjonal utredning av autismefeltet i Norge. Utvalget ble oppnevnt av Sosialdepartementet i 1988 og ledet av daværende fylkesmann Knut Korsæth. Bakgrunnen var at det i odelstingsproposisjonen om midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede (Ot.prp. nr. 49 (1987–88)) ble bebudet at det var behov for «en bred faglig vurdering av den videre utbygging av tilbud til autister med sikte på at det skal kunne gis klarere faglige ret-

ningslinjer». Utvalget overleverte sin utredning i desember 1989, *Tjenestetilbud til autister* (NOU 1989: 17). Utvalget fant at det var mange svakheter og store ulikheter i tjenestetilbudene til personer med autisme. Det var ingen enkeltinstans som hadde ansvar for planlegging og koordinering. Mange familier fikk ikke nødvendig hjelp og avlastning.

Utvalgets anbefalinger ble retningsgivende for den senere utviklingen av autismeomsorgen her i landet:

- Screening for utviklingsavvik på helsestasjonene skulle styrkes for å oppdage utviklingsavvik og sikre tidlig diagnose.
- Kommunene skulle pålegges å opprette ansvarsgrupper og tiltaksplaner rundt den enkelte bruker.
- Brukerne skulle få rett til spesialundervisning og individuelt tilpassede opplæringsplaner.
- Kommunene og arbeidskontorene skulle samarbeide om tiltak for å få personer med autisme ut i arbeid.
- Kommunene ble anbefalt å opprette bofellesskap for brukere som trengte kontinuerlig omsorg og ikke kunne bo hjemme.
- Foreldre skulle få rett til avlastning, og denne skulle finansieres av kommunen.
- Ansvaret for kompetanse på autisme ble lagt på fylkesnivå, til de nyopprettede habiliteringstjenestene som skulle overta for HVPU-institusjonene.
- Det skulle opprettes en nasjonal kompetanseenhet for autisme.

3.3.2 Historien om tourette i Norge

Omsorgen for personer med tourette i Norge startet, i likhet med autismeomsorgen, med privat initiativ. En far til en gutt med tourette tok i 1985 initiativ til et møte for fagpersoner på Haukåsen spesialskole i Oslo. På den tiden var syndromet lite kjent i Norge, og blant de 30 fremmøtte fagpersonene var det mange som ikke kjente til tilstanden. Møtet førte til opprettelsen av Norsk Tourette Forening i begynnelsen av 1986.

Ticskontrollerende trening, som er førstevalget for behandling av tics, ble introdusert i Norge gjennom kurs av den amerikanske psykologiprofessoren Douglas Woods i 2009–2010. Woods har utviklet programmer for ticskontrollerende trening. Behandlingsmanualen er oversatt til norsk (Woods mfl., 2008). Europeiske retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling ble publisert i 2011 (Cath mfl., 2011; Muller-Vahl, 2011; Roessner mfl., 2011; Verdellen, van de Griendt, Hartmann og Murphy, 2011).

3.4 Norske data for autisme og tourette

I dette kapitlet presenteres norske data for autisme og tourette basert på analyser gjort ved Folkehelseinstituttet.

Datakilder

Folkehelseinstituttet har brukt data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret for å beregne andeler barn og voksne som er diagnostisert med autisme og tourette. Norsk pasientregister får data fra alle institusjoner i spesialisthelsetjenesten som finansieres av det offentlige, det vil si sykehus, poliklinikker og private avtalespesialister. Registeret har personidentifiserbare data fra 2008. Dataene omfatter tidsrommet fra 2008 til 2016. Folkehelseinstituttet har også undersøkt hvilke andre nevrologiske og psykiatriske diagnoser som stilles hos barn og ungdom med autisme og tourette. Ved å kombinere data fra Norsk pasientregister og Reseptregisteret er bruk av psykofarmaka og andre medisiner som virker på hjernen, kartlagt.

Kvaliteten på utredning og diagnostikk av autisme er undersøkt ved en nasjonal gjennomgang av journaler fra spesialisthelsetjenesten. Journalgjennomgangen er utført av Folkehelseinstituttet og basert på Den norske mor, far og barn-undersøkelsen. Undersøkelsen inkluderer 112 700 norske barn og ungdommer født i årene 1999–2009. Det er ikke gjort noen tilsvarende undersøkelse av kvalitet på utredning og diagnostikk av tourette.

Resultatene som gjengis i denne utredningen, er også publisert i artikler i *Tidsskrift for Den norske legeforening* høsten 2019 (Surén mfl., 2019a; Surén mfl., 2019c).

Tall for voksne er basert på statistikk fra Norsk pasientregister. Statistikken omfatter data for årene 2008–2018. Denne statistikken ble bestilt av utvalget, og resultatene er ikke publisert andre steder.

Andelen personer med autismediagnoser i de største minoritetsgruppene er beregnet på grunnlag av en kobling av data fra Norsk pasientregister med data fra Statistisk sentralbyrå. I denne koblingen er det også data for årene 2008–2018. Tallene er ikke publisert andre steder.

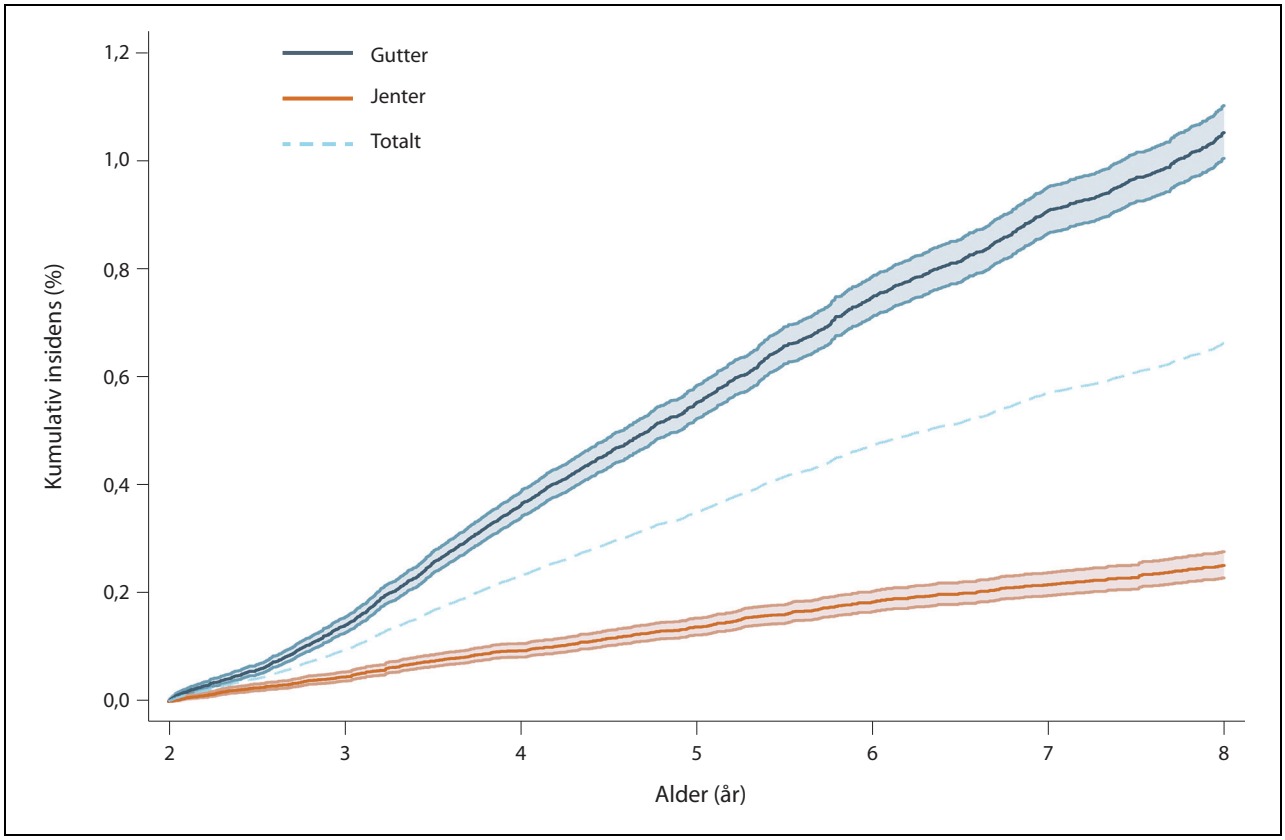
3.4.1 Autisme i Norge

Andelen barn og ungdom med diagnosen

Data for årene 2008–2016 viser at 0,7 prosent av alle barn (1 av 150) har fått en autismediagnose ved åtte års alder, fordelt på 1,1 prosent hos gutter og 0,3 prosent hos jenter, jf. figur 3.1. Andelene er lavere enn tilsvarende andeler i Sverige, Danmark og USA (Idring mfl., 2015; Atladottir mfl., 2015; Christensen mfl., 2016). Gutt–jente-ratio er 4,4 ved åtte års alder i Norge, mens man antar at den skal være omkring 3 hvis alle autismetilfeller fanges opp (Loomes, Hull og Mandy, 2017). Det kan dermed se ut til at forholdsmessig flere jenter med autisme ikke blir oppdaget, eller at jenter får diagnosen i høyere alder enn gutter.

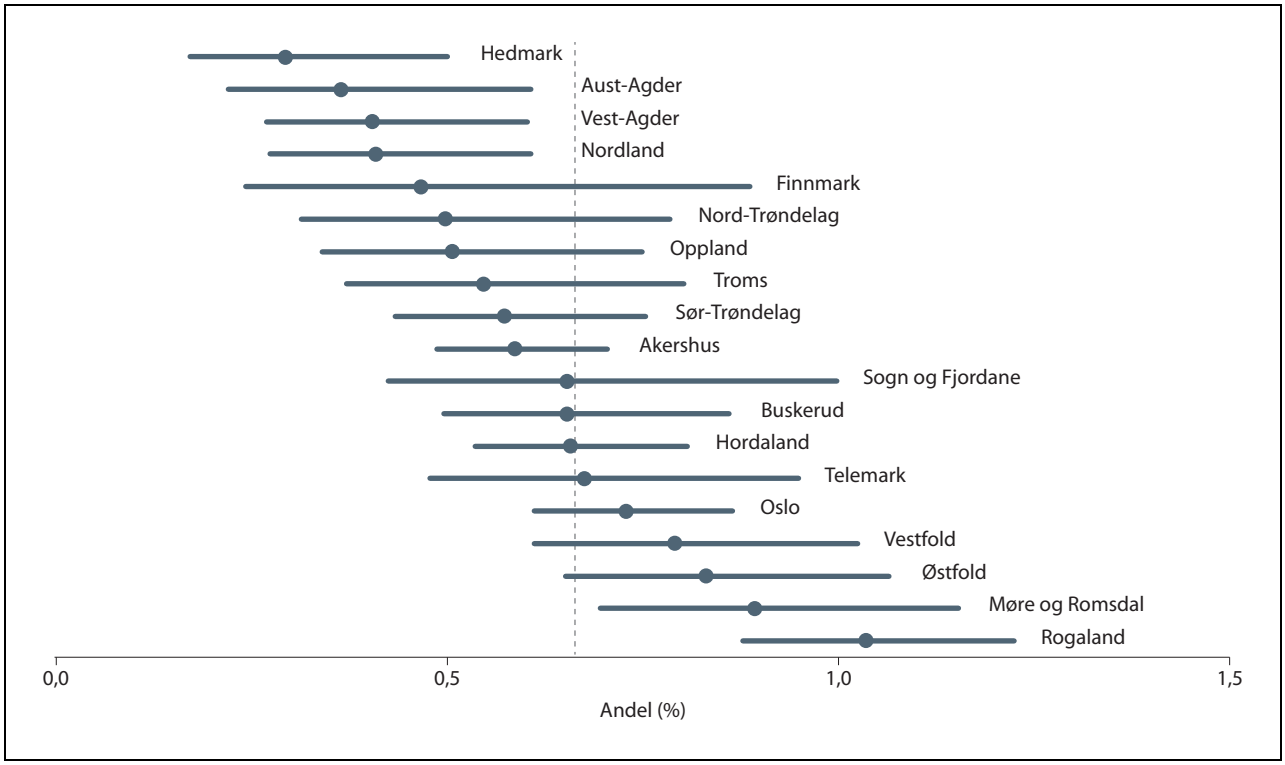
Det er betydelige ulikheter mellom fylkene i andelen som får autismediagnose, jf. figur 3.2. Ved åtte års alder varierer andelen fra 0,3 prosent i Hedmark til 1,0 prosent i Rogaland. Hedmark, Vest-Agder, Aust-Agder og Nordland ligger under landsgjennomsnittet, mens Møre og Romsdal og Rogaland ligger over. Det er usikkert hva som er årsaken til de fylkesvise forskjellene. I fylkene som ligger lavt, er andelen betydelig lavere enn det som er funnet i studier fra andre land. Dette tyder på at mange barn med autisme ikke får diagnosen i disse fylkene, eller at de får diagnosen etter åtte års alder.

Figur 3.3 viser andelen gutter og jenter fra 2 til 17 år registrert med autisme innenfor hvert kalenderår i perioden 2008–2016. Fra 2008 til 2016 har andelen økt i alle aldersgrupper hos begge kjønn. Økningen i aldersgruppen 15–17 år indikerer at mange får diagnosen for første gang i tenårene. Siden Norsk pasientregister bare har data fra 2008, finnes det ikke en komplett oversikt over hvor mange som har fått autismediagnose blant tenåringer. Det er imidlertid sannsynlig at den totale andelen som får en autismediagnose før voksen alder, vil være adskillig høyere enn andelen på 0,7 prosent som har diagnosen ved åtte års alder.



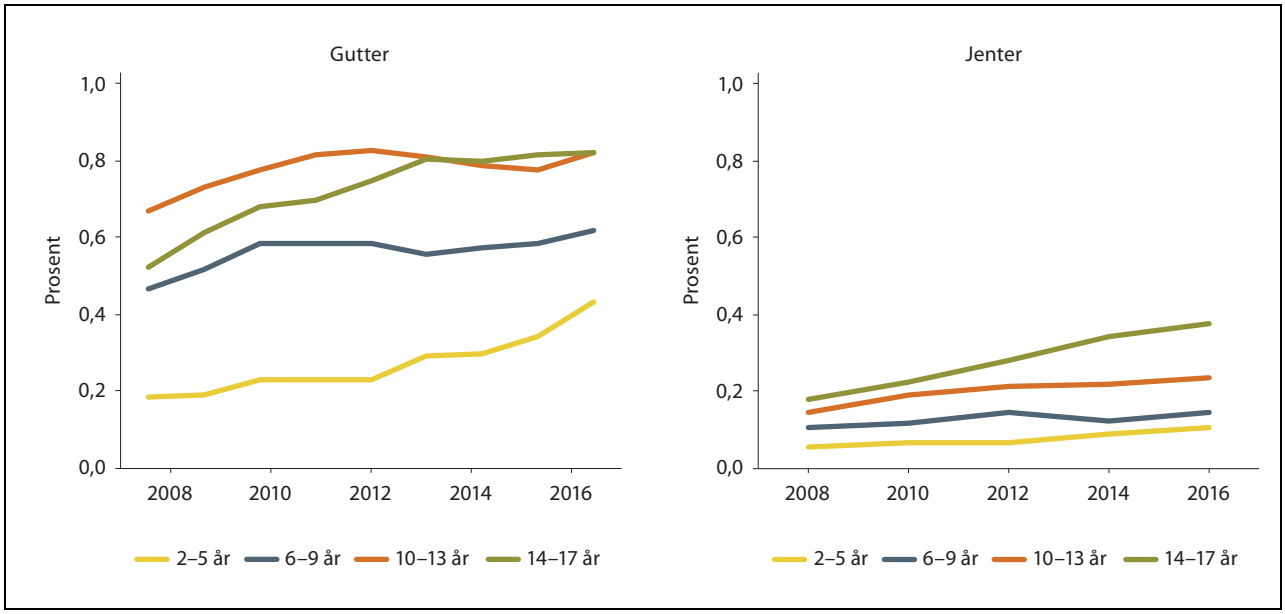
Figur 3.1 Andeler med autismediagnose, fordelt på alder og kjønn

Kjønnsspesifikke kurver er vist med 99,7 prosent konfidensintervaller.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.



Figur 3.2 Andel barn med autismediagnose ved åtte års alder, fordelt på fylke

Den vertikale linjen angir landsgjennomsnitt. Horisontale linjer angir 99,7 prosent konfidensintervaller.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.



Figur 3.3 Andelen barn og ungdommer med autismediagnose i hvert kalenderår

Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.

Utredning og dokumentasjon av autismediagnoser hos barn

Den nasjonale gjennomgangen av medisinske journaler omfattet 503 barn og ungdommer som hadde fått en autismediagnose i spesialisthelsetjenesten (Surén mfl., 2019a). Av disse var det 290 – 58 prosent – som var henvist på grunn av sosiale vansker eller annen spesifikk mistanke om autisme. De øvrige 213 – 42 prosent – var henvist av andre årsaker.

Tabell 3.1 viser hvilke utredningskomponenter som var dokumentert i journalene. De fleste utredningene var i samsvar med den regionale retningslinjen (Helsebiblioteket, 2019), jf. kapittel 3.1.6, og med internasjonale anbefalinger (Zwaigenbaum og Penner, 2018). Det var imidlertid bare et mindretall av barna som hadde fått utført en kartlegging av språk og fungering i dagliglivet. Det er viktig å kartlegge disse funksjonene hos alle, fordi autismediagnosen i seg selv bare indikerer svikt i kommunikasjon og sosial fungering og ikke sier noe om funksjonsnivå på andre områder. I DSM-5 og ICD-11 skal beskrivelse av talespråk, evnenivå og adaptiv fungering inngå i diagnosen.

Det er også en svakhet at medisinsk/nevrologisk undersøkelse bare var dokumentert gjennomført hos 74 prosent. En slik undersøkelse bør utføres hos alle som utredes for autisme.

Det ble ikke kartlagt hva som var gjort av andre medisinske undersøkelser, som blodprøver, urinprøver, genetisk testing, EEG og MR-undersøkelse av hjernen.

Tabell 3.2 viser konklusjonene etter en journalgjennomgang. For 95 prosent av barna var det godt dokumentert i journalen at de tilfredsstilte diagnosekriteriene for autisme. Ifølge Folkehelseinstituttet er det grunn til å tro at den gode dokumentasjonen på autismediagnosene skyldes utstrakt bruk av standardiserte diagnostiske instrumenter, slik det er anbefalt i retningslinjen.

Autismediagnosen ser altså ut til å brukes i tråd med diagnosekriteriene i den norske spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder også i fylkene som har høyest andel barn med autismediagnose. Dette støtter opp under antagelsen om at en del barn med autisme ikke fanges opp av helsevesenet i de fylkene som har lave andeler.

Disse funnene utelukker imidlertid ikke at overdiagnostisering kan bli et problem i Norge. Som vist i figur 3.3 er bruken av diagnoser økende i alle aldersgrupper. Diagnoser er ofte påkrevet for å utløse hjelpetiltak i skolen, noe som kan bidra til å senke terskelen for å gi en diagnose.

Tabell 3.1 Komponenter i utredning av autisme hos barn (N = 503)

Utredningskomponent	Antall	Prosent
Autismespesifikt diagnostisk intervju (ADI-R e.l.)	359	71 %
Autismespesifikk lekbasert observasjon (ADOS)	410	82 %
Kartlegging av utvikling og sykehistorie	432	86 %
Medisinsk/nevrologisk undersøkelse	370	74 %
Evnetest for å kartlegge kognitiv fungering	449	89 %
Kartlegging av språkfunksjoner	167	33 %
Kartlegging av fungering i dagliglivet (adaptiv fungering)	147	29 %

Kilde: Data fra Den norske mor, far og barn-undersøkelsen.

Tabell 3.2 Konklusjon etter journalgjennomgang (N = 503)

Konklusjon	Antall	Prosent
Autisme sikkert dokumentert	477	95 %
Barnet passet ikke med diagnosekriteriene for autisme	16	3 %
Mangelfull journalføring	10	2 %

Kilde: Data fra Den norske mor, far og barn-undersøkelsen.

Det er viktig å være bevisst på både over- og underdiagnostikk av autisme.

Tilleggslidelser og medikamentbruk hos barn og ungdom med autisme

I tabell 3.3 vises andre nevrologiske og psykiske lidelser som er registrert hos barn og ungdom med autisme. I tabell 3.4 vises bruk av medikamenter som virker på sentralnervesystemet. Beregningene er gjort for alle som fikk autismediagnose for første gang i 2014. Det er inkludert medikamentforskrivninger som ble gjort i løpet av de første 365 dagene etter første registrering med diagnosen. Kartleggingen er begrenset til nyregistrerte diagnoser for å undersøke behandling som ble gitt i sammenlignbare perioder etter at diagnosen ble stilt.

Andelene med stemningslidelser og angstlidelser var høyere hos jenter med autisme enn hos gutter med autisme. For de øvrige tilleggslidelsene er andelene noenlunde like hos begge kjønn.

Andelene som brukte antidepressiva og angstdempende medisiner, var høyere hos jenter enn hos gutter. Dette samsvarer med at det også var høyere andeler som hadde diagnoser for stemningslidelser og angstlidelser blant jenter med autisme.

Bruken av ADHD-medikamenter og epilepsimedisiner samsvarer noenlunde med andelene som har registrert ADHD- og epilepsidiagnoser. Bruk av sovemedisiner, hovedsakelig antihistaminer og melatonin, er utbredt, og høyere enn andelene som er registrert med søvnforstyrrelsesdiagnoser. Dette bekrefter at søvnvansker er svært vanlig i denne gruppen.

Tabell 3.3 Psykiske og nevrologiske tilleggslidelser hos barn og ungdom med autisme (N = 1234)

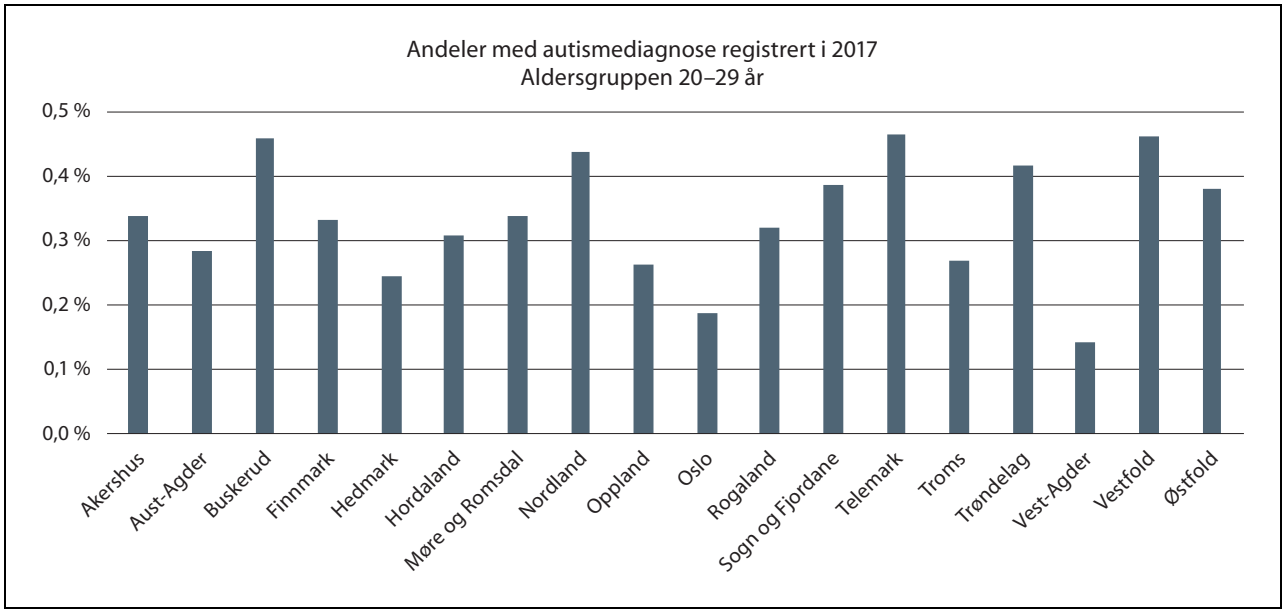
Tilstand	Koder	Antall	Prosent
Psykoselidelser	F20–F29	15	1 %
Stemningslidelser	F30–F39	87	7 %
Angstlidelser m.m.[1]	F40–F48	143	12 %
ADHD	F90	311	25 %
Atferdsforstyrrelser og emosjonelle lidelser	F91–F98	272	22 %
Epilepsi	G40	92	7 %
Søvnforstyrrelse	G47	143	12 %

[1] Kategorien inkluderer angstlidelser, tvangslidelse, tilpasningsforstyrrelser, dissosiative lidelser og somatoforme lidelser.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Reseptregisteret fra 2008 til 2015.

Tabell 3.4 Forskrivning av medikamenter som virker på sentralnervesystemet, hos barn og ungdom med autisme (N = 1234)

Medikamentgruppe	Antall	Andel
Antipsykotika	61	5 %
Antidepressiva	67	5 %
Angstdempende medikamenter	36	3 %
ADHD-medikamenter	215	17 %
Antiepileptika	58	5 %
Sovemedisiner	236	19 %

Dette omfatter barn i alderen 2–17 år med førstegangsregistrering med autisme i 2014. Legemiddelforskrivning er kartlagt i 365 dager fra første registrering.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Reseptregisteret fra 2008 til 2015.



Figur 3.4 Andeler med autismediagnoser i aldersgruppen 20–29 år i 2017

Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2017.

Autismediagnostikk hos voksne i Norge

Siden Norsk pasientregister bare har personidentifiserbare data fra 2008 og fremover, er det ikke mulig å beregne de totale andelene som har autismediagnoser hos voksne. Folkehelseinstituttet har i stedet beregnet andelene i den voksne befolkningen som var registrert med autismediagnoser i 2017.[6] For aldersgruppen 20–29 år varierte andelen mellom 0,14 prosent og 0,46 prosent mellom fylkene. Tallene er vist i figur 3.4.

Det vises at det var relativt stor fylkesvis variasjon, slik man også finner hos barn. Det er ikke testet statistisk for forskjellene, siden tallene bare representerer ett kalenderår.

I de eldre aldersgruppene er antallet personer med autismediagnoser lavt. Det er derfor ikke laget egne figurer for dem. I aldersgruppen 30–39 år var andelen under 0,2 prosent i alle fylker, mens fra 40 års alder og oppover var andelen 0,1 prosent eller lavere. På bakgrunn av disse lave tallene antas det at mange voksne med autisme ikke har fått diagnosen.

Autisme blant minoritetsgrupper i Norge

Folkehelseinstituttet har gjennomført en beregning av andeler med autismediagnose fordelt på landbakgrunn og aldersgruppe i Norge. Tabell 3.5 inkluderer barn og ungdom født i Norge i årene 2001–2016. De som var i live og bosatt i landet ved utgangen av 2018, er tatt med, det vil si de som var i alderen 2–17 år på det tidspunktet. De som døde etter fylte to år og var bosatt i landet frem til de døde, er også tatt med. Aldersgruppeinndelingen baserer seg på personenes alder, eller den alderen de ville hatt, ved utgangen av 2018. For personer født før 2008 angir Folkehelseinstituttet at de kan ha gått glipp av noen autismediagnoser hvis diagnosen ble satt før 2008, og personene ikke har vært registrert med autismediagnose i spesialisthelsetjenesten siden.

Landbakgrunn er angitt fra Statistisk sentralbyrå og basert på informasjon om foreldrenes og besteforeldrenes fødeland og opprinnelsesland. Hvis det er ulik landbakgrunn for mor og far, er det mors land som er brukt for å bestemme landbakgrunn. De 30 største landgruppene er inkludert i tabellen.

Tabellen er en presentasjon av rådata, og det er ikke utført statistisk testing. Forskerne har heller ikke justert sammenligningene for andre karakteristika som kan påvirke risikoen for autisme, som foreldres sosioøkonomiske status, foreldres alder, nummer i søskenflokken, prematur fødsel mv. Tallene er derfor ikke å anse som vitenskapelige resultater. De kan ikke brukes til å konkludere med at risikoen for autisme er forhøyet hos barn med minoritetsbakgrunn i Norge. Ifølge forskerne gir funnene likevel en klar pekepinn om økt risiko for autisme i de to yngste

[6] Tallene fra 2018 var mangelfulle for noen av fylkene, derfor ble 2017-tallene benyttet.

Tabell 3.5 Andeler med autismediagnose fordelt på landbakgrunn og aldersgruppe

Nr.	Landbakgrunn	Antall personer i alderen 2–17 år	2–5 år	6–9 år	10–13 år	14–17 år
1	Norge	614 834	0,23 (0,20–0,27)	0,56 (0,51–0,61)	1,05 (0,99–1,12)	1,54 (1,47–1,62)
2	Sverige	31 063	0,23 (0,13–0,41)	*0,84 (0,61–1,14)*	0,97 (0,72–1,31)	1,63 (1,28–2,07)
3	Danmark	17 642	*	0,75 (0,47–1,18)	1,36 (0,99–1,88)	1,80 (1,36–2,37)
4	Storbritannia	13 985	0,44 (0,22–0,85)	*1,00 (0,66–1,53)*	1,33 (0,91–1,93)	*2,13 (1,57–2,88)*
5	Polen	13 048	*0,54 (0,35–0,84)*	*1,31 (0,93–1,84)*	1,61 (1,00–2,58)	2,46 (1,32–4,55)
6	Tyskland	12 804	*	0,73 (0,44–1,20)	0,79 (0,47–1,31)	1,84 (1,28–2,62)
7	Pakistan	12 306	*1,17 (0,77–1,76)*	*1,50 (1,03–2,16)*	1,20 (0,78–1,83)	1,24 (0,80–1,92)
8	USA	11 659	*	0,89 (0,54–1,46)	1,47 (0,98–2,19)	*2,41 (1,76–3,30)*
9	Somalia	11 638	*1,64 (1,21–2,23)*	*1,88 (1,36–2,59)*	1,54 (1,01–2,34)	2,27 (1,50–3,43)
10	Irak	10 086	*1,43 (0,95–2,15)*	*1,88 (1,32–2,66)*	0,98 (0,58–1,65)	1,39 (0,86–2,23)
11	Filippinene	8 590	*0,96 (0,60–1,53)*	0,89 (0,51–1,55)	1,46 (0,88–2,44)	1,16 (0,61–2,20)
12	Thailand	7 077	*0,60 (0,28–1,25)*	0,96 (0,53–1,74)	1,30 (0,77–2,18)	1,52 (0,84–2,73)
13	Russland	6 611	*0,76 (0,39–1,48)*	*1,68 (1,07–2,61)*	*1,97 (1,25–3,08)*	*2,96 (1,87–4,65)*
14	Tyrkia	6 439	*1,52 (0,91–2,54)*	*1,62 (0,99–2,65)*	0,69 (0,32–1,49)	1,44 (0,83–2,47)
15	Vietnam	6 338	*1,24 (0,70–2,20)*	*1,11 (0,61–2,04)*	1,39 (0,80–2,39)	1,31 (0,74–2,32)
16	Litauen	5 492	*0,49 (0,26–0,94)*	*1,16 (0,64–2,09)*	*	*
17	Kosovo	4 924	*1,38 (0,75–2,52)*	*1,17 (0,60–2,27)*	1,56 (0,86–2,80)	0,98 (0,45–2,11)
18	Iran	4 743	*0,93 (0,47–1,83)*	*1,47 (0,79–2,73)*	*1,94 (1,09–3,42)*	1,24 (0,61–2,52)
19	Finland	4 545	*	*	0,95 (0,44–2,05)	1,81 (1,02–3,20)
20	Nederland	4 304	*	0,84 (0,37–1,89)	1,41 (0,72–2,72)	2,39 (1,40–4,06)
21	Sri Lanka	4 177	*1,95 (1,02–3,67)*	*1,65 (0,85–3,18)*	*	1,46 (0,82–2,58)
22	Bosnia	4 164	*	*1,47 (0,79–2,72)*	1,34 (0,65–2,71)	1,75 (0,90–3,38)
23	Sør-Korea	4 162	*	*	1,42 (0,73–2,74)	1,47 (0,70–3,06)
24	India	3 979	*1,10 (0,57–2,13)*	*1,44 (0,76–2,72)*	1,52 (0,75–3,08)	*
25	Marokko	3 915	*1,06 (0,49–2,28)*	*1,45 (0,75–2,80)*	*	*
26	Eritrea	3 879	*2,77 (1,97–3,87)*	*2,07 (1,21–3,51)*	*	*
27	Afghanistan	3 748	*1,75 (1,05–2,92)*	*1,76 (1,02–3,02)*	*	*
28	Chile	3 384	*	*	1,46 (0,69–3,05)	1,74 (0,85–3,53)
29	Etiopia	3 134	*2,33 (1,45–3,73)*	*	*	*
30	Frankrike	2 843	*	*	*	*

Andelene er prosentandeler. Tallene i parentes er konfidensintervaller på 99 prosent. Cellene markert med kursiv representerer andeler hvor hele konfidensintervallet ligger over verdien i majoritetsbefolkningen av norsk opprinnelse. I celler merket med * er andelene ikke regnet ut fordi det var færre enn ti individer med autismediagnoser.

Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Statistisk sentralbyrå fra 2008 til 2018.

aldersgruppene i nesten alle de store minoritetsgruppene. Økningen omfatter landgrupper av både europeisk, afrikansk og asiatisk opprinnelse og ser ikke ut til å være begrenset til grupper fra bestemte deler av verden. Områder i Norge med mange innvandrere vil derfor ha et høyere antall barn under ti år med autismediagnoser sammenlignet med andre deler av landet.

3.4.2 Tourette i Norge

Andelen barn og ungdom med diagnosen

Ved 12 års alder har 0,43 prosent av alle barn registrert tourettediagnose, fordelt på 0,71 prosent hos gutter og 0,15 prosent hos jenter, som vist i figur 3.5. I snitt fikk barna diagnosen det året de fylte ni år. Den gjennomsnittlige andelen er lavere enn forekomsten på 0,77 prosent som er funnet i befolkningsstudier fra andre land (Knight mfl., 2012). Forskjellen kan tyde på at en del barn som tilfredsstiller diagnosekriteriene for tourette, ikke får diagnosen i Norge. Gjennomsnittsalderen på diagnosetidspunktet, ni år, er også noe høy sett i forhold til at symptomene oftest debuterer ved fem–seks års alder.

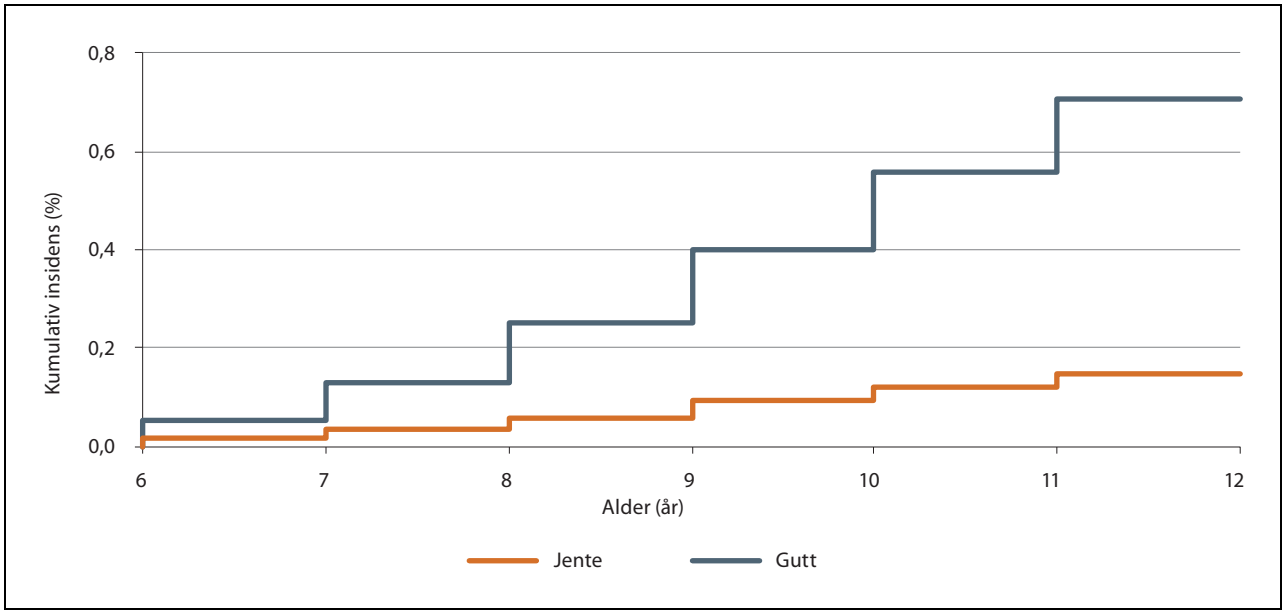
De fleste fylkene lå nær landsgjennomsnittet, jf. figur 3.6, med unntak av Oslo, med 0,15 prosent, som lå under, og Hedmark, Sør-Trøndelag og Aust-Agder, med henholdsvis 0,63 prosent, 0,71 prosent og 1,23 prosent, som lå over. Hedmark og Sør-Trøndelag er mest på linje med det internasjonale forekomstestimatet (Knight mfl., 2012). Det er ikke kjent hvorfor andelen varierer mellom fylkene. Sannsynligvis skyldes det ulik henvisnings- og diagnosepraksis eller ulik gjenkjenningskompetanse. Forskerne kjenner ikke til epidemiologiske studier som har vist at den biologiske risikoen for tourette varierer geografisk.

Andelen med diagnoser har vært stabil hos begge kjønn og i alle aldersgrupper i årene 2008 til 2016, jf. figur 3.7. Både hos gutter og jenter var andelen høyest i aldersgruppen 10–13 år.

Forskerne har ikke gått gjennom journaler og kvalitetssikret diagnosedata slik det er gjort for autismediagnoser. Tallene for tourette er derfor mindre sikre enn tallene for autisme.

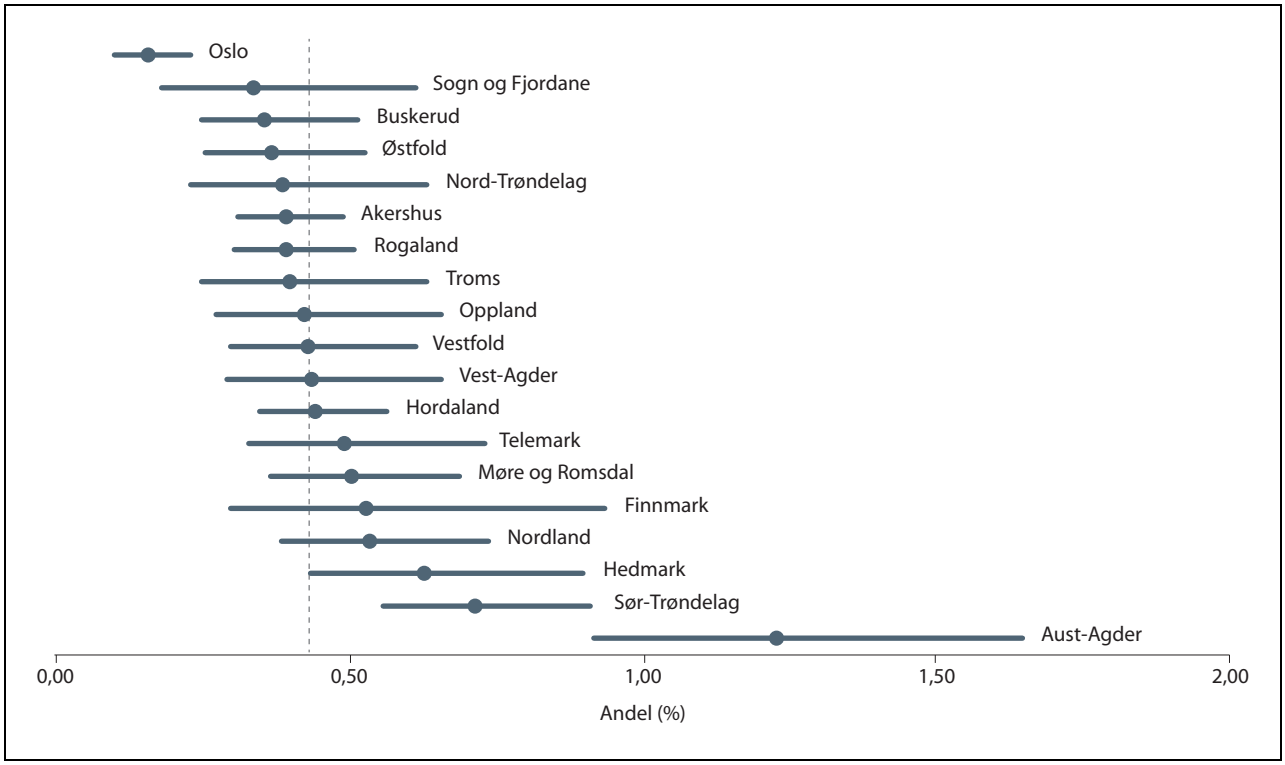
Tilleggslidelser

Tabell 3.6 viser hvilke andre psykiatriske og nevrologiske diagnoser som var registrert hos barn og ungdom med tourette. Totalt hadde 70 prosent registrert én eller flere andre slike diagnoser. Den vanligste tilleggsdiagnosen var ADHD, som var registrert hos 50 prosent. Autisme var registrert hos 11 prosent. Det var også mange som hadde spesifikke utviklingsforstyrrelser, det vil si språkforstyrrelser (9 prosent), lærevansker (6 prosent), blandet utviklingsforstyrrelse (4 prosent) og koordinasjonsforstyrrelse (2 prosent). Psykisk utviklingshemming var registrert hos 3 prosent. Vanlige psykiatriske diagnoser var tvangslidelse (7 prosent), angstlidelser (7 prosent), tilpasningsforstyrrelser (7 prosent), atferdsforstyrrelser (6 prosent) og ikke-organisk



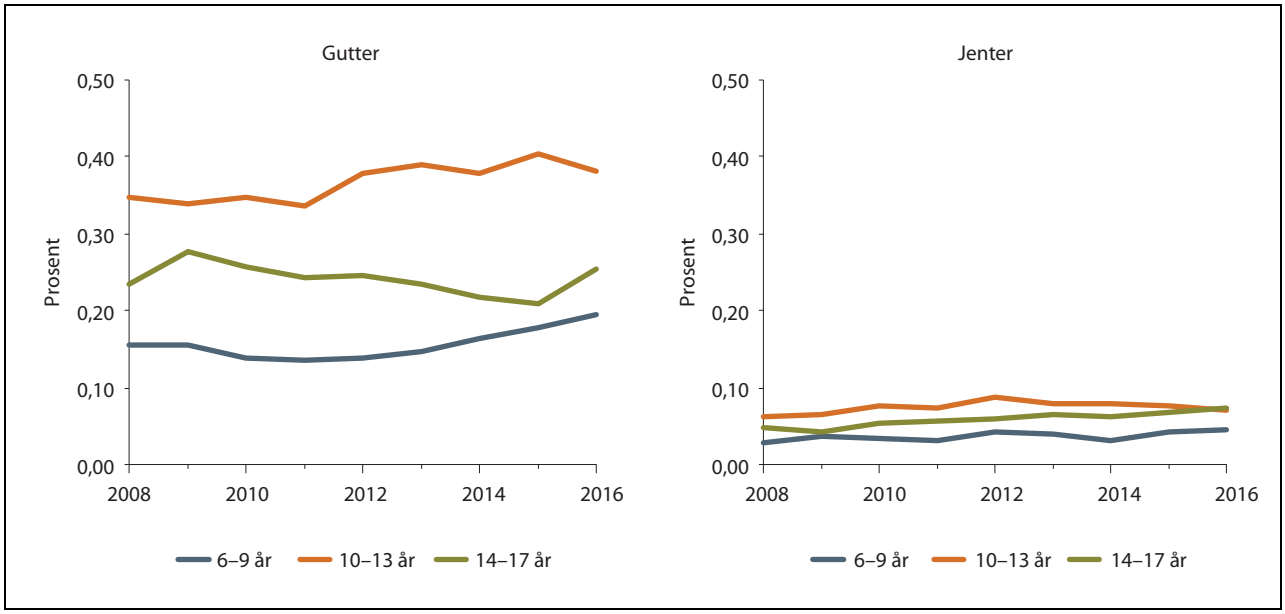
Figur 3.5 Andelen barn med diagnostisert tourette, fordelt på alder og kjønn

Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.



Figur 3.6 Andeler med tourette ved 12 års alder, fordelt på fylke

Den vertikale stiplete linjen angir landsgjennomsnitt. Horisontale linjer angir 99,7 prosent konfidensintervaller.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.



Figur 3.7 Andeler registrert med tourette i hvert kalenderår

Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.

enurese (sengeväting) (7 prosent). Av nevrologiske diagnoser var epilepsi (6 prosent) og søvnforstyrrelser (4 prosent) vanligst.

Forskerne anga at samsykelighet er regelen heller enn unntaket, noe som samsvarer med funn fra studier i andre land (Robertson mfl., 2017). Det er kjent fra før at ADHD, lærevansker, atferdsforstyrrelser og emosjonelle lidelser er vanlig hos barn og ungdom med tourette (Grøholt, Garløv, Weidle og Sommerschild, 2015; Robertson mfl.,

Tabell 3.6 Andre psykiatriske og nevrologiske diagnoser hos barn og ungdom med tourette (N = 1814)

Diagnosegruppe	ICD-10-koder	Antall	Prosent
Depressiv episode / depresjon	F32, F33, F92.0	23	1 %
Angstlidelser	F40, F41, F92.8, F93.0, F93.1, F93.2	129	7 %
Tvangslidelse	F42	128	7 %
Tilpasningsforstyrrelser	F43	66	4 %
Ikke-organiske søvnforstyrrelser	F51	23	1 %
Psykisk utviklingshemming	F70–F79	48	3 %
Språkforstyrrelser	F80	158	9 %
Lærevansker	F81	117	6 %
Koordinasjonsforstyrrelser	F82	34	2 %
Blandede utviklingsforstyrrelser	F83	66	4 %
Autismespekterforstyrrelser	F84	200	11 %
Hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD)	F90	909	50 %
Atferdsforstyrrelser	F91	102	6 %
Ikke-organisk enurese (sengevæting)	F98.0	131	7 %
Ikke-organisk enkoprese (ufrivillig avføringsavgang)	F98.1	27	1 %
Andre spesifiserte atferdsforstyrrelser	F98.8	31	2 %
Epilepsi	G40	106	6 %
Migrene	G43	28	2 %
Søvnforstyrrelser	G47	65	4 %

Tabellen inkluderer diagnosegrupper registrert hos mer enn 1 prosent av barn og ungdom i alderen 6–17 år med tourette.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret fra 2008 til 2016.

2017). Mer uventet var den høye andelen som ble funnet med autisme. Dette er ikke rapportert tidligere. Andelen med tvangslidelse var overraskende lav i studien, ettersom andre studier har vist at 40–60 prosent av personer med tourette har dette (Robertson mfl., 2017). Forekomsten av tvangslidelse kan være lavere i den norske populasjonen, men det kan også være tilfelle at mange har symptomer forenlig med en tvangslidelse uten at det er satt en diagnose for det.

Medikamentbruk

I tabell 3.7 vises andelen barn og ungdom med tourette som har fått medisiner som virker på sentralnervesystemet. Beregningene er gjort for alle som fikk en tourettediagnose for første gang i 2013 og 2014. Det er inkludert forskrivninger som ble gjort i løpet av de første 365 dagene etter at diagnosen ble satt. Kartleggingen er begrenset til nyregistrerte diagnoser for å undersøke behandling som ble gitt i sammenlignbare perioder etter at diagnosen ble stilt.

De to vanligste medikamentkategoriene var ADHD-medikamenter, 37 prosent, og sovemedisiner, 23 prosent til sammen. Bruk av antipsykotika var registrert hos 16 prosent. Av de 122 som hadde fått antipsykotika, hadde 105, 86 prosent, fått risperidon. Refusjonskoden var som regel atferdsproblemer, men sannsynligvis var risperidon gitt for å behandle tics eller samtidige tics og atferdsproblemer. Dette er i tråd med anbefalingene i norske og europeiske retningslinjer (Helse Sør-Øst, 2013; Roessner mfl., 2011). Avgrensningen til medikamenter forskrevet de første 365 dagene etter at diagnosen ble stilt, gjør

Tabell 3.7 Forskrivning av psykofarmaka, antiepileptika og hypnotika første år etter diagnostisering av tourette hos barn og ungdom (N = 754)

Medikamentgruppe (ATC-kode)	Antall	Prosent
Antipsykotika (N05A)	120	16 %
Klonidin (N02CX02)	11	1 %
Antidepressiva (N06A)	38	5 %
Angstdempende medikamenter (N05B)	6	1 %
Stimulantia (ADHD-medikamenter) (N06B)	279	37 %
Antiepileptika (N03A)	24	3 %
Melatonin (N05CH01)	154	20 %
Alimemazin (R06AD01)	24	3 %

Tabellen omfatter barn og ungdom i alderen 6–17 år med førstegangsregistrering med tourette i 2013 eller 2014. Legemiddelforskrivning er kartlagt i 365 dager fra første registrering.
Kilde: Data fra Norsk pasientregister og Reseptregisteret for 2008–2015.

at forskerne ikke har fanget opp antipsykotikabehandling som er startet senere i forløpet. Dermed kan andelen som på et eller annet tidspunkt prøver antipsykotika, være høyere enn 16 prosent.

For de andre medikamentene samsvarte bruken med de øvrige psykiatriske og nevrologiske diagnosene som var registrert. Unntaket var at andelen som brukte sovemedisiner, var mye høyere enn andelen som hadde diagnoser for søvnforstyrrelser. Manglende samsvar mellom søvnforstyrrelsesdiagnoser og bruk av sovemedisiner er vanlig hos barn i Norge (Hartz, Handal, Tverdal og Skurtveit, 2015).

Andel voksne med diagnosen tourette

Det er ikke mulig å beregne andelen voksne med tourette, både fordi man ikke har registerdata fra tiden før 2008, og fordi man ikke vet sikkert hvor mange som vokser av seg tourette. I 2017, det siste året med komplette data fra Norsk pasientregister, var det totalt 538 personer over 20 år som var registrert med tourette i spesialisthelsetjenesten.

3.5 Bruker- og pårørendeorganisasjoner

3.5.1 Autismeforeningen i Norge

Autismeforeningen i Norge er en sammenslutning av mennesker med autismediagnose, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte. Foreningen ble stiftet i 1965 og har omtrent 5300 medlemmer og lag i alle fylker.

Foreningens visjon er «varig god livskvalitet i et mangfoldig samfunn». Den baserer sin aktivitet på FNs menneskerettighetserklæring og FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Dette innebærer at personer med autisme skal få tjenester som er helhetlige, langsiktige, individuelt tilrettelagte og kontinuerlige. Tjenestene må omfatte alle livsarenaer og livsfaser og ta utgangspunkt i den enkeltes interesser og behov.

Foreningens formål er å

- drive interessepolitikk for å oppnå likeverdig deltagelse i samfunnet for personer med autisme og deres familier
- drive likepersonsarbeid for å bidra til hverdagsmestring og forebygge psykiske tilleggsvansker
- drive medlemsrettet arbeid for å bidra til å skape treffpunkter, nettverk og aktiviteter for personer med autisme og deres familier
- drive opplysningsarbeid for å øke samfunnets kunnskap om og forståelse og aksept for personer med autisme
- oppmuntre og stimulere til forskning for å bidra til kunnskap om og forståelse av autisme

3.5.2 Foreningen Spekteret

Foreningen Spekteret ble stiftet i 2015 og er en brukerstyrt organisasjon for voksne med autisme. Foreningen arbeider for å fremme medlemmenes interesser, bidra til økt kunnskap om autisme og fremme integrering av personer med autisme i samfunnet.

Foreningen arrangerer sosiale aktiviteter flere steder i landet: Oslo, Trondheim, Bergen, Drammen, Sandefjord, Tønsberg, Ski og Lillestrøm. Aktivitetene omfatter blant annet brettspillkvelder, samtalegrupper og stressmestringskurs. Foreningen har også nylig opprettet et tilbud om kvinne- og mødrekvelder.

3.5.3 Norsk Tourette Forening

Norsk Tourette Forening (NTF) er en landsdekkende interesseorganisasjon som arbeider for kunnskap om og forståelse for tourette og kroniske ticstilstander. NTF ble stiftet i 1986 og er en organisasjon for alle med tourette, deres familier, venner, fagpersoner og andre interesserte. Organisasjonen har omtrent 2000 medlemmer fra hele landet, og det finnes fylkeslag i de fleste av landets fylker.

NTF arbeider for at alle med tourette skal få riktig diagnose så tidlig som mulig og dermed kunne få rett behandling og hjelp. NTF arbeider for å gi personer med tourette mulighet til å mestre sin hverdag best mulig og bedre pårørendes situasjon gjennom brukermedvirkning og opplæringsvirksomhet. Medlemmene holdes orientert om forskning, muligheter og rettigheter, og det legges til rette for møteplasser og nettverksbygging.

Informasjonsarbeid står sentralt i organisasjonens arbeid. En annen viktig aktivitet er kurs og samlinger for personer med tourette, foresatte, søsken og fagpersoner. NTF har likepersoner over hele landet som selv har tourette eller er pårørende til noen med tourette. Likepersonene bidrar med råd og veiledning. Medlemsbladet *2-rette* utgis to ganger i året, og det tilbys en serie med informasjonsbrosjyrer og aktuelle bøker i foreningens nettbutikk.

3.5.4 Nordiske brukerorganisasjoner

Nedenfor følger en kort beskrivelse av Danmark, Finland, Island og Sveriges brukerorganisasjoner for personer med autisme og tourette.

Det finnes for øvrig både en europeisk og en verdensomspennende organisasjon for autisme, henholdsvis *Autism Europe* og *World Autism Organisation*. Autism Europe ble etablert i 1983. Foreningen har 90 medlemsorganisasjoner fra 38 europeiske land. World Autism Organisation ble opprettet i 1998 av Autism Europe. Organisasjonen arrangerer hvert fjerde år en verdenskongress *World Autism Organisation Congress*.

Det finnes verken en europeisk eller en internasjonal organisasjon for personer med tourette.

Danmark

Landsforeningen Autisme ble stiftet i 1962 av fagpersoner i samarbeid med foreldre til barn med autisme. Foreningen har ca. 11 000 medlemmer og bidragsytere (Landsforeningen Autisme, 2019). *Det Nationale Autismeinstitut* er en del av Landsforeningen Autisme. Foruten rådgivning, utredninger, kurs og kunnskapsformidling har de spesialisert seg på kunnskapsbaserte og tilrettelagte tiltak til unge og voksne med autisme med særlig vekt på utdanning og arbeid. Blant annet har de Animasjons- og mediaskolen, som er en særlig tilrettelagt utdanning for unge med autisme (Det Nationale Autismeinstitut, 2019).

Autisme- og Aspergerforeningen for Voksne er en forening for voksne med autisme, Aspergers syndrom og tilgrensende diagnoser som har ca. 600 medlemmer. Foreningen samarbeider tett med *Landsforeningen Autisme* (Autisme- og Aspergerforeningen for voksne, 2019).

Dansk Tourette Forening er en forening for personer med tourette og deres pårørende. Foreningen ble opprettet i 1984 og har i dag ca. 310 medlemmer. Foreningen har egne grupper for unge og voksne med tourette. Foreningen arrangerer ulike kurs og møter og har et eget medlemsblad (Dansk Tourette Forening, 2019).

Finland

Den finske autismeforeningen *Autismiliitto* ble stiftet i 1997. Den har 27 lokallag og ca. 3600 medlemmer. Foreningen har hovedkontor i Helsingfors og to lokalkontorer. Foreningen har blant annet en rådgivningstelefon samt frivillige støttepersoner for personer som nylig har fått diagnosen. Støttepersonene har selv erfaring med autisme enten ved å være pårørende eller selv ha diagnosen. Foreningen har også egne erfaringseksperter som kan holde innlegg i ulike fora eller være med i arbeidsgrupper som jobber med utvikling av tjenester (Autismiliitto, 2019).

For brukere og pårørende med tourette og/eller tvangslidelse finnes foreningen *Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys*, som ble stiftet i 1996 og har ca. 650 medlemmer. Foreningen tilbyr blant annet familie- og partreff, støttegrupper, seminarer og opplæring. Den gir også ut medlemsblad og informasjonshefter om tourette (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys, 2019).

Island

Den islandske autismeforeningen *Einhverfusamtökin* ble grunnlagt i 1977 og er en interesseorganisasjon for brukere, pårørende, fagpersoner, og andre med interesse for autisme. Den har ca. 800 medlemmer. Foreningen arrangerer blant annet kurs og støttegrupper for medlemmene (Einhverfusamtökin, 2019).

Den islandske touretteforeningen *Tourettesamtökin á Íslandi* ble grunnlagt i 1991 med støtte fra Norsk Tourette Forening. Den har ca. 275 medlemmer. Foreningen jobber med å heve kunnskapen om tourette i samfunnet og har oversatt materiell og bøker til islandsk (Tourette-samtökin á Íslandi, 2019).

Sverige

Riksförbundet Attention er en interesseorganisasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelser som ADHD, Aspergers syndrom / autisme, språkforstyrrelse og tourette. Forbundet ble stiftet i 2000. I 2001 sluttet touretteforeningen seg til forbundet. Attention har 60 lokalforeninger rundt om i landet og ca. 16 000 medlemmer (Riksförbundet Attention, 2019a).

Autism- och Aspergerförbundet ble grunnlagt i 1973 av fagpersoner og foreldre til barn med autisme. Navnet var da *Föreningen för Psykotiska Barn*. Forbundet har i dag ca. 18 000 medlemmer fordelt på 24 distrikt. Forbundet har et eget skoleombud og et ombud knyttet til *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* (1993), som er nærmere omtalt i kapittel 4.1. Forbundet drifter også et utdanningssenter. Gjennom *Stiftelsen Autism* bidrar forbundet med tilskudd til lokale utviklingsprosjekter som kan bidra til bedre levekår for personer med autisme (Autism- och Aspergerförbundet, 2019a).

Kapittel 4
Situasjonen i andre land

I mandatet fikk utvalget i oppdrag å innhente informasjon fra land det er naturlig å sammenligne seg med, slik som Sverige, Danmark og Storbritannia. Utvalget har orientert seg generelt om hvordan tjenestetilbudet er organisert i disse landene. Deretter har utvalget identifisert områder hvor Norge har noe å lære, og besøkt institusjoner som er annerledes organisert enn i Norge, eller som tilbyr tjenester som ikke finnes her til lands. Disse institusjonene har utvalget funnet ved å bruke egne kontakter i utlandet og ved å forhøre seg hos norske fagmiljøer. Utvalget har også besøkt et autismesenter i USA, som omtales nærmere nedenfor. Hovedvekten i dette kapitlet er på gode eksempler som Norge kan lære av.

For ytterligere informasjon om utvalgets reiser, møter og besøk henvises det til trykt vedlegg 1.

4.1 Sverige

Organiseringen av tjenestetilbudet i Sverige har mange fellestrekk med organiseringen i Norge. I Sverige er det fylkene (landstingene) som har ansvaret for spesialisthelsetjenesten, mens det i Norge er statlig eide helseforetak. I begge land har kommunene hovedansvaret for det øvrige tjenestetilbudet. Tjenestene er i hovedsak offentlig finansiert.

I Sverige er autisme en av få diagnoser nevnt spesifikt i *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* (1993). Diagnosen gir rettigheter i form av oppfølging, blant annet med koordinator, individuell plan og assistent.

Socialstyrelsen har nylig utredet behovet for nasjonal kunnskapsstøtte, *nationella kunskapsstöd*, innen feltet nevroutviklingsforstyrrelser. Helse- og opplæringssektoren og brukerorganisasjoner har medvirket i prosessen. Utredningen viste stor variasjon mellom regioner og kommuner med hensyn til organisering og diagnostisk praksis. Utredningen anbefalte derfor nasjonal faglig retningslinje for nevroutviklingsforstyrrelser. Det ble også foreslått å innføre et kvalitetsregister, regionale sentre og en nasjonal strategi på feltet (Socialstyrelsen, 2019a).

Utredning og oppfølging i spesialisthelsetjenesten

I Sverige har det psykiske helsevernet ansvaret for utredning og diagnostikk av alle med nevroutviklingsforstyrrelser. Det er variasjon i diagnostisering mellom landstingene. Det er en pågående diskusjon om man er på vei mot en overdiagnostisering av autisme og ADHD.

Habiliteringstjenestene har som oppgave å tilby oppfølging etter at utredning og diagnostikk er gjennomført, i samarbeid med kommunene. På grunn av den store økningen av henvisninger til utredning for nevroutviklingsforstyrrelser de siste årene er det nå også flere private aktører som gjennomfører utredning av autisme. Utvalget har fått opplyst at utredningene oftest er finansiert med offentlige midler.[1]

Delingen av ansvar mellom psykisk helsevern og habilitering ble problematisert av habiliteringstjenesten som utvalget besøkte i Skåne. Ved samtidige psykiske lidelser vil habiliteringen måtte henvise tilbake til det psykiske helsevernet for utredning og behandling. Det blir igangsatt parallelle løp i habilitering og psykisk helsevern, og det kan være lite kommunikasjon og samarbeid enhetene imellom.[2]

Opplæring

Kommunene har hovedansvaret for førskolene og grunnskolene, inkludert *särskolan*, som blant annet er for barn med autisme og autismelignende tilstander. Ca. 1 prosent av elevene går i *särskolan*. 20 prosent av disse er integrert i normal klasse (Skolverket, 2019). Kommunene og landstingene har hovedansvaret for videregående

[1] Møte med habiliteringstjenesten i Region Skåne 5. juni 2019.

[2] Møte med habiliteringstjenesten i Region Skåne 5. juni 2019.

opplæring (*gymnasiet*). *Särskolan* omfatter for øvrig en fireårig *gymnasiesärskola*.

I den gjeldende *skollagen,* opplæringsloven, fra 2010 (Sveriges Riksdag, 2010) fremkommer det at en elev som strever med å oppfylle grunnskolens krav, skal tilbys særskilt støtte. Rett til spesialundervisning er ikke forankret i lovverket, slik det er i Norge. Det er rektors ansvar at det gjennomføres nødvendig pedagogisk utredning, og at det utarbeides en plan eller et tiltaksprogram, et såkalt *åtgärdsprogram*. Utredningen skal identifisere elevens behov for særskilt støtte for å nå kunnskapsmålene i skolen samt elevens behov for støtte gjennom skoledagen. Det er anbefalt at utredning skjer i samarbeid med skolehelsetjenesten (Utbildningsdepartementet, 2010). Har skolen behov for ytterligere kompetanse om autisme, hentes dette fra blant annet spesialpedagogiske myndigheter, som tilsvarer norske Statped, og informasjon fra den medisinske utredningen (Autism- och Aspergerförbundet, 2019b). Sverige har ikke en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).

Spesialpedagogiske skolemyndigheter arbeider med kompetanseutvikling, rådgivning til skoler og barnehager, utvikling av læremidler og spesialpedagogisk veiledning og utredning. Det gis veiledning og kompetanseheving om nevroutviklingsforstyrrelser, men det foretas ikke utredninger. De spesialpedagogiske skolemyndighetene har også laget en NPF[3]-studiepakke beregnet for personer som arbeider med barn og elever med nevroutviklingsforstyrrelser (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2019).

Nasjonalt kvalitetsregister

Sverige har siden 2011 hatt et nasjonalt kvalitetsregister for habiliteringstjenester til barn og ungdom, *Nationellt kvalitetsregister för habilitering* (HabQ) (Nationellt kvalitetsregister för habilitering, 2019). HabQ er fortsatt under utvikling. Registerets formål er å

- kartlegge hvilke behandlingsmetoder som brukes, og om disse er i samsvar med det som anbefales i nasjonale og internasjonale retningslinjer
- studere effekten av ulike behandlingsmetoder
- øke kunnskapen om utvikling og forløp hos barn og ungdom med funksjonsnedsettelser
- undersøke brukernes opplevelser av kvalitet i tjenestene
- generere data til forskning

HabQ registrerer blant annet barn med autisme som starter med tidlig intensiv intervensjon. På starttidspunktet kartlegges daglig fungering gjennom *Vineland Adaptive Behavior Scales*, et standardisert foreldreintervju (Sparrow, Cicchetti og Balla, 2005). Atferdsproblemer i hjemmet kartlegges gjennom *Home Situations Questionnaire*, et spørreskjema til foreldrene (Chowdhury mfl., 2016). De samme instrumentene brukes på nytt når intervensjonen avsluttes. Registrering av data for intervensjonstiltak ved autisme er nettopp begynt. Det er ikke publisert resultater ennå. Rapportering til registeret er samtykkebasert, og det er frivillig for landstingene å delta. Stockholm landsting deltar ikke, og mange andre landsting bidrar foreløpig lite. Man jobber også for å automatisere dataoverføring fra journaldatasystem til kvalitetsregisteret. Dette vil lette datainnsamlingen.[4]

Læring for Norge

Et kvalitetsregister kan være verdifullt, spesielt for å studere effektene av tidlig intensiv intervensjon. De svenske erfaringene viser imidlertid at det er krevende å etablere. Hvis et kvalitetsregister skal bli vellykket, fordrer det sterk styring fra sentrale myndigheter, slik at hele spesialisthelsetjenesten deltar. Registeret må også utformes slik at datainnhentingen blir så enkel som mulig og ikke krever stor innsats fra klinikere.

Integrasjon av forskning og klinisk virksomhet

Utvalget har besøkt *Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet* i Stockholm (KIND, 2019) og *Gillberg Neuropsychiatry Centre* ved Sahlgrenska Akademin i Göteborg (Gillbergcentrum, 2019). Felles for disse to institusjonene er at de integrerer forskning og klinisk virksomhet. Ved sentrene ble det under utvalgets møter med institusjonene uttrykt tilfredshet med å samle forskning og klinisk virksomhet under samme tak.

KIND har utviklet og prøvd ut flere standardiserte intervensjonsprogrammer for personer med nevroutviklingsforstyrrelser. Noen av disse er omtalt i kapittel 3.1.8. De senere årene har senteret også bygget opp forskningsaktivitet omkring tourette og tic-lidelser. KIND driver utstrakt undervisningsvirksomhet for helsepersonell fra hele Sverige.

---

[3] NPF= neuropsykiatriska funktionsnedsättingar.

[4] Møte med habiliteringstjenesten i Region Skåne 5. juni 2019.

Læring for Norge

Å samle kliniske tilbud og forskning under samme tak er nyttig. Det kan også ha en viktig rolle i å spre kompetanse.

Integrering av elever med nevroutviklingsforstyrrelser i vanlig skole

Utvalget har besøkt *Källbrinksskolan* i Huddinge kommun. Det er en ungdomsskole med 385 elever (Källbrinksskolan, 2019). Skolen er en ordinær kommunal skole, men har gjort seg bemerket for å være godt tilrettelagt for elever med nevroutviklingsforstyrrelser. Skolen praktiserer det som kalles «NPF-sikring». NPF-sikringen omfatter alle aspekter ved skolens virksomhet og skal sikre at skolemiljøet er best mulig tilpasset ungdommer med nevroutviklingsforstyrrelser. NPF-sikringen omfatter blant annet følgende:

- Alle elever er fullt ut integrert i vanlig undervisning, uavhengig av diagnose.
- Hver elev har «innsjekking» på skolen hver morgen.
- Det fysiske miljøet er tilrettelagt slik at det skal være minst mulig bråk og distraksjoner. I klasserommene finnes det blant annet egne båser med skrivepulter for elever som trenger sensorisk skjerming.
- Bruk av digitale læremidler reguleres for å unngå distraksjon.
- De ulike trinnene starter skoledagen til ulike tider og har lunsjpauser til ulik tid. Lærerne spiser lunsj med elevene.
- Lekser brukes lite. Når de gis, forbereder læreren elevene.
- Skolen har en sjekkliste for læringen til hver enkelt elev.
- Skolen har en egen hund, som særlig brukes til å roe ned elever med angst og uro.

Skoleledelsen fortalte under utvalgets besøk at en del foreldre til normalfungerende elever i begynnelsen var skeptiske til «NPF-sikringen» og fryktet at deres barn ikke ville få et godt nok undervisningstilbud. Skolen har imidlertid hatt gode resultater på nasjonale prøver, noe som har bidratt til at skoleledelsen oppfatter at uroen har forsvunnet. Ledelsen mener at NPF-sikringen gir et optimalt skolemiljø også for elever som er normalfungerende.

Læring for Norge

Källbrinksskolan viser at det er mulig å integrere barn med nevroutviklingsforstyrrelser fullt ut i vanlig undervisning og skole. Prinsippene skolen drives etter, er gunstige også for normalfungerende elever.

Tilpasset videregående opplæring for elever med nevroutviklingsforstyrrelser

Utvalget har besøkt *Bona folkhögskola* i Motala. Bona folkhögskola har 123 elever og har spesialisert seg på undervisning av ungdom med nevroutviklingsforstyrrelser (Bona folkhögskola, 2019). Rundt 70 prosent av elevene har slike diagnoser. Finansieringen kommer fra staten (75 prosent) og fylket (25 prosent). Skolen skiller seg fra de norske folkehøgskolene ved at den gir videregående opplæring (*gymnasium*).

Skolen har tilbudt undervisning for personer med nevroutviklingsforstyrrelser siden 2011 og har stor innsøking. Flere av elevene har forsøkt seg på ordinære videregående skoler før de begynner på Bona. Kursene for elever med nevroutviklingsforstyrrelser legges opp med utgangspunkt i den enkelte elevs behov og forutsetninger. Noen av klasserommene er lydisolert i tillegg til å ha andre tilpasninger for personer med sensoriske utfordringer. Det er lærerne som bytter klasserom i løpet av dagen, ikke elevene. Elevene har ikke lekser. Elevene kan gå der i flere år, og progresjonen tilpasses den enkeltes kapasitet. Det er ikke uvanlig at elever bruker fire–fem år på å fullføre skoleløpet. Skolen arbeider aktivt for å bidra til at elevene kommer videre med studier eller ut i arbeid etter skoleløpet. Skolen får til dette gjennom god kjennskap til og godt samarbeid med det lokale næringslivet.

Læring for Norge

Det fleksible undervisningsforløpet og muligheten til å gjennomføre videregående opplæring i et mindre miljø med tilpasset undervisning og progresjon har vist seg positivt for en elevgruppe som ellers trolig ikke ville ha fullført skoleløpet.

4.2 Danmark

Danmark gjennomførte i 2007 en kommune- og regionreform hvor kommunene ble betydelig større, og fylkene (amtene) ble erstattet av større regioner. Regionene har ansvaret for spesialisthelsetjenesten og får bevilgninger fra staten til dette. Som i Sverige er alt ansvar for utredning og diagnostikk samlet i det psykiske helsevernet, uten inndeling etter kognitivt nivå. Dermed har

Danmark også «én dør inn» til spesialisthelsetjenesten.

De gamle amtene hadde en viktig rolle i å tilby tjenester til personer med nevroutviklingsforstyrrelser. Ansvaret ble etter kommune- og regionreformen overført til kommunene. Regionene tilbyr fortsatt sosiale tjenester, som finansieres ved at kommunene kjøper tjenester av regionene. Regionene bestemmer selv hvilke tjenester de skal tilby, og etterspørselen fra kommunene bestemmer om de er levedyktige. Region Midtjylland har, i større grad enn de andre regionene, beholdt den gamle autismekompetansen fra fylkene. Regionen er derfor en viktig tjenesteleverandør til kommunene, både i Midtjylland og i andre regioner.

I Danmark kan en bruker flytte for å benytte seg av tilbud som ikke finnes på hjemstedet. Den opprinnelige hjemkommunen fortsetter da å betale for brukeren. Dette er et annet prinsipp enn i Norge, hvor bostedskommunen er ansvarlig.

Den statlige Socialstyrelsen driver omfattende rådgivning til kommunene gjennom blant annet rådgivningstjenesten *Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation* (VISO) om hvordan de skal følge opp personer med nevroutviklingsforstyrrelser. Socialstyrelsen har gitt ut en kunnskapsrapport, *Mennesker med autisme. Sociale indsatser, der virker*, som gir kunnskapsbaserte råd spesielt rettet mot kommunene (Beyer, Holmer Kaufmanas, Herholdt Jørgensen og Kaas, 2014). Rådgivningstjenesten VISO gir råd til kommuner, regioner, og skoler knyttet til spesialundervisning og sosial tematikk. Den gir også råd til brukere og pårørende. Tjenestene er gratis (Socialstyrelsen, 2019b). Tjenesten ble opprettet for å kompensere for at kompetansen i amtene forsvant. VISO er en liten organisasjon som ikke har mange egne ansatte. Det leies heller inn fagpersoner til hvert enkelt oppdrag, både fra offentlige og private tilbydere. Dette gir fleksibilitet til å tilpasse tilbudet til behovet (Socialstyrelsen, 2018).

Opplæring

Retten til spesialundervisning er hjemlet i den danske *folkeskoleloven* (Børne- og Undervisningsministeriet, 2019). Henvisning til spesialundervisning forutsetter at det er foretatt en pedagogisk-psykologisk vurdering av eleven, og at det er behov for slik undervisning mer enn ni klokketimer i uken. Mindre behov enn dette betegnes som «supplerende undervisning» og «annen faglig støtte». Det er rektor som fatter beslutning om antall timer man kan få bistand (Nordahl mfl., 2018).

Spesialklinikk for tourette

Utvalget har besøkt *Touretteklinikken* ved Herlev Hospital i København, som har status som nasjonalt høyspesialisert senter for tourette for barn og ungdom opp til 21 år (Herlev Hospital, 2019). Pasienter fra hele Danmark kan henvises dit. Senteret tar henvisninger både fra primær- og spesialisthelsetjenesten. Staben består av leger, sykepleiere, en psykolog og en sosialrådgiver. Alle utredninger foregår etter samme modell, hvor man utreder og diagnostiserer både tic-lidelser, ADHD og tvangslidelse. Enheten ga på forespørsel fra utvalget et anslag på ca. 50 pasientutredninger per år per enhet som et minimumskrav for å opprettholde et tilfredsstillende kompetansenivå. Hvis det er behov for å utrede andre psykiske lidelser, samarbeider enheten med psykisk helsevern.

Pasientene og pårørende får psykoedukasjon underveis i utredningen og etter at diagnosen er stilt. Dette omfatter opplæring i hva det innebærer å ha tourette, og hvilke behandlingsmuligheter som finnes. Senteret foretrekker tics-kontrollerende trening som behandling. Alle som får tourettediagnosen ved klinikken tilbys dette. Treningen styres av en sykepleier. Første treningstime foregår på klinikken. Deretter har sykepleieren ukentlige Skype-møter med deltagerne i tre måneder. Deltagerne følges opp hver tredje måned i ett år for å holde effekten ved like og hindre tilbakefall. Hvis det er behov for det, får pasienten mer langvarig oppfølging fra senteret. Sosialrådgiveren ved enheten bidrar til å lage oppfølgingsopplegg i kommunene.

Touretteklinikken driver også kursvirksomhet for foreldre, lærere og andre fagfolk. Alle pasientene tilbys å delta i forskning, og de fleste velger å delta. Deres utredningsdata blir da lagret i en egen forskningsdatabase. Senteret har forskningsassistenter som tar seg av dette.

Læring for Norge

Touretteklinikken har et stort pasientvolum, noe som gir svært god kompetanse hos de ansatte, både på tourette og tilleggslidelsene. Muligheten for å henvise direkte fra primærhelsetjenesten gjør tilbudet lett tilgjengelig for brukerne. Den standardiserte utredningsmodellen sikrer enhetlig og god diagnostikk. Oppfølgingen etter at diagnosen er stilt, sikrer at kontakten opprettholdes til

det er etablert et godt tilbud i hjemkommunen. Koblingen til forskningsaktivitet gjør at senterets data bidrar til ny kunnskap. Forskningsaktiviteten og den kliniske virksomheten virker gjensidig berikende på hverandre.

Boliger for personer med autisme

Region Midtjylland har utviklet boliger for personer med autisme og er i Danmark kjent for å være nyskapende på dette området (Specialområde Autisme, 2019). Utvalget besøkte fire ulike boligtilbud:

- *Kollegiet i Hinnerup*: boliger laget for personer med autisme som har behov for kontinuerlig tilsyn. Beboerne har ettromsleiligheter med livsløpsstandard. Det er plass til sykesenger og rullestoler ved behov. Boligene er knyttet til fellesarealer.
- *At Home*: mobile boenheter for personer med autisme. Boligene eies av regionen og leies ut til brukerne. De kan settes opp der brukerne og kommunene ønsker det. I en del tilfeller settes de opp i hagen til foreldre. Hver boligenhet koster ca. 1 million danske kroner å produsere.
- *Dannebrogsgade i Viborg*: boligtilbud for unge med autisme som i tillegg har spiseforstyrrelser og/eller bedriver selvskading. Tilbudet er det eneste av sitt slag i Danmark. Botilbudet er midlertidig, og målet er at alle etter hvert skal over i egen bolig. Botiden varierer fra noen måneder til et par år. Beboerne følges opp i psykisk helsevern.
- *Banebyen i Viborg*: botrening for unge med autisme. Regionen eier en hel oppgang i en vanlig boligblokk. Boenhetene er ettromsleiligheter. Hver etasje har et fellesrom, og det er større fellesarealer på bakkeplan. Beboerne er unge voksne som trenger omfattende botrening. Tilbudet er midlertidig. Målet er at alle skal over i egen bolig. Det legges stor vekt på praktiske boferdigheter. Det er derfor mange ergoterapeuter blant de ansatte. Det legges også vekt på å utvikle sosiale ferdigheter og å integrere beboerne i byen. De skal i størst mulig grad bruke byens tilbud og delta i vanlige fritidsaktiviteter. Banebyen samarbeider med jobbsentre for å hjelpe beboerne ut i arbeid.

Felles for boligene er at arkitekturen er tilrettelagt spesielt for personer med autisme. Boligenhetene gir god sensorisk skjerming mot synsinntrykk og støy. Det er rikelig med naturlig lys. Fargene er dempede og rolige. Materialene gir god lydisolasjon og demper akustikk. Fellesarealene er laget slik at det er lett å sitte for seg selv, samtidig som man har andre i nærheten. Beboerne har et detaljert dagsprogram, som gjør at de har oversikt over dagen og føler seg trygge.

Læring for Norge

Boligtilbudene i Midtjylland viser hvordan boliger og botrening kan tilrettelegges spesielt for personer med autisme. Både fleksible, midlertidige og langsiktige boalternativer for gruppen bidrar til å sikre gode overganger, tilpasninger til overganger til eget hjem og til forberedelser til deltagelse i ordinært bomiljø og samfunn.

Kompetansetjeneste for autisme

Region Midtjylland har undervisningstilbud om autisme for kommunene (Specialområde Autisme, 2019). Kommunene kjøper tilbudet av regionen. De andre regionene har ikke et slikt tilbud. Deltagerne kommer derfor fra hele Danmark. Vanlig pris er 15 000 danske kroner per deltager. Det drives opplæring av alle typer personale, og det er utviklet ulike programmer for ulike kategorier av fagpersoner. Deltagerne kan vedlikeholde kunnskapen gjennom e-læringskurs etterpå.

Læring for Norge

Et standardisert tilbud om undervisning i autisme sikrer stabil og varig tilgang på kunnskap for ansatte i kommunene. Muligheten for e-læringskurs i etterkant er gunstig for opprettholdelse av kunnskap.

Klar til start – arbeid i Danmark

Prosjektet *Klar til start* tilbyr personer med autisme et kvalifiseringsprogram der opplæringen foregår på arbeidsplassen (Klar til start, 2019). Programmet er basert på metoden *Supported Employment* (SE), som også er tatt i bruk i Norge. Metoden er nærmere omtalt i kapittel 6.3.3. Deltagerne får opplæring og blir fulgt tett opp av pedagogisk veileder i samarbeid med bedriftens egne ansatte. Oppfølgingstiden i prosjektet varierer fra 6 til 22 måneder. Veilederen har kompetanse på autisme. Underveis i opplæringen kartlegges tilretteleggingsbehov og arbeidskapasitet.

De som gjennomfører programmet på en tilfredsstillende måte og vurderes som klare for

arbeid, tilbys en ansettelse og en individuelt tilpasset jobb. Hovedsakelig er det matvarekjeder som er arbeidsgivere i programmet. Så langt er resultatene meget gode. 80 prosent av deltakerne fullfører Klar til start og får fast jobb (Klar til start, 2019). Dette viser at tett oppfølging på arbeidsplassen over tid gir en god og stabil tilknytning til det ordinære arbeidslivet (Cabiweb, 2019).

Læring for Norge

Erfaringene fra prosjektet viser at personer med autisme kan lykkes i arbeidslivet hvis de får hensiktsmessig opplæring, tilrettelegging og oppfølging over tid. Kunnskap om diagnosen er vesentlig for god tilrettelegging og oppfølging på arbeidsplassen.

4.3 Storbritannia

I Storbritannia hører fastleger og andre helsetjenester inn under *National Health Service* (NHS), som er det statlige helsevesenet i Storbritannia. Det er delt inn i NHS England, NHS Scotland, NHS Wales og *Health and Social Care* i Nord-Irland. Det har vært en desentralisering og delvis privatisering av helsevesenet i England med opprettelsen av stiftelsene *NHS foundation trusts.* Dette er halvautonome enheter med eget styre som tilbyr medisinske tjenester innen NHS. Det er i dag 151 slike stiftelser (National Health Service, 2019). Lokale myndigheter, *principal councils,* har ansvar for sosiale tjenester, skole og arbeidsformidling (LGiU, 2019).

Egen lov og strategi for voksne med autisme

I møte med den britiske professoren Patricia Howlin[5] fikk utvalget opplyst at tjenestene til unge og voksne med autisme har vært mangelfulle i Storbritannia, og at det særlig mangler lavterskeltilbud til voksne med normalt evnenivå. Tilbudet til utviklingshemmede er bedre, men ikke alltid passende for personer med autisme.

The Autism Act 2009 ble vedtatt av parlamentet i 2009 (Legislation.gov.uk, 2009). Loven innebærer utarbeidelse av en nasjonal autismestrategi for å kunne møte behovene til voksne med autisme og bedre tjenestene som ytes fra lokale myndigheter. Dette er den eneste diagnosespesifikke loven i Storbritannia.

Strategien *Fullfilling and Rewarding Lives* ble lagt frem i 2010 og revidert i 2014 med navnet *Think Autism.* Strategien omhandler helsetjenester, sosiale tjenester, bolig, utdanning og arbeid. Strategien angir at alle personer med autisme har rett til en behovsvurdering uavhengig av kognitivt nivå. Pårørende har også rett til en behovsvurdering. Kompetanseheving er et annet viktig grep i strategien. Strategien har hatt stor påvirkning på tjenestene for voksne i England. I 2009 hadde de færreste distrikter diagnostiske tjenester for voksne med autisme. I dag har 93 prosent en slik tjeneste. De fleste lokale myndigheter har også en dedikert person som er ansvarlig for å utvikle tjenester til voksne med autisme (National Autistic Society, 2019). Det har også blitt utarbeidet en juridisk bindende veileder for hvordan strategien skal implementeres hos lokale myndigheter og i NHS (Department of Health, 2015). Utvalget erfarer at det britiske helse- og sosialdepartementet nå gjennomgår strategien med hensikt om å utvide den, slik at den også inkluderer tilbud til barn og unge med autisme.

Obligatorisk opplæring om autisme

Den britiske regjeringen hadde nylig et forslag ute på høring om obligatorisk opplæring om blant annet autisme for ansatte i helse- og sosialfaglige tjenester. Tilbakemeldingene fra høringen er, etter hva utvalget erfarer, til behandling i det britiske helse- og sosialdepartementet (Gov.uk, 2019).

System for nasjonale retningslinjer i helsevesenet

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) er et statlig organ som utarbeider faglige retningslinjer for helsetjenester, folkehelsetiltak og sosiale tjenester i Storbritannia. NICE arbeider faglig uavhengig av helsemyndighetene. Alle retningslinjer utarbeides av ekspertgrupper, hvor det også er brukerrepresentanter med. Retningslinjene oppdateres hvert femte år, eller oftere hvis det kommer ut nye studier av stor betydning. NICE-retningslinjene har høy internasjonal anseelse og brukes også mye i land utenfor Storbritannia (National Institute for Health and Care Excellence, 2019).

Læring for Norge

NICE viser hvordan det er mulig å organisere og systematisere faglige retningslinjer for helse- og

[5] Møte med Patricia Howlin 4. desember 2018.

sosialsektoren som bidrar til et helhetlig ansvar og til oppdatering av retningslinjene.

4.4 USA

Helsevesenet og velferdstilbudet i USA er organisert på en annen måte enn i Norge og omtales derfor ikke i detalj. USA ligger imidlertid langt fremme i forskning på autisme og utvikling av intervensjonstiltak for personer med autisme. Mange amerikanske delstater dekker intervensjonstiltak for barn som diagnostiseres med autisme før tre års alder, med hjemmel i loven *The Americans with Disabilities Act*, som ble vedtatt i 1990 (ADA.gov, 1990).

Tidlig intensiv intervensjon for autisme

I USA besøkte en representant for utvalget *Center for Autism and the Developing Brain* i White Plains i delstaten New York (Center for Autism and the Developing Brain, 2019). Formålet var å besøke et amerikansk autismesenter som representerer *state of the art* i utredning, diagnostikk og behandling av autisme.

Senteret ble opprettet i 2011 under ledelse av professor i psykologi Catherine Lord, en nestor innen autismeforskning internasjonalt. Hun er blant annet en av opphavspersonene til de standardiserte instrumentene som brukes i autismediagnostikk, ADI-R og ADOS. Senteret kombinerer klinisk praksis med forskning og er spesielt opptatt av tidlig identifisering av autisme og tidlig intervensjon for barn med autisme.

Kostnadene for den enkelte bruker dekkes av private helseforsikringer, Medicaid for pasienter fra lavinntektsfamilier eller av delstaten barna bor i. Barn kan henvises til senteret fra ulike instanser. Det er ingen bestemte inntakskrav. De viktigste henviserne er primærleger, andre sykehus, spesialpedagogiske tjenester og familiene selv. Utredningen følger en fast modell og strekker seg over tre arbeidsdager. Alle utredninger inneholder ADI-R, ADOS, kognitiv testing, kartlegging av språk og adaptiv fungering og medisinsk undersøkelse.

Intervensjonstiltakene bygger på *The Early Start Denver Model* (Dawson mfl., 2010). Formålet med Denver-modellen er at barna skal få utvikle kommunikasjon og sosial interaksjon gjennom lek og felles aktiviteter med voksne. Alle nydiagnostiserte barn tas inn i et seks måneders program, hvor de er på senteret noen timer hver dag. Aktivitetene foregår i grupper på seks barn, hvor hvert barn følges opp av én fagperson. Foreldrene lærer også å bruke disse aktivitetene hjemme. Når de seks månedene er over, overføres barna til lokal oppfølging, det vil si til spesialpedagoger i barnehager og til barnelegene som har hovedansvaret for dem. Kvalitet og form på oppfølgingen varierer. Senteret har valgt å begrense sin intervensjon til seks måneder for å hindre at den blir for ressurskrevende, og for å sikre at så mange barn som mulig får adgang til programmet.

Senteret har et fast kursprogram for foreldre. Kursene foregår på lørdager, slik at det er enkelt å delta. Det er også egne kurs for tenåringer med autisme.

Læring for Norge

USA ligger langt fremme når det gjelder systematiske programmer for tidlig intervensjon og for å drive forskning knyttet til slike programmer. Dette bør være til inspirasjon for Norge.

Kapittel 5
Rammer for utvalgets arbeid – krav til tjenestenes innhold og organisering

Formålet med kapittel 5 er å gi en oversikt over lovgiving som regulerer tjenester og tiltak for personer med autisme og tourette og deres pårørende. Innledningsvis gis det en redegjørelse for innholdet i FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Ulike departementer har utarbeidet normerende produkter og har satsningsområder som har betydning for innholdet i og organiseringen av tjenestene. Disse er omtalt der det er relevant i kapittel 6.

5.1 FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

Grunnlovens § 92 bestemmer at myndighetene «skal respektere og sikre menneskerettighetene slik de er nedfelt i denne grunnlov og i for Norge bindende traktater om menneskerettigheter».

Norge har sluttet seg til ulike avtaler om menneskerettigheter som er utarbeidet i samarbeid mellom ulike land. Gjennom lov 21. mai 1999 nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) er Den europeiske menneskerettskonvensjon, FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter, FNs barnekonvensjon og FNs kvinnekonvensjon gjort til norsk lov. Også andre konvensjoner som Stortinget har samtykket til, har betydelig vekt når det skal avgjøres hva som er gjeldende rett, selv om de ikke er innarbeidet i lovgivingen.

I utvalgets mandat er det vist til at FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) gir føringer for rett til tjenester til personer med en diagnose innenfor autismespekteret, og at konvensjonen utgjør en del av rammeverket for utvalgets arbeid. Konvensjonen ble ratifisert av Norge i 2013, jf. Innst. 203 S (2012–2013) til Prop. 106 S (2011–2012).

Formålet med CRPD er «å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet», jf. artikkel 1. Begrepet «nedsatt funksjonsevne» er definert i artikkel 1 andre avsnitt:

> «Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre.»

Personer med autisme og tourette har symptomer og vansker som påvirker deres funksjonsevne, og vil derfor være vernet av konvensjonen.

Konvensjonen bygger på åtte prinsipper:
- selvbestemmelse
- ikke-diskriminering
- deltagelse og inkludering
- respekt for forskjeller
- like muligheter
- tilgjengelighet
- likestilling
- respekt for utviklingsmulighetene og identiteten til barn[1]

Diskrimineringsforbudet i artikkel 3 gjelder alle former for diskriminering og på alle samfunnsområder. Å bli nektet rimelig tilrettelegging anses også som diskriminering.

Artikkel 7 har som mål å styrke rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne. Retten til utdanning er fastslått i artikkel 24 og retten til arbeid i artikkel 27. Retten til helsehjelp, herunder at behandlingen skal skje på grunnlag av fritt og informert samtykke, følger av artikkel 25.

[1] Foredrag av seniorrådgiver Kjersti Skarstad, Stiftelsen SOR, på utvalgsmøte 18. oktober 2018.

Habilitering og rehabilitering er særskilt omtalt i artikkel 26, som slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å oppnå og beholde størst mulig selvstendighet og utnytte sitt potensial fullt ut. Artikkel 12 slår fast at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre og skal ved behov tilbys støtte for å kunne utøve denne handleevnen.

Lov om likestilling og forbud mot diskriminering

Lov 16. juni 2017 nr. 51 om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) inneholder forbud mot diskriminering i samsvar med CRPDs krav. Loven forbyr diskriminering på grunnlag av blant annet funksjonsnedsettelse på alle samfunnsarenaer.

Lovens kapittel 3 inneholder bestemmelser som gjelder krav om universell utforming og individuell tilrettelegging, og som er av særlig betydning for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Lovens § 17 definerer universell utforming som «utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene, inkludert informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), slik at virksomhetens alminnelige funksjoner kan benyttes av flest mulig, uavhengig av funksjonsnedsettelse».

Det er i loven gitt egne bestemmelser for å sikre barn med funksjonsnedsettelse individuell tilrettelegging av kommunale barnehagetilbud (§ 20). Det er videre egne bestemmelser som skal sikre individuell tilrettelegging av kommunale tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven (§ 20), ved skole- og utdanningsinstitusjoner (§ 21) og i arbeidslivet ved ansettelsesprosess, arbeidsplass og arbeidsoppgaver (§ 22).

5.2 Helse- og omsorgstjenestene

Lovgivingen på helse- og omsorgstjenestenes område tar utgangspunkt i pasienter og brukeres rett til nødvendige tjenester slik det er regulert i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Ansvaret for å sørge for at tjenestene er tilgjengelige, og at pasienter og brukere får oppfylt sine rettigheter, er fordelt mellom kommunene, fylkeskommunene og staten ved de regionale helseforetakene. Helsepersonells plikter er nærmere regulert i lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven).

Tjenester tildeles ikke på bakgrunn av diagnose, men på grunnlag av en individuell vurdering av behovet for tjenestene. Pasient- og brukerrettighetsloven gir rett til *nødvendige* helse- og omsorgstjenester, jf. §§ 2-1 a og 2-1 b. Begrepet *nødvendige helse- og omsorgstjenester* innebærer at tjenestene skal være forsvarlige. Lovens kapittel 6 inneholder spesialbestemmelser om barns rettigheter, herunder retten til helsekontroll.

Kommunene, fylkeskommunene og de regionale helseforetakene kan oppfylle sine plikter ved å yte tjenestene selv eller ved å inngå avtale med offentlige eller private tjenesteytere.

Kvalitet i og tilsyn med tjenestene

Av lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 12-5 og lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) § 7-3 følger det at Helsedirektoratet er gitt i oppgave å utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som understøtter de mål som er satt for helse- og omsorgstjenesten.

Å sørge for at det er tilstrekkelig fagkompetanse i tjenestene, er en del av forsvarlighetskravet. Dette følger direkte av helse- og omsorgstjenestelovens § 4-1. § 3-2 annet ledd stiller krav om at kommunene må ha knyttet til seg særskilte profesjoner. Kommunen skal sørge for at egne ansatte som utfører tjeneste eller arbeid etter loven, får påkrevd videre- og etterutdanning, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 8-2. Tilsvarende bestemmelse finnes i spesialisthelsetjenestelovens § 3-10. For å sikre kunnskap og kompetanse i tjenestene har personell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten en gjensidig veiledningsplikt, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 5-1.

Forskrift 28. oktober 2016 nr. 1250 om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten fastslår at den som har det overordnede ansvaret for virksomheten, har plikt til å etablere og gjennomføre systematisk styring av tjenestene for å sikre faglig forsvarlighet, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet.

Lov 15. desember 2017 nr. 107 om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten mv. fastsetter Statens helsetilsyns overordnede ansvar for faglige tilsyn med helse- og omsorgstjenesten. Fylkesmannen skal føre tilsyn med helse- og omsorgstjenesten herunder om tjenestene er i samsvar med det som er bestemt i lover og forskrifter, jf. §§ 3 og 4.

5.2.1 Den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 gir nærmere bestemmelser om tjenester som kommunen er pålagt å tilby. Dette omfatter blant annet helsestasjonstjeneste og helsetjeneste i skoler, fastlegeordning, sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering, helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring, støttekontakt og plass i institusjon.

Kommunene er også pålagt å tilby boliger til vanskeligstilte, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-7.

Kommunene har ansvar for å gi tjenester til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-7 gir nærmere bestemmelser om når det skal fattes enkeltvedtak etter forvaltningslovens regler ved tildeling av tjenester.

Utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging

Fastlegens ansvar dekker alle allmennlegeoppgaver innen somatikk, psykisk helse og rus for innbyggerne på hans eller hennes liste. Fastlegen har videre ansvaret for planlegging og koordinering av individrettet forebyggende arbeid, undersøkelse og behandling. Innbyggerne på fastlegens liste skal få utført nødvendige allmennlegetjenester og få henvisning til andre helsetjenester etter behov. Utfyllende bestemmelser er gitt i egen forskrift, jf. forskrift 29. august 2012 nr. 842 om fastlegeordning i kommunene (forskrift om fastlegeordning i kommunene).

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten

Tidlig identifisering av fysiske og psykiske utviklingsavvik er en av helsestasjonens viktigste oppgaver. Det er gitt en felles forskrift 19. oktober 2018 nr. 1584 om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Helse- og omsorgsdepartementet sendte 19. november 2019 på høring et forslag til endringer i forskriften som tydeliggjør at helsestasjons- og skolehelsetjenesten også kan behandle barn og unge med lettere somatiske og psykiske tilstander (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019a). Høringsfristen er satt til 20. februar 2020.

Brukerstyrt personlig assistanse

Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d gir brukere med langvarig og stort behov for praktisk bistand, rett til å få bistanden organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA kan tildeles når brukeren har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a.

Det er et vilkår at brukeren er under 67 år og har behov for tjenester utover to år og minst 32 timer per uke. Brukere med tjenestebehov på minst 25 timer per uke har likevel rett til å få tjenester organisert som BPA, med mindre kommunen kan dokumentere at slik organisering vil medføre vesentlig økt kostnad for kommunen. Helse- og omsorgsdepartementet sendte 28. juni 2019 ut et høringsnotat med forslag om å fjerne den øvre aldersgrensen på 67 år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019b).

Tjenester for personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver

Den som har særlig tyngende omsorgsarbeid, kan kreve at den kommunale helse- og omsorgstjenesten treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden, og hva tiltakene i tilfelle skal bestå i, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8. Kommunen har plikt til å tilby opplæring og veiledning, avlastningstiltak og ha et tilbud om omsorgsstønad, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Avlastningstiltak skal hindre overbelastning og gi omsorgsyter nødvendig fritid og ferie og mulighet til å delta i vanlige samfunnsaktiviteter. Tjenesten kan tilbys i eller utenfor hjemmet, i eller utenfor institusjon.

Formålet med omsorgsstønad er å bidra til best mulig omsorg for personer som har et særlig stort omsorgsbehov på grunn av alder, funksjonshemming eller sykdom, og å gjøre det mulig for private omsorgsgivere å fortsette omsorgsarbeidet.

Dagaktivitetstilbud

Kommunen kan tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester i form av dagaktivitetstilbud. Formålet med slike tilbud er både å gi mening, mestring og gode opplevelser for brukeren.

Tvang overfor utviklingshemmede i skolen med hjemmel i helse- og omsorgstjenesteloven

Helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 gjelder bruk av tvang og makt overfor utviklings-

hemmede knyttet til nærmere bestemte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven. Formålet med reglene er å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade og forebygge og begrense bruk av tvang og makt.

For elever med psykisk utviklingshemming som har et vedtak etter kapittel 9, kan tiltakene også gjennomføres på skolen i skoletiden av personell fra helse- og omsorgstjenesten, forutsatt at vedtaket omfatter dette. Dette følger blant annet av Helsedirektoratets rundskriv IS-10/2015 (Helsedirektoratet 2015). Utenfor virkeområdet til kapittel 9 er det ingen regulering av bruk av tvang i skolen.

5.2.2 Spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a gir nærmere bestemmelser om hvilke tjenester staten ved det regionale helseforetaket skal tilby. Dette omfatter blant annet sykehustjenester i og utenfor institusjon, jf. § 2-1 a, og omfatter både pasientbehandling, forskning, utdanning av helsepersonell og opplæring av pasienter og pårørende, jf. § 3-8.

For spesialisthelsehjelp for psykiske lidelser gjelder i tillegg lov 2. juli 1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven).

Forskrift 1. desember 2000 nr. 1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften) gir nærmere bestemmelser om hvem som har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Det er utarbeidet prioriteringsveiledere for ulike fagområder som hjelpemiddel når det skal tas stilling til om en henvist pasient har rett til nødvendig helsehjelp med anbefalinger om rettigheter og frister.

Rett til kontaktlege

Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 a gir pasienter som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, rett til å få oppnevnt kontaktlege. Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c gir nærmere regler om organiseringen av tjenesten.

Rett til fritt behandlingsvalg

Når en pasient er henvist til spesialisthelsetjenesten, har vedkommende rett til å velge ved hvilken offentlig eller privat virksomhet henvisningen skal vurderes, og kan velge ved hvilken offentlig eller privat virksomhet helsehjelpen skal ytes, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§ 2-4.

Pasienten kan bare velge virksomheter som har rett til å tildele pasient- og brukerrettigheter etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b, og kan bare velge privat virksomhet som enten har avtale med et regionalt helseforetak eller er godkjent etter forskrift med hjemmel i spesialisthelsetjenesteloven § 4-3.

Etablering av nasjonale kompetansetjenester

De regionale helseforetakene kan etablere nasjonale kompetansetjenester etter godkjenning av Helse- og omsorgsdepartementet, jf. forskrift 17. desember 2010 nr. 1706 om krav til spesialisthelsetjenester, godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og bruk av betegnelsen universitetssykehus (forskrift om krav til spesialisthelsetjenester, betegnelsen universitetssykehus m.m.). Det fremgår av forskriftens § 4-5 at for å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste må sentralisering av oppbygging av kompetanse innenfor et fagområde vurderes å gi (1) økt kvalitet i et helhetlig behandlingsforløp innenfor rimelig tid, (2) økt nasjonal kompetanse og (3) bedre nasjonal kostnadseffektivitet.

5.2.3 Helhetlige forløp – plikt til samhandling og samarbeid

En rekke virkemidler er tatt i bruk for å sikre helhet og sammenheng for pasienter som har behov for tjenester fra ulike tjenesteytere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og samtidig tjenester fra spesialisthelsetjenesten.

Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4 inneholder bestemmelser om plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og til å samarbeide med regionale helseforetak.

Spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 innebærer en plikt til å legge til rette for nødvendig samarbeid med blant annet kommunene. Kommunen skal varsles ved utskriving av pasienter, jf. § 3-15.

I et helhetlig pasientforløp har fastlegen en nøkkelrolle. Det følger av forskrift om fastlegeordning i kommunene § 19 at fastlegen som en del av den medisinskfaglige koordineringsrollen plikter å informere om og medvirke til utarbeidelse av individuell plan (IP).

De regionale helseforetakene og kommunene har plikt til å inngå samarbeidsavtaler for å bidra

til at pasienter og brukere mottar et helhetlig tilbud om helse- og omsorgstjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1. Kommuner og helseforetak har et gjensidig veiledningsansvar, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 5-11 og spesialisthelsetjenesteloven § 6-3.

Sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering

Formålet med forskrift 16. desember 2011 nr. 1256 om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (forskrift om habilitering og rehabilitering) er blant annet å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient/bruker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene, jf. § 1.

Et kjennetegn ved habilitering og rehabilitering er behovet for tverrfaglig tilnærming, både ved kartlegging av behov, gjennomføring og evaluering. I forarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven beskrives det nærmere innholdet i de kommunale habiliterings- og rehabiliteringstilbudene:

> «Kommunale habiliterings- og rehabliliteringstjenester [sic] skal ikke bare være av medisinsk art, men også dekke sosiale og psykososiale behov. Det er av sentral betydning at kommunene også opprettholder den sosialfaglige tilnærmingen for å sikre en helhetlig oppfølging av mennesker med psykiske lidelser, rusmiddelavhengighet, varig nedsatt funksjonsevne og mennesker som må omstille seg i forhold til bolig, arbeid og sosial deltakelse som følge av sykdom eller skade.»
>
> Kilde: Prop. 91 L (2010–2011), s. 182.

Forskriftens kapittel 2 gir nærmere regler om kommunens plikter. Det framgår av § 5 at kommunen skal ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering i kommunen, og at tjenester som inngår i kommunens helse- og omsorgstjenestetilbud, skal integreres i et samlet tverrfaglig (re)habiliteringstilbud.

Forskriftens kapittel 4 gir nærmere regler om tilbudene spesialisthelsetjenesten er ansvarlig for. § 13 fastsetter at dette blant annet omfatter trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning og intensiv trening som inngår i individuell habiliterings-/rehabiliteringsplan eller som et nødvendig, spesialisert tilbud etter behandling. Spesialisthelsetjenesten skal også sørge for tilrettelagt opplæring for pasienter som trenger det, og tilrettelegge rammebetingelser som kan bidra til økt mestring.

Koordinerende enhet og koordinator

Både kommunene og spesialisthelsetjenesten har plikt til å ha en koordinerende enhet som skal ivareta behovet for samordning av tjenester til personer som har behov for bistand fra flere fagområder, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 b. Det er gitt nærmere regler i forskriftens kapittel 3 og 4 om de koordinerende enhetenes oppgaver.

For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven skal både kommunen og spesialisthelsetjenesten tilby koordinator, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a. Koordinator i kommunen oppnevnes i forbindelse med utarbeidelse av individuell plan, men skal også tilbys selv om brukeren ikke ønsker en individuell plan. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker og sikre samordning av tjenestetilbudet, jf. forskriftens § 21.

Den koordinerende enheten i helseforetaket skal ha en generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helseregionen og skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering.

Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal koordinere tjenester i spesialisthelsetjenesten og samhandle med tjenestene som vil få behandlings- eller oppfølgingsansvar etter utskrivning, for å sikre kontinuitet og sammenheng i forløpet, jf. forskriftens § 22.

Individuell plan

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 at pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Planen skal definere målsettinger og sikre at det til enhver tid er definert hvem som har ansvaret for koordinering og oppfølging av avtalte tiltak. Forskriftens § 19 gir nærmere regler om innholdet i planen.

Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 bestemmer at kommunen har ansvaret for individuell plan dersom pasienten eller brukeren har behov for kommunale tjenester og at kommunen skal

sørge for at planarbeidet koordineres når brukeren også mottar tjenester fra spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten har en selvstendig plikt til å utarbeide individuell plan, og til å varsle kommunen og medvirke i arbeidet, dersom planen omfatter tjenester både fra spesialisthelsetjenesten og kommunen, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og psykisk helsevernloven § 4-1.

Lov 17. juli 1998 nr. 61 om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova) §§ 15-5 og 15-8 stadfester at skolen er en del av det helhetlige tilbudet til barnet, og at skolen skal samarbeide med andre tjenester for å gi eleven helhetlig oppfølging for helsemessige, personlige, sosiale og emosjonelle vansker knyttet til opplæringen og om nødvendig delta i samarbeid om utarbeidelse og oppfølging av tiltak og mål i individuell plan hjemlet i helselovgivingen. En individuell opplæringsplan (IOP) etter opplæringslovens regler kan være en del av en elevs individuelle plan.

Ifølge lov 16. juni 2006 nr. 20 om arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV-loven) har arbeids- og velferdsforvaltningen plikt til å utarbeide aktivitetsplaner for personer som mottar arbeidsavklaringspenger (AAP). Det følger av § 14 a at for brukere som samtidig har krav på en individuell plan, skal det legges til rette for at aktivitetsplanen og den individuelle planen så langt som mulig blir samordnet.

Også barneverntjenesten har plikt til å utarbeide individuell plan og har plikt til å samarbeide om planen med andre instanser barnet mottar tiltak fra, jf. lov 17. juli 1992 nr. 100 om barneverntjenester (barnevernloven) § 3-2 a.

5.2.4 Pasienters, brukeres og pårørendes rett til selvbestemmelse, informasjon og medvirkning

Systemnivå

Lov 22. juni 2018 nr. 83 om kommuner og fylkeskommuner § 5-12 pålegger kommuner og fylkeskommuner å ha et eget råd for personer med funksjonsnedsettelse, som skal være rådgivende organ i saker som gjelder personer med funksjonsnedsettelse.

Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 bestemmer at kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjenester. Kommunen skal også etablere systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter. Det fremgår eksplisitt at det skal samarbeides med brukergruppenes organisasjoner og med frivillige organisasjoner. Helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1 bestemmer at pasient- og brukerorganisasjoner skal medvirke i arbeidet med samarbeidsavtalene mellom kommuner og helseforetak.

Lov 15. juni 2001 nr. 93 om helseforetak m.m. § 35 fastslår at regionalt helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utarbeidelse av overordnede planer for virksomheten, og etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter.

Individnivå

Respekten for det enkelte menneskes selvbestemmelse, rettssikkerhet og autonomi er grunnprinsipper i helse- og omsorgstjenestene. Dette kommer til uttrykk på ulike måter i helselovgivingen. Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3 og 4 gir nærmere regler om samtykke, rett til informasjon og medvirkning. Forskrift om habilitering og rehabilitering § 4 slår fast at kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud.

Informasjon om helsetilstand og innholdet i helsehjelpen er en forutsetning for medvirkning og muligheter til å avgi et gyldig samtykke. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 fastsetter retten til informasjon, og § 3-5 bestemmer at informasjonen skal være tilpasset mottagerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon, jf. § 3-1. Det skal legges stor vekt på hva pasient og bruker mener.

Foreldre har med enkelte unntak rett til å få informasjon, medvirke og samtykke på vegne av barn under 16 år og for barn over 18 år som ikke har samtykkekompetanse. Hvis personer over 18 år selv er i stand til å motta informasjon eller medvirke, vil nærmeste pårørende som hovedregel ha rett til informasjon og medvirke sammen med pasienten eller brukeren og bli hørt i spørsmålet om hvorvidt det skal gis helsehjelp.

Det følger av helsepersonelloven § 10 at helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken som er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Dette innebærer blant annet plikt

til å tilby informasjon og gi veiledning om aktuelle tiltak.

5.3 Opplæring

Opplæringsloven gir rett og plikt til grunnskoleopplæring. Det er fastsatt en forskrift 25. juni 1999 nr. 708 om utfylling av dei overordna måla og prinsippa for opplæringa i grunnskolen og i den vidaregåande opplæringa. Som en del av denne er det utarbeidet læreplaner som angir det nærmere innholdet i opplæringen.

Mål i læreplanen er styrende for utdanningen til alle elever, men skal tilpasses elevens nivå. Hovedregelen er at eleven skal ha opplæringen sin i klasse/basisgruppe, eventuelt en mindre del av opplæringen i en annen gruppe, jf. opplæringsloven § 8-2.

Elever som har rett til spesialundervisning, har rett til videregående opplæring i inntil to år ekstra når eleven trenger det for å nå opplæringsmålene, jf. § 3-1 femte ledd.

Kommunene skal ha et tilbud om skolefritidsordning (SFO) før og etter skoletid for 1.–4. trinn og for barn med særskilte behov på 1.–7. årstrinn.

Praksisbrev gis på grunnlag av en mindre omfattende opplæringskontrakt enn kontrakter som fører fram til fag- eller svennebrev, jf. § 4-1.

5.3.1 Pedagogisk-psykologisk tjeneste og spesialpedagogisk hjelp og undervisning

Pedagogisk-psykologisk tjeneste

Det følger av opplæringsloven § 5-6 at hver kommune skal ha en PPT. PPT er kommunens og fylkeskommunens sakkyndige instans. Tjenesten har både system- og individrettede arbeidsoppgaver.

Opplæringsloven § 5-1 gir elever som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, rett til spesialundervisning. Tilsvarende gir lov 17. juni 2005 nr. 64 om barnehager (barnehageloven) § 19 barn under opplæringspliktig alder rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov. Dette gjelder også barn som ikke går i barnehage.

Før kommunen eller fylkeskommunen gjør vedtak om spesialpedagogisk hjelp/undervisning, skal PPT foreta en vurdering av de særlige behovene til eleven, jf. opplæringsloven § 5-3. PPT har tilsvarende ansvar før det treffes vedtak om spesialpedagogisk hjelp i barnehage, jf. barnehageloven § 19 c.

Oppfølgingstjenesten

Fylkeskommunen skal ha en oppfølgingstjeneste for ungdom som har rett til videregående opplæring og som ikke er i opplæring eller i arbeid, jf. § 3-6.

Spesialpedagogisk hjelp og undervisning

Kommunen skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne får et egnet individuelt tilrettelagt barnehagetilbud, jf. barnehageloven § 19 g. Det følger av barnehageloven § 19 a at formålet med spesialpedagogisk hjelp er å gi barn tidlig hjelp og støtte i utvikling og læring av for eksempel språklige og sosiale ferdigheter. Spesialpedagogisk hjelp kan gis til barnet individuelt eller i gruppe. Hjelpen skal omfatte tilbud om foreldreveiledning.

Skolene har en lovfestet plikt til å samarbeide med barnehagene om barns overgang fra barnehage til skole og skolefritidsordning for å bidra til at barna får en trygg og god overgang, jf. opplæringsloven § 13-5. Det framgår av bestemmelsen at skoleeier har hovedansvaret for samarbeidet og skal utarbeide en plan for overgangen.

Opplæringsloven § 5-5 bestemmer at det kan gjøres unntak fra reglene om innholdet i opplæringen og om kompetansekrav som ellers gjelder for spesialundervisning. For elever som får spesialundervisning, skal det utarbeides en IOP. Planen skal vise mål for og innholdet i opplæringen og hvordan opplæringen skal gjennomføres.

Barn og ungdom som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), har rett til å få benytte kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel både i barnehage, grunnskole og videregående opplæring, jf. barnehageloven § 19 og opplæringsloven §§ 2-16 og 3-13.

5.3.2 Voksenopplæring

Opplæringsloven § 4A-1 gir voksne over opplæringspliktig alder rett til grunnskoleopplæring og rett til spesialundervisning når det ikke oppnås tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, jf. opplæringsloven § 4A-2. PPT skal utarbeide en sakkyndig vurdering før det blir fattet vedtak om spesialundervisning.

De som har fullført grunnskolen eller tilsvarende, men som ikke har fullført videregående

opplæring, har rett til videregående opplæring for voksne fra og med det året de fyller 25 år.

5.3.3 Høyere utdanning

Med hjemmel i lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler (universitets- og høyskoleloven) er det i forskrift 6. januar 2017 nr. 13 om opptak til høgre utdanning gitt mulighet for å gjøre unntak fra kravet om generell studiekompetanse for søkere under 24 år som kan dokumentere at det på grunn av blant annet funksjonshemming har vært umulig å oppfylle noen av kravene som stilles for generell studiekompetanse.

Studenter ved universiteter og høyskoler har rett til individuell tilrettelegging, et inkluderende læringsmiljø og universell utforming, jf. universitets- og høyskoleloven § 4-3 og likestillings- og diskrimineringsloven § 21.

NAV administrerer ulike tiltak og støtteordninger for studenter med særskilte behov og som har utdanning som tiltak via NAV. Disse er regulert i forskrift 11. desember 2015 nr. 1598 om arbeidsmarkedstiltak (tiltaksforskriften), som er gitt med hjemmel i lov 10. desember 2004 nr. 76 om arbeidsmarkedstjenester (arbeidsmarkedsloven).

Høyere utdanning som tiltak kan tilbys personer over 22 år med nedsatt arbeidsevne. Tiltaket har en varighet på inntil tre år og gir mulighet til å ta ordinær utdanning samtidig som personen mottar livsoppholdsytelse fra NAV. NAV kan gi økonomisk tilskudd for å frikjøpe en medstudent eller en annen person for å gi ekstra bistand til å mestre en jobb eller utdanning.

Studentsamskipnadene er etablert for å ivareta studentenes velferdsbehov, jf. lov 14. desember 2007 nr. 116 om studentsamskipnader og forskrift 22. juli 2008 nr. 828 om studentsamskipnader.

5.4 Arbeid

NAV har en rekke tiltak og støtteordninger som har som formål å bistå personer som ønsker å komme ut i arbeid, og som er aktuelle for utvalgets grupper. Disse er regulert i tiltaksforskriften, som er gitt med hjemmel i arbeidsmarkedsloven. Tiltakene omfatter avklaring, oppfølgingstjenester, arbeidspraksis og arbeidsforberedende trening, opplæring, lønnstilskudd, arbeidsrettet rehabilitering, tilrettelegging og varig tilrettelagt arbeid.

Alle som henvender seg til NAV-kontoret, og som ønsker eller trenger bistand for å komme i arbeid, har rett til å få vurdert sitt bistandsbehov ved en arbeidsevnevurdering, jf. NAV-loven § 14 a. Resultatet av vurderingen danner grunnlag for oppfølgingsvedtaket, som nærmere beskriver NAVs vurdering av brukerens muligheter for jobb og behov for bistand og aktuelle tiltak.

5.5 Trygdeytelser

Uføretrygd

Etter reglene i lov 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd (folketrygdloven) kapittel 12 innvilges uføretrygd for å sikre inntekt for personer som har sin inntektsevne varig nedsatt på grunn av sykdom eller skade.

Før uføretrygd kan vurderes, må muligheten for arbeidsdeltagelse være avklart. Det betyr at arbeidsrettede tiltak er prøvd, og at hensiktsmessig behandling for bedring av arbeidsevnen er gjennomført. Det er mulig å kombinere uføretrygd og arbeid gjennom såkalt gradert uføretrygd.

Ettersom uføretrygd er en erstatning for bortfall av inntekt på grunn av uførhet, er unge uføre sikret en minstesats som er noe høyere enn for andre uføre, jf. folketrygdloven § 12-13.

Grunnstønad

Grunnstønad er en stønad ved ekstrautgifter som følge av sykdom eller skade, jf. folketrygdloven § 6-3.

Det følger av rundskriv til folketrygdloven (R06-00) at fra 1. mars 2019 innvilges grunnstønad sats 1 til personer med hyperkinetiske forstyrrelser (ADHD, hyperaktivitet mv.) til dekning av ekstrautgifter ved klesslitasje uten individuell prøving uten krav til dokumentasjon av ekstrautgiftene (NAV, 1997).

Hjelpestønad

Hjelpestønad kan ytes dersom det er behov for langvarig privat pleie og tilsyn på grunn av sykdom, skade eller medfødt funksjonshemming, jf. folketrygdloven § 6-4, når bistanden gis av privatpersoner, for eksempel ektefelle, barn eller foreldre.

Opplæringspenger

For den som har omsorg for barn opp til 18 år med en funksjonshemming eller en langvarig sykdom, ytes det opplæringspenger for opplæring ved en godkjent helseinstitusjon eller deltagelse på foreldrekurs ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter, jf. folketrygdloven § 9-14.

Reisepenger i forbindelse med kurs dekkes ikke etter folketrygdlovens regler.

Stønad ved barns og andre nærståendes sykdom

Regler om stønad ved barns og andre nærståendes sykdom følger av folketrygdloven kapittel 9.

Omsorgspenger

Omsorgspenger gis for et bestemt antall dager og gir rett til å være hjemme fra jobb når barnet er sykt eller hvis den som passer barnet er syk. Hvis barnet har en kronisk sykdom eller en funksjonshemning, og dette fører til en markert høyere risiko for fravær fra arbeidet, kan det søkes om ekstra dager, jf. folketrygdloven §§ 9-5 og 9-6.

Det er gitt en egen forskrift til bestemmelsen, jf. forskrift 25. mars 1997 nr. 263 om hvilke sykdommer og funksjonshemninger som skal gi utvidet rett til omsorgspenger etter folketrygdloven § 9-6 andre ledd (forskrift om utvidede omsorgspenger). Av forskriftens § 1 pkt. 7 fremgår det at autisme er blant diagnosene som gir utvidet rett til omsorgspenger etter andre ledd. Tourette er ikke spesifikt nevnt i listen.

Pleiepenger

Pleiepenger kan ytes til den som må være borte fra arbeid grunnet et barn som trenger kontinuerlig omsorg og pleie, jf. folketrygdloven § 9-10. Pleiepenger kan også gis ved omsorg og pleie for person over 18 år som har en utviklingshemming.

5.6 Hjem

Kommunene er pålagt å tilby boliger til vanskeligstilte, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-7. Tilsvarende bestemmelse finnes i lov 18. desember 2009 nr. 131 om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen § 15, som bestemmer at kommunen i arbeids- og velferdsforvaltningen skal medvirke til å skaffe boliger til vanskeligstilte personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet.

Husbanken forvalter bostøtte og låne- og tilskuddsordninger. Virksomheten er nærmere regulert i lov 29. mai 2009 nr. 30 om Husbanken. Husbankens ordninger omfatter bostøtte, låne- og tilskuddsordninger for dem som ikke kan få ordinært boliglån, og ulike tilskuddsordninger til kommunene for å sikre tilpasning og bygging av egnede boformer.

5.7 Fritid

Opplæringsloven § 13-6 pålegger alle kommuner å ha et musikk- og kulturskoletilbud til barn og unge, organisert i tilknytning til skoleverket og kulturlivet ellers. Fritidsaktiviteter, idrett og kulturliv er ellers hovedsakelig drevet som frivillig virksomhet. Det offentlige legger til rette gjennom ulike økonomiske tilskuddsordninger.

5.8 Transport

Ansvaret for den tilrettelagte transporten for funksjonshemmede (TT-ordningen) ble bestemt lagt til fylkeskommunen ved vedtak i Stortinget 10. april 1986, jf. Innst. S. nr. 106 (1985–86) til St.meld. nr. 92 (1984–85) *Om transport for funksjonshemmede.*

Tilrettelagt transport (TT) er et tilbud om alternativ transport for personer som på grunn av nedsatt funksjonsevne eller sykdom ikke kan bruke kollektivtransport. Det er ingen lovfestet individuell rett til TT-tjenester. Ordningen fungerer ved siden av andre rettighetsbaserte ordninger, som for eksempel pasienttransportordningen ved legebesøk og behandling (pasientreiser), jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-6, og arbeids- og utdanningsreiser, jf. arbeidsmarkedsloven § 13.

5.9 Barnevern

Barnevernloven skal sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp, omsorg og beskyttelse til rett tid. Barnevernstjenesten skal bidra til å gi det enkelte barn gode levekår og utviklingsmuligheter ved råd, veiledning og hjelpetiltak. Hjelpetiltak skal ha som formål å bidra til positiv endring hos barnet eller i familien, jf. § 4-4. Etter § 4-12 kan det treffes vedtak om å overta omsorgen for barnet på fire ulike grunnlag: Etter § 4-4 a kan omsorgen overtas i tilfeller der det er alvorlige mangler ved den daglige omsorgen som barnet får, eller alvorlige mangler i forhold til den personlige kontakt og trygghet som det trenger etter sin alder og utvikling. Paragraf 4-4 b åpner for omsorgsovertagelse dersom foreldrene ikke sørger for at et sykt, funksjonshemmet eller spesielt hjelpetrengende barn får dekket sitt særlige behov for behandling og opplæring. Dersom foreldrene ikke sørger for at et funksjonshemmet eller spesielt hjelpetrengende barn får dekket

særlige behov for behandling og opplæring, kan fylkesnemnda vedta at barnet skal behandles eller få opplæring med bistand fra barneverntjenesten, jf. § 4-11.

5.10 Vergemål for voksne

Lov 26. mars 2010 nr. 9 om vergemål (vergemålsloven) kapittel 4 inneholder regler om opprettelse av vergemål for voksne. Vergemål tar utgangspunkt i en persons tilstand og er aktuelt for personer som ikke er i stand til å ivareta sine interesser på grunn av kognitiv svekkelse, jf. § 20. Å settes under vergemål skal som hovedregel være frivillig og den vergehavende beholder som hovedregel sin rettslige handleevne.

Verge kan oppnevnes for å ivareta økonomiske og personlige forhold, jf. § 21. Vergen skal så vidt mulig høre den som er satt under vergemål, før det foretas disposisjoner av større betydning, og også når dette ellers fremstår som naturlig. Den vergehavende kan også nekte at disposisjoner skal foretas, jf. § 33.

I særskilte tilfeller kan den som er satt under vergemål, fratas den rettslige handleevnen i økonomiske forhold, jf. § 22.

Del III
Dagens situasjon og sentrale utfordringer

Kapittel 6
Dagens situasjon – behov og status

Dette kapitlet beskriver behovene personer med autisme og tourette har gjennom hele livsløpet og status i tjenestetilbudene. Beskrivelsen bygger på innspill utvalget har fått gjennom blant annet møter med fagmiljøer, brukerorganisasjoner og enkeltpersoner, innspill på utvalgets nettside og innspillskonferanser. Beskrivelsen er også basert på kartlegginger utvalget har fått utført, offentlig statistikk, offentlige dokumenter, rapporter fra tilsyn og revisjoner samt relevant forskning.

Innledningsvis gis en oversikt over forløpet i helse- og omsorgstjenesten fra bekymring oppstår, til henvisning, utredning, diagnostikk og videre hjelp i helse- og omsorgstjenestene. Deretter følger temaene *opplæring, arbeid, familie, hjem, fritid, transport, barnevern og kompetanse*. Pårørendeperspektivet er i hovedsak ivaretatt i kapittel 6.4.

6.1 Forløp i helse- og omsorgstjenesten

I alle faser av et pasientforløp er det behov for riktig kompetanse, god kvalitet på tjenestene og rutiner og systemer som sørger for at riktig tiltak settes i verk til rett tid. Tilstrekkelige ressurser, god organisering og tverrfaglig samarbeid er en forutsetning for forsvarlige tjenester.

Når bekymring oppstår, er det avgjørende å møte fagpersoner som tar bekymringen på alvor og følger opp. Ansatte i primærhelsetjenesten, barnehagene, skole og PPT må derfor ha kompetanse til å gjenkjenne tidlige tegn på nevroutviklingsforstyrrelser. Dette må også omfatte kunnskap om vanlige psykiatriske tilleggstilstander som atferdsvansker, angstlidelser og tvangslidelser samt medisinske problemstillinger som søvnproblemer og spise- og ernæringsvansker. Vansker med sosialt samspill og kommunikasjon kan også være tegn på andre forhold, som overgrep, omsorgssvikt eller tilknytningsforstyrrelser. Det er derfor viktig med et helhetlig perspektiv på barnets situasjon, belastninger og symptombildet. Fastlegen har ofte kunnskap om familien og barnets utvikling over tid.

I første omgang må tjenestene og fagpersonene medvirke til at barnet blir undersøkt av fastlege eller psykolog og henvises videre. Spesialisthelsetjenesten må være organisert slik at det er klart hvor henvisningen skal sendes. Etter at diagnose er stilt, er det behov for nødvendig behandling og oppfølging. Både spesialisthelsetjenesten og kommunen har ansvar og oppgaver i videre oppfølging av barnet. Det er viktig med klare ansvarslinjer og samarbeidsavtaler som gir rask og forutsigbar hjelp på riktig nivå.

Voksne med udiagnostisert autisme eller tourette henvises ofte til spesialisthelsetjenesten med mistanke om uspesifisert psykisk sykdom. Dette synliggjør viktigheten av god gjenkjenningskompetanse der henvisningen blir vurdert, slik at nevroutviklingsforstyrrelsen lettere kan bli identifisert.

Grunnleggende opplæring om diagnosen, og hva den innebærer, er nødvendig for alle som får en diagnose, og for deres pårørende. For å oppfylle retten til informasjon og medvirkning er det behov for forståelig og tilpasset informasjon til brukere og pårørende.

6.1.1 Fra bekymring til utredning

Tidlig identifisering av nevroutviklingsforstyrrelser gir barnet og familien mulighet for tidlig hjelp.

Det er hovedsakelig barn med forsinket språklig og kognitiv utvikling som har tydelige symptomer på autisme i ung alder. Derfor er det ikke mulig å identifisere alle barn med autisme før skolealder.

Ved tourette debuterer tics oftest i fem–seksårsalderen, men kan også debutere tidligere. Selv om diagnosen ikke kan stilles med sikkerhet før symptomene har vært til stede i minst ett år, kan tics identifiseres tidlig hos noen barn. Barn med tourette vil også ofte ha andre vansker, for eksempel ADHD, som gjerne debuterer før.

Det vises til kapittel 3 for utfyllende opplysninger om diagnosene.

Boks 6.1 Eksempel på et fungerende forløp – en forelder forteller

Vår sønn fikk diagnosen barneautisme for to år siden, i en alder av to og et halvt år. Jeg vil trekke frem fem nøkkelpunkter som har vært avgjørende for at det har fungert så bra.

1. Barnehage – tidlig oppdaging

Vi foreldre forsto ikke tegnene. Heller ikke helsestasjonen eller andre så dette. Tilfeldigvis begynte det en person i barnehagen med spesialkompetanse som så og forsto tegnene. Sønnen vår var da nesten to år. Hun iverksatte (i samråd med oss foreldre) observasjon av PPT, og det ble etter noen måneder konkludert med anbefaling om utredning. Uten denne personen ville ikke dette blitt oppdaget før på et langt senere tidspunkt, der man ville mistet fordelene av tidlig igangsetting av tiltak. Barnehagene må være nøkkelen til tidlig oppdaging.

2. Samlet kompetanse på spesialistenhet

Vi flyttet på det tidspunktet til en kommune i Vestfold, og utredning ble derfor gjort ved Glenne regionale senter for autisme i Borre. Første møte var i midten av juni. Utredningen ble gjennomført raskt, slik at konklusjonen var klar før barnehagestart i august og mulighet for tidligst mulig oppstart av EIBI. Vi opplever at Glenne er et senter der det er samlet veldig stor kunnskap om autisme. De har vært det avgjørende fundamentet i alt som har skjedd siden. Videre er flere deler av tjenestene samlet ett sted – utredning, oppfølging, kursing, lege etc. Vi har et sted å forholde oss til som har god oversikt og kunnskap om sønnen vår.

3. Praktisk oppfølging

Som foreldre er man i lett sjokk og står overfor et fullstendig ukjent terreng. Glenne visste nøyaktig hva som burde skje videre, og la opp en plan for dette. De la opp et detaljert, konkret EIBI-program, med utgangspunkt i utredningen de hadde foretatt. De har videre vært involvert hele veien i gjennomføringen av programmet, med møter hver annen uke med barnehagen og oss foreldre. Glenne har også stått for kursing av ansatte i barnehagen i EIBI-programmet.

4. Koordinering

Glenne har vært uvurderlig med hensyn til å koordinere de ulike instansene. De tok kontakt med barnehage for å tilrettelegge EIBI-programmet. De koordinerte med kommunen for å få på plass de nødvendige vedtak. På under to uker hadde kommunen på plass vedtak om nødvendige ressurser til dedikert assistent og spesialpedagog i barnehagen, der de fulgte anbefalingene fra Glenne. Videre koordinerte de oppfølging overfor sykehuset for epilepsiundersøkelser etc. De vil også være involvert i overgangen til skole.

5. Kjennskap til hvert individuelt tilfelle

Om et år skal vår sønn begynne på skolen. Overgangen er planlagt. Et utrolig viktig poeng her er at skolen kjenner ham – utfordringene, styrkene og behovene hans. Siden skolestart og andre overganger må tilpasses individuelt til hver enkelt person med autisme, er det viktig at man ikke må starte helt «på nytt» med at alle de involverte må lære ham å kjenne.

Resultat

På det tidspunktet han fikk diagnosen, var han nonverbal, hadde tilnærmet null øyekontakt, viste ingen interesse for andre barn, reagerte ikke på navnet sitt, var veldig innelukket i sin egen verden og hadde periodevis «meltdowns» der han la seg ned og dunket hodet i bakken. I begynnelsen av EIBI-programmet måtte vi starte med å forsøke å få ham til å si en lyd – en hvilken som helst lyd – som respons på noe han ønsket. I dag, to år senere, er han i full gang med å utvikle språket. Han snakker i hele og stadig mer avanserte setninger. Han tar selv initiativ til samtaler, spør og svarer. Han leker med andre barn, han har masse øyekontakt, er veldig sosial og tilstedeværende. Han har ikke lenger «meltdowns». Hele hans væremåte har endret seg, og han er tydelig mer tilstedeværende og oppmerksom på omgivelsene.

Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Tidlig identifisering og innsats

Det har de siste årene vært en betydelig økning i andelen barn med autismediagnose i alle aldersgrupper. Økningen har vært spesielt stor blant de yngste barna, med en dobling i aldersgruppen to til fem år, jf. kapittel 3.4.1. Dette kan tyde på at helsetjenestens evne til å identifisere barn med autisme tidlig er bedret. Det er imidlertid store fylkesvise forskjeller i andelen barn som er diagnostisert med autisme. Mye tyder på at en del ikke oppdages eller får diagnosen sent, spesielt gjelder dette jenter. Dette kan ha sammenheng med at fagpersoner i kommunene ikke har tilstrekkelig kompetanse til å fange opp barna og henvise videre. I innspill til utvalget vises det til at det ofte er en «vente-og-se-holdning» i tjenestene når bekymring har oppstått.

Antallet barn som har blitt diagnostisert med tourette, har vært stabil de siste årene, jf. kapittel 3.4.2. Diagnosen stilles imidlertid ofte flere år etter at tics har debutert. Det ser dermed ikke ut til å ha skjedd noen bedring med hensyn til tidlig identifisering over tid. Det kan tyde på at det er behov for mer kunnskap om tourette og tics-tilstander hos ansatte i de kommunale tjenestene.

> «Har forstått at tourette er noe man har lite kunnskap om, men jeg opplever at helsevesenet (også spesialisthelsetjenesten) ikke en gang har grunnleggende kunnskap.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Familienes første møte med de kommunale tjenestene er ofte ved hjemmebesøk fra helsestasjonen syv til ti dager etter fødsel. Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten anbefaler at barnet deretter følger et standardisert helsestasjonsprogram med 14 konsultasjoner fra null til fem års alder (Helsedirektoratet, 2017a). Helsestasjonstjenesten står i en særstilling ved at den har kontakt med de aller fleste barn, også barn som ikke er i barnehage. Tall fra Statistisk sentralbyrå viser at 99 prosent av alle barn var i kontakt med helsestasjonen i løpet av første leveår i 2018. Ved to–tre års alder har 96 prosent av barna fullført helseundersøkelse ved helsestasjonen. Tilsvarende tall for fireåringer er 95 prosent (Statistisk sentralbyrå, 2019a). Innspill til utvalget fra foreldre og fagpersoner tyder på at helsestasjonen har et uutnyttet potensial for å avdekke nevroutviklingsforstyrrelser hos barn.

I den nasjonale faglige retningslinjen nevnt ovenfor understrekes viktigheten av å undersøke barns utvikling og oppdage avvik tidlig. Det gis imidlertid lite konkret veiledning i hvordan dette skal gjøres. Det anbefales ikke spesifikke verktøy til bruk i kartleggingen. Utvalget har fått tilbakemelding om at retningslinjen burde gitt mer konkret veiledning i hvordan barns utvikling skal undersøkes. Retningslinjen inneholder ikke noen eksplisitt beskrivelse av symptomer på nevroutviklingsforstyrrelser, men typiske symptomer på autisme og ADHD er beskrevet i bakgrunnskapitlet i retningslinjen. Tourette er ikke nevnt.

Skolehelsetjenesten har de samme formålene som helsestasjonen for barn. Tjenesten har ansvar både for individrettet oppfølging av barn og unge og for systemrettet samarbeid med skolen for å sikre et godt fysisk og psykososialt miljø. Tjenesten har et standardisert tiltaksprogram med tre konsultasjoner med elevene gjennom skoleløpet, hvorav én med foreldrene. I tillegg skal helsesykepleiere være jevnlig til stede på skolen for å tilby oppfølging til elever som trenger det.

Helsestasjonen og skolehelsetjenesten er pliktig til å samarbeide med tjenester som barnevernet, koordinerende enhet, fastlege og tannhelsetjenesten. Videre bør det være systemrettet samarbeid med barnehager og skoler (Helsedirektoratet, 2017a).

En forutsetning for å kunne identifisere og følge opp barn med sammensatte behov er at det finnes rutiner, kompetanse og tilstrekkelige ressurser til å følge den nasjonale retningslinjens anbefalinger. Statens helsetilsyn har tidligere avdekket uklare ansvarsforhold, manglende avtaler og mangelfulle samarbeidsrutiner mellom helsestasjonen og fastleger i mange kommuner. Når kommuner ikke etterlever de krav som regelverket stiller, øker risikoen for at utviklingsforstyrrelser, sykdom og dårlige oppvekstsvilkår ikke blir oppdaget. Tilsynet viste også at helseundersøkelser ble utsatt eller slått sammen, noe som er særlig uheldig for barn som trenger tidlig og tett oppfølging (Statens helsetilsyn, 2016).

Det er gjort lite forskning på virksomheten ved helsestasjoner og i skolehelsetjenestene, blant annet fordi data fra tjenestene ikke er tilgjengelig til forskningsbruk. Det er derfor ikke kjent hvor omfattende problemene med manglende gjenkjenning er, og heller ikke eventuelle årsaker til dette. Data fra helsestasjoner og skolehelsetjenesten skal for øvrig inngå i det nyopprettede *Kommunalt pasient- og brukerregister* (KPR) (Helsedirektoratet, 2019b). Dette vil gi et bedre grunnlag for forskning.

Et forslag om endring i forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i

helsestasjons- og skolehelsetjenesten ble sendt på høring i november 2019 (Regjeringen.no, 2019b). Forslaget innebærer at helsestasjons- og skolehelsetjenesten kan gi nødvendig behandling og oppfølging for lettere psykiske og somatiske tilstander og gis et større koordineringsansvar. Det er vist til at 5–8 prosent av barn og unge har behov for tjenester fra flere sektorer og/eller nivåer samtidig, og at de har behov for et fast kontaktpunkt. Både fastlegen og helsestasjons- og skolehelsetjenesten kan være et slikt kontaktpunkt.

Det har de siste årene kommet flere statlige initiativer for tidlig innsats i kommunene, blant annet *Bedre tverrfaglig innsats* (BTI) (Helsedirektoratet, 2019a) og *0–24-samarbeidet*, som skal styrke tverretatlig samarbeid (Departementene, 2019). Formålet er at tjenestene skal kunne identifisere og sette inn nødvendige tiltak for utsatte barn og familier så tidlig som mulig. Det er usikkert om disse programmene også bidrar til at barn med utviklingsforstyrrelser blir oppdaget tidligere. Det er imidlertid sannsynlig at slikt systematisk tverrfaglig samarbeid også kommer utvalgets grupper til gode.

Fireårskontroller i barnehagene har vært gjennomført som et forsøksprosjekt for å styrke tidlig innsats. Erfaringene fra prosjektet understøtter at det er behov for et systematisk samarbeid mellom alle relevante tjenester rettet mot barn, unge og deres foreldre i tråd med intensjonen i 0–24-samarbeidet (Helsedirektoratet, 2019c). Et slikt samarbeid må være forankret i kommunenes planverk og ledelse. Stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019–2020)), inneholder forslag om å utrede muligheten for en ny støttetjeneste herunder mulighet for større samordning av PPT og helsestasjons- og skolehelsetjenesten, jf. kapittel 6.2 og kapittel 8.1.

Identifisering i voksen alder

Noen får diagnosen autisme eller tourette først i voksen alder. Det er ikke kartlagt hvordan autisme utredes og diagnostiseres hos voksne i Norge, og kvaliteten på diagnostikk og dokumentasjon er heller ikke undersøkt. Utvalget har møtt mange brukere som har hatt langvarig kontakt med helsetjenesten uten at vanskene ble gjenkjent som symptomer på diagnosene. Spesielt gjelder dette for jenter og kvinner og de med mindre tydelige symptomer. Mange utvikler ofte betydelige psykiske tilleggslidelser, og diagnosene stilles gjerne i forbindelse med at de utredes for annen psykisk sykdom.

En kvinne med autisme har delt følgende erfaringer med utvalget:

> «Jeg er nå 52 år gammel og jeg har hatt autismediagnose i 6 måneder. Jeg har hatt samme fastlege i minst 15 år og har vært til minst 5 ulike psykologer fordi jeg har slitt med diffuse kroppslige og psykiske plager siden jeg var barn. Det var meg selv, etter ett års samtaleterapi hos en meget dyktig psykolog som til slutt ba om utredning og fikk en diagnose. Ingen av de andre (selv ikke den siste psykologen) oppdaget at jeg er typisk autistisk kvinne. Selv etter diagnosen viste det seg at psykologen som selv jobber med barn og unge med autismediagnose ikke visste omtrent noe om voksne, kvinnelige autister.
>
> Fordi jeg ikke ble oppdaget tidligere har jeg pådratt meg alvorlig panikkangst og gjentakende depresjoner, samt invalidiserende utmattelse. Nå venter jeg på å få lov til å søke uføretrygd. Jeg er spent på om det går greit eller om jeg også må kjempe mot nav. Poenget og innspillet mitt er at legen min burde ha plukket opp symptomene, alle psykologene burde ha plukket opp symptomene og det mye tidligere enn det jeg selv gjorde.
>
> Oppdag oss damene tidligere og legg til rette i mye større grad enn det som blir gjort i dag.»

I en brukerundersøkerundersøkelse utført av NevSom og Norsk Tourette Forening oppga voksne med tourette at det hadde tatt gjennomsnittlig 11 år fra symptomene debuterte til de fikk diagnosen (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, 2019). Mange fortalte om gjennomgående lav kjennskap til tourette både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

NAV kommer også i kontakt med voksne som enda ikke har fått diagnostisert sin nevroutviklingsforstyrrelse. I en kartleggingsundersøkelse av helse- og omsorgstilbudet til voksne med habiliteringsbehov, rapporterte kommuner at flere med lettere psykisk utviklingshemming eller autisme først ble identifisert når de ikke var i stand til å fullføre utdanning, komme seg i jobb, sørge for bolig eller på annen måte ivareta egne behov (Rambøll, 2017). NAV er i slike tilfeller ofte instansen som identifiserer behovet for utredning. Fastlegen har da en viktig rolle. Tilbakemeldinger fra kommuner er imidlertid at kompetansen hos fastlegene er svært varierende på dette området (Rambøll, 2017).

6.1.2 Henvisning og utredning

Når bekymringen først er oppstått, må den følges opp videre. Lege, psykolog og barneverntjenesten kan henvise til spesialisthelsetjenesten.

Henvisningen må inneholde tilstrekkelig informasjon til at spesialisthelsetjenesten kan foreta en forsvarlig vurdering. *Nasjonal veileder for henvisninger til spesialisthelsetjenesten* beskriver nærmere hva en henvisning skal inneholde. Dersom en annen enn legen henviser, bør henviser samarbeide med fastlege eller annen lege for å sikre at viktig informasjon om både somatisk og psykisk helsetilstand er beskrevet (Helsedirektoratet, 2019d). Riksrevisjonen har dokumentert at henvisninger til spesialisthelsetjenesten ofte er mangelfulle, og at det er store variasjoner mellom kommuner, fastleger og andelen innbyggere som henvises til spesialisthelsetjenesten hvert år (Riksrevisjonen, 2018). Dette er i samsvar med innspill utvalget har mottatt.

Det er iverksatt flere tiltak for å bedre kvaliteten på henvisninger. I *Pakkeforløpet for psykiske lidelser – barn og unge* (Helsedirektoratet, 2019e) gis det detaljerte beskrivelser av god henvisningspraksis. Det foreslås blant annet å opprette et felles forum med kommunale tjenester og psykisk helsevern som kan bidra til bedre og riktigere henvisninger. Et slikt forum kan også bidra til bedre kunnskap om andre aktørers tjenester og tilbud og til gjensidig kompetanseoverføring.

Boks 6.2 Inntaksmøter i bydel

Et eksempel på samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene er initiert av Nic Waals Institutt ved Lovisenberg sykehus i Oslo, det såkalte *inntak ute*. Klinikken holder regelmessige inntaksmøter med bydelene i sitt opptaksområde. På inntaksmøtene drøftes henvisninger som allerede er sendt. Helsestasjoner og barnevern kan diskutere barn som de vurderer å henvise. Det er ikke foretatt noen formell evaluering av denne samarbeidsformen. Deltagerne mener imidlertid det gir bedre koordinering, bedre henvisninger og bedre overføring av kunnskap mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Samarbeidet styrker bydelens koordinatorfunksjon, ikke bare for barn som søkes inn til psykisk helsevern, men også for pasienter som trenger god forankring ved utskriving fra klinikken.

Kilde: Presentasjon av klinikksjef Anne-Stine Meltzer, Nic Waals Institutt, på utvalgsmøte 10. april 2019.

Prioriteringsveiledere

Prioriteringsveiledere er et hjelpemiddel for å ta stilling til om en pasient som er henvist, har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Veilederne skal bidra til at rettighetsvurderingen av «like» pasienter er uavhengig av klinisk fagområde, hvor i landet pasientene bor, og hvilket sykehus de henvises til (Helsedirektoratet, 2019f).

Aktuelle veiledere som gjelder helsehjelp i spesialisthelsetjenesten til personer med autisme og tourette, er:

- Prioriteringsveileder psykisk helsevern for barn og unge
- Prioriteringsveileder psykisk helsevern for voksne
- Prioriteringsveileder habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten
- Prioriteringsveileder habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten

Det påpekes i prioriteringsveilederen for habilitering av barn og unge at helseforetakene har ulik arbeidsfordeling mellom det psykiske helsevern og habilitering når det gjelder ansvar for utredning, diagnostikk, behandling og habilitering av barn og unge med autisme. Videre angir prioriteringsveilederne at barn og unge med lett eller moderat psykisk utviklingshemning og samtidig psykisk lidelse som hovedregel skal ha sitt tilbud i psykisk helsevern. De med alvorlig utviklingshemming skal behandles for psykiske lidelser i habiliteringstjenesten med bistand fra psykisk helsevern ved behov.

Prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for voksne har ikke et eget kapittel om autisme, men slår fast at personer med autisme kan ha rett til helsehjelp i psykisk helsevern. Tourette er omtalt i prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for barn og unge. Voksne med tourette er ikke omtalt særskilt i noen prioriteringsveileder.

Utredningsfristen for barn er 12 uker for autisme og 13 uker for tourette, mens fristen for voksne med autisme er 16 uker, i henhold til de aktuelle prioriteringsveilederne. Det er presisert at individuelle forhold som gjør tilstanden mer alvorlig, kan endre rettighetsstatusen eller fristen i det enkelte tilfelle.

Aktuelle tjenester i spesialisthelsetjenesten

Etter inntaksvurdering i spesialisthelsetjenesten får personer med tourette og autisme videre oppfølging i følgende tjenester:

- Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) har ansvar for å utrede og behandle barn og ungdom i alderen 0–18 år ved mistanke om psykiske lidelser.
- Distriktspsykiatrisk senter (DPS) har hovedansvaret for det generelle tilbudet innen psykisk helse og rusmiddelavhengighet og gir i hovedsak et tilbud til voksne.
- Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) har ansvaret for barn og unge mellom 0 og 18 år med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse og/eller utviklingsforsinkelser/utviklingsforstyrrelser.
- Habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) har ansvaret for pasienter over 18 år med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelser av komplisert eller sammensatt karakter. Pasientene kan ha flere diagnoser og funksjonsnedsettelser.
- Nevrologiske avdelinger kan få henvist personer med tourette for utredning og behandling.

Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge (Helsedirektoratet, 2008) gir anbefalinger om kompetansesammensetningen i poliklinikk. Grunnbemanningen har tradisjonelt bestått av psykolog, pedagog, sosionom og lege. Andre faggrupper med relevant kompetanse som nevnes i veilederen, er eksempelvis fysioterapeut og/eller klinisk ernæringsfysiolog. Alle medarbeidere i psykisk helsevern for barn og unge skal ha grunnleggende kunnskap om normalutvikling og skjevutvikling samt psykiske lidelser hos barn og unge. Videre må alle ha nødvendig kompetanse i utredning og behandling innenfor sitt fagområde samt i tverrfaglig og tverretatlig samarbeid.

Det følger av *Veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator* (Helsedirektoratet, 2019g) at det er fordelaktig om habiliteringstjenestene er bredt tverrfaglig sammensatt, med medisinsk, psykologisk, sosialfaglig, spesialpedagogisk og miljøterapeutisk kompetanse. Det er behov for spesialisert fagkompetanse innen et vidt spekter av temaer og områder, som

- utredning og diagnostisering ved indikasjon på utviklingshemming og atferdsavvik
- symptomer og atferdsmønstre ved en rekke ulike syndromer
- autismespekterforstyrrelser
- sjeldne tilstander og alvorlig funksjonsnedsettelse
- differensialdiagnoser og samsykelighet
- forebygging av bruk av tvang og makt
- utforming av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt

Autisme

Hvordan ansvaret for utredning, diagnostisering og oppfølging av autisme er plassert i helseforetakene, varierer. Utvalget har kartlagt organiseringen med bistand fra de regionale kompetansemiljøene for autisme, tourette og ADHD, som er nærmere omtalt i kapittel 6.9.2. Kartleggingen viser at

- i flertallet av helseforetakene har habiliteringstjenestene ansvaret for pasienter med autisme og utviklingshemming, mens psykisk helsevern har ansvaret for pasienter med autisme med normal kognitiv fungering
- i noen helseforetak er alt ansvaret for utredning og diagnostikk for pasienter med autisme lagt til det psykiske helsevernet, mens alt ansvaret for behandling og oppfølging er lagt til habiliteringstjenestene
- enkelte helseforetak har samlet ansvaret for alle med autisme i en egen enhet
- tjenestene til barn og tjenestene til voksne kan være organisert ulikt innad i det enkelte helseforetak

Innspill til utvalget viser til at dagens organisering av spesialisthelsetjenesten er uoversiktlig. Det er vanskelig for pasienter, pårørende og fagpersoner å vite hvem som har ansvar for hvilke deler av helsehjelpen og hvordan pasientforløpet fra utredning og diagnostisering til behandling og oppfølging/tiltak er organisert. Mange forteller at de opplever å falle mellom to stoler og å bli sendt rundt mellom ulike enheter. Dette resulterer i at utredningen tar lang tid, og at tiltak lar vente på seg.

Diagnosen *utviklingshemming* stilles på grunnlag av en samlet vurdering av kognitive ferdigheter og evnen til å mestre dagligdagse aktiviteter. Kognitive ferdigheter blir målt med standardiserte intelligenstester, mens evnen til å mestre dagligdagse aktiviteter blir kartlagt systematisk ut fra forventede ferdigheter hos jevnaldrende (Helsedirektoratet, 2019h). Utviklingshemming forutsetter en IQ under 70. Hos barn med autisme er resultatene av evnetester ofte upålitelige, fordi barna kan samarbeide dårlig og har kommunikasjonsvansker som gjør at de ikke er testbare. Videre er det vanlig at nonverbal intelligens hos

barn med autisme er høyere enn verbal intelligens (Joseph, Tager-Flusberg og Lord, 2002). Hvis nonverbal IQ ligger innenfor normalområdet og verbal IQ ligger under normalområdet, er det problematisk å avgjøre om barnet er utviklingshemmet. Mange barn med autisme har en betydelig økning i IQ fra førskolealder til skolealder, sannsynligvis fordi forutsetningene for læring blir vesentlig bedre når språkutviklingen først kommer (Flanagan mfl., 2015). Mange vil derfor «vokse seg ut av» sin utviklingshemming. IQ er heller ikke alltid et godt mål på fungering i dagliglivet. For eksempel er det vist at et stort gap mellom nonverbal og verbal IQ er forbundet med mer uttalte autismesymptomer, også når gjennomsnittlig IQ er høy (Joseph, Tager-Flusberg og Lord, 2002). Disse barna kan derfor ha stort behov for tverrfaglig hjelp.

I innspill til utvalget beskrives todelingen av ansvaret for autismegruppen basert på kognitiv fungering som kunstig og problematisk. Personer sluses inn i ulike typer spesialisthelsetjenester på grunnlag av testresultater som ofte er usikre, og som ikke nødvendigvis sier noe om hva slags hjelpebehov personen har. Utvalget har fått innspill om at ulik kompetanse i de to tjenestene er til hinder for likeverdige tjenester. Habiliteringstjenesten har som regel god medisinsk kompetanse, men mangler ofte psykiatere og psykologer. Bildet er imidlertid ikke entydig. I en nasjonal kartlegging av habiliteringstjenester til voksne etterlyste ledere bedre tilgang til leger. De viste til at det ofte blir benyttet innleide leger og at disse kan mangle habiliteringskompetanse. Videre etterlyste lederne fagpersoner som psykologer, vernepleier ergoterapeut, fysioterapeut og fagkonsulenter (Offersnes mfl., 2018). I det psykiske helsevernet er det god psykiatrisk kompetanse, men ikke alltid tilstrekkelig medisinsk kompetanse. Der BUP og DPS har ansvaret for tilbudet til utvalgets grupper, kan det være vansker med å utvikle god og stabil kompetanse fordi pasientgrunnlaget kan være lavt.

En norsk studie fra 2013 viste at 29 somatiske sykehus og 102 BUP-enheter hadde barn og ungdom registrert med autismediagnoser som pasienter (Surén mfl., 2013b). Det er ikke alle disse enhetene som driver utredning og diagnostikk, men tallene indikerer likevel at ansvaret er spredt på mange enheter. Mange av enhetene har færre enn ti registrerte pasienter med autisme i året (Surén mfl., 2013b). På landsbasis finnes det, ifølge utvalgets kartlegging, minst syv spesialiserte autismeteam som tar hånd om personer i hele autismespekteret, uavhengig av tilleggsdiagnoser. Autismeteamene er ulikt organisert og dimensjonert. På tross av variasjon sikrer autismeteam tilgang på personell med tverrfaglig fagkompetanse og erfaring samt spesialisert klinisk kompetanse til en pasientgruppe med store

Tabell 6.1 Spesialiserte autismeteam

Helseforetak	Autismeteam	Alder	Organisering	Linje
St. Olavs hospital	Autismeteamet ved Trondsletten habiliteringssenter	Alle 0–6 Over 6 år: ved henvisning fra BUP	Habilitering	Andre-/tredjelinje[1]
Nordlandssykehuset	Autismeteamet i Nordland	0–18	BUP	Tredjelinje, men tar henvisninger fra primærhelsetjenesten for barn under seks år
UNN	Autismeteamet i Tromsø	0–18	Habilitering	Andrelinje
Helse Bergen	Autismeteamet i Bergen	0–18	BUP	Tredjelinje
Helse Stavanger	Autismeteamet 0–6	0–6	BUP	Tredjelinje
Sykehuset Telemark	Seksjon for autismespekter-forstyrrelser	0–18	BUP	Tredjelinje
Helse Vestfold	Glenne regionale senter for autisme	Alle	Egen enhet	Andrelinje

[1] Tredjelinjetjenester mottar kun henvisninger fra annen spesialisthelsetjeneste.

individuelle variasjoner og deres familier i de ulike helseforetakene. Alle autismeteam driver utstrakt ambulant virksomhet. Kunnskap, kompetanseheving og utforming av tiltak skjer lokalt i et samspill med familie og kommunale tjenester. Ofte må autismeteam samarbeide med ulike forvaltningsnivåer i en kommune for å kunne utforme individuelle tiltak. En oversikt over disse teamene er gitt i tabell 6.1.

Utvalget erfarer at autismeteamene får gjennomgående gode skussmål fra brukere og pårørende. De blir også beskrevet som verdifulle res-

Boks 6.3 Autismeteamet ved Nordlandssykehuset HF

Autismeteamet ble etablert i 1988 som et spesialisert fagteam i tredjelinjetjenesten for barn og unge med autisme og deres familier. Autismeteamet mottar hvert år mellom 80 og 90 nye henvisninger for utredning og behandling. Pasientene blir henvist fra lokal spesialisthelsetjeneste til autismeteamet etter en somatisk og psykiatrisk grunnutredning. Teamet er tverrfaglig sammensatt med ti fagstillinger: tre vernepleiere, to barnevernspedagoger, en førskolelærer, tre psykologer/psykologspesialister og lege med spesialitet innen pediatri og barne- og ungdomspsykiatri.

Arbeidsmodell: Autismeteamet driver en utstrakt ambulant virksomhet. Tjenestene utøves i stor grad hjemme hos familien og hos involverte kommunale tjenester. Arbeidsmetoden kan beskrives som nettverksorientert og undervisningspreget veiledning. Nært samarbeid med hjemmet, foreldre, søsken og kommunale instanser er vektlagt både i arbeidet med diagnostisering, kartlegging av ferdigheter, opplæring og behandling.

Autismeteamet disponerer en egen leilighet der det tilbys inntil fem dagers opphold for familier og andre viktige nærpersoner rundt det enkelte barn. Dette muliggjør et intensivt opplegg med testing, observasjoner, utprøving av metodikk og opplæringsprogrammer samt praktisk rettet opplæring av nærpersoner.

Konsultasjonsteam: Autismeteamet har også et konsultasjonsteam som har månedlige møter via Skype. Pediater/barnepsykiater, to psykologspesialister og vernepleier møter behandlere ved lokal spesialisthelsetjeneste og bistår med faglige vurderinger før pasient henvises. Konsultasjonsteamet bistår døgnavdelingene ved Nordlandssykehuset HF med observasjon og faglige vurderinger.

Behandling 0–6 år: Foreldre og kommuner med ansvar for barn i alderen 0–6 år med autisme anbefales og tilbys Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) ved Nordlandssykehuset HF og Helgelandssykehuset HF. Vernepleier, barnevernspedagog og førskolelærer har spesialisert kompetanse og et særskilt ansvar for å gjennomføre intervensjonen.

Behandling 7–18 år: Første fase etter henvisning er innhenting av informasjon gjennom kartlegginger, observasjoner og intervjuer av pasient og nærpersoner. Tverrfaglig gjennomgang og analyse av informasjon danner grunnlaget for anbefaling av individuelle tilpasninger og tiltak. To vernepleiere og en barnevernspedagog samarbeider med psykologspesialister og pediater/barnepsykiater for å sikre rett behandling.

Fagdag: Etter at en autismediagnose er satt, innkaller autismeteamet familie, aktuelle kommunale instanser og henviser til fagdag. Hensikten med denne dagen er å etablere et felles kunnskapsgrunnlag med bakgrunn i kartlegginger og diagnose. Med bakgrunn i behov som fremkommer på fagdagen, formulerer Autismeteamet tjenester og oppgaver i en behandlingsplan sammen med pasient og foresatte.

Foreldrekurs: Etter at et barn har fått en diagnose innen autismespekteret, får foreldrene tilbud om lærings- og mestringskurs. Kurset går over to dager. Fem til åtte foreldrepar deltar på hvert kurs. Hovedtemaet for disse to dagene er gjennomgang og forståelse av diagnose(r), tilrettelegging og rettigheter. Sentralt for kurset er at foreldrene forteller og deler erfaringer.

Forskning og fagutvikling: For å sikre fagutvikling har ansatte i Autismeteamet gjennomført to levekårsundersøkelser, samt kartlagt psykiske lidelser hos barn/unge. Det er også innhentet data fra miljøterapeutisk søvnbehandling, gruppebehandling og foreldreveiledning. I tillegg samarbeider autismeteamet med fagnettverk i egen helseregion, deltar i flerregionale fagnettverk og bidrar med data til forskning og fagutvikling.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Nordlandssykehuset HF, oktober 2019.

surser av samarbeidende fagpersoner. Blant annet fremheves følgende fordeler:

- ansvar for helhetlige utredninger som omfatter autisme og tilleggsvansker
- ansvar for hele pasientforløpet, både utredning, diagnostikk og oppfølging
- høy kompetanse som følge av at de møter mange brukere (mengdetrening)
- ambulante tjenester. Teamene i Nord-Norge er også langt fremme i bruk av telemedisin for å kunne jobbe ambulant uten å måtte reise svært mye
- utstrakt kursvirksomhet overfor fagpersoner, brukere og pårørende

Utvalget er imidlertid gjort kjent med at enkelte autismeteam opplever nedskjæringer, omorganiseringer og kapasitetsproblemer, og at de har utfordringer med å møte behovet for utredning, god nok oppfølging, familieveiledning og veiledning til kommunale instanser.

I områder som ikke har spesialiserte autismeteam, har flere helseforetak etablert egne nevropsykiatriske team innad i sine BUP- og DPS-enheter. Teamene bistår generalistteamene i sine enheter med utredning og diagnostikk.

Tourette

Det finnes ingen spesialiserte kliniske enheter for tourette i Norge. Barn og unge med tourette utredes i BUP. Voksne med tourette utredes oftest i psykisk helsevern eller ved nevrologiske avdelinger. I innspill til utvalget trekkes det frem utfordringer knyttet til at ansvaret for utredning og behandling av tourette hos voksne i dag ikke ligger til DPS. Tourette er som tidligere nevnt ikke omtalt i pritoriteringsveilederen for psykisk helsevern for voksne. Det er av den grunn uklart hvem som har ansvaret for denne gruppen.

Utredning og diagnostikk

Diagnostisering av nevroutviklingsforstyrrelser er basert på symptomkriterier. Dermed vil diagnostiseringen alltid være basert på klinisk skjønn.

Nasjonale faglige retningslinjer utarbeides for å hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet i tjenestene. De skal også bidra til helhetlige pasientforløp og er særlig relevante der hvor det er faglig uenighet innen et fagområde. Det er Helsedirektoratet som utgir nasjonale faglige retningslinjer (Helsedirektoratet, 2019i). Det er ikke utarbeidet noen nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling eller oppfølging for verken autisme eller tourette. Fagmiljøer har i innspill til utvalget gitt uttrykk for at det er behov for dette for begge diagnosegrupper for å sikre likebehandling og god kvalitet i tjenestene.

Diagnostisering av autisme

Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst RHF har utviklet en regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autisme (Helsebiblioteket, 2019), jf. kapittel 3.1.6. Denne er tilgjengelig for alle helseforetakene. Undersøkelser viser at det store flertallet av autismeutredninger hos barn gjennomføres i tråd med disse retningslinjene, og at de aller fleste autismediagnosene er godt dokumentert, jf. kapittel 3.4.1.

Opplæring av fagpersoner i bruk av standardiserte diagnostiske instrumenter for autisme, ADI-R og ADOS, jf. kapittel 3.1.6, er etablert i alle regionale helseforetak. Den utstrakte bruken av instrumentene tyder på at opplæringstilbudet er godt tilgjengelig. Dette har ikke forhindret at det er store fylkesvise forskjeller i andelen barn med autismediagnoser, som vist i kapittel 3.4.1. Det er usikkert hvorfor disse forskjellene oppstår. En sannsynlig forklaring er at mange tilfeller av autisme ikke oppdages eller oppdages sent. Fagpersonene trenger også mengdetrening for å gjenkjenne symptomene og opparbeide og vedlikeholde kompetanse. Det finnes ingen standarder for hvor stort pasientvolum som skal til for å ivareta dette i Norge.

Utvalget har fått innspill om uakseptabel lang ventetid for utredning av autisme, samtidig med at antall henvisninger av barn øker fra år til år. Fagmiljøer rapporterer også om en betydelig økning av yngre barn med minoritetsbakgrunn med autismediagnoser. Hos barn med annen kulturell bakgrunn kan en utredning være ekstra krevende på grunn av annet språk og kultur.

Halvparten av voksenhabiliteringstjenestene har tidligere meldt om manglende kapasitet til utredning og diagnostisering (Offersnes mfl., 2018).

Diagnostisering av tourette

Helse Sør-Øst RHF har utviklet en faglig retningslinje for utredning, diagnostikk og behandling av barn og unge med tourette som brukes i mange helseforetak (Helse Sør-Øst, 2013), jf. kapittel 3.2.8. Etter at en søknad om utvikling av en nasjonal faglig retningslinje ikke ble imøtekommet av Helsedirektoratet, har NevSom initiert et arbeid

med en kunnskapsbasert retningslinje. Denne er nå under utvikling og forventes ferdigstilt i 2020.

Det er fylkesvise forskjeller i bruk av tourette-diagnosen i Norge (Surén mfl., 2019c), jf. kapittel 3.4.2. Kvalitet på utredning og diagnostikk av tourette har ikke vært undersøkt i Norge. Det er derfor ukjent i hvilken grad den regionale faglige retningslinjen anvendes i praksis. Det er heller ikke kjent hvor godt spesialisthelsetjenesten utreder og behandler psykiske tilleggsvansker hos personer med tourette.

Anvendelsen av de eksisterende diagnostiske instrumentene krever ikke bare opplæring, men også erfaring og må kvalitetssikres for å sørge for at pasienter blir møtt på samme måte uavhengig av fagperson og helseforetak. Fagpersonene trenger også mengdetrening for å gjenkjenne symptomene og opparbeide og vedlikeholde kompetanse. Det finnes ingen standarder for hvor stort pasientvolum som skal til for å ivareta dette i Norge.

Antall tourette-utredninger som gjøres på BUP og DPS-enheter i Norge, er ikke kartlagt. De fleste har sannsynligvis få pasienter med tourette og dermed lite klinisk erfaring med tilstanden. Dette kan medføre at mange heller ikke har tilstrekkelig kunnskap om tilleggstilstander pasientene kan ha, slik som ADHD og tvangslidelse. Dette kan feiltolkes som en del av tourette-diagnosen eller ikke fanges opp. Kunnskap om tilleggstilstander og hvordan tilstandene påvirker hverandre, er nødvendig for å kunne gi forsvarlig helsehjelp ved tourette. Mange brukere og pårørende etterlyser en oppfølging, hvor både tics og tilleggsvansker tas hånd om. Utvalget har fått mange innspill fra brukere og pårørende om at kompetansen om tourette i spesialisthelsetjenesten er for lav. Som ved autisme er det behov for økt kunnskap om tourette hos jenter.

6.1.3 Behandling, oppfølging og habilitering

Mange med nevroutviklingsforstyrrelser har behov for langvarig tverrfaglig oppfølging og habilitering etter at diagnose er stilt. Ansvaret for tjenestene er fordelt mellom de regionale helseforetakene og kommunene. Det er overfor utvalget trukket frem som en utfordring at spesialisthelsetjenester til pasienter i psykisk helsevern avsluttes raskt, og at det er vanskelig å bli tatt inn i igjen når nye bekymringer og vansker oppstår.

Brukermedvirkning

Det er et uttalt mål at pasientene skal være aktive deltagere i helsehjelpen de mottar. Samvalg er en arbeidsform som involverer pasienten aktivt i avgjørelser om behandling i helsetjenesten med hensyn til ulike behandlingsalternativer og fordeler og ulemper ved disse alternativene. Samvalg har forankring i den norske helsetjenesten blant annet gjennom *Nasjonal helse- og sykehusplan* (Meld. St. 7 (2019–2020)). For å strukturere samtalen brukes gjerne samvalgsverktøy. Helsepersonell skal ta hensyn til pasientens helsekompetanse og tilpasse kommunikasjonen deretter (Folkehelseinstituttet, 2019c). Det finnes foreløpig ikke samvalgsverktøy utviklet for utvalgets grupper. Det er også viktig med forståelse og tilrettelegging for inkludering av den enkelte bruker i forbindelse med helsehjelpen som blir gitt og i brukers dialog med fagpersonene. Personer med autisme har spesielle behov som krever en særlig forståelse og tilnærming for at de skal bli ivaretatt. Det er viktig at dette erkjennes (Europarådet, 2009).

I forbindelse med forbedringsarbeid i kommunale tjenester, har Folkehelseinstituttet lagt til rette for en retningsendring som har fått betegnelsen «Hva er viktig for deg?» (Folkehelseinstituttet, 2019d). Endringen består i at tjenesteytere ikke lenger spør «Hva er i veien med deg?», eller «Hva kan jeg hjelpe deg med?» I stedet vil spørsmålet «Hva er viktig for deg?» rette oppmerksomhet og innsats til ressurser for å mestre egen situasjon. Man legger vekt på innbyggerens egne ønsker og ressurser for samarbeid mellom tjenestene. Endringen er viktig for å fremme mestring og øke brukermedvirkning. Mange kommuner har gjort konkrete endringer i forbindelse med både tjenestetildeling og utforming i tråd med retningsendringen som foreløpig er mest knyttet til eldreomsorgen. Prinsippene passer imidlertid godt med en satsning på læring og mestring for utvalgets grupper.

Kunnskap og egenmestring

Både kommunene og sykehusene har plikt til å tilby opplæring til brukere og pårørende. Det er utarbeidet en egen veileder om oppfølging av pårørende (Helsedirektoratet, 2019k). Innspill utvalget har mottatt, viser at det er et stort informasjonsbehov når diagnosene er satt, både for personene selv og for pårørende.

Psykoedukasjon er en behandlingsform hvor pasienter og deres pårørende får kunnskap og informasjon om en spesifikk diagnose. Behandlingsformen skal gi realistiske forventninger til bedring og prognose, informasjon og undervisning om den aktuelle lidelsen. De spesialiserte

autismeteamene og flere helseforetak har tilbud om psykoedukasjon. Mange innspill til utvalget fra brukere og pårørende omhandler mangel på nødvendig psykoedukasjon og lærings- og mestringstilbud tilpasset utvalgets grupper. Dette er også påpekt i rapporten om tilbudet til personer med autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten som utvalget har fått gjennomført i regi av Nordlandsforskning, jf. vedlegg 1.

Læring og mestring er aktuelt i alle deler av helsetjenesten – fra forebygging til rehabilitering. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse har som hovedoppgave å drive forskning, utvikling og formidling relatert til læring og mestring ved helseutfordringer og kompetanseheving innen helsepedagogikk. Ansvaret for og drift av lærings- og mestringsvirksomhet ligger til helseforetakene, kommunene og den frivillige sektoren (Mestring.no, 2019). Det finnes lærings- og mestringssentre over hele landet. Tilbudet henvender seg til personer i ulike livsfaser og med ulike helseutfordringer og er i hovedsak knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten. Det finnes også en rekke kommunale og interkommunale lærings- og mestringssentre. Eksempler på tilbud ved slike sentre er samtalegrupper, foreldregrupper og veiledning. For omtale av foreldreveiledning, se kapittel 6.4.1.

Innspill til utvalget tilsier at opplæringen som tilbys brukere og pårørende, oppleves som mangelfull og uten en fast overordnet plan for den enkelte bruker og familie. Dette bekreftes av en kartlegging i spesialisthelsetjenesten fra 2016,[1] som viste at tilbudene ved ulike lærings- og mestringssentre sjelden gis med bakgrunn i pasientforløp eller strategiplaner eller er forankret i ledelsen. Brukerorganisasjonene er ikke involvert. Det er de ansatte og avdelingene som i stor grad beslutter hvilke tilbud som gis. Kartleggingen viste at det var 11 helseforetak som tilbød kurs om ADHD, tourette og/eller autisme. De fleste av disse var relatert til ADHD og rettet mot foreldre. I Nordlandsforsknings rapport, jf. vedlegg 1, oppga 90 prosent at helseforetaket sjelden eller aldri tilbyr kurs for foreldre til personer med tourette, eller at de ikke vet om slike kurs. Dette stemmer med tilbakemeldinger utvalget har fått. Tilbudet om kurs til personer med autisme er, så langt utvalget kjenner til, bedre enn ved tourette. For autisme er tilbudet til voksne langt dårligere enn for barn og foreldre. For voksne med tourette finnes ikke et slikt tilbud etter hva utvalget erfarer.

Boks 6.4 Holdninger + kunnskap = forståelse

Utvalget har fått innspill fra en far til et barn med tourette, som har utarbeidet en oversikt over vellykkede tiltak iverksatt av BUP i samarbeid med foreldrene for sønnen på ni år:

- BUP har fulgt opp barnet med psykoedukasjon, legesjekk mv.
- BUP har gjennomført ulike møter på sønnens skole, herunder samarbeidsmøter med SFO og PPT, informasjon til klassekamerater og skolepersonale samt opplæring til SFO. BUP har også gitt veiledning til skolen og informasjon om diagnosen på foreldrekveld, det siste i samarbeid med foreldrene.
- BUP har hatt opplæring av og veiledet foreldrene samt avholdt informasjonsmøte for besteforeldre og veiledningssamtale for søsken.
- Foreldrene har også vært meget aktive med informasjon til aktuelle fritidsaktiviteter og foreldre som er i kontakt med barnet. Foreldrene har meget tett kontakt med lærer og helsesykepleier ved skolen.

Det fremkommer i innspillet at det har medgått betydelig tid og ressurser for både BUP og foreldrene, samtidig som resultatene har vært meget positive for barnet – og familien.

Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Brukerorganisasjonene tilbyr også opplæring og kurs, ofte på bakgrunn av manglende ressurser og kompetanse i tjenestene. Organisasjonene tilbyr også jevnlige treff hvor man kan møte andre med diagnosen eller andre pårørende.

Helsehjelp

Autisme

Aktuelle former for helsehjelp ved autisme, ut over psykoedukasjon, er atferdsbehandling, miljøterapeutiske tiltak og medikamentell behandling som beskrevet i kapittel 3.1.8. Disse varierer i omfang og lengde, avhengig av behov.

Mange barn under fem år har god effekt av tidlig intensiv intervensjon. Intervensjonen skal

[1] Møte med Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, 27. mai 2019.

være individuelt tilpasset den enkelte og kan innbefatte trening i sosiale ferdigheter, kommunikasjon, lek, skoleforberedende aktiviteter mv., jf. kapittel 3.1.8. Tidlig intensiv intervensjon krever innsats både fra spesialisthelsetjenesten og barnehage/skole. Om tilbudet er tilgjengelig, vil derfor avhenge av både helseforetaket og kommunen. Habilitering i form av den tidlige intensive intervensjonsmetoden EIBI gis som nødvending helsehjelp med grunnlag i pasient- og brukerrettighetsloven. Helsepersonell med spesialkompetanse innen EIBI gir veiledning og følger opp de ansatte i barnehagen og foreldrene. Selve treningen skjer i regi av ansatte i barnehagen, hvor tilbudet og retten til ekstra ressurser reguleres av barnehageloven. En forutsetning for at barnet skal få nødvendig oppfølging i barnehagen, er vanligvis at det tilføres ekstra personalressurser. Slike ressurser utløses gjennom vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter barnehagelovens regler og er basert på en sakkyndig vurdering av PPT. Det forutsetter et vedtak om at barnet har rett til spesialpedagogisk hjelp i form av timer med spesialpedagog og/eller assistenter etter at spesialisthelsetjenesten har anbefalt slik intervensjon. Utvalget har fått innspill om at skillet mellom helsetjenestene, barnehage- og utdanningssektoren og tilhørende lovverk er en barriere for å sikre tilbud om tidlige og intensive tiltak i barnehagen. I kommuner hvor barn ikke får dette tilbudet, opplyser både foreldre og fagpersoner til utvalget at skillet mellom helse-, barnehage- og utdanningssektoren er et hinder. Utvalget har fått innspill om at foreldre opplever at kommuner ikke følger foreldrenes ønsker og spesialisthelsetjenestens anbefalinger om tidlig intensiv intervensjon. Det opplyses også at klager over manglende tilbud sjelden fører frem hos Fylkesmannen.

Det er utviklet en norsk fagprosedyre for EIBI gjennom et flerregionalt samarbeid med utgangspunkt i de fire regionale kompetansemiljøene, jf. kapittel 6.9.2, forankret i Nordlandssykehuset HF.

I dag tilbys EIBI i mange helseforetak. Det er imidlertid regionale forskjeller. Utvalget er kjent med at alle helseforetak i Helse Nord RHF tilbyr EIBI. I Helse Midt-Norge RHF har de ikke dette tilbudet. I Helse Vest RHF og Helse Sør-Øst RHF tilbyr de fleste helseforetak EIBI.

EIBI og atferdsanalyse er kontroversielt blant en del fagpersoner og brukere fordi behandlingen stiller så store krav til barna og familiene, og fordi målet i så stor grad er å endre barnets naturlige utvikling (Silberman, 2015). Mange mener man heller bør tilby opplæring som utnytter barnets sterke sider og ikke forsøker å «bekjempe» de autistiske trekkene (Mottron, 2017). En del av kritikken mot EIBI skyldes også at den atferdsanalytiske behandlingen tidligere var svært rigid og inngripende i familielivet (Silberman, 2015). Den nåværende norske fagprosedyren legger stor vekt på at behandlingen skal integreres i et naturlig hverdagsliv og bygge på aktiviteter som barnet liker (Vea mfl., 2019).

Utvalget er kjent med at andre, mer alternative behandlingsformer også tilbys på markedet av private aktører. Dette er tilnærminger som ikke er ansett som kunnskapsbaserte eller forankret i gjeldende behandlingsnormer, og de vil derfor ikke bli behandlet nærmere her.

Boks 6.5 Tilbakemeldingssystem og kvalitetsregister for evaluering av behandlingseffekt

Ved Nic Waals Institutt er det innført et tilbakemeldingssystem og et kvalitetsregister for å undersøke effekten av behandling på gruppenivå for alle pasienter. Det innhentes informasjon om pasienters og foresattes opplevelse av endring i symptomer/fungering og opplevelse av behandlingsallianse. Pasientene bes om å møte opp 15 minutter før hver avtalt konsultasjon for å besvare spørreskjemaer på iPad. Systemet kommuniserer direkte med journalsystemet DIPS, slik at terapeutene kan følge med på utviklingen til den enkelte pasient, i tillegg til at dataene samles på gruppenivå i kvalitetsregisteret. Det er også et forskningsprosjekt i samarbeid med Regionsenter for barn og unges psykiske helse om implementering av tilbakemeldingssystemet, der man blant annet vil se på om det å undersøke effekten av behandlingen i seg selv har en behandlingseffekt.

Kilde: Foredrag ved klinikksjef Anne-Stine Meltzer, Nic Waals Institutt, på utvalgsmøte 10. april 2019.

Tourette

Fra juni 2016 skal alle regionale helseforetak ha etablert tilbud om medikamentfri behandling for pasienter innen psykisk helsevern (Regjeringen.no, 2015).

Ticskontrollerende trening er den mest effektive ikke-medikamentelle behandlingen mot tics. Det er to atferdsorienterte behandlingsmetoder for

tics i dag, *Habit Reversal Training* (HRT) og *eksponering med responsprevensjon* (ERP). HRT velges som oftest ved færre tics, mens ERP anbefales ved mange ulike og kontinuerlige tics. ERP er ikke tilgjengelig i Norge, med noen få lokale unntak. Innspill til utvalget fra fagmiljøer indikerer at ticskontrollerende trening ikke er tilstrekkelig forankret i helseforetakene når det gjelder hvor og i hvilket omfang denne behandlingen skal gis. I Helse Vest har man lagt HRT-behandlingen til OCD-teamene[2] som behandler tvangslidelser, ellers i landet gis behandlingen ved lokal BUP. Mange personer med diagnosen har imidlertid ikke tilgang til slik behandling i dag. Spesielt er behandlingen vanskelig tilgjengelig for voksne med tourette.

Tvangstanker og tvangshandlinger kan være omfattende og plagsomme. Det er viktig også å utrede og diagnostisere eventuell tvangslidelse, fordi det er forutsetningen for at personen får tilgang til kognitiv terapi eller annen behandling.

Pasienter med tourette har ofte sammensatte vansker og behov for langvarig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Særlig gjelder dette ved medikamentell behandling. Det finnes ikke medisiner spesielt for å redusere tics. Derfor benyttes medisiner for andre typer sykdommer som også har vist seg å ha effekt med hensyn til ticsreduksjon. Legemidler kan ikke gis direkte på blå resept utenfor godkjent indikasjon. Legen kan likevel på vegne av pasienten søke Helfo om individuell stønad til legemidler. Det stilles strenge krav til vitenskapelig dokumentasjon for å få godkjent slike legemidler for individuell refusjon. Det er et problem at medikamenter som kan redusere tics, ikke er forhåndsgodkjent for forskrivning etter blåreseptordningen, selv om medikamentene anbefales i norske og internasjonale retningslinjer. Risperidon, det hyppigst brukte medikamentet for behandling av tics, er ikke godkjent på individuell refusjon med tics eller tourette som indikasjon for voksne. Aripiprazol, som er et annet hyppig brukt medikament, er bare godkjent for barn under 18 år (NAV, 2019a).

Medisinsk oppfølging

Personer med autisme og tourette har ofte behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten på grunn av somatiske og psykiske tilleggsvansker. Utvalget har fått en rekke innspill som peker på at utvalgets målgruppe har et stort og udekket behov for jevnlig medisinsk oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Det varierer om brukere av habiliteringstjenesten får tilbudt legekontroller. Både brukere og fagpersoner i habiliteringstjenestene har pekt på at medisinske og psykiske tilleggsvansker ikke blir håndtert godt nok i spesialisthelsetjenesten. Personer med autisme har økt risiko for en rekke medisinske tilstander. Mange har eksempelvis spise- og ernæringsvansker, søvnvansker eller mage/tarm-problemer. Psykiske tilleggsvansker er hyppig forekommende og kan komme til uttrykk som atferdsvansker. Ved nyoppståtte og økende atferdsvansker bør det vurderes om årsaken skyldes et medisinsk problem, for eksempel tannsmerter. Ikke sjelden må pasienten i narkose for å få utført tilfredsstillende undersøkelse og behandling. Kommunikasjonsvansker kan øke vanskelighetene ved medisinske vurderinger.

Personer med tourette har ofte behov for medisinsk oppfølging, grunnet tilleggslidelser og sammensatte vansker som krever langvarig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Særlig gjelder dette ved medikamentell behandling med for eksempel jevnlige blodprøver, og oppfølging knyttet til mulige bivirkninger. Det er også behov for oppfølging i forbindelse med at gruppen har forhøyet risiko for hjerte- og karsykdom og forhøyet selvmordsrisiko.

Kontaktlegeordningen er en viktig rettighet for utvalgets grupper som kan sikre kontinuitet i oppfølgingen. Kontaktlegeordningen har som mål å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen og gjelder for pasienter med en alvorlig sykdom, skade eller lidelse som har behov for behandling eller oppfølging i spesialisthelsetjenesten av en viss varighet (Helsedirektoratet, 2016). Kjennskap til pasienten over tid øker kvaliteten på vurderingene, reduserer stresset for pasienten og vil med all sannsynlighet øke graden av etterlevelse av behandlingen (compliance) for denne gruppen.

Døgnplasser

Noen personer med autisme eller tourette kan ha behov for sykehusinnleggelse/døgnplasser for vurdering og behandling ved utagering, angst, aggresjon og/eller annet høyt symptomtrykk. Slike døgnplasser er nærmest ikke tilgjengelig for barn og ungdom i dag. Behovet beskrives som stort helt ned til 8–10 års alder. Mangel på innleggelsesplasser medfører ikke sjelden et behov for politikontakt og inadekvate løsninger også for barn. En barnenevrolog fra Oslo universitetssykehus HF som utvalget har vært i kontakt med, uttalte:

[2] For ytterligere informasjon om OCD-teamene vises det til Helsedirektoratets hjemmesider www.helsedirektoratet.no.

«I slike tilfeller kan ofte familien eller andre ansvarspersoner ikke håndtere saken, siden pasienten er til fare for sin omgivelse og ikke minst seg selv. Det kan også være behov for oppstart av medisinering eller intensiverte miljøtiltak. Pasienter trenger innleggelse, men det finnes ingen institusjoner som kan ta imot. BUP avslår, med begrunnelsen at det ikke er psykisk sykdom, og barne-/ungdomsavdelinger er ikke rustet til å ta imot slike pasienter. Dette er uforsvarlig, og det bør derfor opprettes innleggelsesmuligheter for disse aller sykeste pasientene slik at de kan behandles adekvat til stabilisering før de blir overført til førstelinjetjenesten og kommuner.»

Oppfølging i kommunen

Kommunene har plikt til å tilby bestemte helse- og omsorgstjenester. Retten til helse- og omsorgstjenester fra kommunen tar utgangspunkt i behov og funksjonsnivå, ikke diagnoser.

I *Nasjonal veileder for oppfølging av personer med store og sammensatte behov* (Helsedirektoratet, 2017b) fremgår det at kommunen må sikre et differensiert tilbud som inneholder funksjonstrening, tilrettelegging og læringstilbud som dekker behovet til kommunens innbyggere. Dette bør blant annet omfatte

- døgnbasert tilbud i institusjon
- dagtilbud
- tilbud i brukerens hjem
- tilbud integrert i barnehage, skole, dagtilbud og arbeid
- lærings- og mestringstilbud
- hjelpemidler

De fleste kommuner har en egen organisatorisk enhet som har hovedansvaret for tjenester til personer med nedsatt funksjonsevne. I noen kommuner er tjenestene aldersinndelt, mens andre er organisert i et livsløpsperspektiv. Tjenestenes navn varierer fra kommune til kommune, slik som eksempelvis *Bo, aktivitet og avlastning* eller *Tjenester for funksjonshemmede*. Det ytes flere typer tjenester på flere arenaer – i hjemmet, i institusjoner og i fritiden. Innspill til utvalget tilsier at det kan være vanskelig å finne frem til rett kommunal tjeneste.

Tverrfaglige team

Primærhelseteam og strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam er under utprøving som nye måter å organisere tjenester på som bedre skal ivareta personer med langvarige og sammensatte behov (Meld. St. 26 (2014–2015)). Nasjonal helse- og sykehusplan (Meld. St. 7 (2019–2020)) trekker også frem teamorganisering, gjerne på tvers av spesialist- og kommunehelsetjenester, som et viktig grep for å skape en sammenhengende helse- og omsorgstjeneste til personer med sammensatte behov. IKT-løsninger for virtuell samhandling er viktig når fysisk samarbeid ikke er mulig. De etablerte ACT- og FACT-teamene[3] er eksempler på modeller der det gis oppsøkende, samtidige og helhetlige tjenester til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Dette er team med ansatte fra kommunen og spesialisthelsetjenesten med tverrfaglig kompetanse. Evalueringer viser at brukerne av disse tjenestene opplever bedre helse, nedgang i bruk av tvang og reduksjon i antall oppholdsdøgn i psykisk helsevern. Færre har også alvorlige psykiske og depressive symptomer, og det er en nedgang i forekomsten av alvorlig selvmordsrisiko og problemfylt bruk av rusmidler (Meld. St. 7 (2019–2020)).

Veiledning i hjemmet

Det er ofte behov for praktisk veiledning i hjemmet i konkrete situasjoner for familier med barn med autisme eller tourette. Mange pårørende har gitt innspill til utvalget om at de savner veiledning og hjelp til å håndtere problemer som atferdsvansker, spise- og ernæringsvansker og søvnvansker. Disse problemene dominerer ofte hverdagen. Denne type hjelp kan ikke gis på et kontor. Innspill til utvalget tyder på at kommuner har vansker med å møte disse behovene, da det krever spesialkompetanse. Veiledning fra spesialisthelsetjenesten er derfor nødvendig. Se øvrig omtale i kapittel 6.4.1.

Habilitering

Habilitering innebærer å gi brukeren mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne gjennom veiledning og opplæring. Et forsvarlig habiliteringstilbud forutsetter at flere aktører samarbeider både innad i kommunen og mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer at aktører som barnehage, skole, PPT, helsestasjon, fastlege og habiliteringstjenestene må samarbeide godt for å yte kvalitativt gode tjenester. Innspill til utvalget går ut på at det er manglende sammenheng i tjenestene i kommunen og mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten.

[3] ACT = Assertive community treatment, FACT = Flexible assertive community treatment.

En beskrivelse fra en barnelege ved habiliteringstjenesten ved Sørlandet sykehus HF illustrerer viktigheten av tverrfaglig ambulant arbeid:

> «Tverrfaglig ambulant arbeid med barn med autisme som har atferdsvansker er veldig viktig. Det innebærer observasjon av barnet/ungdommen i hjemmemiljø som skole, barnehage og veiledning til fagpersoner og foresatte, ofte også i samarbeid med avlastningsinstitusjon og PPT. Jeg har deltatt på mange slike skolebesøk og teammøter sammen med vernepleier eller pedagog. Vi etablerer et lokalt team rundt barnet i samarbeid med foresatte. En slik observasjon er dessuten viktig for meg når jeg skal ta beslutning om det er grunnlag for atferdsregulerende medisinering. Jeg har flere eksempler på at denne tilnærmingen gir resultater. Dette kommer i tillegg til regelmessig legekontroll i spesialisthelsetjenesten og veiledning gitt av vernepleier. Kontinuitet i oppfølgingen og tett kontakt med skole, hjem og førstelinje er en forutsetning for å lykkes i dette arbeidet.»

I mange store og mellomstore kommuner finnes egne team eller fagpersoner for oppfølging av personer med habiliteringsbehov. Små kommuner mangler ofte ressurser til å etablere slike spesialiserte tjenester. Interkommunalt samarbeid er et alternativ. Utvalget har fått innspill om at slikt samarbeid kan være tungdrevet.

Tjenester til voksne med habiliteringsbehov gis som regel i deres eget hjem. Noen bor i boliger med bemanning hele døgnet. Andre bor i boliger med tilgang på bemanning i perioder av døgnet i tillegg til hjemmetjenester. Noen kommuner har ambulerende tjenester særskilt tilrettelagt for hjemmeboende med habiliteringsbehov. Ellers ytes tjenestene gjennom kommunens ordinære tilbud. Brukerne kan, dersom vilkårene for dette er oppfylt, få tjenestene organisert som BPA, jf. kapittel 6.5.

En kartlegging av helse- og omsorgstjenester til voksne med habiliteringsbehov viste at kommunene manglet systemer for kartlegging av helsesituasjonen og systemer som sikret kontakt med fastlege og annen relevant fagkompetanse ved behov (Rambøll, 2017). Det ble også pekt på at kommunene i stor grad manglet gode rutiner for å sikre oppfølging av somatisk og psykisk helse. Flertallet av kommunene manglet rutiner som sikret at brukerne fikk jevnlig vurdering av helsefaglig personell. Innspill til utvalget fra både brukere og fagpersoner bekrefter at dette også gjelder utvalgets grupper.

Boks 6.6 Interkommunalt ressursteam i Hallingdal

Kommunene i Hallingdal har etablert et interkommunalt samarbeid om kompetansehevende tiltak innen autismespekterforstyrrelser. Det tverrfaglige ressursteamet består av to personer fra hver kommune, hvor vernepleier, sosionom, barnevernspedagog, familieterapeut, helsesøster, spesialpedagog, fysioterapeut og PPT er representert.

Kommunene kan henvende seg til teamet for hjelp i enkeltsaker, kompetanseheving/kursing av ansatte og veiledning til familier og personer med autisme. Kompetanseheving i tjenestene har bestått av kursdager med tema som autismespekterforstyrrelser, målrettede miljøarbeidsprosesser, positiv samhandling, livsfaseoverganger og utfordrende atferd. I tillegg har det blitt gjennomført kurs om tidlig intervensjon. Ressursteamet har også gjennomført innføringskurs i psykoedukasjon og foreldreveiledning.

Ressursteamet bidrar til et tettere samarbeid mellom helsesektor og skole og økt bevissthet om hvilken kompetanse som finnes i de ulike tjenestene. Ressursteamet har hatt tett oppfølging fra Glenne regionale senter for autisme og Seksjonen for utviklingshemming og autisme (SUA), Vestre Viken HF.

Kilde: Foredrag av konsulent Rita Johnsen, koordinerende enhet i Hemsedal kommune, på utvalgsmøte 9. april 2019.

Kompetanse

Mange kommuner har utfordringer med å rekruttere og beholde relevant fagpersonell. Andelen ufaglærte og deltidsstillinger er høy (Rambøll, 2018). Mange kommuner mener at de ikke har tilstrekkelig kompetanse om eller tilbud til personer med autisme (Rambøll, 2017). I omsorgstjenestene mangler ca. 25 prosent av de ansatte helse- og sosialfaglig utdanning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette påvirker kvaliteten på tjenestene i kommunen. Sykepleiere og vernepleiere er blant yrkesgruppene det er vanskelig å rekruttere (Rambøll, 2018). Utvalget har inntrykk av at psykologer i kommunene er en uutnyttet ressurs for utvalgets grupper. Det er påpekt at kommunene ikke benytter muligheten

Boks 6.7 Hvorfor blir mor så sinna?

Kompetanseprogrammet *Hvorfor blir mor så sinna?* er en del av Oslo kommunes arbeid for barn og unge med ADHD, autisme og tourette med fokus på tjenesteutvikling og kompetanse. Programmet er foreløpig gjennomført i seks bydeler. Målet er at tverrfaglig samhandling skal gi bedre tilrettelagte tjenester og flyt i behandlingsløpet. Programmet skal bidra til at ansatte i ulike tjenester i bydelene i Oslo, spesialisthelsetjenesten og NAV skal få kunnskap om og forståelse for barn, unge og foreldres dagligliv og hvordan deres ulike fag og tilbud griper inn i hverandre. Styrket samhandlingskompetanse er et av målene i prosjektet. Unge voksne med diagnoser innen nevroutviklingsforstyrrelser og pårørende til barn med en slik diagnose er rådgivere i programmet.

Parallelt med kompetanseprogrammet har det også blitt igangsatt et tilbud om kursing av gruppeledere i bydelene, slik at de skal kunne etablere tilbud om psykoedukasjon i grupper for barn og unge med autisme. Gruppene har vært gjennomført i samarbeid med Glenne regionale senter for autisme og Lærings- og mestringssenteret ved Oslo universitetssykehus HF. Dette har medført at tre bydeler nå samarbeider om å gi gruppetilbud til gutter med autisme.

Kilde: Møte med helseetaten i Oslo kommune 5. november 2018 og korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og helseetaten, november 2019.

til å styrke kompetansen gjennom samarbeid med psykisk helsevern og habilitering, noe som fører til lavere kompetanse om blant annet personer med autisme (Rambøll, 2017).

Kompetanseløft 2020 er regjeringens plan for å styrke kommunene i å ivareta stadig mer krevende helse- og omsorgsoppgaver. *Kompetanseløft 2020* skal bidra til en faglig sterk kommunal helse- og omsorgstjeneste og sikre at sektoren har tilstrekkelig og kompetent bemanning. Planen består av seks strategier som omfatter rekruttering, grunn- og videreutdanning, kompetanseøkning hos ansatte og ledere, fagutvikling og tjenesteutvikling (Helsedirektoratet, 2019j).

I noen kommuner finnes det noen gode eksempler på aktuelle kompetansehevingstiltak relatert til utvalgets grupper.

Private aktører

Når kommunen eller helseforetakene mangler kompetanse eller kapasitet, er det et alternativ å inngå avtaler om kjøp av tjenester fra private aktører. Kommunene og de regionale helseforetakene har i slike tilfeller et ansvar for at tjenestene er forsvarlige på samme måte som når de selv yter tjenester. Ved samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, hvor private aktører utfører tjenestene på vegne av kommunen, kan det oppstå uklarheter om blant annet oppfølgings- og veiledningsansvar (Bakken mfl., 2014).

Mange kommuner har innført «fritt brukervalg» i hjemmetjenestene, som innebærer at brukere fritt kan velge mellom offentlige og private tilbydere.

Det finnes en rekke private aktører som tilbyr tjenester til personer med autisme på flere områder. Dette gjelder blant annet ulike tjenester, som tidlig intervensjon. Noen private tjenesteytere gir veiledning i hjemmet ved søvnvansker og utfordrende atferd, skolevegring, tilrettelegging og kurs til brukere, pårørende eller fagpersoner. Utvalget kjenner til at foreldre velger å kjøpe private tjenester fordi de opplever å ikke få tilstrekkelige tjenester fra kommunen. Utvalget er ikke kjent med private aktører som har tilbud til tourette-gruppen i samme grad.

Det finnes helsesportsentre som gir rehabiliterings- og habiliteringstilbud til barn, ungdom og voksne med ulike diagnoser som har avtale med de regionale helseforetakene. Disse skal bidra til fysisk aktivitet og deltagelse kombinert med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Tidligere var det i hovedsak personer med fysiske funksjonshemminger som søkte seg til opphold på helsesportsentra. De siste årene har også barn og unge med autisme i økende grad fått benytte tilbudet. Foreldre rapporterer om en god atmosfære, med flinke instruktører som gir barna tid til å prøve seg frem sammen med andre barn. Når barna blir trygge og får tilstrekkelig tid, mestrer de å prøve ut ulike former for idrett. For noen blir dette en start på å komme i gang med idrett de kan fortsette med hjemme (Wigernæs og Munkhaugen, under utgivelse).

6.1.4 Samhandling og koordinering av tjenester

Det finnes en rekke virkemidler for å sikre samhandling og sammenheng i tjenestene, slik som individuell plan, koordinator og samarbeidsavta-

ler. Manglende helhet og samhandling er likevel en av de største utfordringene i helsetjenesten.

Ved overganger i livsløpet, for eksempel overgangen fra barn til voksen, skjer det skifter i ansvaret for tjenestene, på hvilke arenaer tjenestene gis, og hvilke tjenesteytere pasient og bruker møter. For brukere som har behov for tjenester over en lengre tidsperiode, kan overganger knyttet til livsfase være vanskelige. Det er viktig å legge til rette for gode overganger og samarbeid mellom ulike enheter (Helsedirektoratet, 2019g). Behovet for gode overganger og bedre samhandling på tvers av nivåer og funksjoner er påpekt i blant annet *Samhandlingsreformen* (St.meld. nr. 47 (2008–2009)), *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*, (Meld. St. 26 (2014–2015)), *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023* (Meld. St. 7 (2019–2020)) samt *Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse (2019–2024)* (Prop. 121 S (2018–2019)). Et nytt tiltak i arbeidet for økt samhandling på systemnivå kom høsten 2019 gjennom avtalen mellom regjeringen og KS om innføring av helsefellesskap. Målet er å skape sammenhengende og bærekraftige helse- og omsorgstjenester til pasienter som trenger tjenester fra både spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Regjeringen.no, 2019c).

På individnivå skal samhandling sikre helhetlige pasientforløp og sømløse overganger mellom tjenester og nivåer. Det er vesentlig med formalisert samarbeid mellom aktuelle enheter og tjenester i overganger og oppfølging av den enkelte. Tilbakemeldinger til utvalget peker på at tjenestetilbudet som involverer flere instanser og tjenester fra både kommune og spesialisthelsetjenestene er fragmentert og usammenhengende. Mange opplever brutte forløp.

Pasientforløp

Spesialisthelsetjenesten og kommunene har ulik tilnærming til pasientforløp. I spesialisthelsetjenesten gis helsehjelp på bakgrunn av diagnoser og i avgrensende prosesser med tidsfrister. Tjenester fra kommunene tildeles på bakgrunn av brukerens funksjonsnivå. Forløpene er ikke tidsavgrenset på samme måte som i spesialisthelsetjenesten, og det er ofte flere tjenester involvert. Dette kan gjøre samhandlingen rundt forløp utfordrende. Spesialisthelsetjenestens planer for oppfølging og forventninger om hva kommunen skal bidra med, sammenfaller ikke alltid med det kommunen kan tilby av tjenester og ressurser.

Helsedirektoratet har i løpet av de siste årene utarbeidet et stort antall pakkeforløp, og flere er under arbeid. Pakkeforløp gir grundige og detaljerte føringer for et pasientforløp med definerte tidsfrister. Noen pakkeforløp er diagnosespesifikke, andre er felles for flere diagnosegrupper. I 2018 ble pakkeforløpet for psykiske lidelser hos barn og unge lansert. Det omfatter også nevroutviklingsforstyrrelser for barn og unge som er i psykisk helsevern. Det er ikke utarbeidet tilsvarende pakkeforløp for habiliteringstjenester og somatiske avdelinger for barn og unge. På en del områder gir pakkeforløpet sterkere rettigheter og kortere tidsfrister enn prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for barn og unge.

Individuell plan

Individuell plan skal bidra til å sikre tjenestemottageren et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. For utvalgets grupper, som ofte er mottagere av ulike tjenester, kan individuell plan være et meget sentralt verktøy.

I en spørreundersøkelse svarte halvparten av kommunene at individuell plan er viktig eller svært viktig for at brukere skal få en helhetlig og koordinert oppfølging i kommunen. 60 prosent av kommunene oppga at brukere med behov for individuell plan i stor grad får dette. Kommunene opplevde i mye mindre grad at individuell plan er viktig for en koordinert overgang mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene (Riksrevisjonen, 2016a). Fra spesialisthelsetjenesten er det pekt på at kravet om individuell plan ikke er tilpasset måten arbeidet i sykehusene er organisert på. En konsernrevisjon i et regionalt helseforetak viste at svært få ansatte ved sykehusene kjente til brukernes rett til å få utarbeidet individuell plan (Riksrevisjonen, 2016a). Innspill til utvalget peker på at mange brukere ikke får individuell plan. Dette kan begrunnes med at de ikke har to eller flere helse- og omsorgstjenester. Av dem som har slik plan, opplever mange at den ikke fungerer som et effektivt verktøy.

Koordinerende enhet, koordinator

Koordinerende enheter og koordinatorer i spesialisthelsetjenesten og kommunen skal sikre oppfølging av den enkelte pasient eller bruker og samordning av tjenestetilbudet. De er også viktige for å sikre gode overganger.

Innspill til utvalget viser at koordinerende enheter og koordinatorer ikke fungerer etter intensjonene. Dette samsvarer med funn som ble gjort i en nasjonal kartlegging av tjenestetilbudet til voksne med habiliteringsbehov (Rambøll, 2017). Mange pårørende gir uttrykk for at de har

Boks 6.8 Samhandlingsforløp i Helse Fonna

I prosjektet *Barn og unges helsetjeneste* har brukere, kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten samarbeidet om å utvikle samhandlingsforløp for de vanligste psykiske helseplagene hos barn og unge, herunder autisme. Forløpet fungerer som et kart over tjenestene og gir oversikt over de ulike tjenestenes rolle og ansvarsområde. Her beskrives ansvar i forløpet hos fastlege, helsestasjon og skolehelsetjeneste, barnehagen, skole, PPT, PPT i videregående opplæring, psykisk helsetjeneste, ergoterapeut/fysioterapeut, helse/omsorg, barnevern, BUP og habiliteringstjeneste. Under alle instanser er det presisert hva deres rolle er i

- kartlegging
- tiltak ved autisme
- evaluering av tiltak
- samarbeid med andre instanser, og
- henvisning til spesialisthelsetjeneste

Kilde: Helse Fonna, 2019a.

måttet «gå opp løypen selv», og at de har savnet noen som kan vise veien og ta ansvar for å få nødvendige tjenester på plass. Det kan synes som om koordineringen av tjenestene er for dårlige, samt at mange koordinatorer har for mange tjenestemottagere de er ansvarlige for til å kunne ivareta dem tilstrekkelig.

Samarbeidsavtaler

Samhandlingsavtaler mellom kommuner og helseforetak har som mål å bidra til at pasienter og brukere mottar et helhetlig og sømløst tilbud om helse- og omsorgstjenester.

I *Veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator* (Helsedirektoratet, 2019g) anbefales det at kommunene og spesialisthelsetjenesten i fellesskap avklarer behov for og utarbeider tilleggsavtaler for særlig sårbare grupper. I anmodningsvedtak fra Stortinget (Innst. 451 S (2016–2017)) er regjeringen bedt om å sørge for «at helseforetakene og sykehusene prioriterer tidlig diagnostisering og oppfølging/veiledning av autismespekterforstyrrelser (ASF), samt stimulerer til forpliktende samarbeidsavtaler mellom helseforetak/sykehus og kommuner». Dette ble fulgt opp av Helse- og omsorgsdepartementet i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2018 (Helse- og omsorgsdepartementet 2019c). Helseforetakene har rapportert på oppdraget, men så langt utvalget kjenner til, er det i liten grad opprettet egne delavtaler om oppfølging av pasientgruppen. Se for øvrig omtale av samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner i vedlegg 1.

Når det gjelder samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, er det vist at slike avtaler i somatisk sektor ofte ikke blir implementert i praksis, og at oppfølgingen ofte er mangelfull (Statens helsetilsyn, 2016). Det er derfor rimelig å tro at det samme også kan gjelde for habiliteringstjenester og psykisk helsevern.

Det er også et mål at det skal samarbeides på tvers av ulike fagområder. I 2016 fikk de regionale helseforetakene og Arbeids- og velferdsetaten oppdrag om å etablere tiltak for et mer systematisk samarbeid mellom tjenestene, herunder vurdere inngåelse av særskilte samarbeidsavtaler, i oppdragsbrevene fra Arbeids- og sosialdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet (Arbeids- og velferdsdirektoratet, 2016).

Hovedfunn

Det er variasjoner i tjenestene til utvalgets grupper og mangel på helhetlige pasientforløp. Utilstrekkelig kompetanse er et gjennomgangstema. Det mangler blant annet gjenkjenningskompetanse og kunnskap om diagnosene både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Det er også utfordringer knyttet til mengdetrening for å opparbeide og opprettholde kompetanse.

Tilbudet til utvalgets grupper i spesialisthelsetjenesten er uoversiktlig, med uklar ansvarsfordeling. Særlig er behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten etter diagnose svært varierende og ofte mangelfull eller fraværende. Todelingen av ansvaret for autismegruppen mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten på bakgrunn av kognitiv fungering kan være problematisk. Organisering av spesialisthelsetjenester i egne autismeteam har vist seg å ha mange fordeler og er verdsatt både av fagpersoner, brukere og pårørende.

Mange av brukerne har eller kan utvikle store psykiske og somatiske tilleggsvansker som bør følges tett.

Manglende samordning av helselovgiving og opplæringslovgivingen gir utfordringer i organiseringen av tjenestene til barn som har behov for tidlig og intensiv intervensjon.

Det er uklart hvem som har ansvaret for voksne med tourette i spesialisthelsetjenesten. De er ikke nevnt i prioriteringsveilederen for psykisk helse. Av pasienter med tourette er det mange som ikke får tilbud om ikke-medikamentell behandling selv om de trenger det.

Det er mangel på lærings- og mestringstilbud og habiliteringstjenester både i spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det er mange tjenester som yter god støtte og bistand til brukergruppene. Dette kommer imidlertid ofte på bakgrunn av private initiativ og er personavhengig. Dette gjør tilbudene sårbare.

Det er mange gode samhandlingstiltak mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten, men de statlige virkemidlene med lovpålagte samarbeidsavtaler, koordinerende enheter, koordinator og individuell plan fungerer ofte ikke etter intensjonen.

6.2 Opplæring

> «For mange barn i autismespekteret vil ikke evnen til å lære være utfordringen, men muligheten til å bli satt i posisjon til å lære.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Barnehagen skal ivareta barnas behov for omsorg og lek og fremme læring og danning som grunnlag for allsidig utvikling. Skolen bygger på prinsipper om inkludering og likeverdig opplæring for alle. Det er et mål at alle elever skal oppnå grunnleggende ferdigheter og oppleve mestring og utfordring i skolen. Det er vist at den viktigste enkeltfaktoren for den enkeltes læring er en dyktig lærer (Regjeringen.no, 2019j).

Stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019–2020)) ble lagt frem 8. november 2019. Meldingen gir en beskrivelse av status som i mange henseende også gjelder for utvalgets grupper. Tiltakene og forventningene som er beskrevet i meldingen, vil øke kvaliteten i barnehage, skole og skolefritidsordningen til barn og unge med autisme og tourette. I dette kapitlet vil utvalget løfte frem områder som er særlig viktig for personer med autisme og tourette.

Utvalget har gjennom sin kartlegging identifisert behov hos brukere, pårørende og fagpersoner i forbindelse med opplæring. Barn har i møte med barnehage og skole behov for å bli sett og forstått og for å oppleve mestring, tilhørighet og trygghet. For å kunne sette inn riktig og tidlig innsats og oppfølging er det behov for barnehageansatte og skolepersonale som har kunnskap om diagnosen og kan identifisere atferd som kan være tegn på autisme eller tourette. Barn med autisme og tourette har behov for tilrettelegging for læring og utvikling gjennom hele opplæringsløpet. Mange barn og unge med autisme trenger opplæring i sosial samhandling og sosial støtte. De har også behov for strukturert og målrettet kunnskapsbasert innsats. Strukturering av skolehverdagen er avgjørende for flere elever med både autisme og tourette, også i høyere årsklasser. Slike tilpasninger og slik støtte kan bidra til redusert stress og gode mestringsopplevelser som har positiv innvirkning på livet også etter skoletiden.

Foreldre har behov for veiledning og medvirkning vedrørende metodikk og innhold. Det er ofte nødvendig med omfattende samarbeid mellom barnehage/skole og foreldrene til barn med autisme og tourette.

Det er behov for planlegging av overgangen mellom barnehage og skole og overganger gjennom skoleløpet. For å sikre en god overgang er det vesentlig med samarbeid mellom barnet, foreldrene og fagpersoner.

6.2.1 Pedagogiske støttesystemer

> «Det kalles sjelden inn bistand når utfordringen ikke er i klasserommet, men ute i friminutt, i gym, i sosialt samspill osv.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Retten til spesialundervisning sikres på fire måter: ved utarbeidelse av sakkyndig vurdering, ved at det fattes enkeltvedtak, ved utarbeidelse av IOP og gjennom årsrapporter. Dette skal ivareta vurdering og oppfølging av elever med behov for særskilt hjelp og støtte i opplæringen. En veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning omtaler faser i spesialundervisningen nærmere (Utdanningsdirektoratet, 2014).

I stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019–2020)) foreslås flere tiltak som vil påvirke dagens pedagogiske støttesystemer i opplæringen. Støttesystemene gis derfor bare en begrenset omtale i det videre.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste

PPT har ansvaret for sakkyndige vurderinger som omhandler retten til spesialpedagogisk hjelp i barnehagealder, spesialundervisning i skolen og tilretteleggingstiltak knyttet til rettigheter som barn, unge og voksne har innen opplæringssektoren. PPT bistår barnehager og skoler både gjennom systemrettet arbeid og gjennom pedagogisk og psykologisk veiledning om det enkelte barn.

Kommuner og fylkeskommuner organiserer PPT ulikt. De fleste har adskilte kommunale og fylkeskommunale tjenester. Et flertall av landets kommuner samarbeider om interkommunale løsninger. Dette gjelder hele 85 prosent av små kommuner (Brandtzæg mfl., 2019). Noen har team med ansvar for geografiske områder og er fysisk til stede i skolen på faste dager i uken, andre har aldersdelte team eller team inndelt etter kompetanse. Det er vanskelig å konkludere med hvilken organisering av PPT som er mest hensiktsmessig. Gode tjenester avhenger ikke bare av organiseringen, men også av ledelsen og de ansattes utdanningsbakgrunn og kompetanse (Schnell og Solberg, 2013).

Både i PPTs vurdering av om barnet har et særlig behov for spesialpedagogisk hjelp, og i vurderingen av hvilken type hjelp barnet skal ha, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Momenter som skal utredes i en sakkyndig vurdering, er:

- om det foreligger forsinket utvikling og mulige lærevansker hos barnet
- hva som er realistiske mål for barnets utvikling og læring
- om barnets behov kan avhjelpes innenfor det ordinære tilbudet
- hvilket omfang av spesialpedagogisk hjelp som er nødvendig, og hvilken kompetanse de som gir hjelpen, bør ha

Det er vist at det er variasjon i PPTs sakkyndige vurderinger, og at det ofte mangler en tydelig beskrivelse av elevenes utviklingspotensial og realistiske opplæringsmål (Barneombudet, 2017). Rapportene kan være lite konkrete og mangler eller har uklare tilrådinger om hvilken kompetanse som er relevant for spesialundervisningen (Hannås, 2018). Skolene opplever ofte å ikke få god nok informasjon om hva barnet trenger. Rapportene omhandler kun spesialpedagogiske tiltak, samtidig som utvalgets grupper også har behov for bistand på andre områder for å ha fullt utbytte av skoledagen.

Det er påpekt at retten til medvirkning og til å bli hørt ikke har blitt godt nok ivaretatt i møtene med PPT (Barneombudet, 2017). Barneombudet har anbefalt at det legges inn en egen bestemmelse i opplæringsloven om at barn skal høres, både i PPTs sakkyndige arbeid, når kommunen fatter vedtak, i skolens arbeid med IOP og i gjennomføring og evaluering av spesialundervisningen (Barneombudet, 2017).

En IOP skal sikre elever med behov for spesialundervisning et tilpasset opplæringstilbud. Planen utarbeides av skolen etter at det er fattet vedtak om spesialundervisning. Den sakkyndige vurderingen ligger til grunn for planen. Tilbakemeldinger til utvalget tyder på at IOP-ene ofte er lite konkrete på hvordan undervisningen skal gjennomføres, og ikke alltid samsvarer med enkeltvedtaket det bygger på. Det er vesentlig at IOP-ene for personer med autisme og tourette også omhandler tiltak for å styrke barnets sosiale og emosjonelle kompetanse.

Statped

Det statlige spesialpedagogiske støttesystemet, Statped, er et rådgivende organ med fire regionskontorer og et hovedkontor. Statped gir veiledning og spesialpedagogiske tjenester til barnehager og skoler på system- og individnivå. PPT, helseforetak, universiteter, høyskoler, organisasjoner eller andre med rammeavtale kan søke Statped om bistand. Statped har rapportert at de stadig får flere henvisninger om elever med nevroutviklingsforstyrrelser med alvorlig skolefravær (Nordby, 2019). Autisme og tourette hører inn under Statpeds fagavdeling for sammensatte lærevansker. Ansvaret for elever med autisme og tourette vil, etter hva utvalget forstår, i all hovedsak overføres til kommunal og fylkeskommunal PPT etter den varslede omorganiseringen av Statped (Meld. St. 6 (2019–2020)). Statpeds tjenester innen alternativ og supplerende kommunikasjon er også relevant for noen i utvalgets grupper. Etter det utvalget erfarer, har ikke Statped kompetanse på intervensjoner slik som EIBI, hvor barnehagen er en viktig arena.

Tilbakemeldinger utvalget har fått, viser at det er et stort behov for kompetanseheving blant barnehage- og skoleansatte om nevroutviklingsforstyrrelser og medfølgende vansker, herunder tilrettelegging og opplæring. Mye kan tyde på at det har vært for knappe ressurser i avdeling for sammensatte lærevansker sett i forhold til behovet. Det er også behov for mer samarbeid og avklaring av ansvarsoppgaver mellom Statped, NAV, habiliteringstjenesten, BUP og PPT. Behovet for klarere samarbeid og samordning mellom Statped og spesialisthelsetjenesten er også frem-

hevet av regjeringen i stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019–2020)).

6.2.2 Barnehage

Ni av ti barn i alderen ett til fem år går i barnehage (Statistisk sentralbyrå, 2019b). Denne arenaen har derfor en unik posisjon til både å gjenkjenne annerledes og forsinket utvikling og til å iverksette tiltak i tidlig alder.

Det allmennpedagogiske tilbudet i barnehagen skal tilpasses det enkelte barns behov og forutsetninger. For at barnehagen skal kunne gi barna et godt pedagogisk tilbud, skal arbeidet være kunnskapsbasert, målrettet, helhetlig og være gjenstand for vurdering (Meld. St. 19 (2015–2016)).

Kommunen har plikt til å tilrettelegge for barn med nedsatt funksjonsevne. I 2016 fikk nær halvparten av kommunenes barnehager tildelt ekstra ressurser for slik tilrettelegging (Utdanningsdirektoratet, 2017). I 2017 mottok ca. 3 prosent av alle barnehagebarn spesialpedagogisk hjelp i barnehagen. Andelen øker med barnas alder. I alt 6 prosent av femåringene i barnehagene mottok spesialpedagogisk hjelp i 2018 (Utdanningsdirektoratet, 2018a). Det er som regel språk- og kommunikasjonsvansker og deretter psykososiale vansker og atferdsvansker som fører til at barn i barnehage mottar slik hjelp (Nordahl mfl., 2018). Barn skal få sine behov dekket uavhengig av diagnose. Diagnose viser seg imidlertid å spille en rolle for prosessen forut for vedtak om spesialpedagogisk hjelp. Forskning viser at dersom barnet har en definert diagnose tenderer saksbehandlingen til å gå mer automatisk mot et positivt enkeltvedtak, mens andre saker får en mer omfattende prosess ved sakkyndig vurdering (Wendelborg mfl., 2015).

Så langt utvalget kjenner til, foreligger det ingen undersøkelser om hvordan barn med autisme og tourette har det i barnehagen. Det er imidlertid kjent at barn med utfordringer har en risiko for å falle utenfor barnehagens leke- og læringsfellesskap (Meld. St. 19 (2015–2016)). Det er grunn til å tro at barn med autisme og tourette befinner seg i denne gruppen, fordi vanskene som definerer diagnosene, innvirker på samhandling med andre, jf. kapittel 3.1.5 og 3.2.5. En studie om inkludering av barn med autisme i barnehagen indikerte at det er variasjon i hvor reflekterte og kompetente barnehageansatte er når det gjelder å støtte barnas sosiale deltagelse. Det ble pekt på at kunnskap og positive holdninger hos barnehagepersonellet er vesentlig for å bidra til inkludering av barn med autisme (Olsen, Croydon, Olson, Jacobsen og Pelicano, 2019).

Utvalgets gjennomgang viser at det er store variasjoner i tilbudet som blir gitt til barn med autisme. Noen barn må vente på utredninger og diagnose. Det er mangler i tilrettelegging og metodisk tilnærming. Andre får gode og riktige tilbud eksempelvis i form av tidlig intervensjon. Et eksempel på dette er tidlig intensiv opplæring, slik som EIBI, til barn med autisme, jf. kapittel 3.1.8 og 6.1.3. Utvalget erfarer at liten forskningsaktivitet og mangel på implementering av kunnskapsbaserte tiltak oppleves som barrierer for at barn med autisme får kunnskapsbaserte tiltak i barnehagen. Videre at foreldre til barn med autisme opplever å ha liten mulighet til å medvirke til at barnet får tilgang til kunnskapsbaserte tiltak hvis ikke det er støtte for slik intervensjon både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen.

Foreldre til barn med tourette har gitt innspill til utvalget om at ufrivillige motoriske eller verbale tics kan tolkes som dårlig oppførsel i barnehagen. Barn med tourette kan også ha vansker med å regulere følelser og reagere sterkere enn andre, og kan oppleves som trassige og ulydige. Det er viktig at barnehageansatte har kunnskap om og kan anvende kunnskapsbaserte metoder for å støtte barnas sosiale og emosjonelle utvikling og forebygge at utagerende atferd tiltar (Sæther og Hinderaker, 2018).

Det er ikke alle barn med autisme og tourette som får diagnosen i barnehagealder. Dette kan skyldes at god tilrettelegging gjør at symptomer ikke oppdages eller oppleves som problematiske. For noen barn med autisme og tourette blir også vanskene først tydeligere i skolealder, når kravene til samhandling og selvstendighet øker. Utvalget har fått innspill fra fagpersoner som trekker frem manglende kompetanse, manglende veiledning og manglende ressurser som vesentlige årsaker til at barnas vansker ikke oppdages i barnehagen.

Overgang fra barnehage til skole

Overganger innebærer ofte en usikkerhet for både barnet og foreldrene. Overgangen fra barnehage til skole og mellom ulike skoleløp er for flere barn med autisme og tourette utfordrende og kan fremme angst og vegring hos barna. Lærerne kan streve med å legge til rette for eleven og kan ha begrenset med ressurser (Nuske mfl., 2018). Riksförbundet Attention i Sverige fant at omtrent 75 prosent av foreldre til barn med nevroutviklingsforstyrrelser og nesten 60 prosent av

barna var bekymret for skolestart etter sommeren (Riksförbundet Attention, 2017).

Dersom det er behov for omfattende tilrettelegging, må samarbeidet etableres i god tid før barnet begynner på skolen. Hva som er «i god tid», vil være ulikt basert på barnets behov og skolens rammebetingelser. For noen betyr det så mye som tre til fire år i forveien, hvis det involverer mange aktører og store endringer ved skolen. Det vanligste er ett til to år før skolestart (Utdanningsdirektoratet, 2015). For barn som har spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, er det ofte etablert rutiner for overføring av informasjon til skolen. Når barna begynner på skolen, skal det ha blitt gjennomført samarbeidsmøter med barnehagen som skal bidra til en så god skolestart som mulig for barna. For barn som mottar EIBI, foreligger det en rutine for overgang fra barnehage og skole som innebærer oppfølging et halvt år inn i første klasse (Vea mfl., 2019).

Det finnes også andre relevante programmer for overganger for personer med autisme. Felles for disse programmene er at de omhandler strategier for å hjelpe barnet å finne seg til rette på skolen. Det innebærer også å tydeliggjøre prosessen for foreldrene og sørge for god kommunikasjon mellom avgivende og mottagende enhet og med foreldrene (Nuske mfl., 2018).

Utvalget har fått innspill om at det ofte settes av for lite tid til samarbeid mellom barnehage og skole forut for og i overgangsperioden, samt at skolen for sent avklarer hvem som skal være ansvarlig for elevens undervisning, slik at vedkommende ikke har tilstrekkelig tid til rådighet til å bli kjent med barnet og oppdatere seg faglig. Det rapporteres fra barnehagen at barn med autisme står i fare for å miste ferdigheter ved overgang til skolen når ikke skolen har god nok kunnskap om barnet og kompetanse i å skape et godt læringsmiljø.

Utvalget har også fått innspill med eksempler på godt samarbeid i overgangsperioder, der man arbeider systematisk og tverretatlig med forberedelser i en periode før overgangen finner sted, og følger opp med møtepunkter etter oppstart. Tiltak som inngår i slike opplegg, er for eksempel hospitering for både barn og lærere og samarbeid om elevens IOP. Utvalget erfarer at både barn og foreldre opplever økt grad av trygghet og involvering fra slike godt tilrettelagte og planlagte overganger.

For barn med tourette er det lite spesifikk kunnskap om vansker ved overganger. Utvalget er kjent med at Norsk Tourette Forening får mange henvendelser som gjelder vansker ved overganger også for denne gruppen. Det oppfordres til at skolene må være oppmerksom på barnas sårbarhet når det skal settes sammen klasser, fordi de blant annet kan være utsatt for mobbing.

Hovedfunn barnehage

Det er behov for mer kunnskap om kvaliteten på barnehagetilbudet til barn med autisme og tourette.

For å kunne gi barn med spesielle behov nødvendig opplæring og tilrettelegging i barnehagen kreves det tilstrekkelige ressurser, god kompetanse hos de ansatte og i PPT, tverretatlig samarbeid og samarbeid med foreldre. Det varierer hvordan dette fungerer i dag.

Det er store variasjoner i tilbudet som blir gitt i barnehagen til utvalgets grupper. Noen barn må vente på utredninger, og det er mangler i tilrettelegging og metodisk tilnærming. Manglende implementering av kunnskapsbaserte tiltak hindrer at barn får virkningsfulle tiltak i barnehagen.

Det er ulik kvalitet på arbeidet med å sikre gode overganger mellom barnehage og skole. Organisering og planlegging av overganger varierer. Dårlig forberedte overganger kan føre til en vanskelig skolestart med mindre læringsutbytte, mer utrygghet og i verste fall skolevegring for elever med autisme og tourette.

6.2.3 Grunnskole

Skolen skal gi elevene et godt grunnlag for å forstå seg selv, andre og verden og for å gjøre gode valg i livet. Opplæringen skal gi et godt utgangspunkt for deltagelse på alle områder innenfor utdanning, arbeids- og samfunnsliv.

Det er lite systematisk kunnskap om skoletilbudet til norske elever med autisme og tourette. Elever med autisme og tourette er en heterogen gruppe, hvor mange har gode evner. Det er grunn til å anta at mange blir ivaretatt på en god måte i skolen. Samtidig erfarer utvalget at det er utfordringer knyttet til skoletilbudet til disse elevene.

Spesialundervisning

Alle elever har rett på individuelt tilrettelagt undervisning i et trygt psykososialt miljø. Hvis de har behov for ytterligere styrking av det allmennpedagogiske tilbudet, kan de ha rett til spesialundervisning. Mange elever med autisme og tourette har behov for tilrettelegging og spesialundervisning.

Tall fra skoleåret 2017/2018 viser at andelen barn som mottar spesialundervisning, øker under-

Boks 6.9 Oppfølging og veiledning fra en habiliteringstjeneste i barnehage og skole

Habiliteringstjenesten ved Sørlandet sykehus HF har etablert en fast praksis for utredning, behandling og oppfølging av barn med autisme som blant annet omfatter regelmessig veiledning til barnehage/skole/PPT og foresatte. Denne veiledningen gis av psykolog, vernepleier eller pedagog fire til seks ganger årlig frem til barnet får tilbud om EIBI. Det blir gitt EIBI i to år, som regel frem til skolestart. EIBI som beskriver funksjonsnivå vedrørende aktiviteter i dagliglivet (ADL) og kommunikasjon, skal foreligge ved skolestart. Evnekartlegging gjennomføres i alderen seks til åtte år. Habiliteringstjenesten deltar på overføringsmøter med skolen og fortsetter med veiledning til skole og førstelinjetjenesten to til tre ganger i året ut andreklasse. Barna med svakest fungering følges tverrfaglig i Habiliteringstjenesten for barn og unge frem til de er ca. 18 år. De øvrige barna overføres til førstelinjetjenesten etter andreklasse. Tverrfaglig kontroll med lege og vernepleier gjennomføres årlig ut andreklasse, i tillegg ved behov.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og habiliteringstjenesten ved Sørlandet sykehus, oktober 2019.

veis i barneskolen og ungdomsskolen, fra 3,8 prosent i første trinn til 10,7 prosent på tiende trinn. Det har vært en liten økning i antall lærertimer brukt på spesialundervisning de siste årene, samtidig som antall assistenttimer har økt betraktelig. 92 prosent av elevene som får spesialundervisning, har tilknytning til en ordinær klasse. 60 prosent av disse har spesialundervisning utenfor den ordinære klassen (Utdanningsdirektoratet, 2019a). Stoltenbergutvalget (NOU 2019: 3), som ble oppnevnt for å se på kjønnsforskjeller i skolen, har påpekt at det i Trondheim kommune er dobbelt så mange gutter som jenter som mottar spesialpedagogisk hjelp. Det er tre ganger flere gutter enn jenter som får tiltak rettet mot språk- og kommunikasjonsvansker, mens 60 prosent av dem som mottar tiltak for atferdsvansker, er gutter (NOU 2019: 3). Det er grunn til å tro at gutter med autisme og tourette er representert i disse gruppene.

I Nordahl-utvalgets rapport om barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging ble det pekt på at det spesialpedagogiske systemet er ekskluderende i den forstand at organiseringen og innholdet fører til en manglende tilhørighet til fellesskapet (Nordahl mfl., 2018). Det er vist at barn som får undervisning utenfor klasserommet, på mange måter sluses ut av jevnaldermiljøet gjennom utdanningsløpet. Ved hver overgang økes og forsterkes segregeringen. Tendensen er størst for barn og unge som er psykisk utviklingshemmet eller har sammensatte vansker (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Å ta elever ut av klassen kan derfor ha en negativ effekt på barnets sosiale deltakelse både i skoletiden og på fritiden (Wendelborg og Paulsen, 2014).

Barneombudet har påpekt at dagens spesialundervisning ikke sikrer elevenes rett til et forsvarlig og likeverdig opplæringstilbud og deres rett til ikke-diskriminering. Det er også vist at elever som mottar spesialundervisning, opplever at de ikke får medvirke i sin egen skolehverdag (Barneombudet, 2017). Barneombudet har også pekt på at staten ikke har tilstrekkelige kontrollsystemer og virkemidler for å sikre at kommunene følger opp sine forpliktelser etter opplæringsloven og barnekonvensjonen (Barneombudet, 2017).

Nordahl-utvalget og Barneombudet har i sine rapporter pekt på manglende kvalitet på innholdet i spesialundervisningen og vært kritiske til at assistenter står for mye av undervisningen. I stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019–2020)) er det foreslått at det bør foretas presiseringer i barnehageloven om at ansatte som gir spesialpedagogisk hjelp, som hovedregel skal ha formell pedagogisk eller spesialpedagogisk kompetanse. Videre at PPT i sin sakkyndige vurdering skal ta stilling til hvilken kompetanse ansatte i skolen som skal gjennomføre spesialundervisningen skal ha.

Tilrettelegging

Uten tilrettelagt undervisning vil mange elever med autisme og tourette ikke få mulighet til å utvikle sitt potensial. Utvalget har fått innspill om utfordringer knyttet til manglende og varierende tilrettelegging i skolen. Barn med høyt evnenivå kan ofte bli overvurdert og ikke få riktig hjelp og tilrettelegging, med begrunnelse om at de er så «smarte». Uavhengig av intellektuell fungering vil som regel flere i utvalgets grupper ha utfordringer i skolehverdagen knyttet til emosjonell regulering, sosial kompetanse og lærevansker. Evnen til å kontrollere impulsivitet, være oppmerksom,

samarbeide og følge regler er viktig for utvikling og læring. Eksekutive vansker[4] kjennetegner begge diagnosene og gjør det vanskelig å organisere og planlegge skolearbeidet. I tillegg er flere sensitive overfor lyd, lys, lukt og berøring. I Nordlandsforsknings kartlegging av skoletilbudet til elever med autisme og tourette ved et utvalg skoler, jf. vedlegg 2, fortalte rektorene at lærerne må balansere idealet om inkludering opp mot den enkelte elevs behov for ro, trygghet og begrensning av sanseinntrykk:

> «Stort sett alle rektorer gir uttrykk for at elever med ASF er så ulike at det er umulig å se dem som en gruppe med ens behov. Elever med diagnoser innenfor autismespektret har ofte sammensatte utfordringer, og det betyr at skolene må tilrettelegge skolehverdagen ut fra den enkelte elevs behov. En generell utfordring som imidlertid fremgår på tvers av intervjuene med rektorene, er at særlig elever med ASF og TS ofte har bruk for skjerming i løpet av skoledagen. Flertallet av rektorene forklarer at elever med ASF blir forstyrret når de er i rom med mange andre elever. Uro og mange sanseinntrykk påvirker disse elevene negativt og gjør det ofte nødvendig å ta dem ut av de ordinære klassene.»
>
> Kilde: Olesen og Waldahl, 2019, s. 7.

Autismeforeningen, Norsk Tourette Forening og ADHD Norge har sammen med Universell Utforming AS utarbeidet en rapport om universell utforming i skolen for elever med kognitive og sensoriske vansker. Rapporten oppsummerer kunnskap om hvilke utfordringer elever med kognitive og sensoriske vansker kan ha knyttet til det fysiske læringsmiljøet og foreslår løsninger som kan gi et bedre læringsmiljø for denne gruppen elever (Universell Utforming AS, 2018).

Elever med tourette kan oppleve utfordringer knyttet til å skrive som følge av motoriske tics og kan ha konsentrasjonsvansker. Elever med autisme og tourette vil ha god effekt og nytte av fysisk og praktisk tilrettelegging. Dette inkluderer tekniske hjelpemidler, strukturering av undervisningen, skolemateriell og sosial inkludering. Uavhengig av barnets tilretteleggingsbehov er forståelse fra skolen og nødvendig kompetanse vesentlig for å sikre god tilrettelegging. Det er også vesentlig at elevene blir lyttet til og forstått. Som i barnehagen kan komplekse tics misforstås som meningsfulle handlinger eller utsagn som utføres med hensikt, og oppfattes som provokasjoner og som noe eleven sier for å irritere eller forstyrre, dersom en ikke har kunnskap om hvordan tourette kan komme til uttrykk.

I tilbakemeldinger til utvalget pekes det på at det ofte er manglende forståelse fra skolens side om behovet for tilrettelegging i form av struktur, forutsigbarhet og stabilitet for utvalgets grupper. Det pekes også på at skolen mangler kompetanse og/eller rammer for å tilrettelegge slik at barna opplever mestring og motivasjon. Det er vist positive resultater av å involvere klassekamerater i tilrettelegging og opplæring for sosial deltagelse for elever med autisme (Harrower og Dunlap, 2001). Det er ofte behov for et tett samarbeid mellom skole og helsetjenesten. Utvalget har fått innspill om at dette i mange tilfeller er tilfeldig og mangelfullt. Det er også beskrevet at flere rektorer opplever at veiledning fra BUP har liten verdi, fordi skolen oppfatter at BUP har for lite tid og for liten forståelse for skolens miljø, jf. vedlegg 2.

Utvalget har fått innspill fra en ungdom med tourette som har beskrevet følgende om tilrettelegging og tilpasning i skoletiden:

> «Først og fremst er det viktig å gi oss frihet til å gå ut eller å ha et rom hvor vi kan gå dersom det er nødvendig. Jeg satt alltid bakerst i klasserommet da jeg hadde oversikt over alle og ingen kunne se direkte på meg. Dette var viktig for meg da jeg aldeles ikke taklet at alle «stirret meg i nakken». Husker vi hadde glassvegger i klasserommene noe som var veldig distraherende da jeg ble satt ut av fokus hver gang noe skjedde utenfor.
>
> Det tok veldig lang tid før jeg fikk riktige «tilpasninger» da lærerne ikke mente jeg trengte det siden jeg var for flink på skolen. Problemet var at jeg da ble utslitt og tok alt sinne og frustrasjon på mamma, pappa og lillesøsteren min da jeg kom hjem.»

Kompetanse og læremiljø

At lærere og annet personale i skolen har riktig kompetanse, er avgjørende for elevenes læringsmiljø.

I en kronikk i *Dagsavisen* 5. juni 2018 skrevet av foreldre til barn med autisme, «Når skolen er medisinen barna trenger» (Hansen, 2018), vises det til hvor viktig det er at skolen både har ressurser og kompetanse, slik at skolehverdagen ikke

[4] Barn og unge med eksekutive vansker kan ha utfordringer med å tilpasse «egen atferd», regulere/kontrollere egne følelser, vente på tur, lese signaler fra andre, ta andres perspektiv og forstå andres atferd (Statped, 2019a).

bidrar til at elevene utvikler stress og psykiske tilleggslidelser:

> «Få skoler har tilgang på spesialpedagoger med kompetanse på autismespekter. Veiledningstjenestene har for liten kapasitet, flere har opplevd at ventetiden på veiledning til skolen har vært over et år. Det er veldig lenge i et barneliv. Det er utstrakt bruk av assistenter for å tilrettelegge og følge opp barna. Assistentene er som regel unge og jobber ofte en kortere periode på skolen. De har kun unntaksvis kompetanse om autisme. Det betyr at de med minst pedagogisk kompetanse, som bytter jobb hyppigst, får ansvaret for de barna som er mest sårbare for endring. Flere av våre barn tilbringer store deler av skoledagen på et grupperom, noen med en assistent, andre alene med en PC.»

At det er utstrakt bruk av ansatte uten spesialpedagogisk kompetanse, som det refereres til i artikkelen, er i tråd med innspill utvalget har mottatt. Dette er også beskrevet i Nordahl-utvalgets rapport (Nordahl mfl., 2018).

Assistenter i skolen får ofte oppgaver de ikke har kompetanse til å gjennomføre, samtidig er assistentene viktige for mange elevers opplevelse av trygghet på skolen. Utvalget kjenner til at også lærere opplever å ha manglende kompetanse om barn med autisme og tourette. I en svensk undersøkelse fremkom det at bare seks prosent av lærerne følte seg forberedt til å undervise elever med nevroutviklingsforstyrrelser og kun 14 prosent hadde hatt undervisning om gruppen i sin utdanning (Bartonek, Borg, Berggren og Bölte, 2018).

Informasjon om relevante kurs og annet materiale bør være lett tilgjengelig for ansatte i skolen når det kommer en elev med autisme eller tourette. Utvalget erfarer at det er vanskelig å orientere seg om hva som foreligger av relevante studier og informasjonsmateriale om utvalgets grupper.

Det er iverksatt tiltak for å bedre kompetansen i skolen de siste årene, slik som for eksempel *Lærerløftet – på lag for kunnskapsskolen* (Kunnskapsdepartementet, 2018). Strategien omfatter tiltak knyttet til omlegging av lærerutdanningen for å bedre kvaliteten på undervisningen og øke kompetansen i skolen. Dette dreier seg blant annet om kompetanse om inkludering, samhandling og samarbeid med PPT og andre faginstanser. Det er varslet at det skal iverksettes tiltak for å øke kompetanse om tilrettelegging, spesialpedagogikk og inkluderende praksis i kommuner og fylkeskommuner (Meld. St. 6 (2019–2020)).

Kartleggingen vedrørende tilbudet til utvalgets grupper ved utvalgte skoler, jf. vedlegg 2, viser at over halvparten av rektorene mente at de ga elevene med autisme og tourette et tilfredsstillende skoletilbud. I undersøkelsen fremkom det også at det hadde vært ønskelig med flere lærere med spesialisert kunnskap om elever med autisme og tourette. PPT ble fremhevet som en nødvendig samarbeidspartner for å støtte skolen. Videre ble det påpekt at dette samarbeidet fungerer best når PPT jevnlig er til stede på skolen og er tilgjengelig både i individuelle saker og på systemnivå.

Statped har nylig gjennomført en studie med ni barn og unge med autisme, tourette og ADHD som forteller om sine skoleerfaringer, kalt *Hør våre stemmer.*[5] Prosjektet er en del av et prosjekt om alvorlig skolefravær hos barn med nevroutviklingsforstyrrelser. Funnene fra studien er foreløpig ikke publisert. Utvalget er informert om at foreløpige resultater viser at alle elevene har hatt eller har vansker med å møte på skolen og har erfaringer med mobbing og sosial utestengelse. Elevene fremhever blant annet betydningen av kontakten med læreren og at det er viktig å bli lyttet til. Utvalget har fått innspill fra flere ungdommer med tourette som har pekt på følgende erfaringer fra skoleløpet:

> «Flere hadde opplevd å ha lærere som ikke forstår, mens andre fortalte om lærere som på eget initiativ gikk på kurs for å lære om diagnosen. En ungdom fortalte om en lærer som hadde brukt egne penger på å kjøpe PC til en elev fordi PC er viktig for mange med tourette. En annen fortalte om at en lærer på eget initiativ kom hjem til eleven for å undervise. Nesten alle ungdommene hadde opplevd mobbing på skolen, noen også av lærere. Ungdommene understreket viktigheten av overgangen mellom skolenivåene, og at dette ble godt forberedt og planlagt. Samtidig ble det pekt på at det opplevdes som at mye av oppfølgingen og tilretteleggingen de fikk i skolen handlet mer om kommunens økonomi enn kunnskap om diagnosen.»

I innspill til utvalget trekkes det frem at mange foreldre til barn med autisme og tourette opple-

[5] Forelesning på INSA-konferansen ved Elisabeth Øverland, Espen Wilberg, Maren-Johanne Nordby og Kristine Damsgaard, Statped 18. oktober 2019, Oslo. Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Statped, oktober 2019.

Boks 6.10 Systematikk og veiledning

Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet HF på Lillehammer har de siste årene samarbeidet med skolene og PPT i området om å utvikle kompetanse til systematisk kvalitetsarbeid for barn med autisme i skolen for å bidra til å skape en rød tråd mellom spesialisthelsetjenesten, PPT, kommunen og skolen fra utredning til IOP.

Med bakgrunn i et økende antall henvisninger har tjenesten arbeidet med å finne alternative veiledningsmodeller. De har det siste året gjennomført et prosjekt med en veiledningsmodell der man samorganiserer veiledning fra spesialisthelsetjenesten rundt fire–fem barn med autisme på samme skole samt flere fagpersoner. Prosjektet skal se om dette fører til at kommunen raskere bygger kompetanse, og om dette bidrar til kontinuitet i kompetanse og oppfølging. Prosjektet har medført at kommunen selv er satt i stand til å følge opp flere skolebarn med autisme enn tidligere uten bistand fra habiliteringstjenesten. Foruten kompetansebygging er den største lærdommen for kommunene hvor viktig det er å fremstå tydelige, direkte og trygge i samhandling og kommunikasjon, særlig med foreldre.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet HF, september 2019.

ver skolehverdagen som vanskelig og til tider for krevende for barna. Foreldre forteller om slitne, triste og sinte barn som kommer hjem fra skolen. Mange av barna opplever ikke mestring og mister motivasjon for å gå på skolen. Dette inntrykket støttes av en studie om skolevegringsatferd hos elever med autisme som fant at nesten halvparten av elevene fra fjerde til tiende trinn viste skolevegringsatferd (Munkhaugen, Gjevik, Pripp, Sponheim og Diseth, 2017). Emosjonelle problemer, eksekutive og sosiale vansker var assosiert med skolevegringsatferden hos barna (Munkhaugen mfl., 2019). I en intern foreldreundersøkelse gjennomført av Norsk Tourette Forening i 2016 og 2017 oppga 91 av 96 respondenter at barnet hadde problemer på skolen. Det fremgikk at 17 av elevene var mye eller helt borte fra skolen.[6]

Forskning viser at elever som viser utagerende atferd, står i fare for å bli ekskludert fra klassens fellesskap og fysiske miljø og isolert på eget rom eller i andre bygninger enn skolebygget (Brede, 2017).

Så langt utvalget kjenner til er det fattet vedtak om bruk av tvang eller makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 for et mindretall av utvalgets grupper. Barnehageloven og opplæringsloven gir ikke rettslig grunnlag for bruk av tvang eller andre inngripende tiltak. Det kan imidlertid oppstå ekstraordinære tilfeller hvor utøvelse av fysisk makt overfor elever ikke er straffbart fordi handlingen er å regne som nødverge. Personalet har en plikt til å gripe inn, om nødvendig med makt for å hindre at eleven eksempelvis skader eller plager andre eller seg selv (Utdanningsdirektoratet, 2018b).

Barneombudet har påpekt at det har fått tilbakemeldinger om at det forekommer bruk av uhjemlet tvang i skolen. Ombudet har vist til at elever med utfordrende atferd kan tilbringe mye tid på gangen eller i eget rom eller oppleve fysiske krenkelser (Barneombudet, 2017). Utvalget er ikke kjent med omfanget av bruk av inngripende tiltak overfor elever med autisme og tourette i skolen. Det har imidlertid kommet innspill om at det anvendes uhjemlet makt og tvang overfor utvalgets grupper i skolen, og at det er behov for en gjennomgang av lovverket på området.

Utvalget som har utarbeidet forslag til ny opplæringslov (NOU 2019: 23) har i lovens kapittel 12 foreslått å tydeliggjøre at ansatte i skolen kan gripe inn fysisk mot elever dersom det er nødvendig for å avverge skade på andre personer eller avverge vesentlig skade på eiendom.

Integrerte og segregerte skoler

En inkluderende skole skal være kunnskapsbasert og ha kompetente lærere. Forskning peker på at for å lykkes med inkludering av elever med nevroutviklingsforstyrrelser er det nødvendig med kunnskap og positive holdninger hos skoleeiere og ledelsen, samt ressurser til kompetanseutvikling hos lærerne (Harrower og Dunlap, 2001; Kvilhaug, 2011; Martinsen, Nærland, Steindal og

[6] Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Norsk Tourette Forening, september 2019.

Von Tetzchner, 2006; Osborne og Reed, 2011; Pellicano, Bolte og Stahmer, 2018).

Det kan være utfordrende for elever med autisme og tourette å gå i ordinær skole. Hyppige overganger mellom fag og lærere, sensorisk påvirkning og sosialt samvær med andre elever kan være krevende. En studie har imidlertid vist at selv om elever med autisme har færre venner og leker mindre med andre i friminuttene enn andre elever på samme alder, opplevde verken elevene med autisme eller andre elever at disse elevene var isolerte (Chamberlain, Kasari og Rotheram-Fuller, 2007).

Diskusjonen om hva som er best egnet av inkludering i ordinære klasser og spesialklasser eller spesialskoler, har pågått lenge. Utvalget erfarer at det ofte er skepsis til inkludering av elever med autisme og elever med atferdsvansker i ordinær skole både blant fagpersoner og foreldre til barn med autisme. I en svensk undersøkelse fremkom det at bare 18 prosent av lærerne hadde gjort individuelle tilrettelegginger, og at bare 11 prosent hadde gjort tilpasninger i klasserommet for å inkludere elevene. Undersøkelsen konkluderte med at det er et stort forbedringspotensial for inkludering av elever med nevroutviklingsforstyrrelser (Bartonek, Borg, Berggren og Bölte, 2018). Utvalget har fått innspill som støtter opp under undersøkelsens funn.

Det er registrert 353 grunnskoler i Norge som har egne avdelinger for spesialundervisning. 56 av disse er spesialskoler (Utdanningsdirektoratet, 2018a). Flere av disse er tilpasset elever med atferdsmessige og emosjonelle vansker eller autisme.

Utvalget har mottatt innspill fra foreldre som har opplevd det som en lettelse å ha fått tilbud om segregerte tiltak i form av egne klasser eller spesialskoler. En spesialskole for elever med autisme opplyser til utvalget at antallet søkere fra mellomtrinn og oppover er økende. Dette gjelder fortrinnsvis elever som har utviklet utagerende atferd eller alvorlige angstlidelser. Det kan virke som om elevene søkes til spesialskoler eller klasser når den lokale skolen ikke mestrer å legge til rette for barnas behov. Forskere advarer som tidligere nevnt mot bruk av segregerte tiltak fordi det kan føre til en negativ utvikling i retning av utenforskap også senere i livet (Langøy, 2018; Wendelborg og Tøssebro, 2011).

Skole–hjem-samarbeid

Skolens kultur, system og rutiner samt lærerens profesjonelle og personlige kompetanse er viktig for å kunne legge til rette for foreldreinvolvering i skolen. Et godt skole–hjem-samarbeid er viktig for alle elever, men avgjørende for en god skolegang for elever med autisme viser flere studier (Stoner mfl., 2005; Long og Simpson, 2017; Able, Sreckovic, Schultz, Garwood og Sherman, 2015; Dillon, Underwood og Freemantle, 2016; Osborne og Reed, 2011; Robertson, Chamberlain og Kasari, 2003). Det foreligger, så langt utvalget kjenner til, ingen tilsvarende undersøkelser om elever med tourette.

Skole–hjem-samarbeidet er spesielt utsatt for spenninger og konflikter (Iadarola mfl., 2015; Whitaker, 2007). Det er påvist at skole–hjem-samarbeidet stort sett foregår på skolens premisser, og at det oppleves utfordrende for foreldre å ta opp vanskeligheter med skolen. Det er en svakhet at skole–hjem-samarbeidet i liten grad er gjenstand for evaluering (Nordahl, 2015; Westergård, 2015). Et fellestrekk i klagesaker til Fylkesmannen er store samarbeidsproblemer mellom kommunen og den aktuelle familien. Det er ofte uoverenstemmelser mellom foreldrenes forventninger og tilbudet som gis både når det gjelder økonomi og mål for opplæringen (Nordahl mfl., 2018).

Når skolen anerkjenner foreldrenes kompetanse og opplevelse samt elevens behov, legges det et grunnlag for tillit i samarbeidet. Andre positive faktorer for tillit og et godt foreldresamarbeid er at læreren viser åpenhet vedrørende egen kompetanse om diagnosen og er villig til å tilegne seg ny kunnskap hvis nødvendig. Videre at læreren er åpen om organisering av undervisningen. Hvis disse faktorene er til stede, og kommunikasjonen oppleves som både nyttig og tilstrekkelig hyppig, ligger det godt til rette for et godt skole–hjem-samarbeid (Gazi og Mandell, 2016). Avklarte forventninger, positiv kommunikasjon og støttende og oppmuntrende holdninger til foreldrene er andre faktorer som bidrar til et godt skole–hjem-samarbeid. Fleksible løsninger er viktig for å møte mangfoldet i foreldregruppen (Læringsmiljøsenteret, 2017). Involvering av og medvirkning fra foreldre i skolehverdagen kan forebygge stress hos eleven og unødig bekymring hos foreldrene. For lærere og skole vil foreldresamarbeid gi en større forståelse for barnet i en utvidet kontekst og bedre muligheter til å kunne tilrettelegge, evaluere og tilpasse læringen i en prosess.

Utvalget erfarer at mange foreldre til barn med autisme og tourette opplever at de har et godt forhold til skolen, men at skolen ikke alltid har nødvendig kunnskap om og forståelse for de særskilte behovene diagnosen medfører. Andre foreldre forteller at de ikke blir trodd eller hørt av

skolen, og at de opplever seg maktesløse overfor systemet.

Overgang fra grunnskole til videregående skole

Mange kommuner og fylkeskommuner har et systematisk samarbeid ved overgangen fra ungdomstrinn til videregående opplæring. De har imidlertid ikke plikt til å samarbeide, slik barnehager og skoler har.

Elever som etter sakkyndig vurdering har særlig behov for et særskilt utdanningsprogram i videregående opplæring, har rett til inntak på dette. Søkerne skal være meldt til fylkeskommunen for en sakkyndig vurdering hos PPT senest 1. oktober året før skolestart.

For andre elever med behov for spesialundervisning innen ordinær opplæring må den videregående skolen ha vurdert og eventuelt prøvd ut tiltak innenfor det ordinære opplæringstilbudet før det søkes om sakkyndig vurdering. Vedtak om spesialundervisning kan derfor komme flere måneder ut i skoleåret. Dette gjelder også for elever som har hatt spesialundervisning i grunnskolen. I tilbakemeldinger til utvalget påpekes det at denne «utprøvingsperioden» før vedtak om spesialundervisning er uheldig for elever med autisme og tourette, da disse elevene har et særlig stort behov for forutsigbarhet og struktur. Opplæringsloven gir adgang til å fatte et tidsbegrenset enkeltvedtak som bygger på en sakkyndig vurdering fra grunnskolen. Dette enkeltvedtaket er gyldig i en overgangsperiode frem til PPT for videregående opplæring har laget en ny sakkyndig vurdering, og skolen har fattet et nytt enkeltvedtak om spesialundervisning. Innspill til utvalget kan tyde på at det varierer hvorvidt denne muligheten benyttes.

Både foreldre og fagpersoner peker på at skolene bør begynne arbeidet med å vurdere elevens behov i god tid før skolestart. I Utdanningsdirektoratets veileder *Overganger for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning* (Utdanningsdirektoratet, 2015) påpekes det også at den nye skolen så raskt som mulig bør sørge for en god dialog med foreldre, eleven og ungdomsskole, slik at elevene som trenger særlig tilrettelegging, får en god overgang og en god start på den videregående opplæringen.

Hovedfunn grunnskole

Elever med autisme og tourette kan ha behov for tilrettelegging for både sosiale, eksekutive og sensoriske vansker. Utforming av elevenes fysiske skolemiljø er viktig for å fremme gode læringsbetingelser. Det er variasjon i hvordan den enkelte skole tilrettelegger for elever med autisme og tourette i dag. Det er vist at mange elever utvikler skolevegringsatferd i løpet av skoleløpet.

Mange lærere og andre ansatte på skoler mangler kompetanse om diagnosene og de særlige behovene for tilrettelegging som elever med autisme og tourette har. Det er utfordrende å få oversikt over hva som finnes av relevant informasjon, kurs og kunnskap om utvalgets grupper som kan bidra til kompetanseheving av skolepersonalet. Det er også utstrakt bruk av ufaglærte assistenter i spesialundervisningen.

Det er et forbedringspotensial i økt samarbeid og involvering av elever og foreldre ved utarbeidelse av planer og tiltak. Det er også rom for styrket samarbeid mellom skole og andre relevante aktører slik som helsetjenestene.

Mange elever med autisme og tourette går i ordinær skole. Det er rom for økt inkludering av gruppene i skolen. Mange foreldre opplever et godt samarbeid med skolen, men ser behovet for økt kompetanse om gruppene.

Det er også behov for mer forskning på barn og unge med autisme og tourette i skolen med hensyn til organisering, innhold, læringsutbytte og tilrettelegging av opplæringen.

6.2.4 Videregående opplæring

Skoleåret 2017/2018 gikk 93 prosent av alle 16–18-åringer i videregående opplæring (Statistisk sentralbyrå, 2019c). Funksjonsnedsettelser blir i liten grad registrert i skoleadministrative systemer og andre registre. Det finnes derfor lite informasjon om omfanget av elever og lærlinger med funksjonsnedsettelser, herunder autisme og tourette. Om lag 4–5 prosent av elevene i videregående skole har nedsatt funksjonsevne (Wendelborg, Kittelsaa og Wik, 2017). En kartleggingsundersøkelse viste at om lag 14 prosent av elevene hadde store funksjonsnedsettelser, mens 86 prosent hadde mindre funksjonsnedsettelser.

I videregående opplæring møter elevene større krav til selvstendighet og ansvar for egen læring. Elever med autisme og tourette vil fortsatt ha behov for mange av de samme tilretteleggingstiltakene som i grunnskolen. Noen vansker kan imidlertid være vanskelig å fange opp. For elever med autisme kan dette være daglige misforståelser, opplevelse av ensomhet og det å føle seg annerledes. Flere har vansker med å få venner. Disse vanskene kan være «usynlige» for medelever og lærere (Skafle, Nordahl-Hansen og Øien, 2019).

Foreldre er fremdeles viktige støttespillere og har behov for informasjon og samarbeid med skolen. Andre tjenester som er involvert rundt barnet og familien, må også inkluderes for å sikre et helhetlig tilbud. Individuell plan er et her sentralt verktøy.

Utdanningsvalg

Elever med autisme og tourette som søker videregående opplæring, har ulikt utgangspunkt. Noen har hatt spesialundervisning og IOP gjennom ungdomsskolen og karakterfritak i flere fag, mens andre har hatt et vanlig utdanningsløp og søker med karakterer fra ungdomsskolen på lik linje med sine medelever. For mange elever med tourette og autisme er målet videre studier og ordinært arbeid. For andre elever er imidlertid det viktigste målet med videre opplæring å tilegne seg hverdagsferdigheter for å mestre voksenlivet.

Elevenes funksjonsnivå og ulike behov for tilrettelegging resulterer i ulike løp, slik som[7]

- ordinært opplæringstilbud med mål om fagbrev eller vitnemål
- ordinær opplæring, men med behov for spesialundervisning, mål om fagbrev eller vitnemål
- planlagt grunnkompetanse, med mål om kompetansebevis[8]
- arbeidslivstrening, med mål om kompetansebevis
- hverdagslivstrening, med mål om kompetansebevis

Undersøkelser har vist at elever med funksjonsnedsettelser har mindre innvirkning på eget utdanningsvalg (Wendelborg, 2014).

Omtrent halvparten av alle elever som søker videregående opplæring, velger studieforberedende fag, den andre halvparten yrkesrettede fag. Det finnes ikke informasjon om hvilke studieretningsfag elever med autisme og tourette velger. Blant elever med spesialundervisning går ca. 20 prosent på studieforberedende og over 60 prosent på yrkesfag. På yrkesfag er det flest elever med spesialundervisning på helse- og oppvekstfag, service og samferdsel, teknikk og industriell produksjon og restaurant- og matfag. De øvrige ca. 15 prosent av elevene går på andre tilbud, som arbeidslivstrening og hverdagslivstrening. Dette er tilbud rettet mot elever med behov for opplæring for å mestre hverdagsaktiviteter og/eller arbeid i tilrettelagt bedrift (Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019).

For mange elever som ikke vil klare kravene til fag- eller svenneprøve, er lærekandidatordningen et alternativ. Innenfor lærekandidatordningen får eleven individuelt tilpasset opplæring i utvalgte deler av læreplanen samt opplæring i en bedrift fra første året på videregående. Lærekandidaten går opp til en kompetanseprøve som gir en grunnkompetanse, som kan bygges videre til yrkeskompetanse slik som fag- og svenneprøve gir. Det er spilt inn til utvalget at overgangen fra skolen til lærekandidat er en utfordring for mange med nedsatt arbeidsevne. Det er liten tilgang på aktuelle opplæringsbedrifter. Nær 75 prosent av skolene opplever at det i stor eller svært stor grad er vanskelig å finne læreplass til elever med funksjonsnedsettelser sammenlignet med andre elever (Wendelborg, 2017).

I innspill til utvalget påpekes det at utvalgets grupper må sikres et opplæringstilbud som gir reelt læringsutbytte og en sluttkompetanse. Dette på bakgrunn av at karakterfritak eller alternativ undervisning i enkelte fag har innvirkning på muligheten for arbeidstilknytning senere i livet. For utvalgets grupper er det derfor viktig med kompetanse og kunnskap om tilrettelegging i skolen for å bygge opp under mulighetene for arbeidsdeltagelse senere i livet, jf. kapittel 6.3.

Gjennomføring og frafall

75 prosent av elevene i videregående opplæring fullfører i løpet av fem år. I yrkesfaglige studieprogram gjennomfører 62 prosent av elevene, og på studieforberedende fag gjennomfører 88 prosent (Statistisk sentralbyrå, 2019d). Utvalget kjenner ikke til hvor mange elever med tourette og autisme som gjennomfører videregående skole. Som angitt i kapittel 3.2.7 har ungdommer med tourette i Sverige større frafall fra videregående skole enn andre (Pérez-Vigil mfl., 2018).

Oppfølgingstjenesten (OT) er en fylkeskommunal tjeneste for ungdom under 21 år som har rett til videregående opplæring, men som ikke er i videregående opplæring eller arbeid. Oppfølgingstjenesten har ansvaret for å koordinere og samordne den tverrfaglige innsatsen for disse ungdommene. Tall fra oppfølgingstjenesten viser at i aldersgruppen 16–25 år er det 15 prosent som verken befinner seg i eller har bestått videre-

[7] Presentasjon av PPT, Vestfold fylkeskommune på utvalgsmøte, 15. januar 2019.

[8] Kompetansebevis blir skrevet ut som dokumentasjon for videregående opplæring i de tilfellene der vilkårene for å få vitnemål eller fag- og svennebrev ikke er oppfylt.

gående opplæring. Andelen øker med alder, fra 2,6 prosent blant 16-åringer til 20 prosent blant 25-åringer. Av de 15 prosentene som er uten og utenfor videregående opplæring, er omtrent halvparten i arbeid. Av de ungdommene oppfølgingstjenesten følger opp, er seks av ti i videregående opplæring eller arbeid neste skoleår (Utdanningsdirektoratet, 2019b).

Det tverrsektorielle 0–24-samarbeidet har som visjon at alle barn og unge skal få hjelp og støtte til å mestre eget liv. Sentralt for satsingen er å sikre at flere gjennomfører videregående skole. Et prosjekt har sett på hvordan sektorenes innsatser kan samordnes bedre, for at unge med funksjonsnedsettelser kan få læreplass og gjennomføre fagopplæringen. I prosjektets sluttrapport om læreplasser og gjennomføring for unge med funksjonsnedsettelser er det anbefalt å se videre på bestemmelsene i opplæringsloven om individuell plan som virkemiddel for å bidra til at elever og lærlinger med funksjonsnedsettelser gjennomfører videregående opplæring (Departementene, 2019). Et annet tiltak som ble anbefalt, var at det igangsettes en utprøving av metoden *Supported Employment* for yrkesfagelever og lærlinger med funksjonsnedsettelser. Metoden er nærmere omtalt i kapittel 6.3.3. Dette tiltaket anser utvalget som særlig relevant for personer med autisme og tourette. Det er gode erfaringer der utplassering og opplæring på arbeidsplassen starter tidlig i løpet, og læring skjer i konkrete arbeidssituasjoner (Gjertsen, 2014).

Tilpasset opplæring og spesialundervisning

På samme måte som i grunnskolen har elever som ikke har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, rett til spesialundervisning. Retten gjelder også lærekandidater, men ikke lærlinger. Elever med rett til spesialundervisning har rett til heltidsopplæring i inntil to år ekstra dersom eleven trenger det for å nå opplæringsmålene. Det er ikke kjent hvor mange som har spesialundervisning blant elever med autisme og tourette.

I skoleåret 2017/2018 hadde 2,6 prosent av elevene i videregående opplæring enkeltvedtak om spesialundervisning. Dette var uavhengig av studieløp og kompetansemål. Andelen med spesialundervisning i videregående opplæring er altså betydelige lavere enn på ungdomsskolen (Utdanningsdirektoratet, 2019a). En studie for skoleåret 2018/2019 viste at 4 prosent mottok spesialundervisning (Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019). De ulike tallene skyldes ulikt måletidspunkt – oktober for førstnevnte og desember i sistnevnte studie. Av dem som mottar spesialundervisning, har flest generelle lærevansker eller psykososiale vansker. Over halvpartene av elevene har mer enn to vansker (Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019).

At det er færre vedtak om spesialundervisning i videregående skole enn i grunnskolen, kan tyde på at videregående opplæring har større rom for individuell tilpasning i ordinær undervisning, og at klassestørrelse, struktur, organisering og innhold reduserer behovet for spesialundervisning. Elevene velger selv utdanningsprogram og får jobbe med fag som interesserer, motiverer og engasjerer, og behovet for spesialundervisning reduseres (Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019). Både ledere i videregående opplæring, i ungdomsskolen og rådgivere i PPT har bekreftet at tilpasningen av undervisningen er bedre i videregående opplæring enn i ungdomsskolen. En annen forklaring på denne reduksjonen er at mange som har hatt spesialundervisning, velger dette bort når de har avsluttet grunnskolen for å begynne med «blanke ark» (Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019).

Spesialundervisning skjer vanligvis utenfor den ordinære klassen eller i en kombinasjon med ordinær undervisning med nødvendig tilpasning. En kartlegging av elever med funksjonsnedsettelser i videregående opplæring viste at blant elever med sammensatte lærevansker som *ikke* mottok spesialundervisning eller hadde IOP, fikk 79 prosent ekstra støtte i klassen. 44 prosent fikk også undervisning i små grupper utenom klassen. For elever med sammensatte lærevansker var det også aktuelt med tilrettelegging og pedagogisk differensiering i form av blant annet mer praksis og mindre teori. Skolene fremhevet i undersøkelsen at målet var at flest mulig skulle ha opplæring i klassen (Gjertsen og Olsen, 2013). Funnene bekrefter at man i den videregående skolen i utstrakt grad tilrettelegger for elever uten spesialundervisning.

Det er vist at to av tre elever med spesialundervisning går i egne klasser med redusert elevtall, mens én av tre har tilhørighet til ordinære klasser. Det er imidlertid stor fylkesvis variasjon med hensyn til andelen i egne klasser, fra 32 prosent i Sogn og Fjordane til 93 prosent i Vestfold. Det er også variasjon etter vanske; blant dem med sterkt nedsatt funksjonsevne går 92 prosent i egne klasser. Jo flere vansker elevene har, desto større andel går i egne klasser (Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019).

Flere studier peker på en økning i andel elever som mottar spesialundervisning utenfor klassen i

Boks 6.11 Kompetanseløft om autisme

Ringerike og Hole PPOT har initiert et prosjekt som har et overordnet mål om å imøtekomme pedagogisk-psykologisk tjeneste og oppfølgingstjenestens oppdrag om å bidra til at barn og unge opplever tilhørighet til sin opplæringsarena, og at alle barn og unge får et likeverdig tilbud i skolen. Dette imøtekommes gjennom følgende delmål:

- økt kompetanse innad i PPOT om autisme
- bedre veiledningskompetanse innenfor autismespekteret
- utarbeide et opplegg for undervisning/forelesning og veiledning til skolene i Buskerud fylkeskommune
- legge til rette for utarbeidelse og gjennomføring av kvalitativt gode IOP-er for denne elevgruppen
- trygg og forutsigbar overgang fra grunnskole til videregående skole
- forutsigbart og trygt 3–4 års løp som elev i videregående opplæring og lærling/lærekandidat
- trygg og forutsigbar overgang fra videregående opplæring og ut i arbeidslivet: utvikle gode samarbeidsrutiner og virkemidler for rett støtte til rett tid ved overgang fra skole til arbeidsliv
- øke handlingsrommet for å komme ut i arbeid og meningsfull aktivitet for ungdom med diagnose innenfor autismespekteret

En viktig del av prosjektet har vært å prøve ut nye tiltak i PPOT som er direkte rettet mot elever og deres foresatte. Tiltakene er:

- Mestringskurs – et kurs for å bidra til økt sosial trygghet og gjennomføring av videregående opplæring. Kurset gjennomføres skoleåret 2019/2020 for tredje gang, med ett tilbud på dagtid og ett på kveldstid. Hvert kurs består av ti samlinger. Til sammen gjennomfører ca. 18 ungdommer kurset inneværende år.
- Samtalegruppe for foreldre – en arena for å dele erfaringer og spørsmål med andre foreldre og en representant fra PPOT. Foreldregruppen arrangeres på samme tidspunkt som kveldskurset og har inneværende år ca. tolv foreldre som deltar.
- Karriereveiledningsgruppe – et tilbud til ungdom på Vg2 yrkesfag for å forberede dem på lærlingtiden. Karriereveiledningskurset gjennomføres som fem samlinger i vårhalvåret.

Prosjektet har gjennom hele prosjektperioden mottatt veiledning, støtte og faglige bidrag fra Glenne regionale senter for autisme, Sykehuset i Vestfold HF og Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst RHF.

Kilde: Møte med Ringerike og Hole PPOT, 12. juni 2019.

videregående skole (Wendelborg, 2014; Markussen, Carlsten, Grøgaard og Smedsrud, 2019). Denne økningen må imidlertid sees i sammenheng med at det er en relativt liten gruppe som har vedtak om spesialundervisning i videregående skole, og denne gruppen er sammensatt av elever som også har større behov.

Studiene nevnt ovenfor tyder på ulik praksis for organisering av opplæringen. Det er behov for mer kunnskap om hvordan skoletilbudet er tilrettelagt og organisert for utvalgets grupper.

Overgang til studier, arbeid eller aktivitet

> «I dag opplever man (…) en uheldig 'missing link' på systemnivå mellom skolene og NAV. Så lenge ansvarsfordelingen er slik den er i dag, blir skolene stående alene om overgangen for elevene, hvor det ville vært fornuftig at andre instanser i større grad var involvert, også på et tidligere tidspunkt.»
>
> Kilde: Gjertsen, 2014, s. 77.

Foreldre og personer med diagnosene forteller om en følelse av å bli overlatt til seg selv ved fylte 18 år. Støttesystemet som barnet har hatt gjennom grunnskole og videregående, er der ikke lenger.

Det er kartlagt hvilke instanser skolen samarbeider med i overgangen fra videregående skole til arbeidsliv (Gjertsen, 2014). PPT er den instansen skolene samarbeider mest med når det gjelder tilrettelegging og planlegging for overgangen mellom videregående opplæring og arbeid for elever med funksjonsnedsettelser. Flere skoler

formidlet i undersøkelsen at de opplevde samarbeidet med PPT som godt. Skolene rapporterte videre at de i liten grad samarbeider med NAV med hensyn til å finne læreplasser, utprøving på arbeidsplass, tilrettelegging av arbeidsoppgaver eller overgang til arbeid.

Selv om NAV ikke har et formelt ansvar så lenge elevene er i videregående skole og er under 18 år, kan det være mye å hente for alle parter ved å starte et samarbeid (Gjertsen, 2014). Innspill utvalget har mottatt, støtter opp om at tiltak fra NAV er viktig for at elevene skal lykkes i arbeidslivet. Skoler erfarer imidlertid at det er store variasjoner i hvilken grad NAV bidrar.

Skolens rådgivere og NAV-veilederne har kompetanse som utfyller hverandre. Ved noen yrkesfaglige videregående skoler har det vært gjennomført et prosjekt i samarbeid med NAV-veiledere for å forebygge frafall og hjelpe elevene til å fullføre videregående skole og lette overgangen til arbeidslivet. NAV-veilederne bisto også i forhold utenfor skolen, slik som bolig- og hjemmeforhold, som hadde innvirkning på skolesituasjonen (NAV, 2019i). Dette ga en særskilt mulighet for NAV til å komme tidlig inn med hensyn til avklaringer og tilrettelegging for elevenes yrkesdeltagelse. I sluttrapporten til 0–24-prosjektet ble det blant annet anbefalt en videreføring av NAV-veiledere i videregående skole som et av flere tiltak (Departementene, 2019).

Nedsatt funksjonsevne kan gi grunnlag for særskilt opptak i høyere utdanning. For å sikre en god overgang er det viktig at rådgivere i videregående skole kan veilede om hva som finnes av tilretteleggingstiltak på det aktuelle studiestedet og bistå i å etablere kontakt med tilretteleggingstjenesten.

Også overgangen fra skole til et dagsenter krever god planlegging, samarbeid og informasjonsutveksling. Det er viktig at dagsenteret får grundig og detaljert informasjon i forkant om viktige områder, slik som hverdagsferdigheter.[9] Utvalget har mottatt innspill om at det kan være utfordringer med å få til gode overganger mellom skole og dagsenter når vedtak om dagsenterplass kommer etter at skolen er avsluttet, og man ikke kan arbeide med overgangen i god tid.

Hovedfunn videregående opplæring

Det er lite kunnskap om elever med autisme og tourette i videregående skole med hensyn til blant annet tilretteleggingsbehov, valg av studieretning, behov for spesialundervisning og gjennomføring av videregående skole. Det er behov for mer kunnskap om kvalitet, innhold, tilrettelegging og organisering av skoletilbudet for utvalgets grupper. Dette for å sikre et reelt læringsutbytte og en sluttkompetanse elevene kan ta med seg videre.

Overgangen fra videregående skole til videre studier, arbeid eller annen aktivitet er identifisert som en vanskelig fase med manglende koordinering mellom sentrale tjenester. Langsiktig planlegging og et tettere samarbeid med NAV vil være gunstig for utvalgets grupper i overgangen. Det er også vesentlig at overgangen fra skole til dagsenter forberedes og at sentrale aktører samarbeider.

6.2.5 Folkehøyskole

Folkehøyskolen er en eksamens- og karakterfri skole som i utgangspunktet er for alle. 11 prosent av dagens unge velger å gå et år på en av de 82 folkehøyskolene i Norge (Folkehøgskolene, 2019).

Flere folkehøyskoler tilbyr arbeids- og botreningslinjer til personer som har behov for tilrettelagt opplæring. Linjene skal bidra til forberedelse til et mest mulig selvstendig liv. Skolene legger vekt på et inkluderende og sosialt miljø med mye aktiviteter.

Paraplyorganisasjonen Unge funksjonshemmede har i 2019 gjennomført prosjektet *Et år for alle* hvor det er undersøkt hvordan unge med funksjonsnedsettelser eller kronisk sykdom uavhengig av diagnose opplever tilretteleggingen og tilgjengeligheten til folkehøyskolene (Opdahl, 2019). Prosjektet så også på opplevd utbytte etter ett år på folkehøyskole. 98 prosent av folkehøyskolene oppga at de har erfaring med å tilrettelegge for elever med «lære- og konsentrasjonsvansker», herunder Aspergers syndrom og ADHD. 67 prosent oppga at de har erfaring med å tilrettelegge for elever med psykisk utviklingshemming / autisme. 92 prosent oppga at de kan gi et fullverdig tilbud til den første gruppen, og 48 prosent sa de også kan gi et fullverdig tilbud til den siste gruppen. Prosjektet fant også at elever med psykisk utviklingshemming / autisme er den gruppen som færrest skoler kan gi et fullverdig tilbud til. 30 folkehøyskoler oppga at de kan ivareta denne elevgruppen. Det er ingen egne funn knyttet til tourette.

6.2.6 Voksenopplæring

Etter opplæringslovens regler kan voksne ha rett til grunnskoleopplæring og videregående opplæ-

[9] Møte med Stiftelsen Radarveien, 19. desember 2018.

ring. Undervisningen skal tilpasses den enkeltes behov og tilrettelegges med hensyn til tid, sted og fremdrift i opplæringen. Den kan tilbys på heltid eller deltid, på dag- eller kveldstid eller som fjernundervisning.

Voksne har rett til spesialundervisning i voksenopplæringen hvis de ikke har eller kan få tilfredsstillende utbytte av ordinære opplæringstilbud eller har særlige behov for opplæring for å utvikle og holde ved like grunnleggende ferdigheter. Det er ikke kjent i hvor stor grad utvalgets grupper benytter seg av tilbudet. Innspill til utvalget tilsier at mange ikke er kjent med retten til voksenopplæring.

6.2.7 Høyere utdanning

Flere ungdom med autisme og tourette er studenter ved universiteter, høyskoler og fagskoler. Hvor mange dette dreier seg om, er ikke kjent, men lærestedene har over tid rapportert om et økende antall studenter med autisme og ADHD. I en undersøkelse fra 2012 rapporterte 1,7 prosent av studentene å ha en form for nevroutviklingsforstyrrelse (Universell, 2016). Om lag 30 prosent av studentene med funksjonsnedsettelser gjennomfører høyere utdanning (Legard, 2013). Det er ikke kjent hvor mange studenter med tourette eller autisme som fullfører studieløpet.

Studenter med autisme og tourette har behov for informasjon om tilretteleggingsmuligheter ved studiestart samt individuell veiledning og sosial støtte. De vil fortsatt ha mange av de samme behovene for tilrettelegging som i tidligere skoleløp med hensyn til strukturering, forutsigbarhet og planlegging.

Et offentlig utvalg, Universitets- og høyskolelovutvalget, har parallelt med dette utvalgets arbeid gjennomgått regelverket for universiteter og høyskoler og regelverket for studentvelferd. I henhold til mandatet er målet «å utforme et regelverk som tydelig beskriver ansvar, rettigheter og plikter, både for universitetene og høyskolene, og for studenter og ansatte» (Regjeringen.no, 2019i).

Tilrettelegging – organisering og innhold

Universell er den nasjonale enheten for inkludering, universell utforming, tilrettelegging og læringsmiljøutvalg i høyere utdanning. Enheten arbeider på oppdrag fra Kunnskapsdepartementet og er organisatorisk tilknyttet NTNU i Trondheim. Utvalget erfarer at Universell har en viktig rolle ved å koordinere og legge til rette for samhandling mellom ansatte som jobber med tilrettelegging ved de enkelte studiestedene, samt å heve kunnskapen hos fagansvarlige og forelesere. Dette gjelder både tilrettelegging generelt og tilrettelegging for studenter med autisme spesielt. Universell har gitt ut veilederen *Studenter med ADHD og Asperger syndrom* (Universell, 2016). Foreløpig finnes det ikke materiale om tilrettelegging for studenter med tourette.

Tilrettelegging i høyere utdanning skal sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter når det gjelder både kvalitet og omfang. Tilrettelegging omfatter både fysiske forhold og undervisningsopplegg, læremidler og eksamen.

Studiestedene er pålagt å ha en handlingsplan for studenter med funksjonsnedsettelser og en egen kontaktperson for tilrettelegging. Det varierer imidlertid hva som tilbys av tilrettelegging ved ulike studiesteder. Utvalget erfarer at det kun er et fåtall læresteder som har egne tilretteleggingstjenester med flere ansatte og tett oppfølging av studenter med behov. De fleste læresteder har én kontaktperson, noen ganger i en delt stilling. Dette har betydning for hvilke tjenester som tilbys. Studiestedene bruker flere kanaler for å nå ut med informasjon om generelle tilretteleggingsmuligheter, slik som velkomstbrev, brosjyre, Twitter og internett. Utvalget erfarer at det er få studiesteder som har informasjon spesielt rettet mot studenter med autisme og tourette. Videre at det kan være vanskelig å finne frem til tilrettelagte tiltak ved universiteter og høyskoler for utvalgets grupper.

Tilrettelegging kan skje gjennom spesifikke tiltak for den aktuelle studenten eller gjennom generelle tiltak overfor hele studentgruppen. Ved behov for tilrettelegging gis det ofte tilbud om en kartleggingssamtale ved oppstart av studier. For mange er det viktig at læringsmål konkretiseres, og at det er klare, uttrykte forventninger til hva en skal kunne i de ulike fagene. Tilrettelegging kan eksempelvis gis ved innvilgelse av fleksibilitet ved innleveringer og tilrettelegging ved eksamen. Opptak av forelesninger og å få notater i forkant av forelesninger er også gunstig for mange. For noen vil egen lesesalsplass være fordelaktig for å unngå utfordringer med lys, støy og sanseinntrykk.

I studentenes helse- og trivselsundersøkelse fra 2014 oppga 2 prosent av studentene å ha en «kognitiv lidelse», som Aspergers syndrom, ADHD eller tourette. Av disse svarte 26 prosent at de mottok en form for tilrettelegging. 33 prosent opplyste at de hadde behov for tilrettelegging,

Boks 6.12 Tilrettelegging, helse og mestring

Universitet i Agder (UiA) har etablert et ressurssenter for tilrettelegging, helse og mestring. Senteret er samlokalisert med enhetene *Studier med støtte*, *Studentsamskipnaden i Agder* og *Tilretteleggingstjenesten* for å tilby studentene ett sted å gå til. Ressurssenteret er et lavterskeltilbud for studenter som har særskilte behov, eller som opplever studiesituasjonen som tøff. Ved senteret kan studentene få tett og regelmessig oppfølging på grunn av psykisk funksjonsnedsettelse (Studier med støtte), samtaler/terapi for ulike typer utfordringer (SiA Helse) eller konkret tilrettelegging som berører læringsmiljøperspektivene digitalt, fysisk, organisatorisk, pedagogisk og psykososialt (Tilretteleggingskontoret).

Tilretteleggingskontoret har tre veiledere. Veilederne hjelper både med praktisk og pedagogisk tilrettelegging til studenter med funksjonsnedsettelse eller sykdom som påvirker studiehverdagen. Det er etablert et gruppetilbud for studenter med Aspergers syndrom som er studentdrevet, og som tilretteleggingskontoret initierer oppstart av hvert år. UiA er for øvrig det eneste norske universitetet som har en egen koordinator for universell utforming.

Kilde: Presentasjon av Tilretteleggingskontoret ved UiA, på utvalgsmøte 15. januar 2019.

men ikke mottok dette (Nergård og Olsen, 2014). Dette tyder på at mange studenter har behov for tilrettelegging, men ikke kjenner til eller benytter seg av tilbudet.

En ung mann med Aspergers syndrom har beskrevet noen av sine erfaringer fra studietiden til utvalget:

> «Som student oppsøkte jeg aldri rådgiving eller karriereveileding selv om jeg fikk tilbud om det. Jeg hadde mer enn nok med å håndtere studiehverdagen og syntes det var skummelt å oppsøke mennesker jeg ikke kjente. I ettertid ser jeg at jeg kunne hatt godt av mer veiledning og tilrettelegging i studietiden og skulle ønske at det var noe som ble tilbudt meg direkte. Jeg ble veldig sliten av å studere og brukte helger og ferier på å komme meg til hektene. Derfor orket jeg aldri å ha en sommerjobb eller deltidsjobb ved siden av studiene.»

I en kartleggingsundersøkelse gjennomført av Universell (2016) hvor veiledere med ansvar for tilrettelegging delte sine erfaringer om tilrettelegging for studenter med Aspergers syndrom og ADHD, uttrykte flere at studiestedene hadde lite erfaring med studenter med Aspergers syndrom. I samme undersøkelse fremkom det at tilretteleggingskontaktene som hadde erfaring med gruppen, opplevde at studenter med Aspergers syndrom var utfordrende å følge opp, da de kan ha vansker med å ta initiativ selv. Når studenten først tok kontakt med tilretteleggingstjenesten, hadde det ofte allerede oppstått et problem. Tilretteleggingskontaktene fortalte også at studentene meldte at faglærer sjelden hadde tid til den oppfølgingen de hadde behov for. Studenter med ADHD og Aspergers syndrom formidlet i undersøkelsen at de hadde utfordringer med konsentrasjonsvansker, problemer med å overholde frister og gjennomføring av planlagte oppgaver. Dette var problematisk til tross for hjelp til planlegging og oppfølging. Mange hadde også problemer med å orientere seg på campus (Universell, 2016). Flere studenter uttrykte også skepsis til å ta imot tilbud om tilrettelegging på grunn av tidligere negative opplevelser med stigmatisering i skoleløpet (Universell, 2016). Utvalget kjenner ikke til at det er gjort tilsvarende kartlegging av studenter med tourette. Lærestedene utvalget har vært i kontakt med, har liten eller ingen erfaring med tilrettelegging for denne gruppen. En kan imidlertid anta at mange av de generelle tilretteleggingstiltakene vil komme studenter med tourette til gode. Det er behov for økt kunnskap på området.

Studentsamskipnadene er private stiftelser som har i oppgave å organisere studentenes velferdstilbud, som blant annet består av boliger og helsetjeneste. Studenthelsetjenesten kan for eksempel tilby kontakt med lege og psykolog, rådgivning og ulike mestringskurs.

Bygging av nye studentboliger finansieres med tilskudd fra Kunnskapsdepartementet. Husbanken har utarbeidet retningslinjer for tilskuddsordningen som også inneholder krav for boliger tilrettelagt for studenter med nedsatt funksjonsevne. Blant annet skal det tilrettelegges for personer som har vanskeligheter med oppmerksomhet,

Boks 6.13 Fylkessamarbeid mellom NAV og studiesteder

I Møre og Romsdal har høyskoler, universitet, studentsamskipnadene og NAV inngått samarbeid for å sikre vellykkede studieløp og overgang til arbeid for studenter med tilretteleggings- og/eller tilpasningsbehov.

Samarbeidet er forankret på direktørnivå, og det gjennomføres årlige ledermøter. Det er også inngått en samarbeidsavtale mellom partene. Avtalene skal være et felles fundament for å regulere områder hvor NAV, høyskoler, universitet og studentsamskipnadene har tilstøtende og overlappende ansvar.

Gruppen møtes to ganger i året. Gjennom samarbeidet blir deltagerne kjent med hverandres tilbud og virkemidler, bygger relasjoner og utveksler praksis og opplevde behov. Deltagere på møtet er rådgivere som jobber med tilrettelegging ved Høgskolen i Volda, NTNU Ålesund og Høgskolen i Molde, studentrådgivere fra studentsamskipnadene ved studiestedene, NAV Hjelpemiddelsentral og kompetansekoordinator og koordinator for ungdomssatsingen/jobbstrategien ved NAV Møre og Romsdal.

Samarbeidsgruppen jobber med å

- utarbeide rutiner for tidlig kartlegging av tilpasnings- og tilretteleggingsbehov
- koordinere og iverksette felles tiltak for å sikre studiegjennomføring
- koordinere og iverksette arbeidsrettet bistand for å sikre overgang fra studier til jobb

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og NAV Møre og Romsdal, november 2019.

konsentrasjon, hukommelse og bearbeiding av sanseinntrykk, med å planlegge og utføre handlinger og med å forstå språk og kommunikasjon (Husbanken, 2019b).

Noen studenter med autisme og tourette trenger praktisk veiledning og tilrettelegging med hensyn til å skulle bo alene for første gang. Studentsamskipnadene og tilretteleggingskontakter kan samarbeide ved behov for tilrettelegging. Støtte i å håndtere bosituasjon faller imidlertid utenfor begges mandat/ansvarsområde. Det kan således være et udekket behov – da bosituasjonen kan være utfordrende for flere. Det vises til kapittel 6.5 for en nærmere omtale av bolig. Kommunen har plikt til å tilby praktisk bistand og andre helse- og omsorgstjenester. Det er en utfordring at kommunen hvor studiestedet ligger, ikke kjenner personen fra før.

Utvalget kjenner for øvrig til at det finnes egne ressursgrupper for studenter med Aspergers syndrom ved enkelte studiesteder. Disse gruppene bidrar til nettverksbygging og varige relasjoner og får god omtale både av studenter og tilretteleggingsveiledere.

Tiltak for utdanning

Elever og studenter i høyere og annen utdanning som ikke kan jobbe ved siden av utdanningen på grunn av nedsatt funksjonsevne, kan få et ekstrastipend fra Lånekassen (Lånekassen, 2019).

For personer som har nedsatt arbeidsevne slik at de hindres i å skaffe seg eller beholde inntektsgivende arbeid, kan NAV yte arbeidsavklaringspenger slik at de skal kunne gjennomføre ordinær utdanning. Tiltaket gjelder for personer over 22 år, og utdanningen kan ha en varighet på inntil tre år.

Studenter over 22 år som har ytelser fra NAV, kan søke om *mentor* eller *Studier med støtte*. Tiltakene er innrettet mot studenter som har behov for faglig, sosial og praktisk støtte for å kunne gjennomføre utdanningen. Som hovedregel tilbys mentor i inntil seks måneder, men tiltaket kan forlenges til inntil tre år. Lærestedet må selv rekruttere og følge opp mentor og student (Universell, 2016; NAV, 2019j). Dette er som regel basert på en ordning med frikjøp av en medstudent eller en ansatt ved lærestedet. Det er ingen lovfestet rett til mentor, og tilgangen på tiltaket kan variere fra fylke til fylke. Siden ordningen bare gjelder for personer over 22 år, er heller ikke mentor tilgjengelig for studenter som kommer rett fra videregående skole.

Mentorordningen blir trukket frem som et svært egnet tiltak for studenter med autisme både av studentene selv og av tilretteleggingstjenesten. Utvalget kjenner til at noen studiesteder har ansatt egne mentorer for å gi eget tilretteleggingstilbud. Tilretteleggingstjenestene ser at flere studenter, særlig studenter med autisme, har behov for denne type sosial og praktisk støtte for å gjennomføre utdanningen, men opplever at det krever mye ressurser å administrere ordningen.

Studier med støtte er et tilbud til studenter over 22 år med moderate til alvorlige psykiske helseproblemer som mottar ytelser fra NAV (NAV, 2019k). Dette tiltaket er heller ikke rettighetsfestet og finnes bare i enkelte fylker. Blant personer med autisme og tourette er psykiske lidelser hyppig forekommende, og tiltaket vurderes derfor som aktuelt for utvalgets grupper. Studentene tilbys støtte- og motivasjonssamtaler og individuell veiledning med hensyn til strukturering av hverdagen og studiene, utvikling av sosiale ferdigheter og bistand til praktiske oppgaver knyttet til studiet. Flere har også gruppetilbud.

Overgang til arbeid

Etter studier er utfordringen å søke arbeid. En kunnskapsoversikt viser at god oppfølging og tilrettelegging i ung alder samt innsats fra familien er faktorer som fremmer overgangen til arbeid. Mangel på tilrettelegging i utdanning, problemer med koordinering av tjenester og utfordringer med dårlig helse er faktorer som hemmer overganger (Legard, 2013). Høyere utdanningsinstitusjoner har ingen klare retningslinjer for hvordan de skal legge til rette for overgangen fra studier til arbeidsliv for studenter med nedsatt funksjonsevne. Flere studiesteder har karrieresentrene hvor en kan få veiledning i jobbsøkingsprosessen. Noen studiesteder har også jobbsøkerkurs spesielt tilrettelagt for studenter med funksjonsnedsettelser.

Hovedfunn høyere utdanning

Det finnes mange gode tilretteleggingstiltak ved studiestedene. Det er imidlertid behov for målrettet informasjon slik at studentene får kjennskap til dem og mulighet til å ta dem i bruk.

Ved mange studiesteder mangler det kompetanse om tourette og autisme. Det mangler også spesifikke tilretteleggingstiltak til studenter med sosiale og kommunikative utfordringer og eksekutive vansker. Mentorordningen vurderes som godt egnet for utvalgets grupper. For mange kan slik støtte være avgjørende for å kunne gjennomføre studier og planlegge overgangen til jobb.

Det er potensial i tettere samarbeid og avklaring av ansvar mellom ulike tjenester for å finne gode løsninger for studenter som har et tilretteleggingsbehov. De som har fått utdanning som tiltak via NAV, bør gis tilbud om oppfølging mot slutten av studieperioden. Dette vil sikre overgangen til arbeid.

6.3 Arbeid og aktivitet

> «Vi ønsker at det utvises større tålmodighet med oss. At vi får større muligheter til å gjøre det vi har gode forutsetninger til å gjøre i arbeidslivet.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en brukerforening.

Sysselsettingsandelen blant funksjonshemmede er betydelig lavere enn ellers i befolkningen. Andelen funksjonshemmede i aldersgruppen 15–66 år i arbeid er 43,8 prosent, mens andelen i befolkningen totalt er 74,1 prosent, ifølge Statistisk sentralbyrås arbeidskraftundersøkelse (Statistisk sentralbyrå, 2019e). Det har ikke vært større endringer i sysselsettingsandelen for disse gruppene de siste årene (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018a). Det er en samfunnsøkonomisk gevinst om arbeidsdeltagelsen for personer med funksjonsnedsettelser øker. Beregninger viser at det vil gi en gevinst på ca. 13 milliarder kroner over en tiårsperiode om arbeidsdeltakelsen blant funksjonshemmede øker med 5 prosent (Steen, Legard, Madsen, Anker og Jessen, 2012). Mulighet for eventuell økt deltakelse i arbeidslivet for personer med funksjonsnedsettelser innebærer også mange positive fordeler for den enkelte som ikke nødvendigvis kan omregnes i kroneverdi.

Mange i utvalgets grupper vil ha behov for bistand i forbindelse med å få og beholde arbeid. Når en person med autisme eller tourette trenger bistand til å komme inn på arbeidsmarkedet, er det behov for en grundig kartlegging av interesser, kunnskap og kapasitet. Mange av egenskapene og ressursene personer med autisme eller tourette innehar, kan være verdifulle i ulike yrker. Dette har også blitt påpekt i innspill utvalget har mottatt. Av positive egenskaper nevnes ofte pålitelighet, presisjon, utholdenhet, kreativitet, evne til å se alternative løsninger og at mange har blikk for detaljer.

NAV er den sentrale aktøren når bistand skal gis. Personer med autisme og tourette har behov for at NAV og arbeidsgiver har kunnskap om diagnosen og hvilke behov for tilrettelegging den medfører. Kunnskap om den enkeltes arbeidskapasitet, behov for fleksibilitet i arbeidshverdagen og annen tilrettelegging er vesentlig for å gjøre arbeidsdeltagelse mulig. Tverretatlig samarbeid og koordinering av tjenester er viktige faktorer for å få dette til. Det er behov for at arbeidsgivere er villige til å ansette personer med autisme og tourette og til å bidra med plasser til arbeidstrening.

6.3.1 Arbeidsdeltagelse

Ved utgangen av desember 2018 var 188 300 personer registrert med nedsatt arbeidsevne. Antall personer som mottok arbeidsavklaringspenger i løpet av mars 2019, var 122 800. Det innebærer at 3,6 prosent av befolkningen i alderen 18–66 år mottok arbeidsavklaringspenger på dette tidspunktet (NAV, 2019b). NAV anslår at om lag 60 prosent av gruppen med nedsatt arbeidsevne har behov for tiltak eller oppfølging. Det finnes ikke sikre tall for hvor mange personer med nevroutviklingsforstyrrelser som har nedsatt arbeidsevne eller mottar arbeidsavklaringspenger.

Holdninger og forventninger til yrkesdeltagelse i skolen kan påvirke muligheten for arbeidsdeltagelse, jf. kapittel 6.2.4. Utvalget har fått innspill om at overgangen mellom videregående opplæring, studier og arbeidsliv er mangelfullt forberedt og koordinert, jf. kapittel 6.2.4 og 6.2.7. Veien inn i arbeidslivet kan derfor være krevende for mange blant utvalgets grupper. En ung mann med Aspergers syndrom har delt følgende tanker om begynnelsen på arbeidslivet med utvalget:

> «Til tross for store utfordringer klarte jeg å fullføre videregående på normert tid, men det kostet utrolig mye krefter. Jeg var utslitt og måtte ta meg et hvileår for å komme meg til hektene igjen. Jeg oppsøkte NAV og de sendte meg rett ut som jobbsøker på det åpne arbeidsmarkedet. Jeg fikk ingen ekstra oppfølging, til tross for at man vet at voksne med autisme har store utfordringer i arbeidslivet, og er avhengig av støtte og tilrettelegging for å lykkes.
>
> Jo eldre jeg ble jo større ble angsten for arbeidslivet. Da jeg fikk min første jobb i en alder av 25 var jeg veldig dårlig forberedt. Selv om jeg likte arbeidsplassen og kollegene mine klarte jeg ikke å takle arbeidshverdagen min og endte opp med å bli sykemeldt og utbrendt før det hadde gått to år.»

Det er også påpekt at mange har med seg utfordringer fra skoletiden som gjør at de ikke er forberedt på arbeidslivet. Dette kan henge sammen med opplevelser av manglende forståelse og en følelse av utenforskap. Utvikling av ulike psykiske tilleggslidelser kan påvirke muligheten for arbeidsdeltakelse. Utvalget har også fått innspill om at flere i gruppene opplever å falle mellom to stoler: De er for friske til å få uføretrygd, men for «syke» til å arbeide. Andre innspill peker på viktigheten av individuell tilpasning og langvarig oppfølging av arbeidstagere med autisme og tourette. Individuell oppfølging over tid og kunnskap om diagnosene er viktig for en langsiktig tilknytning til arbeidslivet.

Arbeidsdeltakelse for personer med tourette

Det antas at flere personer med tourette enn med autisme har en tilknytning til det ordinære arbeidslivet. Personer med tourette kan imidlertid ha utfordringer med å komme inn på arbeidsmarkedet og å klare en full stilling. I innspill til utvalget er det gitt uttrykk for bekymring for mulige mørketall vedrørende faktisk arbeidsdeltagelse for gruppen.

Tics som ikke kan kontrolleres i offentligheten, kan ha innvirkning på muligheten til å få en jobb. Selv tics som er under god kontroll, kan ha negativ innvirkning på arbeidsmulighetene. Utvalget har fått innspill om at det også er en del personer som kvier seg for å fortelle sin arbeidsgiver at de har tourette. Tourette er en lite kjent og myteomspunnet diagnose og fremstilles sjelden korrekt i mediene. Det er ofte fokus på personer som er hardt rammet, med voldsomme tics, ekstreme ytringer og vokale utbrudd. Dette gir opphav til misoppfatninger om hva tourette er, og kan bidra til feil oppfatning av at dette er det mest typiske kjennetegnet.

Mange med tourette har utfordringer med problemløsning, planlegging, gjennomføring av oppgaver og regulering av atferd. Slike vansker viser seg mest i hverdagen under stress og følelsesaktivering. Hyppig veksling mellom ulike oppgaver eller tankesett og brudd på rutiner er utfordrende. Dette vil kunne påvirke den enkeltes arbeidsevne og kapasitet og er viktige faktorer å ha kjennskap til med hensyn til arbeidstilrettelegging (NAV, 2019c). Symptomene på tourette kan variere mye og kan medføre gode og dårlige perioder. Både tics i seg selv og det å undertrykke dem er energikrevende, noe som fører til at det kan ta lang tid å hente seg inn igjen etter en arbeidsdag. Søvnvansker og sensorisk overfølsomhet kan også påvirke arbeidskapasiteten. Åpne kontorlandskap kan være vanskelig, og skjermet arbeidsplass kan være nødvendig i ekstra vanskelige perioder, for eksempel ved svært mye tics.

Personer med muskel- og skjelettlidelser og psykiske lidelser utgjør de største gruppene som mottar arbeidsavklaringspenger. Det er sannsynlig at flere med tourette befinner seg i disse gruppene og derfor ikke er registrert med tourette-

diagnosen i NAV. I tall hentet fra NAV[10] fremkommer det at 36 personer (31 menn og 5 kvinner) fikk arbeidsavklaringspenger på bakgrunn av diagnosen tourette i 2017. I tillegg var det 73 personer (58 menn og 15 kvinner) som fikk arbeidsavklaringspenger på bakgrunn av diagnosen stamming/stotring/tics fra primærhelsetjenesten.

Det er nylig utarbeidet et eget veiledningshefte, *Arbeidssøkere med Tourettes syndrom,* rettet mot NAV-veiledere (NAV, 2019c). Heftet skal støtte og bidra med kompetanse og kunnskap til NAV-veiledere når de skal gjøre vurderinger av arbeidsevne, behov for støtte til oppfølging og valg av arbeidsrettede tiltak eller aktiv behandling.

Arbeidsdeltakelse for personer med autisme

> «Personer med autisme må først ha tid på seg for å lære arbeidslivets krav og det å takle seg selv før de er i stand til å lykkes i praksis.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra fagperson.

Mange personer med autisme står utenfor arbeidsmarkedet. NAV har ikke sikre tall for gruppen, men har over flere år meldt om en markant økning i antall personer med Aspergers syndrom som henvender seg for bistand. Autismeforeningen har også i lengre tid pekt på at mange med autisme i dag står utenfor det ordinære arbeidslivet.

Hvordan vanskene til personer med autisme kommer til uttrykk, kan variere. Felles er sensoriske vansker samt vansker og sårbarhet knyttet til sosialt samspill og organisering av hverdagslivet. Ulike diagnoserelaterte trekk, slik som rigiditet, nedsatt evne til egenstrukturering, perfeksjonisme og avsporing i arbeidet, kan være vanlige utfordringer. En kvinne med Aspergers syndrom beskriver følgende problemstilling i hverdagen og i arbeidslivet til utvalget:

> «Hos mennesker med Aspergers syndrom er alt like viktig. Man klarer ikke å sortere ut det som er viktig i en samtale eller i arbeidsoppgaver. Og ofte så trenger de anerkjennelse eller bare å vite at de har gjort ting riktig.
>
> Tilrettelegging er viktig, men det må gjøres riktig. Det skal tilrettelegges slik at det blir lettere for en med Aspergers syndrom å tilpasse seg. Det skal ikke tilrettelegges for at de skal klare livet uten motbakker.»

Utvalget har også fått innspill om at mange med autisme opplever at deres kunnskap, kompetanse og arbeidskapasitet forblir uforløst og ubenyttet i møtet med arbeidslivet. Det etterlyses mer kunnskap, forståelse og skreddersøm for at denne gruppen skal få større muligheter til å jobbe.

I tall hentet fra NAV fremkommer det at 603 personer (464 menn og 139 kvinner) mottok arbeidsavklaringspenger på bakgrunn av diagnosen autisme i 2017. Av disse hadde 548 diagnosen Aspergers syndrom. Det er stor usikkerhet om hvorvidt disse tallene gir et korrekt bilde. Det er grunn til å anta at mange personer med autisme kommer inn i NAV-systemet på bakgrunn av andre diagnoser eller tilleggsvansker, som for eksempel ADHD og/eller psykiske lidelser som angst, depresjon mv.

Som støtte til NAV-veiledere som skal gjøre vurderinger rundt arbeidsevne og behov for støtte til oppfølging, arbeidsrettede tiltak eller aktiv behandling, er det utarbeidet et eget veiledningshefte, *Arbeidssøkere med Asperger syndrom* (NAV, 2017).

6.3.2 Organisering av NAV

NAVs tjenester og ansvarsområder er delt i en kommunal og en statlig del. På NAV-kontorene arbeider statlige og kommunalt ansatte sammen. De kommunale tjenestene i NAV omfatter opplysning, råd og veiledning, økonomisk stønad, midlertidig botilbud, individuell plan og kvalifiseringsprogram. Den statlige delen av NAV har ansvar for arbeidsrettet oppfølging, herunder oppfølging av arbeidssøkere uten ytelser, og oppfølging av arbeidssøkere som mottar dagpenger, arbeidsavklaringspenger, sykepenger, overgangsstønad, uføretrygd og tiltakspenger. I tillegg kommer oppfølging av arbeidsgivere og av det lokale arbeidsmarkedet.

NAV har en egen veiviser for arbeidsgivere som vurderer å inkludere personer som av ulike årsaker har havnet utenfor arbeidslivet, eller som ønsker å gjøre en ekstra innsats for å bidra til å beholde ansatte som har psykiske eller fysiske utfordringer (NAV, 2019d).

NAV Arbeidsrådgivning

NAV Arbeidsrådgivning ble etablert som en spesialenhet i Arbeidsmarkedsetaten, den gang under navnet Arbeidsrådgivningskontoret, i for-

[10] Tallene som er oppgitt i dette delkapitlet, er hentet fra statistikkavdelingen i NAV. De får sine tall fra NAVs saksbehandlersystem Arena, som baserer seg på fastlegens hoveddiagnose satt ved søknad om arbeidsavklaringspenger.

bindelse med nedleggelsen av fire attføringsinstitutt i 1989. Tjenesten skal i utgangspunktet være tilgjengelig i hvert fylke. Oppgaven er å bistå NAV-kontorene ved å gi tilbud til brukere som har behov for tjenester utover det de lokale kontorene kan tilby, og være en faglig støtte og samarbeidspartner for veiledere på NAV-kontorene. Det er utarbeidet retningslinjer for tjenesten, som sist ble revidert i 2014 (NAV, 2014).

Det er opp til hvert fylke / hver region i NAV å avgjøre hvordan NAV Arbeidsrådgivning skal bidra til å nå målene i arbeids- og velferdspolitikken. Dette innebærer at fylkene/regionene selv avgjør hva navnet på spesialenheten skal være. De fleste enhetene har beholdt navnet *NAV Arbeidsrådgivning*, men også *NAV Rådgivningstjeneste*, *NAV Avdeling for tjenesteutvikling* og *NAV Rådgivning og veiledning* benyttes i dag. Dette kan virke forvirrende for eksterne samarbeidspartnere og brukere. Det varierer i de ulike fylkene/regionene hvordan NAV Arbeidsrådgivning er dimensjonert i form av antall ansatte, samt hvilken kompetanse spesialtjenesten faktisk har.

NAV Hjelpemiddelsentral

Hjelpemiddelsentralen er et ressurs- og kompetansesenter som har et overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler til personer med funksjonsnedsettelser i sitt fylke. Hjelpemiddelsentralen bistår kommuner, arbeidsgivere og andre samarbeidspartnere med rådgivning, veiledning, opplæring og tilrettelegging. Personer med autisme og tourette kan ha god nytte av blant annet hjelpemidler til planlegging og organisering.

For informasjon om hjelpemiddelsentralenes arbeid knyttet til bolig, se kapittel 6.5.2.

6.3.3 Tiltak og virkemidler

Alle som søker om arbeidsrettet bistand hos NAV, har rett til å få en behovsvurdering for å avdekke hvilket bistandsbehov vedkommende har for å komme i arbeid. Dersom brukeren antas å ha nedsatt arbeidsevne, har brukeren rett til å få en arbeidsevnevurdering. Er arbeidsevnen redusert med minst 50 prosent, kan man søke om arbeidsavklaringspenger.[11]

De ulike tiltakene er nærmere regulert i tiltaksforskriften, og har som formål å bedre arbeidssøkernes arbeidsevne og muligheter til å få eller beholde arbeid. Tiltakene tildeles av de lokale NAV-kontorene etter den enkeltes behov og arbeidsevne. I innspill til utvalget trekkes tiltak som mentor på arbeidsplassen, lønnstilskudd og individuell tilrettelegging frem som vesentlig for stabil arbeidsdeltagelse for utvalgets grupper.

En ung mann med Aspergers syndrom har delt disse tankene om arbeidslivet og virkemidler med utvalget:

> «NAV har mange tiltak som kurs, lønnstilskudd, jobbspesialister osv., men mangler kompetansen på hvordan de kan brukes mest mulig effektivt for denne målgruppen. NAV trenger flere veiledere og jobbspesialister med spesialkompetanse på autisme, tourette og andre utviklingsforstyrrelser. Mennesker med utviklingsforstyrrelser burde ha krav på en fast veileder på NAV som kan følge opp over lengre tid og er godt kjent med de aktuelle diagnosene.
>
> Jeg har i hele mitt voksene liv slitt med å ta vare på meg selv og begynte først å nærme meg balanse i livet mitt etter at jeg fikk innvilget gradert uføretrygd. For meg er det en stor trygghet å slippe å måtte slite meg ut i en fulltidsjobb, slik jeg har gjort flere ganger tidligere med fatale konsekvenser for helsen min. Jeg har nå en spennende 50 % jobb som jeg trives godt i, men den er bare midlertidig. Jeg kunne gjerne tenkt meg fast stilling for å få mere forutsigbarhet, men det er vanskelig å få i kommunen jeg jobber i. Der snakkes det mye om såkalt «heltidskultur», og nesten ingen faste deltidsstillinger lyses ut. Dette er et eksempel på hvordan arbeidslivet er lagt opp for å beskytte funksjonsfriske mennesker i 100 % jobb. Det er vanskelig å slippe til for oss med nedsatt eller varierende arbeidsevne.»

Aktuelle tiltak for utvalgets grupper

Oppfølgingstjenester

Oppfølgingstjenester er innrettet mot personer som har særlig behov for individuell bistand for å få og beholde en vanlig lønnet jobb.

- Mentorordningen er et tiltak som er ment for personer som trenger praktisk bistand, veiledning eller opplæring i arbeidsrettede ferdigheter på arbeidsplassen.
- «Utvidet oppfølging» er et tiltak som bygger på *Supported Employment*-metodikk. En jobbspesialist bistår arbeidssøkeren med å skaffe jobb

[11] Etter Stortingets behandling av statsbudsjettet, jf Innst. 15 S (2019-2020) til Prop. 1 S (2019–2020), avvikles ung uførtillegget for nye mottakere av arbeidsavklaringspenger. Endringen gjelder for nye mottagere med virkningsdato fra 1. februar 2020 eller senere.

Boks 6.14 Metode for å inkludere flere i arbeidslivet

Supported Employment (SE) er en metode for oppfølging av personer som har behov for bistand for å komme i arbeid. Metoden innebærer rask utplassering i det ordinære arbeidslivet og gir både brukeren og arbeidsgiveren tett oppfølging over tid. I Danmark er det gode erfaringer med bruk av *Supported Employment* og inkludering av personer med autisme i prosjektet *Klar til start*, jf. kapittel 4.2.

og følger opp både arbeidssøkeren og arbeidsgiveren etter at arbeidsforholdet er etablert. Jobbspesialisten skal følge brukeren tett og kjenne det lokale arbeidsmarkedet.
- *Individual Placement and Support* (IPS) er en ordning med individuell jobbstøtte hvor brukeren får behandling i det psykiske helsevernet parallelt med bistanden knyttet til arbeid. Jobbspesialistene er en integrert del av deltagerens behandlingsteam. Internasjonalt er det godt dokumentert at IPS er effektiv for å få personer med psykiske helseproblemer i lønnet arbeid (Nøkleby, Blaasvær og Berg, 2017). Dette er også bekreftet i en norsk studie der seks nasjonale prosjekter ble fulgt i fire år (Sveinsdottir mfl., 2014; Reme mfl., 2016). Tilbudet er per i dag ikke tilgjengelig i alle fylker/regioner. Det er også vanskelig tilgjengelig for utvalgets brukergrupper.

Lønnstilskudd

Lønnstilskudd skal kompensere for en lavere produktivitet som følge av redusert arbeidsevne.
- Midlertidig lønnstilskudd innvilges for en periode og kan være et egnet tiltak dersom personen trenger tid til å tilegne seg nye oppgaver og rutiner i en ny arbeidssituasjon.
- Tidsubestemt lønnstilskudd er varig og kan kompensere for arbeidstakerens behov for lengre tid på å utføre arbeidsoppgaver eller behov for hyppigere pauser.

Nedenfor omtales noen tiltak og prosjekter. Dette er ikke en fullstendig oversikt, men er eksempler på tilrettelegging av arbeid for utvalgets grupper.

NAV Vestfold og Fønix AS

Fønix AS er en tiltaksbedrift eid av Sandefjord kommune, som på oppdrag fra NAV arbeider med å bistå mennesker ut i jobb. Fønix tilbyr oppfølging spesielt rettet mot personer med Aspergers syndrom og autismediagnoser. Arbeidssøkerne gis tett oppfølging av en konsulent som har god kjennskap til og erfaring med både behovet for bistand og jobbetablering. Store deler av oppfølgingen skjer ute i det ordinære arbeidslivet. Virksomheten er lokalisert i Tønsberg, har ti plasser og tar imot arbeidssøkere fra hele Vestfold. Det er rullerende inntak.

Digitale talent – kurs i spillutvikling

NAV Møre og Romsdals *Digitale talent* er et kurs i digitale ferdigheter og spillutvikling for arbeidssøkere over 19 år med interesse for data som er utenfor arbeidsliv og utdanning.

Et forkurs avklarer egnethet, kunnskap og motivasjon og gir deltagerne en grunnleggende innføring i de ulike områdene for spilldesign og utvikling. Hovedkurset gjennomføres hjemmefra via eget PC-utstyr, webplattform og software. Det er rom for individuell oppfølging og tilpasninger ved behov, og det er veileder tilgjengelig til enhver tid.

Tiltaket er ikke direkte rettet mot utvalgets grupper, og utvalget er ikke kjent med hvor mange med autisme eller tourette som har deltatt

Boks 6.15 Unicus

Unicus er et konsulentselskap som ble grunnlagt i 2009. Bedriften har kontor på Lysaker, i Stavanger, Bergen, Stockholm og Helsingfors. Alle konsulentene har Aspergers syndrom. Selskapet har som mål å nyttiggjøre seg de positive egenskapene til personer med autisme, slik at det kan tilby konsulenttjenester av høy kvalitet til sine kunder, og samtidig bidra til økt livskvalitet for medarbeiderne i selskapet.

Firmaet tilbyr konsulenter med kompetanse innen testing, programmering, *datascience* og kvalitetssikring og selger tjenester til blant annet flere store selskaper. Unicus er en del av norske Ferds portefølje av investeringer i sosialt entreprenørskap.

Kilde: Unicus, 2019.

Boks 6.16 Spesialistbedriften

Spesialistbedriften er en sosial entreprenør etablert i 2014 som ansetter unge voksne med Aspergers syndrom. Spesialistbedriften har hovedkontor i Ålesund og avdelingskontor i Molde.

Spesialistbedriften tilbyr konsulenttjenester innen teknisk tegning, 3D-modellering og animasjon. Bedriften har fokus på individuell tilnærming og forsøker å utnytte styrkene og interessene til den enkelte medarbeider.

Spesialistbedriften tilbyr også kurs for fagpersoner som bistår arbeidssøkere med Aspergers syndrom. Målet er å øke kompetansen og dermed også arbeidsinkluderingen for disse arbeidssøkerne. I tillegg tilbyr Spesialistbedriften en kartleggingstjeneste for arbeidssøkere med Aspergers syndrom. Dette brukes til å finne frem til hva som må være på plass for at arbeid og/eller utdanning skal være mulig. Begge disse produktområdene er utviklet på bakgrunn av midler tildelt av Arbeids- og velferdsdirektoratet (Sosialt entreprenørskap – bekjempelse av fattigdom). Spesialistbedriften er også i ferd med å utvikle et kurs for utdanningssektoren for at skolen i større grad skal kunne forberede elever med diagnosen best mulig på arbeidslivet.

Kilde: Spesialistbedriften, 2019. Presentasjon på utvalgets innspillskonferanse, 5. februar 2019.

Boks 6.17 A2G Kompetanse

Gjennom et samarbeid med tiltaksarrangøren A2G Kompetanse har Statped Vest og NAV Arbeidsrådgivning Vestland utviklet et mestrings- og kompetansebyggingskurs for personer med autisme. Kurstilbudet har fått navnet *Arbeidslivskompetanse* (ALK). ALK bidrar til opplæring i temaer som arbeidslivskunnskap, kommunikasjon, sosiale ferdigheter og stressmestring. ALK-tilbudet skal bidra til at personer med autisme skal kunne mestre arbeidslivets krav. Kurset tilbys personer med autisme som deltar i arbeidsforberedende tiltak ved A2G Kompetanse. Kurset har en psykoedukativ tilnærming i kombinasjon med individuell oppfølging og har en varighet tilsvarende det arbeidsforberedende tiltaket, opptil to år.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og NAV, oktober 2019.

på kurset. Innrettingen av tiltaket og mulighetene for tilrettelegging som beskrives, er imidlertid godt egnet for mange med autisme og tourette. Det antas derfor at tiltaket med sitt fagområde og sin innretting er noe som tiltaler og er gunstig for noen i utvalgets brukergrupper.

Vi inkluderer

Som et ledd i regjeringens inkluderingsdugnad har partene i arbeidslivet og NAV etablert samarbeidsprosjektet *Vi inkluderer*. Målet er å utvikle metodikk som kan brukes systematisk over hele landet og bidra til at flere som står utenfor arbeidslivet, kommer i jobb. Prosjektet bygger på erfaringer og metodikk fra ulike inkluderingsprogrammer, som *Ringer i vannet*, *Springbrett*, *Loop* og *Menn i helse* samt NAVs erfaringer med utvidet oppfølging. I prosjektet deltar arbeidsgiverorganisasjonene NHO, Virke, Spekter og KS og arbeidstagerorganisasjonene LO, YS, Akademikerne og Unio. Prosjektet ledes av Arbeids- og velferdsdirektoratet.

Aktivitetstilbud

Varig tilrettelagt arbeid

Varig tilrettelagt arbeid (VTA) er et tidsubegrenset tiltak for personer som mottar uføretrygd. Det gis tilbud om arbeid i en skjermet virksomhet, med tilpassede arbeidsoppgaver og med tilrettelegging og tett oppfølging. Det er et mål at arbeidstagere som ønsker det, skal få prøve seg i det ordinære arbeidslivet.

Mange kommuner gir uttrykk for at de har for få VTA-plasser, og at mange brukere ikke har reell valgfrihet ved valg av arbeidsgiver fordi det er meget få, eller bare ett, tilbud i kommunene (Rambøll, 2017). At tilbudet er lite tilgjengelig og lite differensiert når det gjelder arbeidsoppgaver, medfører at VTA-tilbudene i kommunene ofte er lite tilpasset målgruppen (Rambøll, 2017). Dette svekker brukermedvirkningen.

Varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift

VTO er varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet for personer som mottar eller ventes å få inn-

vilget uføretrygd. Tiltaksdeltageren er arbeidstager etter arbeidsmiljølovens regler. Arbeidsgiver må kunne tilby individuell tilpasning og oppfølging. NAV inngår en samarbeidsavtale med arbeidsgiver, og tiltaket skal følges opp av NAV minimum hvert halvår.

I innspill til utvalget kommer det frem at mange opplever at de ikke passer inn ved VTA-bedriftene og ser at VTO er mer egnet.

Dag- og aktivitetssenter

Der det er klart at personen ikke har arbeidsevne for verken ordinært arbeid eller arbeid i skjermet virksomhet, vil det være aktuelt med tilbud om dagsenterplass som kommunene tilbyr etter helse- og omsorgstjenestelovens regler. Dagsentre skal bidra til en meningsfylt hverdag med individuell tilrettelegging og tilpasning. Når brukeren bor sammen med pårørende, utgjør dagaktivitetstilbudene også en viktig avlastning for de pårørende.

Kommunene kan i stor grad avgjøre omfanget av, innholdet i og organiseringen av tilbudet (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2019a). Noen har fokus på arbeidspreget aktivitet, mens andre fokuserer mer på habilitering, opptrening og andre formål.

Mange kommuner mangler dagaktivitetstilbud tilpasset ulike brukergrupper, herunder personer med autisme. Dette kan føre til at flere ikke kan benytte seg av eksisterende tilbud. Flere med autisme står derfor uten et dagaktivitetstilbud fordi kommunens tilbud er tilpasset andre brukergrupper (Rambøll, 2017).

Uføretrygd

Ved utgangen av mars 2019 var 343 400 personer mottagere av uføretrygd. Andelen utgjør 10,1 prosent av personer mellom 15 og 74 år (NAV, 2019b).

Uføretrygd gis fra 16 år og oppover til personer med varig nedsatt inntektsevne som følge av sykdom eller skade. Av ungdom som fikk uføretrygd etter avsluttet videregående opplæring, var bare 5 prosent i jobb seks år etter. For dem som mottok andre rehabiliteringsytelser, var rundt 30 prosent i jobb (Legard, 2013). De fleste unge under 20 år som mottar uføretrygd, er personer med psykisk utviklingshemming og sykdommer i nervesystemet. Det har vært en sterk vekst blant personer med psykiske lidelser som mottar uføretrygd, hvor autisme og Aspergers syndrom er de hyppigst forekommende lidelsene (Brage og Thune, 2015). Det vises for øvrig til omtalen av levekår blant voksne med autisme i kapittel 3.1.7.

For mange personer med autisme eller tourette er uføretrygd riktig ytelse. Det er imidlertid vesentlig at det blir gjennomført en arbeidsevnevurdering for de personene som kan være aktuelle for arbeid. En studie av livsløpet til barn med funksjonshemminger viste at 87 prosent av unge med funksjonshemminger hadde fått innvilget uføretrygd da de var 19 år. Studien pekte på at den raske overgangen til uføretrygd på mange måter var en logisk forlengelse av måten flere foreldre beskrev videregående skole på. Avklaringen bort fra arbeid og mot tilrettelagte dagtilbud ble for mange tatt allerede i skoletiden (Tøssebro, 2014).

Å motta uføretrygd medfører lav inntekt og dårligere økonomi enn personer som er i arbeid. Uføretrygd og lave lønninger blant utvalgets grupper får følger for andre deler av livet, slik som bosituasjon, helse og fritid.

Hovedfunn arbeid og aktivitet

Det er et uutnyttet potensial i å benytte arbeidskraften hos personer med autisme og tourette. Det mangler kartlegging av og oversikt over arbeidsdeltagelsen for gruppene.

Det er behov for mer kunnskap, forståelse og skreddersøm for at flere i utvalgets grupper skal få muligheter til arbeidsdeltagelse. Mange kan delta i det ordinære arbeidslivet om forholdene legges til rette ved god forberedelse og tverretatlig innsats før og under arbeidsforholdet. En god overgang fra skole eller utdanning øker mulighetene for å komme i arbeid. Forståelse hos arbeidsgiver og NAV for den enkeltes kapasitet og behov for individuelle tilpasninger er vesentlig og kan øke sysselsettingsgraden blant gruppene. Økt bruk av ulike tiltak, slik som mentor og lønnstilskudd, kan også bidra til at flere kommer i arbeid og kan stå i arbeid over lengre tid.

Det er manglende tilbud til personer som har behov for ulike aktivitetstilbud, slik som varig tilrettelagte arbeidsplasser og dagsentertilbud. Dette fører til begrensede valgmuligheter og til manglende tilpassede tilbud.

6.4 Familie

Familie og pårørendes uformelle innsats er i sum tilsvarende den offentlige innsatsen i de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017a). Pårørende er som regel brukerens viktigste støtte, samtidig

som de ofte har god kjennskap til og erfaring med hva brukeren trenger og ønsker. I henhold til Helsedirektoratets pårørendeveileder (Helsedirektoratet, 2019k) skal helseforetak og kommuner arbeide systematisk med å støtte og involvere pårørende. Alle helseforetak og kommuner har også plikt til å etablere systemer for å innhente erfaringer og synspunkter fra pårørende. Det skal også finnes systemer og rutiner som bidrar til å legge til rette for informasjonsutveksling og dialog med de pårørende.

Foreldre har som hovedregel ansvar for å ivareta omsorgen frem til barnet fyller 18 år. Når barnet har en funksjonsnedsettelse, vil behovet for støtte og bistand ofte være mye større enn for andre barn. Foreldres og andre pårørendes omsorgsoppgaver fortsetter ofte i voksen alder.

Utvalget har gjennom sin kartlegging identifisert behov hos foreldre og søsken til barn med autisme og/eller tourette. Behovene vil variere mellom ulike familier. Familier med barn med autisme og tourette går gjennom mange faser med ulike og endrede behov, fra tid med bekymring om barnets utvikling til diagnostisering og hverdagslivet som følger. I alle faser er det viktig for familien å bli sett, ivaretatt, bli tatt alvorlig og få anerkjennelse for den innsatsen de gjør i hverdagen. I den første fasen er det viktig at familien får riktig hjelp, informasjon og kunnskap. Det er vesentlig med veiledning og opplæring for å lære både om diagnosen, aktuelle tjenester og hvordan de best kan tilrettelegge for barnet og for et godt familieliv. Det må senere være tilgang til oppdatert informasjon og veiledning tilpasset barnets alder og utvikling. Informasjon må gis i en form og ha et innhold som bidrar til økt kunnskap og mestring i familiene.

Tjenestene må være fleksible og individuelt tilpasset. Noen foreldre har behov for veiledning i hjemmet til eksempelvis å etablere gode rutiner knyttet til dagliglivets aktiviteter, som hygiene, søvn og bruk av dagsplan, og for å forebygge og håndtere eventuell vanskelig atferd.

Familier med store omsorgsoppgaver behøver informasjon om og tilgang på ulike støtteordninger. Trygge avlastningstilbud er vesentlig for mange for å ivareta behov for hvile og fritid. Avlastning er også viktig for å kunne ivareta og skape rom for søskens egentid med foreldrene.

Søsken har behov for alderstilpasset informasjon om diagnosene. Søsken har også nytte av samvær med andre søsken av barn med funksjonsnedsettelser.

For familier med samisk bakgrunn eller annen minoritetsbakgrunn er det behov for språklig tilrettelegging og kulturell kompetanse og forståelse i tjenestene.

6.4.1 Foreldre

> «Jeg har jobbet i 24 timer i døgnet i snart 15 år og er utslitt til margen. Jeg har søkt og klaget i snart 15 år. Jeg har sittet i utallige møter i snart 15 år. Jeg har forklart og lyttet, fylt ut hundrevis av skjema. Jeg har mistet venner, nettverk, tiltro og verdigheten.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Undersøkelser viser at det for mange medfører en belastning å være foreldre til barn med autisme og tourette (Hayes og Watson, 2013; Stewart, Greene, Lessov-Schalaggar, Church og Schallgar, 2015). Hvor omfattende hjelpebehov et barn har, og hvordan foreldrene håndterer situasjonen med å ha et barn med funksjonsnedsettelser, varierer fra familie til familie.

Mange foreldre har kjent på en uro for barnets utvikling i en periode før prosessen med utredning og diagnostisering blir iverksatt. Hvordan de har opplevd både tiden før og perioden med utredning, kan prege de neste fasene. For noen kan diagnosen, til tross for en sorg over at barnet har autisme eller tourette, være en lettelse, ved at «brikkene faller på plass». Andre forteller om skyldfølelse, og noen har vansker med å akseptere situasjonen.

Etter at diagnosen er stilt, følger ofte en periode med et stort informasjonsbehov. Å motta eller søke informasjon i en periode hvor foreldrene også er preget av at barnet har fått en diagnose, fordrer tid og forståelse fra fagpersonene de møter. Mange foreldre opplever at de ikke får tilstrekkelig opplæring eller tilgang på informasjon. I en slik periode kan det også være begrenset hvor mye kapasitet foreldrene har til å bearbeide informasjonen de får. Dette må det tas hensyn til ved organiseringen av pasient- og pårørendeopplæringen, jf. kapittel helse 6.1.3.

Barnets atferd påvirker foreldrenes stressnivå – herunder om barnet viser hyperaktivitet, tvangsatferd, angst eller utagerende atferd (van Esch mfl., 2018; Lecavalier, Leone og Wiltz, 2006). Utvalget har fått tilbakemeldinger om at mange foreldre opplever forstyrret nattesøvn fordi barnet sover dårlig, må passes på eller hjelpes. Også forholdet, eller misforholdet, mellom foreldrenes forventninger og barnets respons er en faktor som påvirker foreldrenes stressnivå (Lecavalier, Leone og Wiltz, 2006). Gjennomgående rapporteres det om at foreldre til barn med autisme opplever

større grad av stress og depresjon enn andre foreldre, spesielt er det tilfelle hos mødrene (Sawyer mfl., 2010; Tomeny, 2017; Hartley, Seltzer, Head og Abbeduto, 2012). Manglende tjenester og manglende forståelse for barnets og foreldrenes behov som følge av manglende kompetanse i tjenestene gir en ekstra belastning. Utvalget har fått innspill om at foreldre til barn med autisme og tourette kan oppleve spørsmål om barnet ikke bare kan «ta seg sammen», og at deres kompetanse ikke alltid blir anerkjent.

Foreldre som ikke opplever at de mestrer foreldrerollen, har størst utfordringer. For å bidra til å øke livskvaliteten hos foreldrene er det nødvendig at de opplever sosial støtte og mestring, samt at de selv har en proaktiv tilnærming til foreldrerollen, med blant annet evne til å identifisere nødvendige faktorer for å få dekket familiens behov (Zaidman-Zait mfl., 2018). Tilgjengelige tjenester som dekker familiens behov, bidrar til mindre belastning og økt livskvalitet (Desmarais, Barker og Goiun, 2018).

Regjeringen har lansert en ny reform for barn og familier med behov for sammensatte tjenester, *Likeverdsreformen* (Regjeringen.no, 2019e). Reformen skal utvikles og presenteres fortløpende, og sak til Stortinget ventes våren 2021. Målet med reformen er å gjøre hverdagen enklere for familier som venter eller som har barn med behov for sammensatte tjenester. Ivaretagelse og inkludering av pårørende er fremhevet i omtalen av reformen.

Foreldreveiledning

Både spesialisthelsetjenesten og kommunen kan tilby foreldreveiledning. Et foreldreveiledningsprogram som har stor utbredelse, er *De utrolige årene* (DUÅ) (Pierce og Lyons, 2019). DUÅ har en egen modul for foreldre til barn i alderen to til seks år med autisme og/eller språkforstyrrelse, som har vært utprøvd siden 2016. Målet med programmet er blant annet å lære å støtte barnets utvikling og å utøve positiv grensesetting. Programmet skal bidra til økt mestringsfølelse, mer trygghet i foreldrerollen og til å redusere foreldrenes stress. Evalueringer har vist at foreldrene opplevde å få flere verktøy til å kommunisere, de forsto og leste barnet bedre, opplevde økt forståelse av hva autisme er, og ble tryggere på hvordan de kunne respondere på barnets atferd.[12] Det foreligger også en guide for DUÅs foreldreveiledning til familier som har barn med ADHD, som kan være aktuell for noen i tourettegruppen. Det er imidlertid behov for tilpasninger når det gjelder barn med tourette. Slike tilpasninger foreligger ikke per i dag.

Det finnes videre generelle foreldreveiledningsprogrammer som mange foreldre til barn med autisme og tourette også opplever som nyttige. En svakhet ved disse programmene er at de ikke omhandler de spesifikke utfordringene knyttet til barnets diagnose. Noen av foreldreveiledningsprogrammene er tilknyttet barnevernstjenestens tilbud. Dette innebærer at det må være opprettet en sak i barnevernet for at familien skal kunne delta. Samtidig kan slike kurs ha forebyggende effekt og bidra til at det ikke er behov for andre tiltak i barnevernet. Utvalget har fått innspill om at det oppleves stigmatiserende å delta på slike kurs.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) tilbyr stadig flere digitale tjenester og har en egen hjemmeside for foreldreveiledning. Det er funnet at onlinetiltak med et visst antall sesjoner, med eller uten veiledning, bidrar positivt til foreldreatferd sammenlignet med fravær av slike tiltak (Nøkleby, Flodgren og Langøien, 2019).

Veiledning i hjemmet

Både kommuner og spesialisthelsetjenester tilbyr veiledning i hjemmet knyttet til hverdagslige situasjoner, der det gis råd om metoder som foreldrene kan benytte i dagliglivet. Utvalget har fått innspill om at veiledning i hjemmet oppleves som svært verdifullt, men at tilgangen på fleksibel og ambulant veiledning til foreldre og familier er mangelfull flere steder. På grunn av manglende tilbud om slik veiledning leier enkelte familier inn private konsulenter med relevant kompetanse, jf. kapittel 6.1.3.

Utvalgets inntrykk er at veilederne i kommune- og spesialisthelsetjeneste i en del tilfeller ikke har tilstrekkelig kompetanse på diagnosene og tilleggsvansker, noe som fører til lite målrettet rådgivning tilpasset det enkelte barns og families behov. Kunnskap om diagnosene, anerkjennelse av de utfordringene som kan følge med, og forståelse for hvordan disse kan påvirke samspillet i familien, er avgjørende for riktig hjelp for barnet og familien. Utvalget er kjent med at mange henvisninger om utredning og oppfølging til habiliteringstjenesten for barn med autisme også gjelder behov for foreldreveiledning. Et prosjekt om ambulant foreldreveiledning har vært gjennomført i Oslo med mål om å etablere ambulante foreldreveiledningsteam i to bydeler (Nasjonalt

[12] Presentasjon av psykologspesialist og universitetslektor Kari Walmsness, RKBU Midt-Norge, på utvalgets innspillskonferanse 5. februar 2019.

kompetansemiljø om utviklingshemming, 2018a). Prosjektet har høstet god omtale og anses som et viktig supplement for å kunne møte foreldrenes individuelle behov for veiledning.

Hverdagsliv

De praktiske utfordringene i hverdagen ved å følge opp barna i skole, fritid og helse kan være store for mange familier med barn med autisme eller tourette (Nuske mfl., 2018). Samarbeidet med skolen og tjenester kan oppleves som vanskelig for mange foreldre. De kan også oppleve utfordringer knyttet til at deres erfaringer og kunnskap om eget barn er lite etterspurt og blir brukt og dokumentert i ulik grad. Foreldre kan oppleve å stå overfor problemstillinger med sine barn som de har få andre foreldre å snakke med om.

Noen foreldre opplever å ha store uoverensstemmelser med ansatte i tjenestene. Frem til 2010 fantes det en meklingsfunksjon, *Knutepunkt for mekling og konflikthåndtering* som bisto foreldre til personer med autisme og hjelpeapparatet der konfliktene var så store at det gikk ut over tilgangen til og kvaliteten på tjenester (Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst, 2010). Erfaringene var at også alvorlige og meget ressurskrevende konflikter er egnet for mekling, samt at funksjonen hindret sakene i å eskalere (Lien og Munkhaugen, 2006). Denne funksjonen var først nasjonal gjennom det nasjonale Autismenettverket, som er nærmere omtalt i kapittel 6.9.2, og ble deretter ivaretatt regionalt med fokus på veiledning. Veiledningsfunksjonen ivaretas fortsatt av det regionale kompetansemiljøet i Helse Sør-Øst.

For mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelser er det utfordrende å kombinere yrkesdeltagelse med omsorg for barnet. De kan ha mindre tid og krefter til arbeid, sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter (Tøssebro og Paulsen, 2014). Foreldre til barn med autisme har oftere lavere grad av deltagelse i arbeidslivet og er oftere sykmeldt enn foreldre til barn med andre kroniske tilstander og funksjonsnedsettelser (Callander og Lindsay, 2018; McEvilly, Wicks og Dalman, 2015). Mange foreldre opplever at redusert stilling eller å avslutte et arbeidsforhold er eneste løsning for å få hverdagen til å gå rundt. Noen faller også helt ut av arbeidslivet. Dette innebærer et økonomisk tap, som de økonomiske støtteordningene ikke kompenserer. Dette har langsiktige konsekvenser for den enkelte, slik som manglende inntjening av pensjonspoeng. I innspill til utvalget pekes det også på at mange foreldre opplever ensomhet og utenforskap. I en svensk undersøkelse foretatt blant foreldre med barn med neuroutviklingsforstyrrelser svarte 43 prosent at det er vanskelig å kombinere yrkesliv med et barn med nevroutviklingsforstyrrelse. I samme undersøkelse svarte 44 prosent av foreldrene at de har vært sykmeldt på grunn av utmattelsessyndrom relatert til barnet (Riksförbundet Attention, 2019b).

Tilbakemeldinger til utvalget tyder på at bakgrunnen for at noen foreldre har redusert stilling, både henger sammen med omsorgsoppgaver i hjemmet og med at de må bruke tid på kontakt med hjelpeapparatet for å sikre at barna får tjenester, og at disse blir koordinert. De opplever at hjelpeapparatet og tjenestene er fragmenterte og uoversiktlige, samt belastninger knyttet til å finne frem i systemene, søke og klage, ringe og etterspørre fremdrift mv. I den svenske undersøkelsen som er angitt ovenfor, oppga over 41 prosent av foreldrene at de brukte mellom tre og fem timer i uken på kontakt med aktuelle myndigheter og tjenester relatert til barnet. Kun 24 prosent i samme undersøkelse oppga at de visste hvor de skal henvende seg for hjelp (Riksförbundet Attention, 2019b). Mange foreldre opplever derfor at de er koordinatorer for barnet sitt og må jobbe hardt for å få tjenestene. I en norsk rapport svarte kun 17 prosent av foresatte til barn med tourette og 15 prosent av de voksne med tourette at de fikk informasjon om sosiale rettigheter (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, 2019). Det kan derfor oppleves som krevende å få oppfylt rettighetene man faktisk har krav på. Ekstra utfordringer i familier med barn med funksjonsnedsettelser kan således knyttes til at foreldrene må gå inn i roller og funksjoner som ikke er en del av foreldrerollen. Det er pekt på roller som administrator, terapeuter og normaliseringsagenter (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg, 2014).

Foreldre til personer med autisme og tourette må ofte følge opp barna tettere og høyere opp i alder enn det som er vanlig for funksjonsfriske barn. Overgangen til voksen alder kan være en skremmende og sårbar tid både for foreldre og ungdommene. Dette er særlig en kjent problemstilling ved autisme. Dette gjelder utfordringer som overgang til eget hjem, utdanning og/eller sysselsetting (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Det kan oppstå nye problemstillinger når foreldre og andre nærstående blir gamle og dør. Mange foreldre bekymrer seg for hvordan det skal gå med deres voksne barn når de selv faller fra.

Ved både tourette og autisme foreligger arvelige faktorer, og noen foreldre kan derfor ha egne

Boks 6.18 Pårørendestrategi

Regjeringen har vedtatt at det skal utarbeides en egen pårørendestrategi. Helse- og omsorgsdepartementet leder og koordinerer arbeidet i samarbeid med Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Kulturdepartementet.

Formålet med strategien er å løfte frem pårørendes rolle og situasjon og peke på utfordringer og mulige løsninger. Barn som pårørende er en viktig del av strategien. Det er planlagt at strategien legges frem våren 2020.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Helse- og omsorgsdepartementet, desember 2019.

utfordringer i tillegg til en krevende omsorgsoppgave for et barn. Noen ganger har også flere barn i samme familie samme diagnose, jf. kapittel 3.1.4. Dette fører til at familiene blir ekstra sårbare.

Mange foreldre til personer med autisme og tourette er også avhengig av familie og nære slektninger i omsorgen for barnet. Besteforeldre, søsken og øvrig nettverk er viktige aktører og kan være en uvurderlig støtte både emosjonelt og praktisk. Det er imidlertid også en aktuell problemstilling at besteforeldre og andre nære nettverkspersoner kan trekke seg unna familien når utfordringene blir store. Det kan være vanskelig å få noen til å stille opp og hjelpe til. Utvalget er kjent med at kurs for besteforeldre som brukerorganisasjonene arrangerer, har fått gode tilbakemeldinger.

Kulturell bakgrunn påvirker møtet med tjenestene. Det er vesentlig at ansatte i tjenestene har forståelse for at foreldre fra en annen kultur kan ha andre tenkemåter og verdier. For foreldre med minoritetsbakgrunn og samiske foreldre kan språk være en barriere for fullstendig og riktig informasjon om tjenester og tilbud. For den samiske urbefolkningen kan det handle om å snakke norsk fra et samisk perspektiv.[13] For andre minoritetsgrupper kan det i tillegg til språklige utfordringer være at det ikke er vanlig å snakke med ukjente om barnets diagnose og problemer. De kan også oppleve sosial isolasjon på grunn av ansvaret i hjemmet. Flere opplever samtidig at barn med funksjonsnedsettelser er mer akseptert i Norge, og at de får positive og støttende tilbakemeldinger på barnets utfordringer. Dette kan stå i kontrast til holdninger de kan oppleve i hjemlandet og i den utvidede familien (Früh, Lidén og Kvarme, 2017). Dette henger sammen med at det i flere kulturer er tabu å ha barn som har en funksjonsnedsettelse, og at de ikke er vant med å snakke om dette innad i og utenfor familien.[14] Det vises for øvrig til kapittel 3.1.9 og 3.4.1 for omtale av autisme blant den samiske urbefolkningen og andre minoritetsgrupper i Norge.

6.4.2 Samliv

God omsorg for barn er avhengig av foreldrenes evne til å ta vare på seg selv og parforholdet. Det er ikke grunnlag for å fastslå at antallet samlivsbrudd er høyere hos par som har barn med nedsatt funksjonsevne enn hos andre (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg, 2014). De ekstra utfordringene kan imidlertid bidra til at forholdet utvikler seg i negativ retning. Familievernet tilbyr lavterskeltilbud til foreldre med barn med spesielle behov i form av kurs som er utviklet for å forebygge samlivsproblemer, slik som *Hva med oss?* eller *Hva med meg?* (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2019a). Brukerforeningene tilbyr også egne arrangement og møtesteder for foreldre.

Kjerneutfordringene for personer med autisme og tourette kan medføre utfordringer i et kjærlighetsforhold. Dette er blant annet påpekt i en studie om forhold mellom personer med Aspergers syndrom og deres partner (Aston, 2003). Kommunikasjon kan være vanskelig. En annen utfordring kan være en manglende følelse av å være verdsatt og verdifull for partneren sin. Kvinner og menn med Aspergers syndrom har ofte noe forskjellige syn på utfordringene i et parforhold. Mange menn har lav selvfølelse og føler at det som kan verdsettes, er det de bringer til husholdet finansielt og praktisk. Kvinner kan i større grad føle seg verdsatt av sin partner, men ikke nødvendigvis på de områdene som er viktige for dem (Aston, 2003).

Mange partnere uten diagnose gir uttrykk for at deres forståelse har økt etter at partneren fikk diagnosen, og at dette også påvirker deres eget selvbilde. En masteroppgave i Norge (Pedersen, 2017) har sett nærmere på tre par hvor en av partene har diagnosen. Det ble funnet at partneren

[13] Møte med professor Siv Kvernmo, UiT 6. februar 2019 og SANKS, 7. mai 2019.

[14] Møte med Abloom, 18. desember 2018 og studieleder Leoul Mekonen, 26. februar 2019.

uten diagnosen ofte opplevde ensomhet som var knyttet til fravær av emosjonell kontakt og bekreftelse. Samtidig opplevde partneren med diagnosen en forventning om slik kontakt som var vanskelig å oppfylle. Parene levde imidlertid godt med dette så lenge de anerkjente og aksepterte ulikhetene og begrensingene de hadde i forholdet.

6.4.3 Søsken

Søskenrelasjonen gir erfaring og læring ved deling, krangling og opplevelse av ulike følelser. Noen søskenrelasjoner er gode og varme, andre er distanserte og konfliktfylte (Meadan, Stoner og Angell, 2010).

I innspill til utvalget fremheves det at det er en hel familie som blir berørt når et familiemedlem har autisme eller tourette. Fra januar 2018 har helsepersonell plikt til å ivareta søsken som pårørende.

Forskningen om familier med barn med funksjonsnedsettelser er ofte knyttet til foreldrenes situasjon. Mye av informasjonen om søsken fra norsk forskning bygger på informasjon som kommer fra foreldrene. Det er derfor noe mer begrenset kunnskap om det å vokse opp som søsken til barn med funksjonsnedsettelser basert på informasjon fra søsknene selv (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa, 2012).

Internasjonal forskning om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne indikerer at søsken kan oppleve å ha ekstra oppgaver og foreldre med mindre tid enn andre familier. De kan også ha belastende erfaringer og føle seg ensomme. Samtidig viser forskningen at de fleste ikke utvikler nevneverdige vansker som voksne og har gode søskenrelasjoner (Meadan, Stoner og Angell, 2010). Tilsvarende finner man i en norsk studie som ble gjennomført i 2011–2012, hvor søsken til barn med funksjonsnedsettelser i stor grad omtalte og oppfattet seg selv som vanlige, samtidig som de oppga at foreldrene har vært mye opptatt og brukt mye tid på tjenester og helseapparat. Mange av søsknene har også tatt mer ansvar enn det jevnaldrende har (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa, 2012).

Å ha søsken med utagerende atferd kan være ekstra belastende (Vatne, 2014). Noen studier trekker frem at søskens problemer er større dersom barnet med nedsatt funksjonsevne har atferdsproblemer (Neece, Blacher og Baker, 2010; Petalas, Hastings, Nash, Lloyd og Dowey, 2009). I internasjonal forskning er det påvist at søsken til barn med autisme og barn med utagering kan ha økt risiko for å utvikle psykososiale vansker (Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa, 2012). I en svensk intervjuundersøkelse med ca. 50 ungdommer mellom 12 og 18 år som hadde søsken med autisme, ADHD, Aspergers syndrom eller tourette (Dellve, 2004), rapporterte over halvparten at de var fornøyd med livet, hadde fremtidsoptimisme og god selvfølelse. Omtrent 20 prosent beskrev ensomhetsfølelse, tristhet, søvnvansker og ønske om å flykte unna.

En studie har vist at søsken til barn med sjeldne diagnoser ofte har komplekse følelsesmessige erfaringer knyttet til det å være søsken. De kan både ha samtidige positive og negative følelser knyttet til egen situasjon (Haukeland, Fjermestad, Mossige og Vatne, 2015). Søsken kan også oppleve praktiske og følelsesmessige utfordringer i hverdagen. Søsken kan imidlertid også oppleve at de i større grad enn jevnaldrende føler sympati og omsorg for andre barn (Vatne, 2014). Mange foreldre kan ha sorg knyttet til det å få barn som har en funksjonsnedsettelse. Søsken har som regel ikke den samme sorgen, men kan synes synd på foreldrene. Noen kan også trekke seg unna, bli sinte eller bli en ekstra mamma eller pappa i huset.[15]

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har gjennomført flere studier av søsken til barn med funksjonsnedsettelser. Studiene har blant annet påpekt at komplekse og sterke følelser ofte håndteres alene (Haukeland, Fjermestad, Mossige og Vatne, 2015), og at det ofte oppstår misforståelser og er et informasjonsbehov hos søsken (Vatne, Haukeland, Mossige og Fjermestad, 2019). Det har vist seg at søsken ofte har lav kunnskap om diagnosen til et søsken. Det er også påvist at søsken til barn med autisme, psykiske tilstander eller utviklingshemming ofte har mindre kunnskap om diagnosen enn søsken til barn med fysiske funksjonsnedsettelser (Lobato og Kao, 2002). Utvalget har fått innspill om at barn og ungdom med tourette erfaringsmessig har lite kunnskap om egen diagnose, og at søskens kunnskap derfor også som oftest er begrenset.

I innspill til utvalget er det pekt på at det mangler tilbud til søsken til barn med autisme og tourette. Enkelte kommuner, habiliteringstjenester og lærings- og mestringssentre organiserer søskengrupper, men formen og innholdet varierer. Ingen har et overordnet ansvar for et slikt tilbud. Bildet av et fragmentert og uoversiktlig tilbud vises også i kartleggingen av spesialisthelsetjenesten som

[15] Presentasjon av atferdsterapeut Eli Marte Rusten, SPISS, på utvalgsmøte 10. april 2019.

utvalget har fått utført i regi av Nordlandsforskning, jf. vedlegg 1. På spørsmål om tilbud om kurs for søsken til personer med autisme oppga kun én av fem at de kjente til slike kurs. For samme spørsmål relatert til tourette viste det seg at det var svært få, kun 1,5 prosent, som kjente til kurstilbud til søsken.

Ulike støttetilbud til søsken kan bidra til kunnskap, forståelse og innsikt og forbedre kommunikasjonen i familien. Grupper for søsken til barn med funksjonsnedsettelser har vist seg å ha positiv effekt (Hartling mfl., 2014). Dette kan være samtalegrupper, psykoedukasjon eller sosiale samlinger. Samtalegrupper er tilbud hvor barn med like erfaringer møtes for å dele kunnskap, erfaringer og støtte hverandre. Forskning viser at barn deler opplevelser og støtter hverandre når de er i gruppe (Vatne og Zahl, 2017). Støttetilbud for barn har størst effekt når foreldre aktivt involveres i opplegget.

I årene 2012–2017 utviklet og utprøvde forskere og klinikere ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo en kunnskapsbasert intervensjon rettet mot søsken og foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Dette var en del av søskenprosjektet og søskenintervensjonen SIBS og ble gjennomført i samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Å styrke kommunikasjonen mellom foreldre og barn og øke den psykososiale tilpasningen og diagnosekunnskapen blant søsken var en del av prosjektet. En evalueringsstudie med 107 deltagende familier som ble gjennomført i perioden 2014–2017 har vist lovende resultater, med signifikante endringer på alle mål et halvt år etter deltagelse i SIBS.[16] Det gjennomføres nå en randomisert, kontrollert studie, hvor søsken mellom 8 og 16 år til barn med en nevroutviklingsforstyrrelse og en forelder er inkludert. Studien vil pågå frem til 2022. Målet er å studere effekten av SIBS, identifisere hvem som bør være målgruppen for tilbudet, og hvordan SIBS kan implementeres i norske helsetjenester.[17]

Norsk Tourette Forening har de siste årene gjennomført søskensamlinger for søsken til barn med tourette. Søsken inkluderes også i kurstilbud og familiesamlinger. Dette har vært samlinger som har hatt positiv effekt. Autismeforeningen tilbyr også søskengrupper gjennom fylkeslagene.

6.4.4 Støtteordninger

Det er ulike støtteordninger for foreldre til barn med funksjonsnedsettelser som skal kompensere for pårørendes arbeidsinnsats, tapt arbeidsinntekt og økte kostnader som følge av barnets funksjonsnedsettelse. Ordningene er viktig for mange pårørendes mulighet til å kunne fortsette i arbeid, ivareta egen helse og være gode omsorgspersoner over tid.

Innspill til utvalget viser at det er behov for å styrke informasjonen om aktuelle støtteordninger både fra NAV og kommunene. Foreldre opplever at det er tilfeldig hva slags informasjon de får, og at informasjonen kommer sent. Utvalget har også fått tilbakemeldinger om at pårørende ikke får den støtten de trenger og har rett til. Foreldre erfarer at det er store krav til dokumentasjon og at det tar tid å få svar på søknadene, og mange får avslag. Klager på avslag og stadig nye søknadsrunder er krevende, og noe mange ikke har kapasitet til. Mange foreldre kan også ha problemer med å forstå detaljene i søknadsprosessen. For foreldre med minoritetsbakgrunn kan dette være spesielt utfordrende (Früh, Lidén og Kvarme, 2017).

I en studie om sjeldne funksjonshemminger i Norge fremkommer det at synlige vansker lettere kan bli godtatt og gjøre det enklere ved søknad om ytelser og tjenester (Helsedirektoratet, 2019l). For pårørende til barn med autisme eller tourette hvor barnet har normale kognitive evner og mindre fysiske utfordringer, kan det være vanskelig å få forståelse for behovet for støttetiltak. Søknader kan derfor bli avslått. Utvalget har også fått innspill om at mange opplever at den støtten som er innvilget, ikke dekker behovene.

Foreldre til barn med autisme og tourette kan ha behov for omsorgspenger for å dekke ekstra fravær fra arbeidet ut over de ti dagene alle foreldre har rett til, og de ti dagene ekstra som innvilges når barnet er sykt eller funksjonshemmet. Foreldre må i arbeidstiden delta på en rekke møter med ulike instanser, som skole, PPT, BUP og andre tjenester. Tourette er ikke blant de diagnosene som gir rett til ekstra dager med omsorgspenger. ADHD, tvangslidelse og angst, som er vanlige tilleggsdiagnoser til tourette, er heller ikke omfattet.

For å oppfylle krav til opplæringspenger må opplæringen ha et omfang på 20 prosent av en uke. Lørdager og søndager regnes ikke med. Noen kurs er for korte til å oppfylle vilkårene. Opplæringspenger gis kun når opplæring skjer ved en godkjent helseinstitusjon eller ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter.

---

[16] Studien er foreløpig ikke publisert, men utvalget forstår det slik at den vil publiseres snarlig.

[17] Presentasjon av psykologspesialist Torun M. Vatne, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, på utvalgsmøte 10. april 2019.

Kurs og opplæring for foresatte som arrangeres av brukerforeningene, blir ikke dekket selv om kursene arrangeres i samarbeid med en godkjent helseinstitusjon eller ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter og fagpersoner benyttes som forelesere under de aktuelle kursene.

Utvalget har fått innspill om at det oppleves problematisk at de ulike ytelsene sees i sammenheng. Foreldrene kan miste eller få avkortet omsorgsstønad fordi brukeren mottar hjelpestønad. I tillegg kan omsorgsstønaden reduseres dersom familien mottar andre tiltak fra kommunen, slik som avlastning eller andre tjenester i hjemmet. Utvalget har fått innspill om at kommunene har ulik praksis i tildeling av omsorgsstønad. Omsorgsstønad er skattbar inntekt. Dette kan føre til at pårørende som mottar trygdeytelser får problemer fordi inntekten kan overskride det man kan tjene.

For en del av utvalgets brukergrupper kan grunnstønad dekke ulike ekstrautgifter, som eksempelvis transport og slitasje på klær. I mars 2019 ble det foretatt en endring, slik at noen grupper, herunder personer med ADHD, kan få innvilget grunnstønad uten at det stilles krav til dokumentasjon av ekstrautgiftene etter individuell vurdering (NAV, 2019e). Ved ADHD gjelder dette slitasje på klær. Personer med autisme og tourette har ikke på samme måte automatisk rett til ytelsen.

Pleiepenger kan gis ved fravær fra arbeid på grunn av barns sykdom. Dette kan være aktuelt dersom en må være hjemme fordi barnet trenger regelmessig omsorg og pleie, eller dersom barnet er innlagt på sykehus. Ved psykisk utviklingshemming og alvorlige livstruende sykdommer eller annen svært alvorlig sykdom eller skade kan det foreligge rett til pleiepenger også etter at den som trenger pleie, har fylt 18 år. Utvalget erfarer at pleiepengeordningen oppleves som komplisert av mange. Familier med omsorg for barn med tourette og autisme faller ofte utenfor ordningen, selv om barna er helt avhengige av foreldrenes tilstedeværelse og hjelp. Søknader om pleiepenger blir ofte avslått, og det forekommer store variasjoner i hjelpebehovet til dem som får innvilget pleiepenger. I 2019 er det imidlertid gjort noen presiseringer i regelverket som utvalget oppfatter kan ha positiv effekt for utvalgets grupper. Begrensningen på antall dager med pleiepenger er fjernet. Pleiepengene gis også når foresatte må være i «beredskap» eller tilgjengelig mens barnet er i et organisert tilbud, slik som skole eller fritidsaktivitet. Det er også presisert at dersom barnets sykdom medfører mangel på tilstrekkelig søvn, som medfører at foreldre må være borte fra arbeid, vil det tas hensyn til dette i fastsettingen av pleiepenger (NAV, 2019f).

6.4.5 Avlastning

> «Jeg som pårørende er koordinator på heltid med avlastning og støttekontakt.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Avlastning er et tilbud til familier med særlig tyngende omsorgsarbeid som kommunen plikter å tilby. Avlastning skal være et forebyggende tiltak som blant annet skal motvirke overbelastning, bidra til fritid og ferie og sørge for mulighet til å delta i ordinære samfunnsaktiviteter. Tiltakene skal bidra til å opprettholde gode familierelasjoner (Helsetilsynet, 2008). Avlastningstiltaket skal også sikre at den omsorgstrengende får et godt tilbud. Innholdet i tilbudet er derfor av stor betydning (Helsetilsynet, 2008). Kommunen er pålagt å legge vekt på brukerens mening ved tilbud om avlastning. Det er imidlertid kommunen som avgjør hvor omfattende avlastning som skal gis, og hvordan dette skal gjennomføres.

Avlastningen kan organiseres på forskjellige måter og gis både i hjemmet og i kommunale tiltak, som dagaktivitetstilbud eller døgntilbud i egne avlastningsboliger eller institusjon. Avlastning kan også gis via private aktører. Privat avlastning gis ved at avlaster kommer hjem til familien, eller ved at avlastning skjer i et privat hjem eller en privat avlastningsbolig eller institusjon.

En kartlegging av private heldøgns omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og/eller autisme i Oslo og Akershus viste at 15 prosent av tjenestemottagerne mottok praktisk bistand og/eller avlastning fra private aktører. Bydelene og kommunene oppga at hovedårsaken til at private aktører ble benyttet, var mangel på egnede boliger og mangel på kompetanse og kvalifisert personale. Plassene ble i stor grad kjøpt til brukere med komplisert problematikk, som utfordrende atferd. En tredjedel av brukerne hadde vedtak om tvang. Brukerne var i alderen 15–70 år. 80 prosent av kommunene/bydelene var fornøyd med tilbudet fra de private aktørene (Østvik og Israel, 2015). Problematiske sider ved anbudsordningen som fremkom, var at det kan medføre liten grad av selvbestemmelse og medvirkning i valg av botilbud samt oftere skifte av bosted og tilbud på grunn av kortvarige kontrakter og nye anbudsrunder. Dette kan føre til lite kontinuitet og bidra til utrygghet hos brukerne.

Boks 6.19 Avlastningstilbud til ungdom med nevroutviklingsforstyrrelser og normale kognitive evner

Asker kommune utvikler nå et avlastningstilbud til barn og ungdom mellom 0 og 18 år med nevroutviklingsforstyrrelser og normale kognitive evner. Tilbudet er underlagt oppvekstetaten. Bakgrunnen for tilbudet er erkjennelsen av at et slikt tilbud manglet for denne gruppen. Tilbudet skal både være et avlastningshjem for de nærmeste og en kombinasjon av møteplass, fritidstilbud og overnatting til barna/ungdommene. Det planlegges medleverturnus for personalet på fire, som alle er miljøterapeuter med flere års erfaring. Tilbudet planlegges å være åpent 10–12 døgn i måneden i begynnelsen, med plass til 4–5 barn/ungdom per gang.

Enheten vil samarbeide tett med barna og ungdommene om hvordan tilbudet skal se ut. Det planlegges også at tilbudet skal kunne støtte og veilede foreldrene, og at personalet kan bidra i ansvarsgrupper og ha en koordinatorrolle knyttet til individuell plan. Botrening er også planlagt som en del av tilbudet. Det planlegges også et tett samarbeid med skolene hvor barna/ungdommene går.

Kilde: Møte med representanter for Asker kommune, 3. september 2019.

Innspill til utvalget indikerer at familier med krevende barn ofte ønsker kommunal avlastning for kontinuitetens skyld. Utvalget erfarer at manglende avlastningstilbud og lang ventetid er områder hvor pårørende opplever utfordringer. Dette var også situasjonen som ble synligjort gjennom Helsetilsynets landsomfattende tilsyn av avlastnings- og støttekontakttjenester i 2007 (Helsetilsynet, 2008). Rapporten anga at kommunene har utfordringer med å rekruttere avlastere og å beholde dem over tid. Manglende kompetanse og ferdigheter ble også trukket frem som et problem. Tilsvarende problemstillinger fremkom i et tilsyn med barne- og avlastningsboliger i 2009 (Helsetilsynet, 2010). Manglende opplæring av personalet ble også påpekt. Dette er i tråd med innspill utvalget har mottatt om dagens situasjon. Utvalget har også fått tilbakemeldinger relatert til utfordringer med å ivareta barn i skolepliktig alder som vegrer seg for å gå på skolen, jf. kapittel 6.2.3, fordi det ikke innvilges timeavlastning i skoletiden. Dette medfører at en forelder må være hjemme med barnet eller jobbe redusert. Utvalget er kjent med at noen barn får tilbud om skolefritidsordning, BPA og avlastning i bolig på dagtid som et alternativ.

Avlastningsbolig

En avlastningsbolig skal både dekke sosiale behov og gi muligheter for å bedrive fritidsaktiviteter (Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming, 2018). De fleste barn som benytter avlastningsboliger, eller barneboliger, er utviklingshemmede og har også fysiske funksjonsnedsettelser (Helsetilsynet, 2010).

Utvalget har fått innspill om at mange avlastningsboliger ikke oppleves å være tilrettelagt for utvalgets grupper. Mange føler at de ikke «passer inn». Personer med autisme og tourette er vare for endringer, noe som kan gjøre overgangen mellom hjemmet og avlastningsboligen krevende. Å overlate barnet til en avlastningsbolig kan derfor være en større utfordring enn å ha barnet hjemme uten å få avlastningen. Utvalget erfarer at det også kan være problematisk for dem som bruker funksjonelt språk, å få benytte språket sitt i avlastningsboligen grunnet manglende kompetanse eller at boligen bruker en annen alternativ kommunikasjonsform enn brukeren kan. Fylkesmannsembetenes tilsyn med avlastnings- og barneboliger etter 2009 har påpekt flere avvik ved tjenestetilbudet i avlastningsboliger. Dette omfatter blant annet mangelfull tildeling av tjenesten, manglende individuell tilrettelegging samt manglende kompetanse og opplæring av ansatte og avvik ved legemiddelhåndtering (Helsetilsynet, 2019).

Gruppeavlastning

Gruppeavlastning tilbys i flere kommuner og omfatter tilbud til utvalgte grupper i form av turgrupper og aktivitetsgrupper. Slik avlastning finner ofte sted i helgene. Ungdom med autisme er blant hovedgruppene som tilbys slik avlastning (Midtgård og Bania, 2018).

Aktivitetsbasert avlastning

Aktivitetsbasert avlastning er en modell for avlastning som tar utgangspunkt i den enkelte brukers interesser og behov og kombinerer dette med et konkret fritidstilbud samtidig som pårørende får avlastning. Formålet er å gi et innhold og aktiviteter i avlastningen som den som er på avlastning, ønsker å delta på. Vedkommende får dermed en opplevelse av «ekte fritid» (Midtgård og Bania, 2018). Noe av bakgrunnen for dette tiltaket var at foreldre hadde behov for avlastning, mens brukeren ikke ønsket dette. Familiene kunne derfor ikke nyttiggjøre seg avlastningstilbud fordi de ikke passet for brukeren. Dette gjaldt blant annet familier med barn med autisme (Midtgård og Bania, 2018).

Tilbakemeldinger fra foreldre som har fått tilbud om aktivitetsbasert avlastning, har vist at foreldre har fokus på kvalitet fremfor kvantitet i avlastningen. Det er altså ikke omfanget av aktiviteten som er viktig, men et meningsfullt innhold for brukeren (Midtgård og Bania, 2018). Personer med autisme nyttiggjør seg tilbudet i ulik grad. For noen familier er dette det eneste tilbudet som kan være aktuelt. Utvalget erfarer at mange familier har gode erfaringer med ordningen og er godt fornøyd, mens andre opplever uforutsigbarhet og liten mulighet for individuell oppfølging. Siden denne formen for avlastning samler personer med ulike diagnoser, kan slik aktivitet være slitsomt for deltagerne med autisme.

Hovedfunn familie

Foreldre har behov for kunnskap for å mestre rollen som foreldre til barn med autisme eller tourette. Dette omfatter kunnskap om diagnosen, rettigheter og tjenester. Bistand til å mestre foreldrerollen og hverdagen øker livskvaliteten for foreldrene.

Foreldres erfaringer og kunnskap om eget barn bør etterspørres i større grad i utformingen av tjenestene.

Det finnes en rekke tiltak som skal støtte og styrke foreldrene i omsorgen for sine barn. Selv om tjenestene finnes, opplever mange å ikke få tilgang til dem, eller at tjenestene ikke gis i nødvendig omfang eller til rett tid. Det kan være vanskelig å få oversikt over aktuelle tjenestetilbud.

Flere foreldre har utfordringer med å kombinere omsorgen for et barn med autisme og tourette med et yrkesliv, egen helse og fritid. Dette henger også sammen med mangel på ytelser og bistand som skal understøtte omsorgsoppgavene. Eksisterende avlastningstilbud for personer med autisme og tourette dekker ikke alltid behovene hos utvalgets grupper og/eller er ikke tilpasset gruppene. Det er også utfordringer knyttet til kompetanse, tilgang og kontinuitet i dagens avlastningstilbud.

Det er behov for mer kunnskap om søsken til barn med autisme og tourette basert på innspill fra søsknene selv. Søsken til personer med autisme og tourette har ofte liten kunnskap om diagnosen og får i varierende grad tilbud om ulike støttetilbud.

6.5 Eget hjem

Boligpolitikken er en integrert del av Norges velferdspolitikk. Det er et mål at flest mulig skal bo i eget hjem og motta nødvendige tjenester der (Meld. St. 17 (2012–2013)). De fleste virkemidlene er derfor innrettet for at flere skal eie bolig i stedet for å være en del av utleiemarkedet. I Norge eier tre av fire husholdninger egen bolig (Revold, Sandvik og With, 2018).

Bosted er et privat ansvar, samtidig er det mange som av ulike grunner ikke klarer å skaffe seg bolig. Personer med nedsatt funksjonsevne er overrepresentert i denne gruppen (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2014).

Offentlig bistand til å skaffe bolig – boligsosialt arbeid – omfatter både det å fremskaffe en bolig til personer som trenger det, og å øke forutsetningene for at enkeltpersoner mestrer egen bosituasjon (Meld. St. 17 (2012–2013)). Brukermedvirkning er derfor en vesentlig del av det boligsosiale arbeidet (Meld. St. 17 (2012–2013)).

Behovet for bistand i hjemmet hos personer med autisme og tourette vil avhenge av den enkeltes funksjonsnivå. Noen vil ha behov for boliger som er særskilt utformet og tilrettelagt. Noen vil ha behov for bistand i hjemmet for å opprettholde eller lære nødvendige boferdigheter. For enkelte er det viktig at boligene så langt som mulig har et livsløpsperspektiv, for å unngå unødvendige overganger og nye miljøer.

Boligsituasjonen for utvalgets grupper

Som andre viktige milepæler i livet er overgangen fra foreldrehjemmet til eget hjem en viktig milepæl som må planlegges og forberedes. I mange tilfeller gjelder dette både bolig og tjenestetilbud. Foreldrene er som oftest viktige pådrivere og bidragsytere, både praktisk og økonomisk. Noen kommuner har tjenester hvor det arbeides systematisk med overgangen fra foreldrehjemmet til eget hjem. Utvalget har imidlertid inntrykk av at

flere foreldre sliter med å få hjelp til boligplanleggingen for sitt barn med autisme og tourette, og at hjelpen ofte kommer sent.

Mange med autisme og tourette kan selv skaffe seg bolig. Det er ikke kjent hvor mange med autisme og tourette som ikke har mulighet til å skaffe seg eller opprettholde et tilfredsstillende boforhold. Det er imidlertid grunn til å anta at flere vil ha utfordringer på boligmarkedet eller med bosituasjonen i kortere eller lengre perioder av livet.

I nasjonal strategi for boligsosialt arbeid, *Bolig for velferd*, er et av de nasjonale målene at alle med behov for tjenester for å kunne bo i eget hjem skal få hjelp til å mestre boforholdet (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2014). Det er en økning i antall personer som har behov for tilrettelegging og tilbud om tjenester i eget hjem. Det er også en økning i andelen yngre med dette behovet (Hansen, 2012). For noen av utvalgets grupper kan tjenestetilbudet de mottar i hjemmet, være like viktig som selve boligtilbudet og tilgangen på bolig. Det er vist at det er knyttet utfordringer til tilgjengelighet og kompetanse med hensyn til tjenestene som gis i hjemmet (Rambøll, 2017). Det kan også være utfordringer med å få samme kvalitet og innhold i tjenestene til personer som bor hjemme (Rambøll, 2017).

Riksrevisjonen har tidligere påpekt at det ikke er tilfredsstillende oversikt over behovet blant vanskeligstilte på boligmarkedet og at de boligsosiale virkemidlene ikke er godt nok samordnet. Videre at mange venter lenge på å få tildelt kommunal bolig fordi det mangler boliger for personer med nedsatt funksjonsevne (Riksrevisjonen, 2008). Mangelen på egnede boliger for vanskeligstilte er også omtalt i den nasjonale strategien for boligsosialt arbeid (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2014).

Organiseringen av tjenestene og utnyttelse av personalressurser er viktige faktorer for å gi gode tjenester til personer i bofellesskap og bemannede boliger (Rambøll, 2017). For de av utvalgets grupper som trenger bolig med bemanning, har utvalget fått tilbakemeldinger om at det ofte er utfordringer knyttet til manglende kompetanse om diagnosene blant personalet.

Utvalget har fått innspill om at det er vesentlig at turnusordninger i botilbud og tjenester i hjemmet er tilpasset brukernes behov for bistand. I innspill til utvalget påpekes fordelene ved kontinuiteten lange vakter gir ved at det fører til færre ansatte å forholde seg til. Dette gir ro, trygghet, forutsigbarhet og stabilitet. Dette underbygges i en undersøkelse om alternative arbeidstidsordninger for tjenester til utviklingshemmede og psykisk syke i Bergen kommune (Moland og Bråthen, 2012). Her fremkom det at langturnusordningene bidro til økt og enklere rekruttering av fagpersonale, en stabil personalsituasjon samt at ansatte ga uttrykk for at de var mer fornøyd enn ansatte i tradisjonell turnus. Rapporten anførte også at både pårørende og brukere var fornøyde med langturnusene. Mange av brukerne forbedret også sin funksjonsevne (Moland og Bråthen, 2012).

Utvalget erfarer at personer med Aspergers syndrom ofte har vansker med å få nødvendig bistand til tilrettelegging og ofte blir boende i foreldrehjemmet lenge etter at de blir voksne. For de som har normale kognitive evner, kan en bosituasjon være krevende selv om de er velfungerende i andre situasjoner, slik som i arbeidslivet. Noen har også utfordringer knyttet til å anerkjenne behovet for bistand. Tilbakemeldinger utvalget har fått, handler om at noen ikke har forutsetninger for å håndtere praktiske forhold i hjemmet og bruker uforholdsmessig mye tid og krefter på dagligdagse gjøremål. Det kan handle om behov for å strukturere hverdagen og til renhold og personlig hygiene. Manglende bistand kan gå ut over arbeidsevnen og deltakelse i aktiviteter. Bistandsbehovet til denne gruppen kan være av både større og mindre grad, periodevis eller varig. Økt vekt på botrening over en periode har blitt løftet frem som et viktig hjelpetilbud, spesielt i overgangsfasen til eget hjem. Utvalget erfarer at de fleste kommuner har tilbud om opplæring i hjemmet, men det er usikkert i hvilken grad tilbudet benyttes av utvalgets målgrupper.

Det har tidligere vært et botreningstilbud, M-18, rettet mot personer med Aspergers syndrom og høytfungerende autisme. Tilbudet var et prosjektsamarbeid mellom Stiftelsen Radarveien, Nordvoll skole og storbyavdelingen i Oslo kommune i perioden 2010–2014. Tilbudet ble etablert på bakgrunn av erfaringer med at mange med autisme med normale kognitive evner hadde behov for botrening. Tilbudet ble lagt ned på grunn av manglende etterspørsel.[18] Bakgrunnen for dette var, etter det utvalget forstår, kostnadene forbundet med tilbudet, og at bydeler og kommuner ønsket å etablere egne tilbud. Utvalget er ikke kjent med at det finnes tilsvarende tilbud i Norge direkte rettet mot utvalgets grupper i dag. Det finnes imidlertid ulike botreningstilbud gjennom kommunale habiliteringstjenester. Det er tilbud om diagnoseuavhengige botrenings-

[18] Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Stiftelsen Radarveien, juni 2019.

linjer på noen folkehøyskoler. Private aktører tilbyr også botrening.

Brukerstyrt personlig assistanse

Kommunene yter tjenester i hjemmet uavhengig av om boligen er leid eller eid. Dette omfatter praktisk bistand og oppfølging innenfor blant annet praktiske ferdigheter, arbeid, utdanning og økonomi.

Kommunene er pålagt å tilby ordningen BPA som er en alternativ måte å organisere helse- og omsorgstjenester. Ordningen er ment som et verktøy for likestilling og likeverd med mål om et mest mulig aktivt og selvstendig liv til dem som har et langvarig og stort hjelpebehov (Rundskriv 1-9/2015).

Organiseringen og praktiseringen av BPA varierer mellom kommunene. Mange opplever at ordningen ikke fungerer etter intensjonen (Regjeringen.no, 2019a). Det er også påpekt utfordringer knyttet til assistentenes kompetanse og at antall innvilgede timer ikke gir et tilfredsstillende innhold eller kvalitet for brukeren (Rambøll, 2017). Dette er noen av problemstillingene det offentlige utvalget som utreder behovet for endringer i ordningen, skal se nærmere på (Regjeringen.no, 2019a).

BPA anses som særlig egnet for utvalgets grupper i og med at man får færre personer å forholde seg til i dagliglivet, bruker selv kan ansette assistenter,[19] og det er mulig å få bistand til å klare ting selv både i og utenfor hjemmet. BPA bidrar til større grad av selvbestemmelse i valg av aktiviteter og gjøremål. Utvalget har fått innspill om at flere blant utvalgets grupper kan ha nytte av en slik ordning. Spesielt kan dette gjelde personer med normale kognitive evner som likevel har utfordringer med hverdagslige sysler og struktur. Ordningen bør også kunne benyttes i fritidsaktiviteter.

Selv om det er brukerens behov som er i sentrum, får også familiene bistand gjennom ordningen. Utvalget er kjent med at mange familier som har barn eller ungdom med BPA, er fornøyd med ordningen ved at den også gir familien større rom for avlastning og hverdagsliv.

6.5.1 Aktører og boformer

Husbanken

Husbanken er statens organ for gjennomføring av boligpolitikken. Boligsosialt arbeid er en kjerneoppgave. Husbankens virkemidler er ikke øremerket konkrete grupper, men er generelt rettet mot mennesker med utfordringer på boligmarkedet (Meld. St. 17 (2012–2013)). Husbanken skal støtte kommunene faglig og økonomisk i arbeidet med å hjelpe vanskeligstilte på boligmarkedet og stimulere til bygging av universelt utformede boliger og felles opparbeidet uteareal.

Husbanken har etablert et kommuneprogram som skal videreutvikle samarbeidet med kommunene gjennom *Husbankens kommuneprogram (2016–2020)*, som skal bidra til å realisere målene i den nasjonale strategien for boligsosialt arbeid (Veiviseren.no, 2019a). Kunnskapsutvikling, deling, læring og synliggjøring av resultater står sentralt i programmet. Målet er å skape gode boforhold og gode bo- og nærmiljø.

Kommunene

Kommunene har et særskilt ansvar for å ivareta vanskeligstilte på boligmarkedet og har et ansvar for den boligsosiale innsatsen. NAVs kommunale del skal bidra til kommunens boligsosiale arbeid og medvirke til å skaffe bolig for dem som ikke klarer å ivareta disse interessene selv. NAV bistår også med rådgivning.

Flere av de boligsosiale virkemidlene er innrettet mot å hjelpe vanskeligstilte med å kjøpe egen bolig. Noen kommuner tilbyr leietaker å kjøpe den kommunale utleieboligen på et senere tidspunkt.

I regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030, *Et samfunn for alle*, (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018b) fremkommer det at kommunene skal bidra til at personer med funksjonsnedsettelser kan få særlig tilpasning i boligene ved behov. *Omsorg 2020*, regjeringens plan for omsorgsfeltet for perioden 2015–2020, oppfordrer kommunene til å prioritere fornyelse og forbedring av omsorgssektoren. Et av fem hovedsatsingsområder i planen omfatter «moderne lokaler og boformer», hvor fokus er morgendagens behov blant brukere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Boformer

I den nasjonale strategien for boligsosialt arbeid er det påpekt at personer med nedsatt funksjonsevne fortsatt skal bo i alminnelige boliger i ordinære bomiljøer, og at ulike brukergrupper ikke skal samlokaliseres på en uheldig måte eller bo i samlokaliserte boliger med institusjonspreg. For å nå disse

[19] For de fleste med kognitive vansker er det vergen eller arbeidsleder som velger BPA.

målene skal det blant annet legges opp til at bolig inkluderes sammen med andre velferdspolitiske tiltak for en større helhetlig innsats (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2014). Strategien understreker betydningen av tverrsektorielt samarbeid og samarbeid mellom ulike forvaltningsnivåer for å lykkes med boligsosialt arbeid.

Ulike boformer er aktuelle for utvalgets grupper, slik som egen bolig, kommunale utleieboliger og bolig med bemanning. Noen personer med autisme og/eller tourette bor deler av livet i kommunale omsorgsboliger med eller uten bemanning. Disse er i all hovedsak eid og drevet av kommunene. Husbanken har en egen veileder for bygg av omsorgsboliger (Husbanken, 2019a). NAV Hjelpemiddelsentral kan bistå kommunene i planlegging av omsorgsboliger for å sikre rommelighet og hensiktsmessige materialvalg.

Husbanken har laget en veileder for dem som ønsker å bygge bolig sammen med andre, *Veileder for utviklingshemmede og deres pårørende i etablering av borettslag, sameie eller kjøp av enkeltbolig*. Veilederen kan også være nyttig for andre personer med funksjonsnedsettelse og vanskeligstilte på boligmarkedet generelt som er avhengig av kommunal eller statlig hjelp for å skaffe egnet varig bolig (Husbanken, 2019a).

Noen ønsker å fortsette å bo nær egen familie og pårørende etter at de blir voksne. Å bygge på foreldrenes bolig er da en mulighet. Husbanken har finansieringsordninger for dette. Boformen har etter det utvalget kjenner til, ikke vært mye brukt blant utvalgets grupper. Utvalget har imidlertid inntrykk av at dette er en økende trend blant personer med autisme.

Det finnes også ulike modeller for å bistå vanskeligstilte på boligmarkedet. Modellen *Housing first* er en av disse. Den retter seg i første rekke mot bostedsløse, rusavhengige og/eller personer som har problemer med psykisk helse. Modellen bygger på at personer som har omfattende tjenestebehov, først får tilgang på en bolig, for deretter å kunne gjennomføre trening og oppfølging. Det er et sentralt prinsipp at brukeren selv får velge boligen. De første *Housing first*-prosjektene i Norge startet i 2012 (Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid, 2019).

6.5.2 Tilrettelegging av bolig

Personer med autisme kan ha andre opplevelser av miljø og omgivelser enn andre. De kan blant annet ha en annen romopplevelse på grunn av hvordan de prosesserer informasjon (Kinnaer, Baumer og Heylighten, 2014). Konseptet «autismevennlige boliger» innebærer ikke nødvendigvis fastlagte og rigide regler for hvordan boliger bør utformes, eller hvordan personer med autisme vil trives i ulike boliger, men kan henge like mye sammen med individuelle preferanser og erfaringer om nabolag, hustyper, utforming og interiør. For noen er det også mulig å øve på ulike miljøer. Det er som for alle andre ulike preferanser og behov ved boligvalg, samtidig som dette også avhenger av om man er i stand til å tilegne seg egen bolig, må benytte seg av kommunale tilbud eller av andre årsaker ikke har frihet til å utforme hjemmet etter eget ønske (Kinnaer, Baumer og Heylighten, 2014).

Et hjem skal ivareta grunnleggende funksjoner. Det er viktig at boligen er funksjonell for den eller dem som bor der. Det handler om tilgjengelighet, rommenes funksjon og mestring av boforhold. Det er stilt krav til universell utforming og tilgjengelighet både for boliger og offentlige bygg. Et viktig element i universell utforming er at boligen skal ha en livsløpsstandard, slik at man kan bo der store deler av livet. For personer med utfordrende atferd kan fysiske tilpasninger være viktige. Dette kan være romslige areal, flere dører inn til et rom og lydisolering. Brukere med usynlige eller sjeldne funksjonshemminger kan ofte bli glemt ved utforming av bygg. Dette kan henge sammen med manglende kunnskap og manglende bevissthet om ulike funksjonsnedsettelser og nødvendig tilrettelegging (Rambøll, 2008).

Hjelpemiddelsentralen, jf. kapittel 6.3.2, kan bistå brukere og ulike aktører med planlegging,

Boks 6.20 Fleksible tjenester

I Larvik er det utviklet en elektronisk løsning for bestilling av tjenester for personer som mottar kommunale tjenester. De kan bestille tjenestene innenfor gitte «åpningstider» som den tjenesteytende avdelingen definerer. Løsningen kan brukes fra smarttelefon, nettbrett og PC. I dag er det 10–12 tjenestemottakere i kommunen som benytter løsningen. Det jobbes med å implementere og spre løsningen til flere brukere og brukergrupper. Tjenestemottakere og ansatte er fornøyd med løsningen, som oppfattes som enkel å bruke. Løsningen bidrar til fleksibilitet og handlingsfrihet i hverdagen for brukerne.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Larvik kommune, september 2019.

faglig veiledning og teknisk tilrettelegging av boliger. Det er ofte samarbeid mellom kommunene og hjelpemiddelsentralene. Ved varig nedsatt funksjonsevne (over to år) kan man få støtte fra folketrygden til tilpasning og hjelpemidler i boligen gjennom hjelpemiddelsentralene. Hjelpemidlet må være nødvendig for at vedkommende blant annet kan bli mer selvhjulpen, kan få bistand til å løse praktiske utfordringer i hverdagslivet og kan bli boende i hjemmet. Bruk av teknologi er i så henseende aktuelt for utvalgets grupper. Dette er ofte mer rettet mot individet enn mot boligen som sådan.

Velferdsteknologi er ordinær teknologi som er satt inn i en helsemessig eller velferdsmessig kontekst.[20] Hjelpemiddelsentralen kan gi veiledning og rådgivning knyttet til slik teknologi. Folketrygden har imidlertid ikke noe finansielt ansvar for den. Velferdsteknologi kan øke ulike brukeres mestring, selvstendighet og livskvalitet på ulike arenaer, herunder i hjemmet. Slik teknologi har også positive aspekter for pårørende og tjenestene i form av henholdsvis støtte og økt omsorgskapasitet og bedre tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017b).

Hovedfunn eget hjem

Mange av utvalgets grupper opplever at det er vanskelig å finne en egnet bolig når de ønsker å flytte hjemmefra, både på grunn av manglende planlegging av overgang fra foreldrehjemmet og på grunn av mangel på egnede boliger.

Mange som bor i eget hjem trenger tilrettelegging og bistand i hjemmet som hjelp til strukturering av hverdagen og ulike praktiske gjøremål. Slik bistand vil gjøre det enklere å delta på andre arenaer som jobb og fritidsaktiviteter.

For mange av utvalgets grupper er det fordelaktig med stabilitet og mest mulig forutsigbarhet i tjenestene knyttet til eget hjem. Lange turnuser kan være gunstig for å oppfylle dette.

Det er i mange tilfeller manglende kompetanse om autisme og tourette blant tjenesteytere i boliger og hjem.

6.6 Fritid

Deltagelse i organiserte fritidsaktiviteter kan fremme sosial tilhørighet og bidra til et positivt selvbilde. Ulike aktiviteter kan både fremme mestring og læring og ha helsefremmende effekter og sosiale gevinster, mens manglende deltagelse og mulighet for deltagelse kan ha tilsvarende negative effekter.

Noen i utvalgets grupper deltar i ordinære aktiviteter, mens andre må ha særskilt tilrettelagte tilbud. Muligheten for å delta i aktiviteter vil avhenge av både egne forutsetninger, tilrettelegging og tilgang på støtte. Behovene vil variere fra person til person, avhengig av funksjonsnivå og interesser. Dette krever kunnskap, forståelse og ressurser, blant annet knyttet til eventuelle nødvendige tilpasninger. Behovene for tilrettelegging kan være tydelige for eksempel ved behov for ledsager eller praktisk bistand, mens andre har tilretteleggingsbehov som er mer usynlige, slik som behov for forutsigbarhet og struktur. Tilgjengelige og stabile kontaktpersoner som bidrar til kontinuitet, er også vesentlig for flere i gruppene. Å få mulighet til å prøve ut ulike aktiviteter og bruke tid på å finne riktig tilbud vil gjøre det enklere å delta for flere blant utvalgets grupper. Noen vil ha behov for transportordninger for å få mulighet til å delta på fritidstilbud.

> «Fritidsaktiviteter har vært vanskelig. Mitt barn har kun deltatt i korte perioder i organiserte aktiviteter. Støttekontakt / fritid med bistand er vanskelig å få. Det blir lite kontinuitet og forutsigbarhet.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en forelder.

Sosial inkludering og deltagelse i fritidsaktiviteter for funksjonshemmede barn har vist seg å ha sammenheng med grad av integrering i ordinær klasse (Wendelborg og Paulsen, 2014), jf. kapittel 6.2. Foreldrenes ressurser og kapasitet har også innvirkning på barnas fritidstilbud. Foreldre kan utgjøre en barriere for barnets fritidsmuligheter hvis de ikke har overskudd eller fokus på slik aktivitet (Rambøll, 2008).

I 2017 oppga 60 prosent av brukere med behov for bistand til deltagelse i fritidsaktiviteter, kulturaktiviteter eller organisasjonsarbeid at de fikk dekket sine behov. Ca. 9 prosent av brukerne mente at de delvis fikk innfridd sine ønsker og behov. Det var klare variasjoner mellom ulike aldersgrupper (Helsedirektoratet, 2018).

Rambøll Management gjennomførte i 2008 en utredning av fritidstilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelser på oppdrag fra Kunnskapsdepartementet (Rambøll, 2008). Rapporten konkluderte med at det var stor variasjon i fritidstilbudet, og at grupper med mindre synlige funksjonsnedsettelser lettere falt utenfor fritidstilbud og

[20] Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og NAV, november 2019.

møtte flere barrierer som kan hindre deltagelse i fritidsaktiviteter. Økonomiske forhold, slik som lav inntekt, kan medføre færre muligheter for fritidsaktiviteter. Andre barrierer som kan gjøre deltagelse i fritidsaktiviteter vanskeligere for personer med autisme og tourette, kan være manglende tilgang på transport, manglende menneskelige ressurser, få valgmuligheter og dårlig informasjonstilgang (Rambøll, 2008). Samtidig viste rapporten at gode fritidstilbud er tilgjengelig for mange, noe som bidrar til at barn, unge og voksne kan delta på ulike fritidsarenaer. Dette er sammenfallende med tilbakemeldinger som utvalget har fått i løpet av sitt arbeid. Det er imidlertid blitt påpekt at når en stor del av kommunene har informasjon om aktivitetstilbud og aktuelle støtteordninger bare på norsk, kan dette hemme deltagelse i fritidsaktiviteter blant personer med minoritetsbakgrunn (Redd Barna, 2019a).

Kommunene driver ulike kommunale aktivitetstilbud til alle barn og unge og har ansvaret for at lokale fritidstilbud tilrettelegges til ulike brukergrupper. Dette gjør kommunen både i egen regi og i samarbeid med lokale lag og frivillige organisasjoner. Studier har vist at fritidstilbud for barn og unge ofte kommer i andre rekke i kommunenes innsats, fordi primærbehovene som må oppfylles, må prioriteres. Selv om primærbehov er viktig, er fritidstilbud også vesentlig for å ha god livskvalitet (Rambøll, 2008).

Det finnes i dag en tilskuddsordning som skal bidra til ferie- og velferdstiltak for personer med funksjonsnedsettelser. Målgruppen for ordningen er frivillige organisasjoner og stiftelser (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2019b).

Fritid er også egentid og «fri tid» hvor en bruker tid på en hobby, er med venner eller er i ulike sosiale settinger hvor kommunikasjon og sosialt samspill er viktig. En kvinne med Aspergers syndrom har delt følgende tanker rundt kommunikasjon og sosial aktivitet i hverdagen med utvalget:

> «Språkkommunikasjon er ofte vanskelig. Ironi er vanskelig å forstå selv om man kan bruke det selv. Språkforståelse er vanskelig ofte fordi det er ett ord i en setning som man ikke forstår og da tolkes setningen feil og det blir ofte misforståelser. Da kommer det ofte låsninger. I slike tilfeller er det ikke bare å fortsette. Det må avledes med noe annet før man kan begynne på nytt eller fortsette der en slapp.
>
> Det å være i det sosiale er vanskelig i seg selv. Man føler seg annerledes, men forstår ikke hvorfor. I det sosiale brukes mye energi fordi man skal høre, oppfatte og forstå hva som blir sagt. Jo flere det er, jo vanskeligere er det. Det går ikke like automatisk som hos normalfungerende. Det er lettere å være en til en. Man bruker også mye energi for å høre alt.
>
> En måte å tilrettelegge på i sosiale settinger er at man kan fortelle en eller to at man har Aspergers syndrom slik at de kan hjelpe til der det trengs som for eksempel ved en lunsj eller i selskaper.»

6.6.1 Aktuelle fritidstilbud til personer med autisme og tourette

Metoden *fritid med bistand* er utviklet for å bistå med inkludering i kultur- og fritidsaktiviteter. Modellen består av seks trinn, som er ment å støtte sosial inkludering og kan brukes uavhengig av fritidsaktivitet: (1) informasjonsmøte, (2) kartlegging av ønsker og drømmer, (3) kartlegging av fritidsaktiviteter, (4) valg av fritidsaktivitet, (5) finne tilrettelegger, og (6) oppfølgning og evaluering. Fritid med bistand kan være et alternativ til individuell støttekontakt eller kan virke som et forebyggende tiltak uten et forutgående enkeltvedtak (Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser, 2019). Utvalget har fått innspill om at metoden er en starthjelp for utvalgets grupper. Noen i brukergruppene opplever det imidlertid som vanskelig å følge et fast opplegg for utprøving av aktiviteter, slik metoden legger opp til.

I en undersøkelse av fritidstilbudet til personer med autisme og tourette i ulike kommuner som Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser har gjennomført på vegne av utvalget, jf. vedlegg 3, fremkom det at flere kommuner har ulike ordinære tilbud med tilrettelegging for personer med nedsatt funksjonsevne og tilrettelagte aktiviteter. Utvalget erfarer imidlertid at flere personer med autisme og tourette opplever at ordinære fritidstilbud i liten grad tar hensyn til individuelle behov for tilpasning og tilrettelegging som utvalgets grupper kan ha.

En studie har påpekt at barn og unge med blant annet autisme og beslektede diagnoser ofte har færre fritidstilbud enn andre med funksjonsnedsettelser, siden det oftere er mer utfordrende for disse å fungere i grupper (Rambøll, 2008). Mange aktiviteter krever sosial interaksjon og samarbeid, som kan være vanskelig for personer med autisme. Hobbyer og fritidsaktiviteter som ikke innebærer stor grad av sosialisering, og mindre grad av fysisk aktivitet, er ofte foretrukket for flere med autisme (McCoy og Morgan, 2019).

Utvalget har ikke funnet tilsvarende studier som omtaler tourette direkte, men erfarer at tics kan være svært sosialt hemmende for dem som er rammet. Flere kan oppleve stigmatisering og negative reaksjoner. Dette kan medføre at noen unngår å oppsøke steder med mange mennesker samt sosial tilbaketrekking. Dette kan få stor betydning for deltagelse i fritidsaktiviteter og sosialt liv. Vanlige tilleggsvansker som angst og tvangslidelse vil også spille en rolle når det gjelder valg av fritidsaktiviteter.

Møteplasser

Faste møteplasser for personer med tourette og autisme kan bidra til fellesskap og gi varige vennskap. Det finnes flere tilbud rundt om i Norge. Mange med tourette møter sjelden andre med samme diagnose, og slike grupper kan være spesielt viktig for dem. Nedenfor omtales noen eksempler på tilbud for personer med autisme.

Det kommunale tilbudet Fredheim kurs- og aktivitetshus i Bergen er et eksempel på et treffsted som har et eget tilbud om jevnlige treff og aktiviteter for personer over 18 år med Aspergers syndrom. Et tilsvarende fritidstilbud finnes også i Harstad gjennom tiltaket Møteplassen AS, som driftes av Harstad kommune.

Ungdom og voksne med autisme som har deltatt i gruppetilnærminger/samtalegrupper, samt deres foreldre, har uttalt seg positivt om tilbud hvor man kan møte andre med samme bakgrunn og interesser. Disse tilbudene kan synes å skape en form for sosial tilhørighet, bedre identitet og refleksjon over egen situasjon (Weidle, Bolme og Hoeyland, 2006). Det er viktig at slike grupper organiseres av personer som har kunnskap om behov.

Boks 6.21 Tilbud til unge med Aspergers syndrom

Kulturenheten i Trondheim kommune har siden 2008 hatt et tilrettelagt tilbud for unge mellom 13 og 25 år med Aspergers syndrom. Tilbudet er basert på enkeltvedtak for barn under 18 år, mens det ikke fattes vedtak for unge voksne over 18 år. Bakgrunnen for opprettelsen av tilbudet var en erkjennelse av at mange i målgruppen falt utenfor det sosiale nettverket. Spesielt var sårbarheten høy i overgangen mellom skole/studier/arbeid. Videre fungerte ikke støttekontaktordningen alltid like godt for denne gruppen.

Kommunens fritidsassistenter planlegger og gjennomfører fritidsaktiviteter i samråd med brukerne. Høsten 2019 hadde kommunen syv ulike grupper for barn og unge under 18 år med autisme og to grupper for brukere over 18 år, i tillegg til at flere deltar på andre tilrettelagte aktiviteter. Det er faste ukentlige grupper som møtes på faste steder til faste tidspunkt.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Trondheim kommune, september 2019.

Boks 6.22 Musikkaktiviteter

Kulturskolen for alle i Alstahaug og Leirfjord kommune tilbyr musikkstunder i barnehagen gjennom et støtteteam i kommunen, enetimer med musikk, gruppeundervisning og tilrettelagte musikkgrupper. Tilbudene omfatter både barn og voksne med autisme og er tilrettelagt ut fra den enkeltes behov og forutsetninger. De siste årene har kulturskolen også vært involvert i et samarbeidsprosjekt mellom en barneskole og et skolekorps, hvor hele klasser, inkludert elever med spesielle behov, deltar i et årsprosjekt. Elever med blant annet autisme som går på skolen, deltar i korpset på lik linje med de andre barna og har eventuelt en egen assistent som bistår.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Kulturskolen for Alstahaug og Leirfjord, mai 2019.

Kulturskole

Kulturskolen har en visjon om å være for alle og har fokus på ulike grupper og tiltak for å motvirke utenforskap. Kulturskoletilbudet varierer mellom kommunene, da de står fritt til å organisere tilbudene. Omfang og innhold er derfor forskjellig fra kommune til kommune (Regjeringen.no, 2019k). Norsk kulturskoleråd arbeider for å øke kommunalt samarbeid for personer med ulike behov.[21]

De ulike kulturskolene rundt om i Norge har ulike tilbud til barn og unge både med og uten behov for tilrettelegging. Dette er organisert på

[21] Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Norsk kulturskoleråd, mai 2019.

Boks 6.23 Gaming/e-sport

Bergen stupeklubb har introdusert et kurskonsept hvor man kombinerer gaming/e-sport med fysisk trening og aktivitet. Dette er et initiativ for å skape et tilbud til barn og unge som faller utenfor organisert idrett. Tilbudet er diagnose- og funksjonsuavhengig og ble startet våren 2019. Så langt er erfaringen at kurset også møter et behov blant foreldre og barn som har en diagnose og/eller adferdsforstyrrelse.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Bergen stupeklubb, juni 2019 og januar 2020.

Boks 6.24 Tilrettelagt aktivitetstilbud i Oslo – et eksempel

Sagene IF i Oslo tilbyr tilrettelagte fritidsaktiviteter til barn i Oslo mellom 6 og 18 år med spesielle behov. Tilbudet er kalt *Venner i aktivitet*. Målet med tilbudet er at alle skal ha det gøy, føle mestring og være i fysisk aktivitet. Samtidig kan det bidra til at barna får nye venner, og at de møtes også utenom det faste tilbudet. Høsten 2018 ble det opprettet en egen gruppe for barn med autisme med normal kognisjon i samarbeid med Autismeforeningen i Norge.

Kilde: Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Sagene IF/Venner i aktivitet, mai 2019.

ulike måter, både i kulturskolen og i samarbeid mellom kulturskolene og barnehager/skoler.

Fysisk aktivitet

Det er vist at «turer i skog og mark» og «mosjon, trening og sport» er områder hvor personer med kognitive vansker har lavere deltagelse enn andre med funksjonsnedsettelser. Samtidig er det ikke funnet at det er etterspurt høyere aktivitet på disse områdene. Bakgrunnen for dette kan være at dette føles utilgjengelig for gruppen, eller at det strengt tatt ikke er ønsket (Tøssebro og Wendelborg, 2007). Barn i skolealder har fysisk aktivitet i løpet av skoleuken. I overgangen mellom skole og voksenliv kan behovet for trening og fysisk aktivitet bli nedprioritert når det er mange nye overganger som finner sted samtidig, ifølge innspill til utvalget.

Foreldrene har en viktig rolle i å påvirke i hvor stor grad fysisk aktivitet er en del av deres barns hverdag uansett alder. Dette inkluderer også å legge rutinene for personer med autisme slik til rette at fysisk aktivitet er en naturlig del av hverdagens ulike aktiviteter (Nichols, Block, Bishop og McIntire, 2019).

Personer med autisme har ofte forsinket motorisk utvikling og kan ha utfordringer med motoriske ferdigheter og lavere motivasjon for fysisk aktivitet. En studie fant at voksne med autisme hadde større sannsynlighet for overvektsproblematikk og hadde lavere grad av fysisk aktivitet enn jevnaldrende uten diagnosen. Jo lavere fungerende gruppen var, desto større var risikoen for overvekt og lavere grad av fysisk aktivitet (McCoy og Morgan, 2019).

Den typiske karikaturen av ungdommen som sitter hjemme og spiller dataspill til alle døgnets tider, er betegnende for enkelte i utvalgets grupper. Spilling har vokst frem som en ny type «idrett» og kan være en viktig sosial arena selv om den foregår via en datamaskin. Dette gir en ny arena for flere spillinteresserte i utvalgets målgruppe. Å kombinere spillinteressen med fysisk aktivitet er også blitt en mulighet flere steder. Utvalget erfarer at det rundt i landet er etablert ulike ordinære møteplasser for spillinteresserte i ulike aldre hvor personer med autisme og tourette deltar.

Idrettslagene i Norge har varierte tilbud til personer med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelser (Norges idrettsforbund, 2019). Utvalget kjenner til at flere utøvere med autisme og tourette deltar i ulike idrettsgrener. Norges Idrettsforbund har for øvrig et kurs i generell tilrettelegging av aktivitet.[22] Kurset skal blant annet bidra til kunnskap om idrett for personer med funksjonsnedsettelser, tilrettelegging av aktivitet og har fokus på holdninger og muligheter innen idrett for funksjonshemmede.

Frivillige organisasjoner og virksomheter kan søke på en tilskuddsordning som skal bidra til at personer med funksjonsnedsettelser kan delta på arrangementer for idrett og fysisk aktivitet. Ordningen er forbeholdt større arrangementer og skal enten legge til rette for at personer med funksjonsnedsettelser kan delta på lik linje med funk-

[22] Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Norges idrettsforbund, mai 2019.

Boks 6.25 Velferdsteknologi for mestring og deltagelse i fritidsaktiviteter

Direktoratet for e-helse, KS og Helsedirektoratet ved Nasjonalt velferdsteknologiprogram har et pågående prosjekt om utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelser, som skal vare frem til 2020. Prosjektets mål er å identifisere og prøve ut kommersielt tilgjengelig velferdsteknologi for enklere deltagelse i og mestring av fritidsaktiviteter (Trondsen og Knarvik, 2019). Nasjonalt senter for e-helseforskning gjennomførte i 2016–2017 blant annet et forskningsprosjekt om erfaringer med bruk av velferdsteknologi for barn og unge med kognitive funksjonsnedsettelser i aldersgruppen 9–26 år i to kommuner. Enkelte av barna i undersøkelsen hadde autisme (Trondsen og Knarvik, 2017). Det ble prøvd ut ti ulike teknologier knyttet til lokalisering, samhandling, planlegging og struktur og språk/kommunikasjon med vekt på deltagelse og mestring i fritidsaktiviteter. Funnene fra undersøkelsen viste at velferdsteknologi hadde betydning for deltagelse og mestring. Det bidro til økt selvstendighet, oversikt, kontroll og forutsigbarhet, normalisering, sosialisering samt til trygghet og avlastning for foreldrene. Hjelpemidlene bidro også til økt selvstendiggjøring og mestring av aktivitetene og gjøremålene for gruppen, samtidig som de var stress- og konfliktdempende i hverdagen (Trondsen og Knarvik, 2017). Her er det potensial for barn og unge med autisme og tourette, der velferdsteknologi vil kunne bidra med redskap til hjelp og mestring av daglige gjøremål, samt deltakelse i fritidsaktiviteter og sosiale sammenhenger. Dette vil også avhenge av gode og brukervennlige teknologiske verktøy og organisatoriske aspekter som oppfølging, ansvar, brukerkartlegginger og ressurser (Rotvold, Knarvik og Trondsen, 2018).

Det er seks kommuner som i dag mottar tilskudd for å prøve ut ulike typer velferdsteknologi til målgruppen og samtidig utarbeide og implementere et tjenesteforløp som sikrer varig tildeling, oppfølging og bruk av teknologien. Det arbeides med en strategi for prosjektene i programmet etter 2020.

Kilde: Møte med Nasjonalt senter for e-helseforskning, 6. februar 2019. Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og Helsedirektoratet, september 2019.

sjonsfriske, eller være forbeholdt personer med funksjonsnedsettelser (Regjeringen.no, 2019g).

6.6.2 Bistands- og støtteordninger for fritid og hverdagsliv

Noen personer med autisme og tourette kan ha behov for assistanse for å delta i fritidsaktiviteter og i samfunnslivet. Nedenfor følger en omtale av aktuelle bistands- og støtteordninger for utvalgets grupper. BPA er omtalt i kapittel 6.5.

Støttekontakt

Formålet med støttekontaktordningen er å bidra til en meningsfull fritid, deltagelse i ønsket aktivitet og samvær med andre. Tjenesten kan organiseres som individuell støttekontakt, deltagelse i aktivitetsgrupper eller som individuelle tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon (Helsedirektoratet, 2019m).

Utvalget er ikke kjent med hvor mange med autisme eller tourette som har støttekontakt. I undersøkelsen blant noen norske kommuner som Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser har gjennomført for utvalget, fremkom det at 54 prosent av respondentene i kommunene anser at de ikke har nok støttekontakter til å dekke behovet. Det var et betydelig mindretall av respondentene som kjente til om personer med autisme og tourette benytter støttekontaktordningen. I samme undersøkelse fremkom det at det er mer utfordrende å få støttekontakter til brukere med tyngre og mer sammensatte utfordringer, jf. vedlegg 3. Det er tidligere påpekt at det er spesielt vanskelig å rekruttere mannlige støttekontakter, samtidig som det som oftest er flest gutter som trenger støttekontakt (Rambøll, 2008). Dette bekreftes også i undersøkelsen av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Det er ikke noen formelle krav til fagbakgrunn for støttekontakter. Kommunen er ansvarlig for nødvendig opplæring og veiledning. Utvalget erfarer at det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder i hvilken grad støttekontakter får nødvendig opplæring om utvalgets grupper. Slik variasjon fremkom også i ovennevnte under-

Boks 6.26 Fleksibel støttekontaktordning – et eksempel

På en innspillskonferanse utvalget avholdt, fikk utvalget høre om en støttekontaktordning for en skolegutt hvor familier i klassen var støttekontakt i ulike perioder. Gutten var med klassekamerater hjem og spiste middag og lekte og ble en del av klassen gjennom denne organiseringen.

søkelse som er utført på vegne av utvalget, jf. vedlegg 3. At mange støttekontakter mangler fagkompetanse for å arbeide med personer med nedsatt funksjonsevne, er spesielt utfordrende i forbindelse med tjenesten til personer med utagerende atferd (Rambøll, 2008).

For at ordningen skal fungere, er det nødvendig med tillit og en god relasjon mellom bruker og støttekontakt. Dette forutsetter kontinuitet i tilbudet. Utvalget har fått innspill om at mange opplever hyppig skifte av støttekontakter. Familier opplever at de selv må bistå med å rekruttere og lære opp disse. Dette er også påpekt i et tilsyn gjennomført i 2007 (Helsetilsynet, 2008). I samme tilsyn ble det også avdekket at det manglet systematiske tiltak i planleggingen og organiseringen av tjenesten. Dette fører til manglende stabilitet. I en studie om fritidstilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelser ble det anbefalt at støttekontaktordningen bør styrkes for å bidra til økt mulighet til deltagelse i fritidsaktiviteter (Rambøll, 2008).

Ledsagerbevis

Et ledsagerbevis gjør det mulig å ta med seg en ledsager på kultur- og fritidsarrangementer uten ekstra kostnader. Den enkelte kommune bestemmer selv om den skal ha et slikt tilbud.

Ledsagerordningen anses som vesentlig for at barn og unge med funksjonsnedsettelser kan delta i fritidsaktiviteter uten at dette medfører ekstra utgifter for den som er med brukeren (Rambøll, 2008). I undersøkelsen som har blitt gjennomført for utvalget blant enkelte norske kommuner, oppgir alle respondentene at de tilbyr ledsagerbevis, jf. vedlegg 3.

I revidert nasjonalbudsjett 2019 bevilget regjeringen 5 millioner kroner til et pilotprosjekt for digitalt ledsagerbevis. Prosjektet er en oppfølging av regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030 (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018a). Pilotprosjektet er ment å gjøre det enklere for personer med ledsagerbehov å delta på ulike arrangementer (Regjeringen.no, 2019f).

Mulighetene for støtte og ledsager på en feriereise bestemmes i dag av kommunenes praksis og den enkeltes økonomi når hjelpebehovet krever at man har én eller flere ledsagere. Personer som har behov for støtte under reisen, kan selv bli ansvarlige for å betale egen ledsagers utgifter og arbeidstid (Midtsundstad og Mjaaseth, 2019).

Hovedfunn fritid

Rundt om i landet er det mange gode eksempler på fritidstilbud som inkluderer eller er spesielt tilrettelagt for personer med autisme og tourette.

Utvalgets grupper har mer begrenset tilgang til fritidstilbud enn andre. Mange ønsker å ta del i organisert ordinær aktivitet, men finner det vanskelig. Dette er knyttet til mangel på støtte og bistand for å kunne gjennomføre fritidsaktiviteter.

Det er variasjoner i tilgangen på støtteordninger mellom kommunene. Dette gjelder både støttekontakter og annen bistand. Det varierer også i hvilken grad støttekontakter får nødvendig opplæring og veiledning.

6.7 Transport

> «Å reise med og oppholde seg på kollektive transportmidler er utfordrende. Et mylder av inntrykk og sensorisk overstimulering bidrar til at en blir sliten og stresset. Det er en risiko for at en blir utslitt før man kommer til det man egentlig skal gjøre.»
>
> Kilde: Innspill til utvalget fra en bruker.

Det er et mål at Norges infrastruktur skal benyttes av alle, uavhengig av funksjonsnivå (Visnes, Øksenholt og Fearnley, 2014). Det er likevel færre personer med nedsatt funksjonsevne som bruker kollektive transportmidler enn resten av befolkningen (Sentio Research Norge, 2017).

Transport er oftere en hverdagslig utfordring for personer med nedsatt funksjonsevne enn for mennesker uten funksjonsnedsettelser. Utvalget har ikke funnet transportstudier som direkte tar for seg utvalgets grupper. Det er imidlertid utført studier som inkluderer personer med nedsatte kognitive funksjonsevner. Her fremkommer det at blant personer med ADHD eller utviklingshem-

ming benytter 40 prosent kollektive tilbud på daglig eller ukentlig basis. Av personer med nedsatt funksjonsevne grunnet psykiske eller kognitive vansker opplever 32 prosent transport i hverdagen som en utfordring. Til sammenligning opplever 24 prosent med nedsatt fysisk funksjonsnedsettelse det samme (Sentio Research Norge, 2017).

Personer med autisme og tourette kan oppleve det som belastende å reise med kollektivtransport. Årsakene til lavere bruk av kollektiv transport for disse gruppene er trolig sammenfallende med det som er oppgitt for personer med ADHD. For sistnevnte er årsakene ofte knyttet til at mange inntrykk oppleves belastende, i tillegg til utfordringer med kommunikasjon og sosiale situasjoner. Det er også betydelig mer utfordrende å reise alene med kollektiv transport for denne gruppen enn det er for den øvrige befolkningen uten nedsatt funksjonsevne (Sentio Research Norge, 2017). For personer med tourette kan alvorlige tics vanskeliggjøre bruk av offentlig transport på grunn av omgivelsenes reaksjoner.

I en undersøkelse blant barn og unge fremkom det at manglende transporttilbud er den største barrieren for deltagelse i fritidsaktiviteter (Redd Barna, 2019b). Det kan også være utfordringer med at transporttilbudet ikke er tilpasset brukerens behov. Videre er det få kommuner som tilbyr økonomisk støtte til transport, og få kommuner som har et transporttilbud til barn med tilretteleggingsbehov (Redd Barna, 2019a). Mange foreldre uttrykker at de bruker mye tid på transport, og at dette er krevende (Rambøll, 2008). Dette er også inntrykket utvalget har fått gjennom sitt arbeid. Utvalget erfarer også at manglende transportmuligheter kan være til hinder for arbeidsdeltakelse.

Noen kan få vedtak om tilrettelagt transport (TT). Utvalget kjenner til at flere med autisme har denne ordningen. Mange kjører også egen bil eller har egen bil som kjøres av andre. Utvalget kjenner til at noen kommuner har etablert egne ordninger med transport i egen regi eller i samarbeid med frivillige for å imøtekomme behovet for særlige transportordninger.

6.8 Barnevern

Barneverntjenesten er en kommunal tjeneste som skal sikre at barn ikke lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling. Barnevernet skal først og fremst gi hjelp og støtte slik at foreldrene selv skal kunne ivareta sitt omsorgsansvar. Slik hjelp og støtte kan gis i form av ulike former for hjelpetiltak i hjemmet, for eksempel i form av råd og veiledning til familien, avlastningstiltak, støttekontakt og barnehageplass. Barnevernet kan i tilfeller hvor det finner at det er alvorlige mangler ved barnets omsorgsituasjon, overta omsorgen for barnet fra foreldrene.

Barn og unge med utviklingsforstyrrelser er overrepresentert i barnevernet. Blant barn plassert på institusjon etter barnevernloven hadde i 2015 23,2 prosent Aspergers syndrom (Kayed mfl., 2015). En undersøkelse fra 2013 fant at 50,9 prosent av barn i fosterhjem hadde én eller flere diagnoser innen psykisk helse. 19 prosent av barna hadde ADHD, 2,1 prosent hadde tics og 4,3 prosent av barna hadde en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Lehman, Havik, Havik og Heiervang, 2013). I befolkningen for øvrig ligger forekomsten rundt 0,7 prosent for autisme, 0,4 prosent for tourette og 3,8 prosent for ADHD ved 12 års alder (Surén mfl., 2018).

Flere familier med barn med funksjonsnedsettelser trenger hjelp og støtte for å mestre dagliglivet, jf. kapittel 6.4. Råd og veiledning er det mest brukte barnevernstiltaket. Det er i dag liten kunnskap om hvilke av barnevernets veiledningstiltak som er egnet for barn med autisme og tourette og deres familier. Regjeringen har utviklet en strategi for foreldrestøtte (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018a) som skal forebygge problemer hos barn, bidra til tryggere foreldre og til at foreldre med særlige behov får nødvendig hjelp.

Det er viktig at barnevernet samarbeider med spesialisthelsetjenesten når de velger hvilke tiltak som er egnet i en enkelt sak. Det gjøres i liten grad (NOU 2012: 5). Utvalget har fått innspill om at foreldre som opplever at de ikke får den hjelpen de trenger fra helse- og omsorgstjenesten, selv melder saken til barnevernstjenesten. Barnevernstjenesten må, for å kunne fatte vedtak om hjelp, begrunne vedtaket med forholdene i hjemmet. Det fører til et negativt og ofte feil fokus, som plasserer ansvaret for barnets dårlige fungering på foreldrene og fritar andre offentlige tjenester for ansvar for barnets utfordringer. Barnevernets begrunnelse kan hindre at andre årsaker til barnets vansker undersøkes. Utvalget erfarer at fosterforeldre kan oppleve at de får mangelfull oppfølging når de får omsorgen for et barn med sammensatte behov. For å sikre at barn får riktig hjelp, er det nødvendig at barnevernstjenesten tilpasser omsorgen til barnets behov og søker faglig råd og støtte hos spesialisthelsetjenesten.

Mange av sakene som meldes til barnevernet meldes av skole og barnehage. Meldinger fra barnehagen og skolen kan gjelde barn med avvikende atferd og fungering som skyldes en udiagnostisert utviklingsforstyrrelse. Barnehagen står for 21 prosent av meldingene til barneverntjenesten for barn fra tre til fem år. Skolen står for 12 prosent av alle meldinger til barnevernet. 89 prosent av bekymringsmeldingene fra skolene går videre til undersøkelse (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2019c).

Det kan være mange årsaker til at barn med utviklingsforstyrrelser er overrepresentert i barnevernstiltak: Barnevernet kan vurdere barnets atferd, utagering og tilbaketrukkenhet som tegn på omsorgssvikt. Ofte kan spesialisthelsetjenesten vurdere de samme barna og konkludere at de samme utrykkene er tegn på utviklingsforstyrrelser. Innspill til utvalget går ut på at manglende kompetanse om autisme og tourette og mangelfullt samarbeid mellom BUP og barnevern kan skape en risiko for at barna misforstås og at feil tiltak settes inn. Barn og unge som trenger tjenester fra helse- og omsorgstjenesten står i fare for å bli plassert i barneverninstitusjon uten at det nødvendigvis er snakk om omsorgssvikt. Manglende kunnskap i helsetjenestene om barnevernets rolle og rutiner og manglende forståelse for hvilke prosesser som settes i gang, kan medføre store belastninger for familien. Mye tyder på at det er lite kompetanse på utviklingsforstyrrelser i barnevernsinstitusjoner.

Regjeringen har igangsatt en satsing på kompetanse i barnevernet gjennom blant annet kompetansestrategien for det kommunale barnevernet 2018–2024 (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017). Denne er en del av barnevernsreformen som er vedtatt av Stortinget. På bakgrunn av strategien har Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet gjennomført en utredning om kompetanse i barnevernet hvor de har anbefalt innføring av flere grep for å øke kompetansen blant barnevernsansatte. Det er anbefalt å stille tydeligere krav til kompetanse i tjenesten og det er foreslått en ny modell for kvalifisering til arbeid i sektoren (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2019d).

6.9 Kompetanse og kunnskap

Kompetanse og kunnskap er vesentlig for å yte tjenester av forsvarlig kvalitet.

I de foregående delene av dette kapitlet er det blitt redegjort for kompetansesituasjonen for fagpersoner og tjenester innen blant annet helse, opplæring, arbeid. Det er også redegjort for sentrale kompetansemiljøer i opplæring og arbeid, jf. kapittel 6.2 og 6.3.

I det videre gjøres det nærmere rede for ulike kompetansemiljøer og tjenester som er relevante for personer med autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten og hvordan deres arbeid er knyttet til utvalgets grupper. De fleste av disse tjenestene har også samarbeid med andre aktuelle kompetansemiljøer og instanser i andre sektorer. Kapitlet omtaler også undervisning i autisme og tourette i sentrale helse- og sosialfaglige utdanninger og avsluttes med en omtale av forskningsstatus på autisme og tourette.

6.9.1 Undervisning om autisme og tourette i sentrale profesjonsutdanninger

Mange innspill til utvalget dreier seg om behovet for økt kunnskap og kompetanse hos fagpersoner og i tjenestene. Kommunene og helseforetakene skal sørge for at egne ansatte får påkrevd videre- og etterutdanning. Dette forutsetter at slik kunnskap er tilgjengelig.

Grunnutdanninger

Utvalget har gjennomført en kartlegging av undervisning om autisme og tourette i sentrale helse- og sosialfaglige utdanninger og har kontaktet de av landets utdanningsinstitusjoner som tilbyr studier innen sykepleie, barnevern, sosialt arbeid, vernepleier, ergoterapi, medisin og psykologi. Institusjonene ble bedt om å besvare et spørreskjema angående eventuell undervisning om nevroutviklingsforstyrrelser generelt, og autisme og tourette spesielt, jf. vedlegg 6.

Kartleggingen viste at utdanningene har lite eller ingen undervisning om autisme og tourette. Hvis det undervises i diagnosene er det oftest som del av undervisningen om nevroutviklingsforstyrrelser generelt. Timeantallet varierer mellom 1 og 30 timer, avhengig av utdanningsløp og studiested. Som oftest er det autisme som er nevnt i forbindelse med undervisningen og i mindre grad tourette. Vernepleierutdanningen kan synes å ha flest timer undervisning om autisme og tourette basert på svarene i undersøkelsen, mens de fleste sykepleierutdanningene ikke har undervisning i nevroutviklingsforstyrrelser. Det nærmere innholdet i undervisningen i de ulike studieløpene er ikke kartlagt.

Utvalget har også forsøkt å gjennomføre en tilsvarende kartlegging av undervisningen for

barnehagelærere, lærere og spesialpedagoger, men har ikke lyktes å få tilstrekkelig antall svar til å kunne ha en oppfatning av aktuell undervisning i autisme og tourette i disse utdanningene.

Etter- og videreutdanning

Noen studiesteder tilbyr videreutdanning innen autismefeltet. For eksempel har NTNU startet et studiepoenggivende kurs i nevroutviklingsforstyrrelser med fordypning i autisme. Målgruppen er ansatte i helse- og omsorgstjenestene (NTNU, 2019). VID vitenskapelige høgskole tilbyr videreutdanning om utfordrende atferd som omfatter autisme med komplekse atferdsutfordringer (VID, 2019).

Nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanninger (RETHOS)

Det er igangsatt et arbeid for utvikling av sluttkompetansebeskrivelser for samtlige grunnutdanninger innen helse- og sosialfag som skal nedfelles i egne retningslinjer for de enkelte utdanningene. Utviklingsarbeidet er et samarbeid mellom Kunnskapsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Barne- og familiedepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet. Arbeidet er delt inn i tre faser for henholdsvis rammeplanstyrte utdanninger, andre helse- og sosialfaglige utdanninger og videre- og masterutdanninger (Kunnskapsdepartementet, 2019).

Bakgrunnen for arbeidet er Stortingets behandling av stortingsmeldingen om utdanning for velferd, jf. Innst. 320 (2011–2012) til Meld. St. 13 (2011–2012), hvor det ble gitt tilslutning til forslaget om å styrke kvaliteten i grunnutdanningene for helse- og sosialfag. I stortingsmeldingen ble det blant annet vist til at helse- og velferdstjenestene ikke har god nok innflytelse på utdanningenes faglige innhold, og at det manglet nasjonale mekanismer og nasjonal styring for å imøtekomme dette. Dette har ført til at nyutdannedes kompetanse ikke har møtt tjenestenes kompetansebehov i tilstrekkelig grad og heller ikke klart å møte brukernes behov for kvalitet i tjenestene (Kunnskapsdepartementet, 2019).

Nasjonale retningslinjer for blant annet barnevernspedagog-, sosialt arbeid-, sykepleier- og vernepleierutdanningene vil bli implementert fra og med studieåret 2020/2021. Medisin- og psykologutdanningenes nasjonale retningslinjer vil bli implementert fra og med studieåret 2021/2022 (Kunnskapsdepartementet, 2019). De nasjonale retningslinjene som utarbeides for de enkelte utdanningene tar ikke for seg undervisning i konkrete diagnoser, men går inn i utfordringer som kandidatene skal kunne beherske. Det vil fortsatt være opp til studieplanene ved hver enkelt utdanningsinstitusjon hva det konkret skal undervises i.[23]

6.9.2 Kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten kan etableres etter godkjenning av Helsedirektoratet når det vurderes at en slik tjeneste vil gi blant annet økt kvalitet i et helhetlig behandlingsforløp innenfor rimelig tid og økt nasjonal kompetanse.

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- bygge opp og formidle kompetanse
- overvåke og formidle behandlingsresultater
- delta i forskning og etablering av forskernettverk
- bidra i relevant undervisning
- sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- etablere faglige referansegrupper
- rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer

En kompetansetjeneste skal avvikles når mål om kunnskapsspredning er nådd, og kompetansen kan ivaretas på regionalt nivå.

Det er flere nasjonale kompetansetjenester som har grenseflater opp mot, og som kan omfatte tiltak for, personer med autisme og tourette, herunder *Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser*, *Nasjonal kompetansetjeneste for tverrfaglig spesialisert rusbehandling*, *Nasjonal kompetansetjeneste for samtidig rusmisbruk og psykisk lidelse* og *Samisk nasjonal kompetansetjeneste – psykisk helsevern og rus*.

I det følgende vil kompetansetjenester som er spesifikt rettet mot autisme og tourette omtales.

---

[23] Korrespondanse mellom utvalgets sekretariat og prosjektsekretariatet for RETHOS i Kunnskapsdepartementet, desember 2018.

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP)

NKUP ble etablert i 2019 og er forankret i Oslo universitetssykehus HF, Klinikk for psykisk helse og avhengighet, Regional seksjon for psykiatri og utviklingshemning (PUA). PUA er en regional behandlingstjeneste med to sengeposter og poliklinikk for pasienter fra 16 år med utviklingshemming og/eller autisme og psykiske lidelser. NKUP har ansvar for kunnskapsformidling og kompetanseutvikling knyttet til spesialisthelsetjenester for personer med utviklingshemning og/eller autisme og psykiske tilleggslidelser. Kompetansetjenesten har fem stillinger.

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier

NevSom har utspring i Autismeprogrammet som ble opprettet i 1993 og Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK) som ble etablert i 1994. NK arbeidet blant annet med veiledning og kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten om diagnosegruppene. Autismeprogrammet ble i 1999 avløst av Nasjonalt kompetansenettverk for autisme (Autismenettverket). Det nasjonale kompetansenettverket hadde en autismeenhet med ansvar for forskning, fagutvikling og formidling og flere faglige knutepunkter med kompetanse på ulike deler av fagområdet. NK skiftet senere navn til Nasjonalt kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. I 2015 ble Autismeenheten og NK slått sammen til enheten NevSom.

NevSom[24] har ansvar for nevroutviklingsforstyrrelsene autisme og tourette og hypersomniene narkolepsi, idiopatisk hypersomni og Kleine-Levin syndrom. NevSom har særskilt vekt på undergrupper og sammensatte tilstander der det er behov for særskilt kompetanse. NevSom arbeider blant annet med fagutvikling, forskning, undervisning og annen formidling. Senteret drifter også fagnettverk, prosjekter og multisenterstudier knyttet til autisme.

NevSom er organisert i Barne- og ungdomsklinikken ved Oslo universitetssykehus HF og er ett av ni nasjonale kompetansesentre i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) som ble opprettet i 2014. NKSD skal bidra til at personer med sjeldne diagnoser får et likeverdig, helhetlig og individuelt tilpasset tilbud. Fra 2016 er det innført en såkalt *fasemodell* for å vurdere hvilke diagnosegrupper som skal tas opp i eller fases ut av NKSD (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2016). Dette innebærer at et kompetansetjenestetilbud kan avvikles når mål om kunnskapsspredning er nådd, og kompetansen kan ivaretas på regionalt nivå. Etter en fasemodellvurdering gikk ADHD-diagnosen ut av NevSom i 2019. De regionale kompetansemiljøene i de fire helseregionene, som omtales nærmere nedenfor, har fortsatt ansvar for ADHD. Som en del av NKSD har NevSom fremdeles nasjonalt ansvar for ADHD ved samtidig sjelden diagnose.

NevSom har 17 stillinger der syv jobber direkte med nevroutviklingsforstyrrelser.

Regionale kompetansetjenester

De regionale helseforetakene kan etablere og avvikle regionale kompetansetjenester og funksjoner i egen helseregion, for ulike diagnosegrupper og medisinske forhold. Regionale tjenester skal styrke kvaliteten på tjenesten i regionen og spre kompetanse til spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Tjenestene skal også bidra med undervisning og etablering og drift av fagnettverk (Helse Sør-Øst, 2012).

Nedenfor følger en omtale av særlig relevante regionale kompetansetjenester for personer med autisme og tourette samt tjenester som har tilgrensende oppgaver og grenseflater til disse enhetene.

Regionale kompetansetjenester i de fire helseregionene knyttet til autisme og tourette

Regionale fagmiljøer/fagnettverk for autisme ble opprettet i 2006, med mandat fra Helsedirektoratet. Dette var en følge av avviklingen av Autismenettverkets knutepunktorganisering, som er omtalt ovenfor. Målet var å knytte tjenestene nærmere sykehusene, å styrke kvaliteten på tjenestene og å spre kompetanse til spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Tjenestene skulle også bidra med undervisning, veiledning og etablering og drift av fagnettverk (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Det fulgte øremerkede midler med til drift av miljøene frem til 2012. Det ble også opprettet lignende regionale miljøer med tilsvarende mandat for ADHD, tourette og narkolepsi. I perioden 2007–2012 ble sistnevnte fagmiljøer organisert sammen med de regionale miljøene for autisme. I de regionale helseforetakene Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse

[24] For ytterligere informasjon om enheten vises det til hjemmesiden https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nevsom.

Vest er mandatet fra 2006 fremdeles styrende for oppgavene. Helse Sør-Øst har laget en retningslinje for regionale kompetansetjenester (Helse Sør-Øst, 2012). De regionale kompetansemiljøene rapporterer til egne referansegrupper i styringslinjen og til det regionale helseforetaket. Nedenfor følger en kort omtale av de fire kompetansemiljøene.

Helse Sør-Øst RHF: *Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi*[25] er lokalisert til Oslo universitetssykehus HF og tilknyttet Barneavdeling for nevrofag ved Barne- og ungdomsklinikken. Virksomheten har 6,5 stillinger.

Helse Vest RHF: *Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi*[26] er lokalisert til Haukeland universitetssykehus HF, Kronstad DPS. Virksomheten har 2,1 stilling. Fra våren 2020 er det planlagt 2,5 stillinger. Helse Vest har etablert et autismetyngdepunkt i Helse Fonna som samarbeider tett med det regionale fagmiljøet i regionen (Helse Fonna, 2019b).

Helse Midt-Norge RHF: *Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi*[27] er organisert under Regionalt kunnskapssenter for barn og unge – psykisk helse og barnevern (RKBU). Dette er ett av flere slike sentre, finansiert av Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. RKBU Midt-Norge er underlagt Institutt for psykisk helse, Fakultet for medisin og helsevitenskap, ved NTNU. Antall stillinger varierer med aktuelle prosjekter. Virksomheten har nå ca. én stilling fordelt på tre medarbeidere. Det er planlagt med en 0,50 prosent post.docstilling og en prosjektstilling i løpet av 2020.

Helse Nord RHF: *Regionalt fagnettverk for autisme, ADHD og Tourettes syndrom*[28] er lokalisert til Universitetssykehuset Nord-Norge HF i Tromsø og tilknyttet voksenhabiliteringsseksjonen, Nevro-, ortopedi- og rehabiliteringsklinikken. Virksomheten har 1,5 stilling.

[25] For ytterligere informasjon om enheten vises det til hjemmesiden: https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost-rkt.

[26] For ytterligere informasjon om enheten vises det til hjemmesiden: https://helse-bergen.no/avdelinger/psykisk-helsevern/kronstad-distriktspsykiatriske-senter/regionalt-fagmiljo-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-rfm.

[27] For ytterligere informasjon om enheten vises det til hjemmesiden: https://www.ntnu.no/rkbu/rfm.

[28] For ytterligere informasjon om enheten vises det til hjemmesiden: https://helse-nord.no/helsefaglig/fagrad-og-fagnettverk/r-faat-fagnettverk-autisme-adhd-og-tourettes-syndrom.

Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme (OUS)

Kompetansetjenesten er en underliggende enhet ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) ved Oslo universitetssykehus HF. Tjenesten samarbeider med brukere og øvrig tjenesteapparat om å tilrettelegge tjenesten for personer med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme. Kompetansetjenesten har tre stillinger (Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst, 2019).

Glenne regionale senter for autisme

Senteret er forankret i Klinikk psykisk helse og rusbehandling, Sykehuset i Vestfold HF. Glenne er Vestfold fylkes spesialisthelsetjeneste for barn, unge og voksne med autisme. I tillegg er Glenne et regionalt senter, hvor helseforetak i regionen kan søke inn pasienter med spesielt kompliserte eller kompetansekrevende problemstillinger til utredning eller behandling. Som regionalt henvisningskompetansesenter har de også kompetansetjenesteoppgaver knyttet til henviste pasienter. Glenne har også et ansvar for ledelse av EIBI-nettverket i regionen (Glenne regionale senter for autisme, 2019).

Regionale kunnskapssentre for barn og unge

De regionale kunnskapssentrene utvikler og driver forskning, utdanning, fagutvikling og kommunikasjonsarbeid om barn og unges psykiske helse og barnevern. Sentrene mottar finansiering og årlige oppdragsbrev fra Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Det er fire sentre i Norge som dekker helseregionene:

RBUP Øst og Sør – Regionsenter for barn og unges psykiske helse er ett av tre sentre i stiftelsen RBUP Øst og Sør. RVTS Øst (Regionalt ressurssenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging) og RVTS Sør er de to andre sentrene i stiftelsen (Regionsenter for barn og unges psykiske helse, 2019).

RKBU Vest inngår som ett av fire kompetansesentre i forskningsinstituttet NORCE i Bergen (Regionalt kunnskapssenter for barn og unge-Vest, 2019).

RKBU Midt-Norge er et senter under Institutt for psykisk helse, Fakultet for medisin og helsevitenskap,ved NTNU (Regionalt kunnskapssenter for barn og unge-Midt-Norge, 2019).

RKBU Nord er ett av åtte institutt ved Det helsevitenskapelige fakultet ved Universitetet i

Tromsø (Regionalt kunnskapssenter for barn og unge-Nord, 2019).

RBUP Øst og Sør har, i samarbeid med RKBU-enhetene i de andre helseregionene, nylig etablert tre nasjonale databaser som skal veilede spesialisthelsetjenesten i behandling og tiltak for psykiske lidelser hos barn og ungdom. Databasene er (1) IN SUM, som inneholder alle systematiske kunnskapsoversikter som er publisert etter år 2000, (2) BUP-håndboka, som er anbefalinger laget på grunnlag av kunnskapsoversiktene i IN SUM og (3) PsykTestBarn[29], som beskriver tester og intervjuer som brukes i utredning av psykiske lidelser hos barn og ungdom. Pakkeforløpet for psykisk helsevern hos barn og unge pålegger spesialisthelsetjenesten å basere seg på disse nettressursene.

Regionale sentre for habilitering

Det er etablert regionale kompetansesentre som arbeider med forskning, fagutvikling og kunnskapsutvikling for å sikre kompetanse om habilitering i kommunal- og spesialisthelsetjenesten. Det er etablert slike sentre i de regionale helseforetakene Helse Midt-Norge, i Helse Sør-Øst og Helse Vest. I Helse Nord er det en regional overlegefunksjon innen habilitering som bistår alle habiliteringsavdelinger i regionen. Det varierer om enhetene dekker voksne og/eller barn.

6.9.3 Forskning

I Norge foregår det forskning på nevroutviklingsforstyrrelser og relatert tematikk ved blant annet helseforetakene, universitetene, høyskolene, Statped, Folkehelseinstituttet og andre institusjoner.

Forskning er en av de regionale helseforetakenes fire hovedoppgaver. Forskningen i spesialisthelsetjenesten skal bidra til å sikre et godt og oppdatert helsetilbud til pasientene. Forskning er også vesentlig for å videreutvikle helsetjenester og fremme pasientsikkerhet (Regjeringen.no, 2018a). Samtidig er det kjent at det tar lang tid å omsette forskningsresultater til praksis i helsetjenesten (Regjeringen.no, 2019h).

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt en instruks til helseforetakene om samarbeid med universiteter og høyskoler. Instruksen er likelydende for de fire regionale helseforetakene. Formålet er å sikre at både de helsefaglige utdanningene og helseforskningen er i tråd med spesialisthelsetjenestens behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019c).

Helse- og omsorgsdepartementet innførte i 2003 et nasjonalt system for måling av forskningsaktivitet. Systemet er samordnet med universitets- og høyskolesektoren. Det dokumenterer forskningsaktiviteten i helseforetakene og legger grunnlaget for tildeling av statlige øremerkede forskningsmidler (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019d).

HelseOmsorg21 er en nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg initiert av Helse- og omsorgsdepartementet. Strategien skal bidra til blant annet utvikling i sektoren og mer og bedre forskning. Strategien ble fulgt opp av en handlingsplan fra regjeringen og er også lagt til grunn ved utarbeidelse av ulike utviklingsarbeid ved helseforetakene (HelseOmsorg21, 2019). De fire regionale helseforetakene har egne strategier for forskning og innovasjon.

NAV har også forsknings- og utviklingsarbeid (FoU) som skal bidra til å bygge kunnskapsgrunnlaget for utviklingen av NAVs tjenester og virkemidler. Kunnskapsavdelingen i NAV forvalter FoU-midlene. Sammen med NAVs kunnskapsstrategi for perioden 2013–2020 og plan for FoU-arbeidet er det definert fire temaområder som er strategisk viktig for kunnskapsutviklingen i NAV, henholdsvis *arbeidsinkludering, arbeid og helse, interaksjon med brukere og innovasjon og læring*. NAV utlyser også FoU-midler innenfor de fire temaområdene som er nevnt ovenfor (NAV, 2019g). Utvalget kjenner ikke til konkrete forskningsprosjekter som er relatert direkte til nevroutviklingsforstyrrelser.

Statped har i dag en avdeling for FoU som hovedsakelig forsker på områder knyttet til konkrete praktiske formål eller anvendelser av betydning for Statpeds fagområder og tjenesteutøvelse. Statped har hatt og har forskningsprosjekter som er knyttet til utvalgets grupper, eller som omhandler relatert tematikk (Statped, 2019b). I stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole har regjeringen foreslått at Statped ikke lenger skal forske eller finansiere forskning. Det skal i stedet opprettes et nytt senter for forskning på spesialpedagogikk og inkludering (Meld. St. 6 (2019–2020)).

Forskning på autisme i Norge dekker temaer som genetikk, miljøbetingede risikofaktorer, forekomst, tidlig identifisering, diagnostikk, tilleggsvansker, intervensjoner mv. Det er utført studier av intervensjonstiltak, men ikke med langsiktig oppfølging. Det er også forsket på

[29] Databasenes nettadresser er: www.insum.no, www.bup-handboka.no og www.psyktestbarn.no.

eksempelvis autisme og pedagogikk, sosial inkludering i barnehage, skolevegring og språkutvikling og aktivitet hos blinde barn med autisme. Det er også et pågående forskningsprosjekt som omhandler hvordan tidlig intervensjon kan påvirke senere språklig, kognitiv og sosial fungering hos barn med autisme. Det mangler imidlertid kunnskap om forløpet av autisme på lang sikt: forløpet av selve tilstanden, brukernes vei gjennom helse- og omsorgstjenestene, og langsiktige effekter av intervensjonstiltak. Det er også behov for mer forskning knyttet til forhøyet risiko for autisme hos barn med minoritetsbakgrunn.

Forskningsaktiviteten på tourette er svært begrenset i Norge. Siden årtusenskiftet er det gjennomført tre doktorgradsprosjekter. De tre doktoravhandlingene er basert på kliniske studier, EEG-undersøkelser og MR-undersøkelser av barn med tourette. Studiepopulasjonene er kliniske utvalg, det vil si barn som er identifisert på sykehus. Det er ikke gjort befolkningsbaserte studier av tourette i Norge. En del generell kunnskap om risikofaktorer, forekomst, behandling og forløp er tilgjengelig fra andre land, jf. kapittel 3.2. Det mangler imidlertid kunnskap om forhold som er spesifikke for Norge. Det er behov for mer kunnskap om forekomst, kvalitet på utredninger og diagnostikk, effekter av medikamentell og ikke-medikamentell behandling og langsiktig prognose. Langsiktig prognose omhandler ikke bare forløpet av selve tilstanden, men også tilleggslidelsene.

For begge diagnoser mangler forskning om langsiktige resultater i skole og arbeidsliv, levekår og forskning relatert til oppfølging utenfor helsesektoren. At det er generelt lite forskning på behandling og oppfølging innenfor hjernehelse, er også angitt i regjeringens hjernehelsestrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017a).

Hovedfunn kompetanse og kunnskap

Kompetanse om autisme om tourette blant fagpersoner og ansatte i tjenestene er viktig for kvalitet og forsvarlighet i tilbudene. Det er begrenset med undervisning om diagnosene i sentrale grunnutdanninger innen helse- og sosialfag. Enkelte studiesteder tilbyr videreutdanning relatert til autisme. Det arbeides med å styrke kvaliteten i grunnutdanningene som kan føre til styrket kompetanse hos nyutdannede. Dette kan også komme utvalgets grupper til gode.

Det er flere nasjonale og regionale kompetansetjenester som er direkte rettet mot eller har grenseflater opp mot autisme og tourette. Det er behov for en større grad av samordning av ressursene, fagutvikling og kompetanseformidling samt styrket samarbeid mellom de ulike tjenestene. Det er også behov for en økt helhetlig og overordnet innsats på området.

Det forskes på nevroutviklingsforstyrrelser ved flere institusjoner i Norge. Det mangler imidlertid forskning på både autisme og tourette på flere områder. Spesielt er forskningsaktiviteten på tourette begrenset. Det er behov for mer kunnskap om blant annet forløp og veien gjennom helse- og omsorgstjenestene og langsiktige prognoser for begge gruppene. Det er også manglende forskning på andre deler av livet slik som opplæring, arbeid og hverdagslivet generelt.

Kapittel 7
Sentrale utfordringer

Det er i tidligere kapitler gitt en oversikt over krav til tjenestene og over deres innhold og organisering. Det er videre gitt en beskrivelse av behov og erfaringer på bakgrunn av blant annet innspill fra brukere, pårørende og fagpersoner. Dette kapitlet inneholder en overordnet oppsummering av de viktigste utfordringene og områder hvor utvalget har funnet at det er særlig behov for endringer. Dette danner grunnlaget for forslag til tiltak i neste kapittel.

Utfordringene utvalget har identifisert, finnes i både store og små kommuner, i alle deler av landet og på tvers av tjenester og sektorer. Det omfatter brukermedvirkning, kvalitet og tilgang på tjenester, organisering, samhandling og kompetanse. Årsakene kan være mange, slik som manglende kjennskap til regelverk, manglende kompetanse, lite ressurser eller organisatoriske utfordringer.

Dette kapitlet er delt inn i fem temaområder, som omhandler utfordringer knyttet til henholdsvis *mestring og selvbestemmelse*, *tilgang og kvalitet*, *organisering og ansvar*, *samhandling og sammenheng* og *kompetanse og kunnskap*.

7.1 Mestring og selvbestemmelse

7.1.1 Mestring

Å mestre eget liv fysisk, psykisk og sosialt er grunnleggende for å kunne leve et godt liv. I dette ligger det også å kunne utnytte sine evner og muligheter.

Personer med autisme og tourette kan ha utfordringer med å mestre sosial samhandling, kommunikasjon og dagliglivets aktiviteter. Kunnskap om egen diagnose og om hvordan man kan leve med og mestre funksjonsvanskene i hverdagen er viktig for god livskvalitet. Når det skal gis mulighet for at den enkelte kan ta mer ansvar for egen helse og egne valg, må det tas hensyn til at forutsetningene er forskjellige. Mange vil være avhengig av bistand og tjenester gjennom livet. Økt mulighet til selv å bestemme over tjenestenes innhold og organisering vil bidra til et mer selvstendig liv. Flere i utvalgets grupper bør få tilgang og mulighet til brukerstyrte ordninger som omfatter flere tjenester enn i dag, og hvor et omfattende hjelpebehov ikke er en forutsetning for tilgang til ordningen.

For å kunne legge til rette for mestring må de ansatte i tjenestene ha nødvendig kompetanse om autisme og tourette. Dette er en forutsetning for å kunne tilrettelegge informasjon og kommunikasjon med utgangspunkt i brukerens evner og behov.

Teknologiske løsninger kan lette kommunikasjonen mellom bruker og hjelper og kommunikasjonen med tjenestene. Bruk av velferdsteknologi kan gi personer med nedsatt funksjonsevne større mulighet til å delta og gjennomføre ulike aktiviteter. Det er potensiale for å utvikle og benytte fleksible ordninger og teknologi i større grad enn i dag. Dette kan bedre selvhjelpsferdigheter og mestring.

Pasient- og pårørendeopplæring er en lovpålagt oppgave. Det er stor variasjon i omfang av, tilgang på og innhold i lærings- og mestringstilbudene for utvalgets grupper. Foreldre som får tilgang til kunnskap og opplæring for å støtte barnets utvikling, vil kunne understøtte barnets mestringsevne. Foreldreveiledningsprogram som omfatter aktuelle problemstillinger rundt barnets diagnose og mestring av hverdagsutfordringer, styrker foreldrerollen. Tilbud om aktuelle lærings- og mestringstilbud bør også være tilgjengelig for voksne med diagnosene og deres pårørende, og tilpasset deres utfordringer. Slike tilbud finnes i varierende grad i dag. Søsken bør også i større grad enn i dag tilbys informasjonssamtale og nødvendig oppfølging i spesialisthelsetjenesten og i kommunale tjenester.

7.1.2 Rett til selvbestemmelse og brukermedvirkning

Selvbestemmelse er en grunnleggende rettighet. Selvbestemmelsesretten kommer til uttrykk i

helse- og omsorgstjenesten både ved spørsmål om samtykke og i retten til å medvirke i utformingen av tjenestens innhold. Samvalgsverktøy er til hjelp i valgprosessen i helsetjenestene. Barn og voksne med autisme og tourette og deres pårørende må ha mulighet for medvirkning og innflytelse i utformingen av tiltak i ulike sektorer, herunder barnehage og skole. Ikke alle brukere og pårørende får tilstrekkelig informasjon om rettigheter, tilbud og ulik tilrettelegging i utdanning og arbeid. Flere opplever også at det er begrensede valgmuligheter i tjenestene og dermed ikke rom for reell brukermedvirkning.

Foreldre og andre pårørende er viktige informasjonskilder og ivaretar rettighetene på vegne av brukeren hvis brukeren selv ikke kan bestemme og medvirke.

Informasjon er en forutsetning for samtykke og medvirkning. Enkelte trenger tilrettelegging og støtte for å kunne medvirke, slik som bistand med kommunikasjon og språk. Det er utviklet ulike metoder og arbeidsverktøy for å gi slik beslutningsstøtte, som må gjøres tilgjengelig for utvalgets grupper uavhengig av arena for kommunikasjon.

Brukere og pårørendes erfaringer og kunnskap er sentralt for tjenesteutvikling, forsvarlige tjenester og tiltak til den enkelte. Det må i større grad enn i dag systematisk innhentes brukererfaringer i tjenestene. Dette vil styrke kvaliteten i tjenestetilbudet. Slike erfaringer og kunnskap må være tilgjengelig når det skal tas beslutninger på systemnivå om tjenesters innhold og organisering og på individnivå i forbindelse med tiltak for den enkelte.

7.2 Tilgang og kvalitet

Tjenester og tiltak skal være forsvarlige. Dette stiller krav til at tjenestene skal være kunnskapsbaserte og tilgjengelige når behovene oppstår. Ansvaret for tjenestene skal ivaretas på laveste effektive omsorgs- og tjenestenivå (LEON-prinsippet).

At tjenestene er tilrettelagt, er en del av forsvarlighetskravet og en forutsetning for likeverdig tilgang. Individuell tilrettelegging, bruk av hjelpemidler og universell utforming bidrar til dette. Flere personer med autisme og tourette kan få bedre funksjonsnivå gjennom tilrettelegging og ulike tilpasninger.

Det er behov for robuste og helhetlige tilbud forankret i planer, strategier og ledelse. God ledelse er en forutsetning for å kunne gi gode tjenester. I dag er det mange eksempler på at gode tilbud til utvalgets grupper står og faller på enkeltpersoners initiativ og engasjement.

Det mangler nasjonale faglige retningslinjer som etablerer en nasjonal standard for utredning, behandling og oppfølgning for autisme og tourette. Retningslinjer som ivaretar behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten og kommunen, hvor hele livsløpet inkluderes, kan hindre uønsket variasjon, løse samhandlingsutfordringer og sikre helhetlige pasientforløp.

7.2.1 Kommunale helse- og omsorgstjenester

Mange brukere vil ha behov for kommunale tjenester i deler av eller gjennom hele livet. Tjenestene må derfor være innrettet mot alle aldersgrupper.

Kommunene har plikt til å tilby bestemte helse- og omsorgstjenester, men har stor frihet til å organisere tjenestene. Ikke alle i utvalgets grupper og deres pårørende opplever å få de tjenestene de har behov for. Tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester viser at tilgang og kvalitet på tjenestene som gis, er varierende og ikke alltid i overenstemmelse med det som er pålagt i lov og forskrift. Kvaliteten er også knyttet til manglende kompetanse i tjenestene. Enkelte familier velger derfor å engasjere private aktører som gir opplæring og veiledning til bruker og familien. Private aktører kan være et supplement, men må ikke bli en erstatning ved manglende oppfyllelse av rett til tjenester fra det offentlige.

Helsetjenestene er vanligvis første instans barn og foreldre kommer i kontakt med når bekymring oppstår. Tidlig og forebyggende innsats er sentralt for å avdekke behov og sørge for at det blir gitt riktig hjelp videre. Dette gjelder uansett alder. Det er fortsatt mange med autisme og tourette som får diagnosen sent eller opplever at nødvendige tiltak settes inn først når problemene er uhåndterbare.

Individuelt tilpassede tjenester må være tilgjengelig etter at diagnose er stilt, og er nødvendig for å styrke og vedlikeholde funksjoner. Dette omfatter blant annet veiledning, opplæring og miljørettede tiltak. Et nært samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjeneste er en forutsetning for forsvarlige tjenester. Det finnes gode tilbud for personer med autisme i kommunene, men det er stor variasjon, og det mangler særlig oppfølgingstilbud. Kommunale tilbud tilpasset personer med tourette mangler i stor grad.

7.2.2 Spesialisthelsetjenester

Det er ikke lik tilgang til spesialisthelsetjenester for utvalgets grupper i Norge. Ulike faglige tilnærminger mellom helseforetakene fører til variasjon i hva slags helsehjelp som tilbys personer med autisme og tourette. Barn kan ha rett til helsehjelp i form av tidlig intensiv innsats som forutsetter medvirkning av pedagogisk personale i kommunen og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og barnehage/kommune. Manglende samordning av dagens helse-, barnehage- og opplæringslovgiving er et hinder for slik innsats. Anbefalt helsehjelp ved tourette er i varierende grad tilgjengelig for gruppen. Dette gjelder både medikamentell behandling og ticskontrollerende trening. Kapasitetsutfordringer og mangel på fagpersonale er medvirkende til ulik tilgang til tjenester og tilbud for personer med autisme og tourette.

Prioriteringsveiledere er viktige verktøy for å sikre riktige og forsvarlige vurderinger av henvisninger i spesialisthelsetjenesten. Tourette er ikke nevnt i prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for voksne. Autisme er omtalt i forbindelse med at personer med diagnosen kan ha rett til helsehjelp i psykisk helsevern, men omtales ikke utover dette. Det mangler dermed et viktig hjelpemiddel i vurderingen av om utvalgets grupper har rett til nødvendig helsehjelp, og hva slags helsehjelp som skal gis.

Mange steder mangler det innleggelsesmuligheter i spesialisthelsetjenesten for personer med autisme og tourette med alvorlige tilleggsutfordringer, som psykisk utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsproblemer. Slike lidelser stiller store krav til kompetanse hos fagpersoner samt kontinuitet i behandling og oppfølging.

Psykiske og somatiske helseutfordringer er en vanlig tilleggsproblematikk for personer med autisme og tourette. Mange med diagnosene har en høy terskel for å be om hjelp selv om problemene kan ha blitt store og sammensatte. Det er behov for å sikre at utvalgets grupper beholder en tilknytning til spesialisthelsetjenesten etter at utredning er foretatt og diagnose er satt.

7.2.3 Opplæring

Opplæring i barnehage og skole er sentralt i alle barns liv. Opplevelser av mestring og deltagelse har betydning for utvikling og trivsel senere i livet. Barn skal ha individuell tilrettelegging, føle sosial tilhørighet og ha mulighet til å utvikle sine evner. Barn bør i størst mulig grad inkluderes i ordinær opplæring, også de som mottar spesialundervisning. Noen barn vil likevel ha behov for spesialundervisning utenfor klassen i perioder eller i enkelte fag. Spesialundervisning og tilrettelegging må være individuelt tilpasset og av god kvalitet.

Det er variasjon i tilbudet som gis utvalgets grupper i barnehager og skoler, både i innhold og omfang. Det finnes ikke nasjonale data som kan gi tilstrekkelig informasjon om kvaliteten på opplæring for personer med autisme eller tourette. Det er mangler knyttet til implementering av kunnskapsbaserte tiltak for opplæring av barn med autisme eller tourette. Bruk av ufaglærte assistenter, manglende plan for og manglende evaluering av læringsutbyttet i spesialundervisningen er utfordringer som antas å påvirke kvaliteten på tilbudet i negativ retning.

Barn med tourette og autisme vil ofte ha behov for tilrettelegging i ulik grad gjennom barnehage og skole. Tilrettelegging fordrer ressurser og samarbeid mellom foreldre, skole og andre tjenester. Det er strukturelle og fysiske grep som kan tas for at undervisningssituasjonen legges bedre til rette for utvalgets grupper, og som også vil komme andre elever til gode. Dette omfatter blant annet praktisk tilrettelegging og strukturering av skoledagen. Flere vil også ha behov for støtte og veiledning i sosialt samspill. Elever med autisme og tourette kan også ha behov for fysisk tilrettelegging på grunn av sensoriske utfordringer, som lyd, lys, støy m.m.

Tilrettelegging forutsetter at skoleledelsen og pedagogisk personale kjenner til de grunnleggende utfordringene som elever med diagnosene har generelt og den enkelte elev spesielt. Denne kunnskapen mangler flere steder i dag. Det varierer hvorvidt skolene tilpasser undervisningssituasjonen for den enkelte elev med autisme eller tourette. Det varierer også i hvilken grad man i utforming av skolebygg ivaretar hensyn til elever med sensoriske vansker. Mangel på tilrettelegging kan føre til dårlig læringsutbytte, skolevegringsatferd og negative opplevelser i skolehverdagen.

7.2.4 Studier

Høyskoler og universiteter er pålagt å legge til rette for studenter med funksjonsnedsettelser. Hvilken tilrettelegging som skal gis, er ikke spesifisert nærmere i lovverket. Tilretteleggingstjenestenes tilbud varierer fra studiested til studiested. God tilrettelegging og faste kontaktpersoner vil kunne bidra til en lettere studiehverdag for per-

soner med autisme og tourette. I dag er noen tilretteleggingstiltak, som mentorordningen og *Studier med støtte*, kun tilgjengelig for studenter som har utdanning som tiltak gjennom NAV. Personer med autisme og tourette som tar høyere utdanning, må i større grad enn i dag sikres tiltak og tilrettelegging både i og utenfor utdanningsinstitusjonen som bedrer mulighetene for å fullføre et utdanningsløp.

7.2.5 Arbeid og aktivitet

Arbeidsdeltagelsen blant utvalgets grupper er ikke kjent, men det antas at det er en betydelig andel som ikke har tilknytning til arbeidslivet selv om de har arbeidsevne. Utenforskap koster samfunnet store ressurser og kan gi helsemessige, psykiske, sosiale og/eller økonomiske konsekvenser for personen det gjelder. En forutsetning for at flere skal kunne få tilgang og varig tilknytning til arbeidslivet, er hensiktsmessig tilrettelegging og tett oppfølging over tid. Videre er tilgang til relevante arbeidsmarkedstiltak og virkemidler, slik som varig lønnstilskudd, vesentlig for at flere kan delta i arbeidslivet. Det er behov for økt kunnskap om diagnosene, nødvendig tilrettelegging og oppfølging over tid hos arbeidsgivere og i NAV. Dette kan føre til at flere kan stå i arbeid.

For personer som har en tilknytning til dag- og aktivitetssenter, bør det gis større rom for valg av tilbud og tilpasset aktivitet etter den enkeltes individuelle forutsetninger og behov.

7.2.6 Fritid

For utvalgets grupper kan det være spesielle utfordringer knyttet til fritidsaktiviteter grunnet vansker knyttet til diagnosen, eksempelvis vansker med sosial kommunikasjon, tics, psykiske tilleggslidelser og atferdsutfordringer. Dette kan begrense muligheten til deltagelse og gi færre tilbud.

Støttekontaktordningen, ledsagerbevis, transportmuligheter og annen aktuell bistand i kommunen er ofte avgjørende for at personer med autisme og tourette kan delta i aktiviteter. Det varierer om slik bistand er tilgjengelig. Kontinuitet og manglende kompetanse er en utfordring ved støttekontaktordningen.

Fleksible fritidstilbud er viktige for utvalgets grupper. Flere har behov for tilpasninger eller tilrettelegging for deltagelse i ordinære eller tilrettelagte aktiviteter. Det bør være større muligheter for tilpasninger og tilrettelegging av fritidstilbud for dem som har behov for dette.

7.2.7 Avlastning og støtteordninger

Mange foreldre som har barn med autisme og tourette, har behov for avlastning og støtte for å håndtere krevende omsorgsoppgaver. Dette omfatter kommunale avlastningstilbud, andre kommunale tjenester og ulike trygdeytelser/støtteordninger.

Det må være tilgjengelige avlastningstilbud der de ansatte har kunnskap om autisme og tourette og eventuelle tilleggsdiagnoser for å kunne gi individuelt tilrettelagte tilbud. Avlastningsordningene må være fleksible slik at de er tilgjengelig til ulike tider og kan gjennomføres på ulike arenaer. Avlastningstilbudene bør også i større grad enn i dag være tilpasset gruppenes behov og også omfatte personer med normale kognitive evner.

Ytelser og støtteordninger til foreldre er viktige bidrag som kompensasjon for økte kostnader, tapt arbeidsinntekt og store omsorgsoppgaver i hverdagen. Omsorgsansvaret for utvalgets grupper kan omfatte en lengre tidsperiode enn 18 år. Flere foreldre kan derfor ha nytte og behov for ytelser selv etter at barnet har nådd myndighetsalder.

7.2.8 Eget hjem

Mange i utvalgets grupper skaffer seg bolig på egen hånd. En del kan ha dårlig økonomi og/eller nedsatt funksjon som gjør dem vanskeligstilte på boligmarkedet eller gjør at de kan ha behov for andre boformer. Det mangler imidlertid kunnskap om gruppenes bosituasjon.

Behovet for tjenester i hjemmet vil variere innad i utvalgets grupper. Noen vil trenge bistand til enkelte oppgaver, som å strukturere dagen og renhold. Andre kan ha behov for en periode med botrening og hverdagslivstrening. Andre kan ha behov for heldøgns omsorg.

Uavhengig av boform vil utvalgets grupper tjene på forutsigbare og fleksible tjenester og tilbud. Ulike turnusordninger er et aktuelt verktøy for dette. Det samme er velferdsteknologi.

7.3 Organisering og ansvar

7.3.1 Kommunale tjenester

Kommunens frihet til å organisere tjenestene fører til forskjeller mellom kommunene i hvor ansvaret for tjenesten er plassert. Brukere og familier kan finne det vanskelig å forstå og orientere seg i det kommunale tjenesteapparatet. Tje-

nestene oppleves av mange som «siloer», med manglende koordinering og samarbeid rundt tilbud til den enkelte. Mange opplever også at de ikke får gode nok tjenester. Mange kommuner har et forbedringspotensial når det gjelder samordning av tjenestene.

I helse- og omsorgstjenestene prøves det ut strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam og primærhelseteam. For utvalgets grupper er det et stort behov for tverrfaglig satsing og for mer samordnede tjenester.

7.3.2 Spesialisthelsetjenesten

Dagens organisering av spesialisthelsetjenesten skaper uklarhet om ansvaret for utredning, behandling og oppfølging av utvalgets grupper. Personer med autisme har i dag ulike forløp med hensyn til behandling og oppfølging avhengig av om de følges opp i det psykiske helsevernet eller habiliteringstjenesten. Inndelingen er i stor grad basert på kognitivt nivå. Psykisk helsevern og habiliteringstjenestene har ulikt mandat og ulike tradisjoner for utredning, behandling og oppfølging.

Personer med autisme og tourette har ofte behov for tverrfaglig innsats. Det stiller store krav til samhandling og helhetlige vurderinger på tvers av enhetene. Det er behov for en klargjøring av ansvaret i spesialisthelsetjenesten for utvalgets grupper som sikrer gode pasientforløp både for grunntilstanden og eventuelle komorbide tilstander.

7.3.3 Støttesystem og organisering i skolen

Innenfor kommunenes og fylkeskommunenes organisatoriske rammer har den enkelte barnehage og skole frihet til og ansvar for å organisere driften. De fleste barn og unge går i ordinær barnehage og skole. Noen kommuner og fylkeskommuner har organisert egne grupper, klasser eller skoler for elever med behov for spesialpedagogiske tiltak og spesialundervisning. Det er spesielt for barn og unge med autisme og emosjonelle og atferdsmessige vansker at noen kommuner og fylkeskommuner drifter segregerte tiltak. For å støtte opp under inkludering av utvalgets grupper anses det som viktig med tilknytning til ordinære skoler og klasser der hvor dette er hensiktsmessig og til det beste for eleven.

PPT og Statped bidrar i dag i skole og barnehager i forbindelse med kompetanseheving og veiledning av ansatte. Habiliteringstjenester, psykisk helsevern og regionale kompetansetjenester i helsevesenet bidrar også i skolen på ulike måter. Det er behov for at støttetjenestene har en klarere ansvarsfordeling og en plan for samarbeid for helhetlig støtte og bistand. Videre er det behov for at tjenestene får økt kunnskap og kompetanse om autisme og tourette og vanlige tilleggsutfordringer.

7.4 Samhandling og sammenheng

Personer med autisme og tourette og deres familier vil ofte ha behov for tjenester fra flere sektorer og forvaltningsnivåer gjennom livet. I lovverk og veiledere omtales dette som «personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester». Dette innebærer oppfølging fra kommunale og spesialiserte helse- og omsorgstjenester kombinert med tjenester i hjem, barnehage, skole og arbeidsliv.

Koordinerende enhet, koordinator og individuell plan skal sikre koordinering rundt den enkelte bruker og et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud. Spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten har gjensidig veiledningsplikt og plikt til å inngå samarbeidsavtaler. Til tross for at mange virkemidler er tatt i bruk, er det likevel behov for en styrket innsats på dette området, både på individ- og systemnivå.

Tjenester i ulike sektorer som yter bistand og oppfølging til utvalgets grupper, bør samarbeide og samorganisere innsatsen i større grad. Systematisk styring og samhandling bidrar til koordinerte og helhetlige tjenester for den enkelte. Det bør finnes samarbeidsarenaer og inngås samarbeidsavtaler der det beskrives hvilken oppfølging som skal tilbys utvalgets grupper, og hvordan ansvaret fordeles mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten.

7.4.1 Pakkeforløp

Utvalget er spesielt bedt om å vurdere pakkeforløp og andre pasientforløp som virkemiddel for å ivareta utredning, behandling og oppfølging av utvalgets grupper i helsetjenesten.

Dagens pakkeforløp for psykiske lidelser for henholdsvis barn og voksne inkluderer personer med autisme og tourette som utredes og behandles i det psykiske helsevernet. Personer i utvalgets grupper som får utredning, behandling og oppfølging i habiliteringstjenesten, er imidlertid ikke inkludert i noe pakkeforløp.

Personer som henvises med spørsmål om nevroutviklingsforstyrrelser, skal gjennom en

omfattende utredning som krever tid og rom og ofte en fleksibel tilnærming. Mange vil ha behov for oppfølging og tiltak over lengre tid – noen gjennom hele livet – og fra ulike tjenesteytere. Et tilpasset pakkeforløp for utvalgets grupper vil i større grad sikre sammenheng og fremdrift i tjenestene.

7.4.2 Overganger

Overgangen mellom ulike livsfaser og imellom tjenester, kan by på utfordringer for den enkelte. Eksempler på slike overganger er mellom skoletrinn og mellom barne- og voksentjenester i helsesektoren. Slike overganger innebærer ofte skifte i ansvar for oppfølging fra tjenesteyternes side. Tjenestene må samarbeide om overganger. Dette er mangelfullt i dag.

Overganger bør planlegges i god tid, og det må sikres at nødvendig informasjon overføres til riktig instans. Manglende planlegging, koordinering og involvering av brukere og pårørende kan føre til at tjenester og tiltak ikke er på plass før overgangen finner sted. Dette kan resultere i at elever faller ut av skolegang, og reduserte muligheter for arbeidsdeltakelse.

Overganger fra helsetjenester for barn til helsetjenester for voksne i spesialisthelsetjenesten kan også være krevende for mange. Ved fylte 18 år overføres som oftest ansvaret fra BUP og barnehabiliteringen til DPS og voksenhabilitering når videre behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten er nødvendig. Utfordringer ved overgang fra barn- til voksentjenester er også aktuelt i kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Godt planlagte overganger er nødvendig for å sikre at brukerne får riktig og god hjelp også som voksne. Dette er viktig for å sikre kontinuitet i en fase hvor også andre overganger inntreffer, slik som flytting fra foreldrehjem og overgang til arbeid eller studier.

7.5 Kompetanse og kunnskap

7.5.1 Ansatte i tiltak og tjenester

Kunnskap og kompetanse om nevroutviklingsforstyrrelser er avgjørende for forsvarlige tiltak og tjenester for utvalgets grupper. Ansatte i helsetjenester, barnehager og skoler må ha kompetanse til å gjenkjenne tegn på nevroutviklingsforstyrrelser og fange opp dette tidlig. For å kunne gi god hjelp til utvalgets grupper er det vesentlig at tjenestene har et visst pasientgrunnlag for å sikre stabil og god kompetanse. Ledere har ansvar for at ansatte har nødvendig tid og kompetanse til å løse oppgavene de er satt til å utføre. Kompetanseplaner, tilbud om kurs, etter- og videreutdanning er eksempler på strukturerte tiltak for kompetanseheving.

Grunnleggende kunnskap om diagnosene må inngå i de sentrale helse- og sosialfaglige grunnutdanningene. Dette skjer i varierende grad i dag. Kunnskap må være tilgjengelig for alle ansatte når de skal arbeide for og med brukeren med de aktuelle diagnosene. Mange som arbeider med utvalgets grupper, er ufaglærte. Disse må ha et særskilt fokus og sikres systematisk opplæring, oppfølging og veiledning.

Det er et økende antall barn med minoritetsbakgrunn som får diagnosen autisme. Verktøyene og tiltakene som brukes i utredning, behandling og oppfølging må være språklig og kulturelt tilpasset. Det er behov for en styrket innsats på dette området.

Elever med autisme og tourette i skolen kan ha behov for tilrettelegging som krever spesialpedagogisk kompetanse, men også andre faglige tilnærminger. Tilgang på fagpersonale som kan bistå ved problemstillinger innen somatikk, sansevarhet, emosjonell regulering og sosiale relasjoner kan være viktig for flere elever. Dette mangler ved flere skoler i dag.

Personer med autisme og tourette kan ha problemer med å få jobb og problemer med å stå i ordinært arbeid over tid. Enkelte lokale NAV-kontor har kunnskap om autisme og tourette og kunnskap om utfordringer på arbeidsmarkedet hos gruppene. Flere har behov for økt kompetanse. NAV Arbeidsrådgivning er NAVs spesialenhet som skal bistå lokale NAV-kontorer med opplæring og kompetanseheving. Disse enhetene er ulikt dimensjonert, og det er varierende hvilken kompetanse de har om utvalgets grupper, og dermed hvilken bistand de kan tilby NAV-veiledere.

7.5.2 Kompetansetjenester og forskning

Det finnes fire regionale og én nasjonal kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten med ansvar for blant annet autisme og tourette. Det er også kunnskapsmiljøer i andre sektorer som har tilgrensende aktivitet og ansvarsoppgaver knyttet til nevroutviklingsforstyrrelser. Det er behov for økt kapasitet, samordning og samarbeid i kompetanseutvikling og kunnskapsspredning på fagområdet.

Det er behov for en styrket forskningsinnsats på autisme og tourette med hensyn til forekomst, risikofaktorer, effekter av behandling, prognose

og forløp. Forskning på prognose må både omfatte forløpet av tilstandene og hvordan personene klarer seg i livet generelt: skolegang, arbeidsdeltagelse, trygdebruk, samliv og familie og alderdom.

Det er avgjørende å få bedre kunnskap om tidlig identifisering av diagnosegruppene. Det nyopprettede Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) kan bli en viktig datakilde på sikt. Helsesykepleierne dokumenterer kartleggingen de gjør av barns utvikling. Hvis disse dataene blir inkludert i registeret, vil de utgjøre en verdifull forskningsressurs og gjøre det mulig å undersøke kvaliteten på helsestasjons- og skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019n). De vil også kunne brukes til informasjon om tidlige tegn på ulike tilstander.

Del IV
Utvalgets anbefalinger og økonomiske og administrative konsekvenser

Kapittel 8
Utvalgets anbefalinger

En overordnet målsetting i utvalgets mandat er at alle skal ha tilgang til likeverdige tjenester av god kvalitet uavhengig av bosted, alder og diagnose. Retten til likeverdige tjenester for mennesker med funksjonsnedsettelser er forankret i internasjonale konvensjoner som Norge er bundet av, og er på ulike måter nedfelt i lover som regulerer tilgangen til sentrale velferdsgoder. Offentlige myndigheter er pålagt å arbeide aktivt, målrettet og planmessig for å fremme likeverdighet i all offentlig virksomhet, som tjenesteyter, bevilger og regelgiver. Dette betyr ikke at tilbudene må være identiske. De må imidlertid være av forsvarlig kvalitet og omfang og tilgjengelige for alle.

Kunnskapen om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette, må være styrende for hvordan tjenestene til utvalgets grupper utformes. Utvalget har lagt denne kunnskapen til grunn for alle sine anbefalinger:

- Det skarpe skillet mellom somatikk og psykisk helsevern som er i helsetjenesten, fungerer ofte dårlig for personer med autisme og tourette. Mange trenger hjelp og oppfølging fra begge tjenester samtidig.
- Mange med autisme og tourette har behov for langvarig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Derfor kan det ikke forutsettes at alle skal følge det vanlige løpet, hvor man kommer inn for utredning og behandling og deretter utskrives som «ferdigbehandlet».
- Kompleksiteten og heterogeniteten ved diagnosene autisme og tourette tilsier at de som arbeider i tjenestene, trenger mengdetrening for å kunne gi god helsehjelp. Hvis antallet pasienter er lavt, er det vanskeligere å bygge opp og vedlikeholde god kompetanse i tjenesten.
- Kompleksiteten og heterogeniteten skaper ofte behov for ulike typer tjenester samtidig. God koordinering og samhandling er avgjørende for å gi et godt tjenestetilbud.

I løpet av arbeidet har utvalget mottatt mange forslag til tiltak som kan gi bedre tjenester. Ikke alle disse gjenfinnes her. Utvalget har bestrebet seg på å foreslå tiltak som er konkrete med hensyn til innhold, ansvar og gjennomføringsmulighet innenfor rammene mandatet setter. Tiltak som kan bedre situasjonen for mange, har hatt prioritet.

Utvalget har lagt til grunn at de virkemidlene som kan anvendes for at tiltak kan gjennomføres, er:

- lovgiving
- andre normerende produkter: retningslinjer, anbefalinger, råd og pakkeforløp
- økonomiske virkemidler: bevilgninger og tilskudd
- organisering, endring, utvikling, effektivisering
- ny kunnskap og kompetanse: forskning og kompetansespredning

I det etterfølgende presenteres først tilgrensende arbeid og deretter utvalgets forslag til tiltak. Tilgrensende arbeid omtaler særskilte områder ved tre dokumenter som utvalget er bedt om å vurdere og omtale og foreta hensiktsmessige avgrensninger mot. Deretter følger forslagene til tiltak, som innledes av en omtale av oppfyllelse av eksisterende rettigheter. Utvalgets forslag er fordelt på de samme fem hovedområdene som kapittel 7. Under hvert av de fem hovedområdene presenteres først prinsippene forslagene bygger på.

8.1 Tilgrensende arbeid

Flere departementer har gjennom de siste årene valgt ut ulike satsingsområder og utarbeidet et stort antall handlings- og strategiplaner rettet mot barn og unge samt personer med funksjonsnedsettelser og sammensatte behov både innenfor helse, skole, arbeid og fritid.

Det fremgår av mandatet at utvalget skal foreta hensiktsmessige avgrensninger mot og vurdere om det er særlige områder i Rettighetsutvalgets utredning, *NOU 2016: 17 På lik linje*, og oppfølgingen av *Strategiplan for personer med nedsatt*

funksjonsevne som bør omtales. Etter at utvalget hadde avsluttet sitt arbeid, la regjeringen frem handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter*. Denne omhandler likestilling av personer med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2025 (Kulturdepartementet, 2019). Utvalget ser at flere av tiltakene i handlingsplanen er sammenfallende med utvalgets anbefalinger. Handlingsplanen vil ikke bli omtalt videre i det følgende.

Utvalgets arbeid skal også avgrenses mot oppfølgingen av Nordahl-utvalgets rapport om barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging (Nordahl mfl., 2018). Utvalget skal også vurdere om det er forslag i Blankholmutvalgets utredning, *NOU 2018: 16 Det viktigste først*, som bør omtales.

Nedenfor følger utvalgets omtale av disse.

NOU 2016: 17 *På lik linje*

Rettighetsutvalget hadde i mandat å foreslå tiltak som styrker de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Utvalgets beskrivelser av utfordringer personer med utviklingshemming har i kontakten med helsetjenesten og andre tjenesteytere, sammenfaller i stor grad med Autisme- og touretteutvalgets funn, som er omtalt i kapittel 7.

Rettighetsutvalget foreslo åtte «løft» med en rekke tiltak som skal sikre henholdsvis (1) selvbestemmelse og rettssikkerhet, (2) likeverdig og inkluderende opplæring, (3) arbeid for alle, (4) god helse og omsorg, (5) eget hjem, (6) kompetanse og kunnskap, (7) koordinerte tjenester og (8) målrettet styring. Mange av tiltakene som er foreslått, er også aktuelle for andre diagnosegrupper, herunder personer med autisme og tourette som ikke har utviklingshemming. Nedenfor følger en omtale av tiltak av særlig betydning for personer med autisme og tourette.

Rett til beslutningsstøtte

Rettighetsutvalget pekte på at det eksisterende lovverket åpner for å gjøre vesentlige inngrep i utviklingshemmedes handlefrihet og mulighet til å bestemme over eget liv. I tråd med føringene i FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, ble det blant annet foreslått å gi utviklingshemmede rett til beslutningsstøtte. Autisme- og touretteutvalget er enig i at det er behov for tiltak på dette området. Utvalget har merket seg at det er tatt flere initiativ for å utvikle modeller for beslutningsstøtte, slik som Uloba – Independent Living Norges arbeid med «personlig mikrostyre». Ordningen med mikrostyre innebærer at flere personer som kjenner brukeren godt, kan bidra på vegne av personen i viktige avgjørelser. Ordningen har mange fordeler sammenlignet med vergeordningen, ved at det er flere personer som bidrar med beslutningsstøtte. Autisme- og touretteutvalget ser mikrostyre som et mulig alternativ eller supplement som bør utredes nærmere. Det vises videre til at det i Østenstadutvalgets utredning (NOU 2019: 14) er foreslått en egen lovbestemmelse om utvikling av nye modeller for beslutningsstøtte.

Gratis rettshjelp

Rettighetsutvalget foreslo å etablere gratis rettshjelpstiltak for personer med utviklingshemming. Dette utvalget er enig i at det er behov for tiltak på dette området også for utvalgets grupper. Utvalget forutsetter at det blir fulgt opp av utvalget nedsatt av Justis- og beredskapsdepartementet som for tiden gjennomgår rettshjelpsordningen, og som skal levere sin utredning våren 2020 (Regjeringen.no, 2018b).

Vergemål

Rettighetsutvalget foreslo å endre reglene i vergemålsloven om fratagelse av rettslig handleevne. Autisme- og tourettetvalget ser også behovet for en gjennomgang av dagens vergemålslov og praktiseringen av denne. Sentrale spørsmål er hvem som kan og bør være verge, vergenes mandat og vergemålsmyndighetens kontakt med og oppfølging av vergen.

Slik Autisme- og touretteutvalget ser det, er ikke loven tilpasset kravet om at vergen skal være en beslutningsstøtte som kan legge til rette for mest mulig selvbestemmelse for den vergehavende. Det er blant annet uklart hva som er vergens oppgave når det gjelder ivaretagelse av personlige forhold, spesielt når det gjelder helse- og omsorgstjenestene. Mye tilsier også at rammebetingelsene for å utføre et forsvarlig arbeid som verge ikke er gode nok. Slik Autisme- og touretteutvalget ser det, er ikke nåværende lov tidsmessig.

Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*

Nordahl-utvalgets rapport om barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging (Nordahl mfl., 2018) omhandler viktige spørsmål for utvalgets

grupper. Rapporten har blitt fulgt opp i en stortingsmelding om tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019–2020)). Nedenfor følger en omtale av tiltak av særlig betydning for utvalgets grupper basert på stortingsmeldingen.

Inkludering

I stortingsmeldingen har regjeringen foreslått at det skal iverksettes prosjekter og evalueringer som skal bidra til å videreutvikle en inkluderende barnehage, skole og skolefritidsordning. Autisme- og touretteutvalget vil påpeke at barn og unge med autisme og tourette er spesielt utsatt for å bli ekskludert fra fellesskapet i barnehage, skole og skolefritidsordningen, jf. kapittel 6.2. Utvalget vil understreke behovet for mer kunnskap og forskning om inkludering av barn og unge med autisme og tourette både med og uten behov for spesialpedagogisk hjelp. I stortingsmeldingen er det foreslått at det skal opprettes et senter for forskning om spesialpedagogikk og inkluderende praksis. Et slikt senter vil kunne bidra med økt kunnskap om utvalgets grupper.

Det er foreslått at veiledningen om universell utforming av barnehage- og skolebygg skal styrkes. Utvalget understreker behovet for at dette også må omfatte utforming som ivaretar behovene til barn og unge med sensoriske og kognitive vansker. Kunnskap om at sensoriske forstyrrelser kan føre til alvorlige barrierer for læring og sosial deltagelse for personer med autisme og tourette, må ligge til grunn ved utformingen av bygg og uteområder. Det bør arbeides videre med hvordan funksjonsnedsettelser knyttet til kognitive og sensoriske vansker kan innlemmes i begrepet universell utforming.

Tidlig innsats og kunnskapsbasert praksis

Barn og unge skal ha tilgang på tidlig og kunnskapsbasert opplæring i barnehage og skole. Tidlig, intensiv og helhetlig innsats er en vesentlig faktor for inkludering, utvikling og læring for barn med autisme. At kunnskapsbasert opplæring og tilrettelegging blir tilgjengelig på et tidlig tidspunkt, er av stor betydning for personer med autisme og tourette.

Inkludering og tidlig innsats for elever med autisme og tourette i skolen må i tillegg til faglig fokus omfatte tilrettelegging og opplæring for å fremme elevenes evner til adaptive ferdigheter, emosjonell regulering, eksekutiv fungering og sosial samhandling.

Støttesystemer i opplæringen

Det er foreslått at kommuner og fylkeskommuner i fremtiden bør ha større kompetanse for å gi et godt tilrettelagt tilbud til barn og elever med språk- eller talevansker og sammensatte lærevansker. Behovet for kompetanseheving i PPT er fremhevet. Elever med autisme og tourette har ofte særskilte behov som må ivaretas av fagpersoner med spisskompetanse på diagnosene, tilleggsvansker og tilrettelegingsbehov. Det er derfor viktig at fagpersoner i PPT har kompetanse om tilrettelegging for barnas sosiale og emosjonelle utvikling i tillegg til spesialpedagogisk kompetanse. Dette vil bidra til å styrke tidlig innsats, noe som er avgjørende for utvalgets grupper. Der hvor kompetanse og kunnskap om autisme eller tourette er mangelfull, må dette kunne hentes fra annen aktuell tjeneste eller ressurs.

Det er foreslått at Statped i fremtiden skal ha ansvar for tjenester og kompetansespredning på særlig spesialiserte fagområder og i svært komplekse saker. Et eksempel kan være barn og elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Dette er aktuelt for noen i utvalgets grupper.

Samarbeid mellom ulike tjenester

Behov for bedre tverrfaglig samarbeid mellom opplærings- og helsesektoren er synliggjort gjennom Autisme- og touretteutvalgets arbeid. Utvalget ser også behov for å avklare hvilken rolle støttesystemene i barnehage, opplæringen og spesialisthelsetjenesten skal ha i mer diagnosespesifikk veiledning og kompetanseheving. Dette sammenfaller med forslaget som er presentert i stortingsmeldingen:

> «Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet vil sette ned en arbeidsgruppe som skal gjennomgå samarbeidet mellom Statped og spesialisthelsetjenesten og foreslå endringer som gir en klar ansvarfordeling og et bedre tverrfaglig samarbeid. Det samlede statlige tilbudet skal også bli mer oversiktlig for kommuner, fylkeskommuner og brukergrupper.»
>
> Kilde: Meld. St. 6 (2019–2020), s. 28.

Viktigheten av et tett og nært samarbeid mellom PPT, barnehage, skole og tilgrensende tjenester er påpekt. PPT er et viktig bindeledd mellom barnehager og skoler og andre tjenester og profesjoner. For barn med autisme og tourette er det ofte behov for tverrfaglig innsats i barnehage og skole. I dag

er det ikke klart hvem som skal koordinere tverrfaglige og tverretatlige veiledningstjenester, og det er behov for at hovedansvaret for veiledningen og utføringen av oppdraget spesifiseres. At dette ansvaret skal ivaretas av PPT i fremtiden, sammenfaller med Autisme- og touretteutvalgets vurdering.

Veiledning

Det er foreslått at kommuner og fylkeskommuner i større grad må få tilgang til støttemateriell og veiledningsressurser som kan støtte utviklingsarbeidet med en kunnskapsbasert og inkluderende barnehage og skole. Utdanningsdirektoratet og Statped skal samarbeide om å utvikle materiell og ressurser på det spesialpedagogiske området. I dag finnes relevant materiell på ulike nettadresser. Autisme- og touretteutvalget understreker behovet for ett nettsted hvor kommuner, fylkeskommuner, fagpersoner og brukere lett får tilgang til relevant informasjon, materiell og læringsressurser om utvalgets grupper.

Fagpersoner i skolen

Det er foreslått å styrke den spesialpedagogiske kompetansen i skolen. Det er også pekt på behovet for å styrke samarbeidet mellom ulike profesjoner internt i barnehager og skoler og mellom ulike tjenester. Autisme- og touretteutvalget deler denne vurderingen og vil løfte frem behovet for fagpersoner med helse- og sosialfaglig utdanning i tillegg til spesialpedagoger i skolen. Forslaget om å vurdere hvorvidt andre yrkesgruppers ansvar og oppgaver bør reguleres nærmere, samt en veileder til kommunene som vektlegger samarbeid med andre tjenester, vil kunne imøtekomme behov hos utvalgets grupper.

NOU 2018: 16 ***Det viktigste først***

Blankholmutvalgets mandat var å vurdere behovet for og foreslå prioriteringskriterier i kommunale helse- og omsorgstjenester og tannhelsetjenestene.

Blankholmutvalget påpekte at hovedkriteriene som i dag ligger til grunn i spesialisthelsetjenesten – *nytte, ressurs* og *alvorlighet* –, også er egnet for prioriteringer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for prioriteringer i den offentlige tannhelsetjenesten. Blankholmutvalget anbefalte at beskrivelsen av nytte- og alvorlighetskriteriet, som benyttes ved prioriteringer i spesialisthelsetjenesten, suppleres slik at den også fanger opp fysisk, psykisk og sosial *mestring*. Evne til mestring bidrar til økt livskvalitet. For mange av tiltakene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten vil derfor målet være at brukeren skal kunne mestre sin hverdag til tross for sykdom, smerter, fysiske, psykiske eller sosiale funksjonsnedsettelser.

Autisme- og touretteutvalget ser på samme måte som Blankholmutvalget tilrettelegging for økt mestring som et mål. Dette gjenspeiles både i kapittel 7 og i utvalgets forslag.

8.2 Utvalgets forslag til tiltak

8.2.1 Oppfyllelse av eksisterende rettigheter

Tjenestene som utvalgets mandat omfatter, er regulert av lover, forskrifter og en rekke andre styrende dokumenter, som veiledere, retningslinjer og faglige råd.

Tilsyn

Flere statlige tilsynsorganer forankret i ulike departementer har ansvar for tilsyn med tjenester, både på individ- og systemnivå, gjennom klagebehandling og hendelsesbaserte og planlagte tilsyn for å ivareta rettssikkerheten for den enkelte og befolkningens behov for tjenester. Innenfor rammene for utvalgets arbeid har det ikke vært mulig å undersøke eventuelle rettighetsbrudd som rammer utvalgets grupper, og om dette eventuelt gjelder særskilte tjenester og tiltak. Utvalget har imidlertid merket seg at FNs spesialrapportør for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, Catalina Devandas Aguilar, i forbindelse med et besøk i Norge høsten 2019 uttalte at oppsplittingen av tjenester på ulike nivåer og i ulike uavhengige instanser og etater gjør det vanskelig for funksjonshemmede å få de tjenestene de trenger for å leve likestilte liv (Handikapnytt.no, 2019).

Utvalget finner det naturlig og ønskelig at et særskilt tilsyn med tjenestetilbudene til personer med autisme og tourette blir et prioritert område i oppfølgingen av dette utvalgsarbeidet. Et særlig aktuelt tema vil være etterlevelse av bestemmelser som skal sikre helhetlige og sammenhengende tjenester i og mellom tjenestene, herunder tildeling av koordinator, ordningen med individuell plan og samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenesteytere, herunder barnehage og skole.

Ledelse

Å ta i bruk ny kunnskap er et lederansvar. Utvalget vil understreke at god ledelse er avgjørende

for kvalitet i tjenestene og for å sikre at pasienter og brukere får oppfylt sine rettigheter. På helse- og omsorgstjenestens område er det vesentlig at kravene i forskriften om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten følges opp av kommuner og helseforetak.

Brukeres og pårørendes erfaringer

Utvalget er i mandatet bedt om å vurdere hvordan brukeres og pårørendes erfaringer kan systematiseres og ivaretas for bedre å imøtekomme brukernes behov og styrke kvaliteten i tjenestene.

Det er etablert en rekke ordninger på system- og individnivå som skal sikre at brukeres og pårørendes erfaringer skal inngå i beslutninger om tildeling og utforming av tjenester. Brukere og pårørende har rett til å medvirke ved tildeling av helse- og omsorgstjenester. Det er lovfestet i helsepersonelloven at søsken skal involveres og ivaretas. Utvalget understreker viktigheten av at søsken får nødvendig oppfølging i form av aktuell opplæring og støtte. Helseforetak og kommuner har plikt til å etablere systemer for innhenting av brukeres erfaringer og synspunkter. Å sikre at de ordningene som er etablert, fungerer etter intensjonene, vil være et viktig bidrag for å sikre at erfaringer blir fanget opp. Når utvalgets grupper skal høres, må det tas hensyn til at enkelte kan ha utfordringer med å ta imot og bearbeide informasjon samt å uttrykke seg. Involvering av brukere med autisme og tourette vil derfor kunne kreve særskilt tilrettelegging.

Erfaringskonsulenter benyttes på flere områder i Norge i dag, blant annet innen rus og psykisk helsevern. Interessen for slik kompetanse er økende, og det har blitt etablert en egen organisasjon for erfaringskonsulenter i Norge. Å ansette flere erfaringskonsulenter i helsetjenesten er i tråd med den offentlige satsingen på pasientens helsetjeneste. Utvalget anser det som nyttig at kommuner og helseforetak knytter til seg erfaringskonsulenter fra utvalgets grupper.

Utvalget ønsker også å fremheve brukerorganisasjonenes viktige oppgave som representanter for brukere og pårørende på et overordnet nivå i samfunnet. Brukerorganisasjonene kan bidra til økt treffsikkerhet i utformingen og gjennomføringen av tilbud.

Folkehelseinstituttet har ansvaret for nasjonale brukerundersøkelser i helsetjenesten. Instituttet har nylig gjennomført en brukerundersøkelse blant foresatte til barn og unge med tilbud i BUP (Skudal og Holmboe, 2019). Undersøkelsen omfatter ikke funn direkte knyttet til utvalgets grupper. Det er imidlertid gjort sammenligninger av personer som har nevroutviklingsforstyrrelser, og personer med andre typer diagnoser. Det var ingen vesentlige forskjeller i brukertilfredshet mellom gruppene. Systematiske undersøkelser relatert til brukergruppen vil være viktig fremover som beslutningsgrunnlag for utforming av tjenester. Undersøkelser som dekker habiliteringstjenesten og DPS, bør også inkluderes for å omfatte personer som følges opp av disse tjenestene. Det er vesentlig at slik forskning ivaretar brukerperspektivet, og at brukere og pårørende gis innflytelse på hva som skal prioriteres.

8.2.2 Mestring og selvbestemmelse

Utvalget legger følgende prinsipper til grunn:

- Tiltak og tjenester skal styrke egenmestring.
- Brukeres rett til selvbestemmelse og medvirkning skal ligge til grunn ved tildeling av tiltak og tjenester.
- Pårørende skal ha tilgang til kunnskap og opplæring for å mestre omsorgsoppgavene.

8.2.2.1 Økt satsing på læring og mestring

Kunnskap er en forutsetning for egenmestring og deltagelse. Pasient- og pårørendeopplæring er en lovpålagt oppgave. Både spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenestene skal sørge for lærings- og mestringstilbud. Tilbudene må sees i sammenheng slik at behovene blir dekket.

Lærings- og mestringstilbudene må styrkes for utvalgets grupper og deres pårørende. Det må være tilbud som dekker alle livsfaser og overganger. Tilbudene må være tilgjengelig uavhengig av bosted. Spesialisthelsetjenesten bør i større grad enn i dag tilby diagnosespesifikk opplæring for utvalgets grupper. Det er viktig at spesialisthelsetjenesten tilbyr psykoedukasjon som en del av behandlingen, slik at pasienter og deres pårørende får nødvendig kunnskap og informasjon om diagnosen.

Brukerorganisasjonenes kursvirksomhet for brukere og pårørende utgjør et verdifullt tillegg til det offentliges tilbud. De bør involveres i utformingen av lærings- og mestringstilbudene og må inngå i en helhetlig plan for slike tilbud.

Kommunene bør ha et system for å iverksette mestringstiltak ved å blant annet vektlegge innbyggernes ønsker og ressurser i samarbeid med tjenesten, jf. retningsendringen «Hva er viktig for deg?», som er omtalt i kapittel 6.1.3. Prinsippene fra dette arbeidet passer godt med en satsing på

læring og mestring for utvalgets målgruppe og kan med fordel tilpasses til denne.

Utvalget anbefaler at

- organisering og ansvar for lærings- og mestringstilbudene skal inngå i samarbeidsavtalene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene
- spesialisthelsetjenesten skal ha hovedansvaret for diagnoserettet opplæring for utvalgets grupper

8.2.2.2 Personlig bistand og brukerstyring

Støtte i dagliglivets aktiviteter kan, som beskrevet i kapittel 6 og 7, gi økt mestring og deltagelse. Dagens ordning med BPA er en lovfestet ordning om organisering av bistand til personer med langvarige og omfattende bistandsbehov.

En personlig assistent der brukeren i stor grad selv bestemmer når, hvor og hvordan bistanden skal gis, er en svært godt egnet form for bistand for utvalgets grupper. Ordningen styrker brukerens evne til mestring og selvstendighet. Dagens ordning er begrenset til praktisk bistand som følger av helse- og omsorgstjenestelovens regler. Mange i utvalgets grupper vil ha behov for praktisk bistand utover dette, eksempelvis på sosiale arenaer, i fritidsaktiviteter og i kontakt med offentlige myndigheter. Omfanget av bistandsbehov er ikke alltid i timetall så stort at vilkårene i bestemmelsen om rett til BPA er oppfylt.

Det ble i september 2019 nedsatt et offentlig utvalg med mandat om å foreslå hvordan BPA kan utformes slik at personer med nedsatt funksjonsevne kan leve mest mulig aktive og selvstendige liv.

Utvalget legger til grunn at

- utvalget som utreder BPA-ordningen, særskilt vurderer behovene til personer med autisme og tourette, og at en fremtidig ordning utformes slik at den i større grad enn i dag imøtekommer de særskilte behovene disse gruppene har

8.2.2.3 Språk og kommunikasjon

Evne til å kommunisere er en forutsetning for utvikling, deltagelse og selvbestemmelse. Mange i utvalgets grupper vil ha behov for ulike tiltak for å utvikle et godt og funksjonelt språk. Opplæring og kommunikasjon må tilpasses den enkeltes forutsetninger. En veileder for samtaler med personer med nevroutviklingsforstyrrelser kan bidra til et bedre grunnlag for kommunikasjon for mange med autisme og tourette.

Opplæring i bruk av talespråk bør alltid vurderes som et førstevalg. De barna som ikke utvikler talespråk, har i barnehage og skole en lovfestet rett til opplæring og bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon. Retten til bruk av denne kommunikasjonsformen bør også være lovfestet i tjenester etter helselovgivingen.

Utvalget anbefaler at

- retten til å få benytte og utvikle alternative kommunikasjonsformer også må gjelde i helse- og omsorgstjenestene

8.2.3 Tilgang og kvalitet

Utvalget legger følgende prinsipper til grunn:

- Tjenester og tiltak av god kvalitet skal være tilgjengelig for alle, uavhengig av bosted, kjønn, alder, økonomi og sosiokulturell bakgrunn.
- Tjenester og tiltak skal tilpasses hver enkelt brukers/pasients behov.
- Tiltak skal være kunnskapsbaserte.
- Prioriteringer i tjenestene skal begrunnes med bakgrunn i normerende produkter og brukers behov.
- Tidlig innsats og forebyggende tiltak skal være tilgjengelige og prioriteres.

8.2.3.1 Nasjonal faglig retningslinje

Nasjonale faglige retningslinjer inneholder systematisk utviklede faglige anbefalinger som etablerer en nasjonal standard for utredning, diagnostisering, behandling og oppfølgning av pasientgrupper eller diagnosegrupper.

Det er behov for nasjonale faglige retningslinjer for autisme og for tourette.

Utvalget anbefaler at

- det utarbeides nasjonale faglige retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling for autisme og for tourette

8.2.3.2 Prioriteringsveiledere

Helsedirektoratets prioriteringsveiledere gir anbefalinger om rettighetsstatus og frister for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Det er nødvendig at autisme og tourette inkluderes og omta-

les i gjeldende veileder innen psykisk helsevern for voksne, slik det gjøres for barn.

Utvalget anbefaler at

- autisme og tourette inkluderes i oversikt over tilstander i prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for voksne

8.2.3.3 Tilgang til riktig helsehjelp ved tourette

Ticskontrollerende trening har dokumentert effekt mot tics og er førstevalget ved behandling. Slik behandling må være tilgjengelig for alle som kan ha nytte av og ønsker dette.

Medikamentell behandling av tics er også aktuelt for en del brukere og bør være tilgjengelig for alle som har behov for slik behandling. Refusjon av medikamenter som er anbefalt i internasjonale faglige retningslinjer, bør være tilgjengelig for alle med tics, uavhengig av type medisin og personens alder.

Riktig helsehjelp forutsetter at symptomer avdekkes og at diagnose stilles. For tidlig identifisering av tourette bør helsestasjonen kjenne til vanlige symptomer.

Utvalget anbefaler at

- alle personer med tourette skal ha tilgang til anbefalt ikke-medikamentell og medikamentell behandling
- kriterier for refusjon av medikamenter som er anbefalt i internasjonale faglige retningslinjer for tourette, gjennomgås
- tics og tourette skal omtales i den nasjonale faglige retningslinjen for helsestasjons- og skolehelsetjenesten

8.2.3.4 Foreldreveiledning

Foreldreveiledning kan bidra til økt mestring for foreldre og familien. Ambulant foreldreveiledning og støtte kan også være et viktig og godt forebyggende tiltak.

Foreldreveiledningsprogram bør gjøres tilgjengelig for ulike brukergrupper tilpasset den enkelte families og brukers behov. Tilgang til slike program bør være uavhengig av aktuell tjeneste man er i kontakt med. Spesialisthelsetjenesten bør også tilby foreldreveiledningsprogrammer, fordi de har kompetanse om diagnosene og utfordringer de bringer med seg. Arbeidsfordelingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten må fremgå av egne avtaler.

Utvalget anbefaler at

- foreldreveiledning beskrives i de nasjonale faglige retningslinjene for autisme og tourette
- spesialisthelsetjenesten skal tilby foreldreveiledningsprogrammer som er tilpasset personer med autisme og tourette
- ansvarsfordeling og samarbeid om ambulant foreldreveiledning beskrives i samarbeidsavtale mellom kommuner og helseforetak

8.2.3.5 Tilgang til tidlig intensive tiltak ved autisme

Barn med autisme må få tilgang til helsehjelp i form av tidlige intensive tiltak fra spesialisthelsetjenesten. Tiltakene må iverksettes der barnet oppholder seg, og forutsetter samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten[1], foreldre og barnehage. I barnehagen vil treningen inngå i det spesialpedagogiske tiltaket, der spesialisthelsetjenesten har et oppfølgingsansvar gjennom bistand til individuell tilrettelegging, evaluering og veiledning. Tilbudet forutsetter at det iverksettes tiltak med hjemmel både i helselovgivingen, i barnehage- og opplæringsloven.

Det finnes også behandling for personer med autisme som er eldre og får diagnosen på et senere tidspunkt. Eksempler på dette er kognitiv atferdsterapi og gruppebaserte programmer. Det er viktig at behandlingen er helhetlig og har et livsløpsperspektiv.

Utvalget anbefaler at

- alle barn mellom 0 og 5 år med autisme som kan nyttiggjøre seg det, skal ha tilgang på tidig intensiv opplæring
- det foretas en gjennomgang av aktuelt lovverk for å sikre tilgang til tidlig intensiv opplæring i barnehagen

8.2.3.6 Jevnlig oppfølging av psykisk og fysisk helse i spesialisthelsetjenesten

Kontaktlegefunksjonen er en rettighet i pasient- og brukerrettighetsloven for brukere med alvorlig/sammensatt og langvarig kronisk sykdom som krever behandling over tid. Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal tilbys pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester.

---

[1] Alternativt spesialiserte kommunale team.

Mange med autisme og tourette har somatiske og psykiske vansker. Trekk ved diagnosene autisme og tourette medfører at mange brukere har en høy terskel for å oppsøke helsetjenestene, selv ved store utfordringer, slik som psykiske lidelser eller andre tilleggsvansker som krever behandling og tiltak. Forutsigbarhet og stabilitet ved oppfølgingen vil gjøre det enklere å nå frem til brukere med riktig hjelp. Faste årlige kontroller i spesialisthelsetjenesten der brukeren så langt som mulig møter samme helsepersonell, vil være et egnet tiltak for gruppen.

Utvalget anbefaler at

- alle med autisme og tourette skal tilbys årlig oppfølgende kontroll hos lege med relevant erfaring i spesialisthelsetjenesten

8.2.3.7 Døgnplasser for personer med nevroutviklingsforstyrrelser og alvorlige tilleggsvansker

Innleggelsesmuligheter i spesialisthelsetjenesten for personer med autisme eller tourette og kompliserte tilleggsvansker, slik som eksempelvis utviklingshemming, utfordrende atferd, ulike psykiske lidelser og uavklart situasjon, som krever innleggelse og tverrfaglig utredning, må være tilgjengelig uansett alder. Det er vesentlig at det finnes høy spesialisert kompetanse hos personalet.

Utvalget anbefaler at

- alle helseforetak skal ha tilbud om tjenester og døgnplasser for pasienter i alle aldersgrupper med autisme og tourette og sammensatte lidelser, slik som utviklingshemming, alvorlige psykiske lidelser og utfordrende atferd

8.2.3.8 Støtte for pårørende

Foreldre til barn med autisme og tourette har store omsorgsoppgaver. Kostnader, innsats og eventuelle tapte arbeidsinntekter kan dekkes inn gjennom ulike ordninger. Det er viktig at informasjon om slike ordninger og rettigheter er tilgjengelig. Det er flere ordninger der autisme og tourette bør utløse rettigheter. Foreldre til barn med tourette må få utvidet rett til omsorgsdager på samme måte som ved autisme.

Foreldre som deltar på kurs i regi av brukerorganisasjonene som avholdes i samarbeid med det offentlige, må få godkjent rett til opplæringspenger på lik linje med når kurs arrangeres av spesialisthelsetjenesten, kompetansetjenester eller andre offentlige tjenester.

Noen grupper, herunder personer med ADHD, har siden mars 2019 kunnet få innvilget grunnstønad uten krav til dokumentasjon av ekstrautgifter etter individuell vurdering. Slik forhåndsgodkjenning er like aktuelt for personer med autisme og tourette.

Utvalget anbefaler at

- retten til omsorgspenger gjennomgås for å sikre at foreldre til barn med tourette har rett til utvidet antall omsorgsdager
- folketrygdlovens regler om opplæringspenger utvides til å omfatte kurs og reise i regi av brukerorganisasjonene når disse holdes i samarbeid med og/eller etter avtale med det offentlige
- diagnosegrupper som automatisk godkjennes for grunnstønad etter folketrygdlovens regler, må omfatte autisme og tourette

8.2.3.9 Tilrettelegging for studier

Lærestedene innen høyere utdanning er pålagt å legge til rette for studenter med funksjonsnedsettelser. Hvilken tilrettelegging som skal gis, er ikke spesifisert nærmere i lovverket. Universitets- og høyskolelovutvalget skal levere sin utredning innen 1. februar 2020 (Regjeringen.no, 2019i). Utvalget forutsetter at behovene til personer med autisme og tourette blir hensyntatt i oppfølgingen av Universitets- og høyskolelovutvalgets arbeid.

En mentor ved utdanningsinstitusjoner sikrer individuell oppfølging og veiledning i studieløpet og kan bistå med å introdusere studenten på sosiale arenaer. Dette kan bidra til økt studieprogresjon og øke sjansen for at studenten gjennomfører studieløpet. Mentorordningen er i dag et tiltak som hovedsakelig kan tilbys fra studiestedet til studenter over 22 år som får utdanning som tiltak via NAV. Dette er som regel basert på en ordning med frikjøp av en medstudent eller ansatt ved instituttet/lærestedet.

Utvalget anbefaler at

- ansvaret for tilretteleggingstjenesten konkretiseres, og tjenesten styrkes
- det utarbeides en egen veileder om tilretteleggingstjenestenes innhold og organisering som inkluderer kunnskap om autisme og tourette og tilretteleggingsbehov, og som sik-

rer samordning av studentsamskipnadens, NAVs og tilretteleggingstjenestens innsats
- mentorordningen skal tilbys som tilretteleggingstiltak ved studiesteder for personer med autisme og tourette, uavhengig av vedtak fra NAV
- det utarbeides kompetansekrav til mentorer
- mentorer skal gis systematisk oppfølging og veiledning

8.2.3.10 Tilrettelegging for arbeid

Flere i utvalgets brukergrupper står helt eller delvis utenfor arbeidslivet. Med tilrettelegging, tilpassede tiltak eller andre mindre tilpasninger vil flere kunne delta i arbeidslivet i større grad og på den måten bidra til samfunnet.

Det er flere aktuelle virkemidler og tiltak som kan bidra til at flere av utvalgets grupper kan komme i – og beholde – arbeid. Tiltaket utvidet oppfølging med bruk av *Supported Employment*-metoden, hvor tett oppfølging av både arbeidssøker og arbeidsgiver er vesentlig, anses som egnet for utvalgets grupper. Videre vil økt bruk av lønnstilskudd og graderte trygdeløsninger bidra til at flere kan stå i arbeid over tid. For personer som mottar uføretrygd, vil varig tilrettelagt arbeid (VTA) og varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift (VTO) være viktig for deltagelse og økt livskvalitet.

Utvalget anbefaler at

- tiltak som utvidet oppfølging må tilpasses utvalgets grupper og bygge på kunnskap om gruppene
- varig og tidsubestemt lønnstilskudd må benyttes i større grad enn i dag
- det opprettes flere og tilpassede varig tilrettelagte arbeidsplasser (VTA)
- det stimuleres til flere muligheter for å opprette varig tilrettelagte arbeidsplasser i ordinær bedrift (VTO)

8.2.3.11 Tilrettelegging for fritid

Å kunne ha en aktiv fritid gir tilhørighet og er viktig i et folkehelseperspektiv.

Alle skal ha lik tilgang til å delta på fritidsaktiviteter. Fleksible fritidstilbud og ordninger er en forutsetning for at utvalgets grupper skal få reell tilgang til fritidsdeltagelse.

Det er potensial for å øke deltagelsen på selvvalgte aktiviteter og fritidssysler for utvalgets grupper. Det finnes flere gode tilrettelagte tilbud, og en god del personer med autisme og tourette er også inkludert i ordinær aktivitet med individuell tilrettelegging og støtte.

Utvalget anbefaler at

- det opprettes en ordning med øremerkede midler for kommunene for å sikre at personer med autisme og tourette kan delta i ulike fritidsaktiviteter

8.2.4 Organisering og ansvar

Utvalget legger følgende prinsipper til grunn:
- Ansvaret for oppgaver og tjenester skal ligge på laveste effektive omsorgsnivå (LEON).
- Ansvaret for oppgaver, tjenester og tiltak må være klart fordelt i tjenestene og mellom tjenestene.
- Det skal være enkelt for brukere, pårørende, henvisende instanser og samarbeidspartnere å finne frem til rett tjeneste og rett fagperson.
- Tjenester og tiltak må organiseres slik at fagpersoner får tilstrekkelig mengdetrening for å sikre forsvarlig kompetanse.

8.2.4.1 Tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten

Tilbudene om utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av personer med autisme og tourette er ulikt organisert i helseforetakene. Dette har følger for sammensetningen av fagpersoner som pasientene blir møtt av, og hvilke tjenester pasienten får tilgang til. Det gjør det også vanskelig for henvisende instanser, pasienter og pårørende å orientere seg i tjenestetilbudet.

Utvalget anbefaler at

- det skal etableres tverrfaglige enheter for nevroutviklingsforstyrrelser (autisme, tourette og ADHD med tilleggsproblematikk) i alle helseforetak både for barn og for voksne
- enhetene skal ha ansvar for utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av gruppene, uavhengig av pasientens kognitive nivå
- enhetene skal dekke pasientens behov for tverrfaglig helsehjelp for somatiske og psykiske tilleggsvansker. Enhetene skal også ha et særskilt ansvar for kompetanse ved samtidig problematikk innen psykisk helse, rus og voldelig atferd

- enhetene skal ha høy tverrfaglig kompetanse og ha tilgang på blant annet barnelege/nevrolog, barne- og ungdomspsykiater / psykiater, psykolog, klinisk pedagog, sykepleier, vernepleier, fysioterapeut og sosionom
- enhetene skal tilby ambulante tjenester og ha veiledningsansvar overfor samarbeidende instanser, kommunale helse- og omsorgstjenester og andre kommunale tjenester, som skole, barnehage og NAV
- enhetene skal ha et særskilt ansvar for å samarbeide med aktører som har ansvar for forskning og fagutvikling på området
- enhetene må ha et pasientgrunnlag som sikrer tilstrekkelig mengdetrening for å gi god og stabil kompetanse. Der pasientgrunnlaget er lite, kan det være nødvendig at flere helseforetak samarbeider om å etablere tverrfaglige enheter

8.2.4.2 Spesialtjeneste i NAV

En spesialtjeneste i NAV skal ha kompetanse til å bistå lokale NAV-kontor ved komplekse saker. De skal både gi tilbud til brukere og være en samarbeidspartner for NAV-kontorene.

Tjenesten bør være dimensjonert slik at den er faglig robust, og at det er mulighet for at enheten kan bidra med fagutvikling og kompetansespredning internt i NAV. Det anses viktig at enheten har evne til samhandling på tvers i NAV, med spesialisthelsetjenesten og med andre aktuelle enheter i andre sektorer, slik som tilretteleggingstjenester ved ulike studiesteder.

Utvalget anbefaler at

- en spesialtjeneste i NAV med kompetanse på autisme og tourette skal være tilgjengelig i hvert fylke / hver region

8.2.4.3 Tverrfaglige oppfølgingsteam i kommunene

Systematisk styring og samhandling av tjenestene er vesentlig for at brukere skal møte koordinerte tjenester som tilbyr helhetlige og tilpassede tilbud. Kommunale habiliteringstjenester til personer med autisme og tourette bør være organisert som tverrfaglige og ambulante tjenester. Teamorganiserte tjenester i kommunen er i tråd med politiske føringer, som primærhelsemeldingen. Kommuner vil i ulik grad ha behov for samarbeid med spesialisthelsetjenesten for å sikre nødvendig kompetanse.

Tverrfaglige oppfølgingsteam kan eksempelvis dekke følgende behov:

- foreldreveiledning ved blant annet søvnvansker, spise- og ernæringsvansker og atferdsutfordringer hos barnet
- bidra i tidsavgrensede habiliteringsprosesser med systematisk arbeid for å bedre funksjon på et område, uavhengig av arena
- støtte og bistand i ulike deler av hverdagen, slik som daglige gjøremål, opprettholdelse av boevne og veiledning i sosiale situasjoner

Utvalget anbefaler at

- personer med autisme og tourette inkluderes som prioritert målgruppe ved videre utprøving av og implementering av strukturerte oppfølgingsteam og primærhelseteam i kommunene
- innhold i kommunale habiliteringstjenester til personer med nevroutviklingsforstyrrelser beskrives i nasjonale faglige retningslinjer for tourette og autisme
- ansvarsfordeling og samarbeid om habiliteringstjenester mellom primær- og spesialisthelsetjenesten beskrives i samarbeidsavtale mellom kommuner og helseforetak

8.2.5 Samhandling og sammenheng

Utvalget legger følgende prinsipper til grunn:

- Tjenester og tiltak må fremstå som helhetlige for brukere og pårørende uavhengig av lovforankring og ansvarsplassering.
- Samhandling skal baseres på forløp og ha bruker/pasient i sentrum.
- Aktuelle samhandlingsverktøy skal brukes aktivt for sammenheng og forutsigbarhet for utvalgets grupper.

8.2.5.1 Overganger

Uten god planlegging og samarbeid kan brudd i forløp føre til at man ikke får nødvendig tilrettelegging, forringet helse og livskvalitet og faller utenfor på ulike arenaer. For å oppnå sømløse forløp i tjenestene kreves det tiltak som sikrer gode overganger. Dette gjelder mellom barnehage og skole, mellom ulike nivåer i skolen og ved overganger til studier og arbeid/trygd. Videre er det overganger i livsløpet i forbindelse med flytting til eget hjem, etablering av familie og alderdom. Det omfatter også overganger i helsesektoren mellom barne- og voksentjenester og overganger mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Ungdom

som har påbegynt behandling i BUP før 18 år kan få oppfølging til 23 års alder før ansvaret overføres til voksentjenesten. Utvalget mener dette er en gunstig ordning for flere i utvalgets grupper for å sikre kontinuitet i oppfølgingen i overgangen til voksenlivet.

Utvalget anbefaler at

- god praksis for overganger skal beskrives i nasjonale faglige retningslinjer for tourette og autisme

8.2.5.2 Pakkeforløp

Pakkeforløpene skal sikre økt brukermedvirkning, sammenhengende og koordinerte forløp, likeverdige tilbud og hindre unødig ventetid. Pakkeforløp vil være et godt verktøy for å effektivisere pasientforløpene for utvalgets grupper. Sammen med faglige retningslinjer vil de bidra til bedre og mer likeverdige tjenester.

Pakkeforløpene for psykiske lidelser som ble lansert i 2018, og som er under implementering i psykisk helsevern for henholdsvis barn/ungdom og voksne, anses dekkende for utvalgets grupper. Når ICD-11 innføres, vil tourette-diagnosen tilhøre nevrologikapitlet. Det må likevel sikres at ansvaret for utredning, diagnostikk og behandling av tourette fortsatt dekkes av ovennevnte pakkeforløp.

Utvalget anbefaler at

- pakkeforløpene for psykiske lidelser skal inkludere alle pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser uavhengig av ansvarlig tjeneste for utredning, diagnostikk og oppfølging, og at navnet endres til *Pakkeforløp for psykiske lidelser og nevroutviklingsforstyrrelser*

8.2.6 Kompetanse og kunnskap

Utvalget legger følgende prinsipper til grunn:

- Tjenester til personer med autisme og tourette og deres familier må være basert på kunnskap, forståelse og informasjon om diagnosene og de utfordringer de fører med seg på ulike arenaer.
- Ansatte i relevante tjenester må ha kompetanse om utredning, behandling og oppfølgingsbehov.
- Etablering og drift av kompetanseenheter for utvalgets grupper må være basert på langsiktige og målrettede planer.

8.2.6.1 Mentorer og jobbspesialister

Å ha tilknytning til arbeidslivet er viktig for mestring, livskvalitet, selvstendighet og inkludering i samfunnet. For flere av utvalgets grupper kan arbeidstilknytningen økes gjennom tilpasset *Supported Employment*-metodikk, jf. tiltak 8.2.3.10, samt ved individuell tilrettelegging og tilpassede tiltak. Dette fordrer kompetanse og forståelse for primærdiagnosen og eventuelle tilleggsvansker på arbeidsplassen og hos NAV.

Mentorer på arbeidsplassen og jobbspesialister i NAV er vesentlige for å støtte personer i arbeidslivet som trenger bistand, oppfølging og veiledning. Det er derfor viktig at de får opplæring om nevroutviklingsforstyrrelser og medfølgende funksjonsvansker samt aktuelle tilretteleggingstiltak. Det er også viktig med kunnskap om den individuelle personen. Opplæringsansvaret bør plasseres i egnet sted i NAV, eventuelt ved å innhente kompetanse eksternt.

Utvalget anbefaler at

- mentorer på arbeidsplassen og jobbspesialister i NAV skal ha opplæring i og kunnskap om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette

8.2.6.2 Sikre riktig kompetanse i kommunale tiltak og tjenester

Mange kommunale tjenester, som barnehage, skole, avlastningstiltak og habiliteringsenheter, har medarbeidere med lav formell kompetanse og lite erfaring med autisme og tourette. Det fører til at personer med kompliserte behov får tjenester av ansatte som ikke har tilstrekkelig formell og praktisk kompetanse. Det bør stilles kompetansekrav og krav om veiledning og opplæring til dem som yter tjenester til personer med tourette og autisme, uavhengig av arena. Det er behov for en systematisering og tydeliggjøring av kompetansekravene til ansatte.

Noen kommuner sørger for at alle medarbeidere som skal yte pedagogiske tjenester eller helsetjenester, får en grunnopplæring bestående av ulike moduler (jus, etikk, internkontroll, fagprosedyrer). Grunnopplæringen kan suppleres med spesifikk kompetanse på diagnosegrupper, eller problemstillinger. Denne type systematikk i opplæringen bør nedfelles i kompetanseplaner i kommunene. Kompetanseplanene bør inneholde en vurdering av hvilken kompetanse avdelingen må ha for å yte forsvarlige tjenester, opp mot den

kompetansen de ansatte har. Gapet mellom behov for kompetanse og faktisk kompetanse må lukkes med konkrete tiltak som forankres i ledelsen.

Kommunen har plikt til å knytte til seg lege, sykepleier, fysioterapeut, jordmor og helsesykepleier. Fra 2020 gjelder dette også psykolog og ergoterapeut. For oppfølging av personer med nevroutviklingsforstyrrelser er den kompetansen vernepleiere har, spesielt relevant. Vernepleiere skal kunne kartlegge forhold ved både individet og omgivelsene og gjennomføre tiltak i samarbeid med tjenestemottageren. Vernepleiere skal ha miljøterapeutisk kompetanse og inneha konkrete ferdigheter i mange relevante intervensjoner for utvalgets grupper.

Utvalget anbefaler at

- det skal utvikles obligatoriske opplæringsprogram med kompetansekrav for ansatte i kommunale tjenester
- det innføres lovkrav om vernepleiere i kommunale helse- og omsorgstjenester
- det utvikles en nettressurs for å støtte kommunenes og fylkeskommunenes ansvar for å tilby kunnskapsbaserte tjenester. Nettressursen skal bidra med basiskunnskap om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette. Individuell kunnskap om den enkelte ivaretas av personen selv, pårørende og relevante fagpersoner

8.2.6.3 Styrke grunn- og videreutdanning innen helse- og sosialfag

Sentrale utdanninger innen helse- og sosialfag bør ha undervisning om nevroutviklingsforstyrrelser generelt og autisme og tourette spesielt. Dette vil legge et grunnlag for basiskompetanse blant nyutdannede fagpersoner. Utdanningen bør vektlegge både kjennetegn og vanlige medfølgende vansker samt oppfølgings- og behandlingsrettet kompetanse basert på internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF).[2] Kunnskap om kjennetegn vil være spesielt viktig for helsestasjoner og fastlege. Undervisningen bør også omhandle hvordan man kommuniserer med personer med autisme.

Utvalget mener at undervisning og kompetanse på autisme og tourette bør sikres spesielt i helsesykepleierutdanningen og spesialiseringsutdanningen av leger. Helsesykepleierutdanningen er også løftet frem i inneværende opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse (Prop. 121 S (2018–2019)).

Utvalget anbefaler at

- grunnutdanningene innen helse- og sosialfaglige studier skal inneholde undervisning om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette. Undervisningen bør omfatte informasjon om diagnosene, tilleggslidelser samt tilretteleggingsbehov og behandlingsmuligheter mv.
- opplæring og undervisning om nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette, bør vektlegges i sentrale videre- og etterutdanninger

8.2.6.4 Omorganisering av kompetansetjenestene for autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten

I dag finnes det regionale kompetansemiljøer for autisme, ADHD og tourette i de fire helseregionene og et nasjonalt kompetansesenter (NevSom) med ansvar for blant annet autisme og tourette, jf. kapittel 6.9.2. Det finnes også flere regionale kunnskapssentre med tilgrensende aktivitet både i og utenfor spesialisthelsetjenesten. Det er behov for en sterkere samordning og mer helhetlig styring av ressursene og kompetansen på området.

Et samlet utvalg anser at det fortsatt er behov for helhetlig ivaretakelse av kompetanseutvikling, formidling, forskning og fagutvikling innenfor autisme- og tourettefeltet i et livsløpsperspektiv. Videre anser utvalget at kompetansetjenesteansvar for autisme og tourette ikke naturlig hører inn under enheten Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, hvor det i dag er forankret på nasjonalt nivå.

Et samlet utvalg mener at det er behov for en instans som har et overordnet ansvar for å holde oversikt over aktivitetene innenfor fagområdet og sørge for å fylle udekkede kompetansebehov. Tjenesten må sikre at pasientenes og pårørendes erfaringer blir vektlagt i utformingen av tjenestene.

Et samlet utvalg anser at kompetansetjenester bør knyttes til kliniske miljø og samarbeide med tverrfaglige enheter for nevroutviklingsforstyrrelser, jf. tiltak 8.2.4.1, for å sikre at de som formidler kompetansen, har nærhet til brukerne. Delte stillinger, for utvikling og vedlikehold av kompetanse, kan bidra til kompetanseutvikling og er en forutsetning for god klinisk forskning og andre utviklingsprosjekter.

[2] ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health.

Et samlet utvalg mener at en fremtidig organisering av kompetansetjenesten må bidra til et styrket samarbeid med tilsvarende enheter i andre sektorer, som skole, NAV og barnevern, for å styrke helhetsperspektivet og tverrfaglig samarbeid.

Et samlet utvalg anser at de eksisterende regionale kompetansemiljøene i helseregionene har en viktig funksjon med nærhet til sin region, og at disse bør videreføres og styrkes.

Utvalget har delt seg i et flertall og et mindretall i spørsmålet om hvorvidt det skal anbefales en nasjonal kompetansefunksjon med regional tilknytning eller å videreutvikle og styrke de regionale kompetansemiljøene uten en nasjonal overbygning for utvalgets grupper.

Utvalgets flertall, medlemmene Sven Olav Vea, Bernhard Weidle, Cathrine Monrad Hagen, Helene Ugelstad, Liv Irene Nøstvik, Annette Drangsholt og Adrian Lund, mener at det fortsatt er behov for en nasjonal kompetansetjeneste for autisme og tourette, med en endret organisering fra dagens nasjonale løsning.

Disse medlemmene mener at fagområdene er kompetansesvake, og ser behovet for en nasjonal kompetansetjeneste inntil kompetansen er tilstrekkelig styrket til å kunne ivaretas på regionalt nivå.

Disse medlemmene viser til at det er uklare ansvarslinjer mellom eksisterende kompetansetjenester regionalt og mellom nasjonalt og regionalt nivå slik de er forankret i dag. Organiseringen opprettholder regionale forskjeller og ulik ressurstilgang. En nasjonal tjeneste kan sikre enhetlig organisering og likeverdige tjenester i helsetjenesten. En nasjonal enhet kan lage overordnede samarbeidsavtaler med andre nasjonale og regionale kompetanseenheter for å sikre helhet i og koordinering av forskning, kunnskap og kompetanseutvikling i tjenestene. En nasjonal enhet kan også videreføre og samordne faglige nettverk, utvikle og implementere normerende produkter og bidra til målrettet styring. Enheten bør også ha et særskilt ansvar for å anbefale og koordinere nasjonale løft innen spesialisthelsetjenesten for å bedre tjenestetilbudet.

Disse medlemmene mener at ansvaret for nevroutviklingsforstyrrelsene autisme, tourette og ADHD med tilleggsvansker bør organiseres i en nasjonal enhet hvor dagens fire regionale miljøer tilknyttes og koordineres på egnet måte. Dette vil

- sikre et robust og helhetlig styringssystem med koordinert ressursstyring og ansvarsfordeling over en nærmere angitt periode
- sikre et nasjonalt ansvar for fagutvikling og forskning nasjonalt og internasjonalt
- sikre videre vekt på livsløpsperspektivet

Mindretallet, utvalgets leder Kari Paulsrud og medlemmene Zhinoo Amiri, Pål Surén, Stein Evensen og Ellen Kathrine Munkhaugen, mener at oppgaver som kan høre under en nasjonal kompetansetjeneste for autisme og tourette, kan ivaretas på regionalt nivå gjennom samarbeid og oppgavefordeling mellom de fire eksisterende regionale kompetansemiljøene for autisme, ADHD og tourette. For disse medlemmene har det vært avgjørende å samle ressursene på feltet og å samordne arbeidet mellom de eksisterende regionale ressursene for å skape et så robust miljø som mulig.

For å bidra til at de regionale kompetansemiljøene for autisme, ADHD og tourette kan møte de omfattende kompetansebehovene som er avdekket i utvalgets arbeid, mener disse medlemmene at de regionale helseforetakene må samarbeide om oppgaver og ansvar og gi likelydende styringssignaler til de regionale kompetansemiljøene. Dette kan gjøres gjennom likelydende mandater eller retningslinjer og årlige styringsbrev, hvor ansvar og arbeidsfordeling for nasjonale oppgaver er inkludert. Det er også vesentlig med tilstrekkelige ressurser. Kompetansesentrenes arbeid må samordnes med kompetansetjenesten som drives av RBUP/RKBU, og som helsemyndighetene pålegger spesialisthelsetjenesten å forholde seg til.

De regionale kompetansemiljøene kan ivareta kunnskapsformidling, kompetanseutvikling, fagutvikling og forskning på nasjonalt nivå ved at de regionale helseforetakene samarbeider om å

- styrke dagens regionale fagmiljøer med nødvendige ressurser
- gi fagmiljøene likelydende styringssignaler
- legge til rette for samarbeid og eventuell samorganisering med andre regionale fagmiljø med tilgrensede oppgaver

8.2.6.5 Øke forskning på autisme og tourette

Det er behov for økt forskning på autisme og tourette. Spesielt er det behov for mer kunnskap om tourette. De ansvarlige departementene må sørge for økt forskning på området og at det innhentes nødvendig kunnskap gjennom spesifikke oppdrag til underliggende virksomheter. Folkehelseinstituttet og universiteter vil være naturlige samarbeidspartnere.

Utvalget anbefaler at

- det etableres et forskningsnettverk for autisme og et forskningsnettverk for tourette
- følgende områder prioriteres for forskning:
  - Langsiktige forløpsstudier av barn, ungdom og voksne med autisme og tourette: Gjennom slike studier kan man få mer kunnskap om forløpet av selve tilstandene. Slike studier vil også kunne kartlegge resultater i skole og arbeidsliv og levekår generelt. Studiene kan utføres ved å koble data fra helseregistre og andre nasjonale registre.
  - Videreutvikling av Kommunalt pasient- og brukerregister: Når data fra helsestasjoner og skolehelsetjenesten etter hvert skal rapporteres inn til Kommunalt pasient- og brukerregister, bør det utvikles et sett med standardiserte utviklingsmål fra helsestasjonene som inngår i rapporteringen.
  - Implementering av ICD-11: Når spesialisthelsetjenesten går over til den nye diagnoseklassifikasjonen ICD-11, må det sørges for at den nye autismediagnosen brukes riktig. Dette innebærer at kodingen skal omfatte symptomenes alvorlighetsgrad, kognitiv fungering, språknivå, medisinske og genetiske tilstander samt andre nevroutviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser, jf. kapittel 3.1.5. Dette vil øke forskningsverdien av registerdata fra spesialisthelsetjenesten, fordi autismetilfellene vil bli mye bedre karakterisert enn i dag.
  - Kvalitetsregister for autisme: Det bør opprettes et kvalitetsregister for å måle effekter av tiltak i barnehagealder, med spesiell vekt på EIBI eller tilsvarende tidlige og intensive intervensjoner for førskolebarn med autisme. Det svenske kvalitetsregisteret, HabQ, kan være en modell for hvordan et slikt register skal se ut, jf. kapittel 4.1. Hvis dette skal bli vellykket må alle helseforetak delta. Et kvalitetsregister kan eventuelt kobles til den eksisterende *Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk* (IPLOS), som også inngår i Kommunalt pasient- og brukerregister. IPLOS-data har blitt samlet inn fra kommunene siden 2007. IPLOS utgjør et omfattende sett data om funksjonsnivå, ernæringsstatus, omsorgsbehov, hvilke kommunale tjenester som mottas, individuell plan, koordinator, legemiddelgjennomgang, tannhelsekontroller med mer. Så vidt utvalget vet, har IPLOS-data ikke tidligere vært brukt til forskning på utvalgets grupper. Her ligger en uutnyttet ressurs som kan brukes både til forskning på EIBI og til andre typer kvalitetsmålinger.
  - Kvalitetsundersøkelser av utredninger og diagnostikk: For tourette og autisme er det behov for grundige undersøkelser. Når det gjelder autisme, bør det gjøres grundigere undersøkelser for å finne ut hvorfor de fylkesvise variasjonene i andeler med diagnosen er så store. Dette fordrer større utvalg fra hvert fylke enn den undersøkelsen som det rapporteres fra i kapittel 3.4. For tourette er det også behov for slike undersøkelser, da det aldri er utført undersøkelser av utredning og diagnostikk av tourette i Norge. Det bør også undersøkes hvordan psykiske tilleggslidelser utredes og behandles hos personer med tourette.
  - Kvalitetsregister for tourette: Det bør opprettes et kvalitetsregister for å måle effekter av både medikamentelle og ikke-medikamentelle behandlingstiltak ved tourette for å kunne evaluere langtidseffekt. Et kvalitetsregister kan også brukes til å kartlegge utredning og behandling av andre psykiske lidelser hos personer med tourette.
  - Effekter av behandling av tourette: Det bør utføres studier av ticskontrollerende trening og medikamentell behandling av tics, fortrinnsvis med sammenligningsgrupper som ikke har fått behandling.

Kapittel 9
Økonomiske og administrative konsekvenser

I mandatet er utvalget bedt om å vurdere de økonomiske og administrative konsekvensene av utvalgets forslag til tiltak. Minst ett av utvalgets forslag skal baseres på uendret ressursbruk. Utvalgets anbefalinger er oppsummert i sammendraget i kapittel 2 og er nærmere beskrevet i kapittel 8. Dette kapitlet gir en overordnet vurdering av økonomiske, administrative og andre konsekvenser av utvalgets forslag.

Utfordringene som er beskrevet i denne rapporten, viser at det er behov for systematisk styrking og videreutvikling av tjenestetilbudet til utvalgets grupper og deres pårørende. Utvalgets forslag vil samlet gi et løft for personer med autisme og tourette og deres pårørende. Det gjelder både organisering av tjenestene, samhandling mellom tjenesteytere, tilgang til aktuelle tjenester og kompetanse hos ansatte i tjenestene.

Flere av utvalgets forslag til tiltak antas å ikke medføre ekstra kostnader og kan løses innenfor dagens budsjettrammer gjennom forbedringsarbeid og endret bruk av eksisterende ressurser. Noen tiltak vil potensielt medføre samfunnsmessige gevinster og nyttevirkninger ved blant annet økt tilknytning til samfunnet og mindre bruk av ulike offentlige ytelser og tjenester blant utvalgets grupper. Utvalget anser også at flere av tiltakene vil bidra til større grad av inkludering og redusere graden av utenforskap. Dette vil ha positiv effekt på blant annet livskvalitet, helse og mestring.

Flere av tiltakene vil medføre kostnader, både økonomiske og administrative. Behov for ressursøkning kan være knyttet til oppstart og videre drift av et tiltak. For flere av tiltakene er det vanskelig å anslå det konkrete ressursbehovet nå, og det vil være behov for ytterligere beregninger. Kostnader vil også ha sammenheng med bruk av tjenestene og eventuelt en økning i bruk av disse. Dette kan være vanskelig å forutse nå.

Utvalget har innhentet beregninger på noen av tiltakene som foreslås, jf. vedlegg 4 og 5. Nærmere omtale av disse følger nedenfor sammen med øvrige tiltak og utvalgets vurderinger.

9.1 Tilgrensende arbeid

I henhold til mandatet skal utvalget avgrense sitt arbeid mot tre navngitte dokumenter og oppfølgingen av disse. Dette er det redegjort for i kapittel 8.

Rettighetsutvalgets utredning, NOU 2016: 17 *På lik linje*, har flere forslag til tiltak som er aktuelle for personer med autisme og tourette. Autisme- og touretteutvalget har løftet frem tre tiltak som er av særlig betydning for utvalgets grupper: *rett til beslutningsstøtte*, *gratis rettshjelp* og *vergemål*. Det er også flere tiltak i stortingsmeldingen om tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019-2020)) som er relevante for skoleelever med autisme eller tourette, og som utvalget har omtalt. Disse tiltakene er: *inkludering*, *tidlig innsats og kunnskapsbasert praksis*, *støttesystemer i opplæringen*, *samarbeid mellom ulike tjenester*, *veiledning* og *fagpersoner i skolen*. Blankholmutvalgets utredning, NOU 2018: 16 *Det viktigste først,* påpekte blant annet at prioriteringskriterier i kommunal helse- og omsorgstjeneste også bør fange opp fysisk, psykisk og sosial mestring. Autisme- og touretteutvalget anser også at det bør være et mål at brukeren skal mestre sin hverdag, og at det tilrettelegges for dette.

De økonomiske og administrative konsekvensene av ovennevnte tiltak omtales ikke nærmere i dette kapitlet, da de er redegjort for i de aktuelle dokumentene.

9.2 Oppfyllelse av eksisterende rettigheter

Det finnes en rekke normerende produkter som skal sikre at brukergruppens behov blir møtt, og at lovfestede rettigheter blir oppfylt. Det er et ledelsesansvar at tjenestene er forsvarlige og likeverdige. Utvalget anbefaler at statlige tilsynsorganer skal prioritere tjenester til personer med autisme og tourette i fremtidige tilsyn. Slike tilsyn

forventes å kunne gjennomføres innenfor de ressursene tilsynsmyndighetene har til disposisjon.

Utvalget påpeker at *systematiske undersøkelser*, slik som Folkehelseinstituttets nasjonale brukerundersøkelser, kan bidra til å styrke kunnskapen om muligheten for brukermedvirkning samt være viktig som beslutningsgrunnlag for utforming av tjenester. Utvalget legger til grunn at slike undersøkelser kan gjøres innenfor gjeldende ressursbruk. Utvalget fremhever også at etablerte *brukerutvalg* samt *brukerorganisasjonene og erfaringskonsulenter* kan bidra til økt grad av medvirkning og erfaringsutveksling på individ- og systemnivå. Det kan også bidra til en systematisk ivaretagelse av brukeres og pårørendes erfaringer. Ansettelse eller en annen form for tilknytning av erfaringskonsulenter vil medføre økte lønns- og administrasjonskostnader for den aktuelle tjenesten hvor konsulenten tilknyttes. Brukerutvalg og benyttelse av brukerorganisasjonenes kompetanse og erfaringer forutsettes gjennomført innenfor dagens forvaltning.

9.3 Mestring og selvbestemmelse

Mestring og selvbestemmelse fører til økt livskvalitet og bedre helse. For å øke forutsetningene for selvbestemmelse og mestring foreslår utvalget økt satsing på *lærings- og mestringstilbud*. Utvalget anbefaler at organisering og ansvar for slike tilbud skal inngå i samarbeidsavtalene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Dette antas å kunne gjennomføres med eksisterende ressurser.

Utvalget har påpekt behovet for *større grad av brukerstyring* for utvalgets grupper for økte muligheter for deltagelse i samfunnet og mestring av dagliglivets aktiviteter. Utvalget anbefaler at utvalget som utreder BPA-ordningen, særskilt vurderer behovene for praktisk bistand til personer med autisme og tourette på ulike livsområder i sitt arbeid. Utvalget har innhentet en beregning av kostnader knyttet til at flere med autisme og tourette kan benytte BPA. Utregningen er basert på at dette er en rettighetsbasert ordning, og at økt bruk av BPA for gruppen samtidig vil redusere behovet for andre tjenester og for noen komme i tillegg til andre tjenester. Det er beregnet at kostnaden per BPA-bruker er 766 000 2018-kroner per år. Dette er billigere enn andre hjemmetjenester med samme tjenestenivå. Dette er avhengig av hvor effektivt[1] tjenesten gis. Ved at BPA eventuelt erstatter andre hjemmetjenester, anslås det i kostnadsberegningene som er blitt utført på vegne av utvalget, at man vil spare 308 000 2018-kroner per bruker per år forutsatt at man har BPA 32,6 timer i uken. Kostnadsberegningen anslår at ved en økning av brukere på 10 prosent, og hvor BPA samtidig erstatter hjemmetjenester for to av tre brukere, vil tiltaket koste 4,7 millioner kroner. BPA er altså dyrt per bruker, men når man erstatter andre tjenester med BPA, blir det billigere. En organisering av tjenesten som BPA antas også å gi økt effektivitet.

En forutsetning for mestring og selvbestemmelse er evnen til å kommunisere. Utvalget foreslår at *retten til bruk av alternativ kommunikasjon* også må gjelde i helse- og omsorgstjenestene. Tiltaket forutsettes gjennomført innenfor gjeldende ressurser.

9.4 Tilgang og kvalitet

Kvalitet i tjenestene kjennetegnes blant annet ved at tjenestene er virkningsfulle, trygge, sikre, tilgjengelige, og at tilgjengelige ressurser utnyttes. For å sikre tilgang og kvalitet for utvalgets grupper foreslår utvalget flere tiltak, som etter utvalgets vurdering vil føre til små eller ingen direkte økonomiske konsekvenser, men som vil ha administrative konsekvenser i en kortere eller lengre periode. Samtidig antas tiltakene å være produktivitetsfremmende. Dette omfatter forslagene om at utvalgets grupper inkluderes i oversikten over tilstander i *prioriteringsveilederen for psykisk helsevern* for voksne, og utarbeidelse av *nasjonale faglige retningslinjer* for utredning, diagnostikk og behandling for autisme og tourette. Utvalget foreslår også at tics og tourette omtales i den nasjonale faglige retningslinjen for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Ovennevnte tiltak forutsettes gjennomført innenfor aktuelle ansvarlige enheters stillingsrammer og ressurser.

For å sikre rett til helsehjelp for personer med tourette anbefaler utvalget at kriteriene for *refusjon av utlegg til medikamenter* som er anbefalt i internasjonale faglige retningslinjer, gjennomgås, og at slike medisiner gjøres tilgjengelig for alle personer med tourette. Det er ikke utført en beregning av hva eventuelle endringer på refusjonsreglene vil koste.

Ticskontrollerende trening er førstevalget ved behandling av tics. Utvalget foreslår at alle med tourette skal ha tilgang til slik ikke-medikamentell

[1] Tjenestenes effektivitet beregnes ut fra hvor stor del av hver time som faktisk brukes på tjenesteyting, såkalt ansikt-til-ansikt-tid.

behandling. Utvalget har fått gjennomført en beregning av kostnader for innføring av en aktuell behandling av tourette, Habit Reversal Training (HRT), for barn. Et slikt behandlingsløp er anslått å koste det offentlige 7920 kroner per barn. Med reisekostnader og tid for pårørende iberegnet er det beregnet at kostnaden vil være 21 744 kroner per barn per år. Den offentlige kostnaden ved at alle som har behov for det, får HRT, inkludert dem som får behandling i dag, er anslått til 7,1 millioner kroner for det første året og deretter 2,4 millioner kroner påfølgende år. Utvalget antar at kostnader for samme behandling for voksne med tourette blir lavere, siden man her unngår tid og reisekostnader for pårørende. Hvorvidt HRT er samfunnsøkonomisk lønnsomt, avhenger av langtidseffekten av behandlingen.

Foreldreveiledning er et forebyggende og behandlende tiltak som kan være aktuelt for mange pårørende til barn med autisme og tourette. Utvalget anbefaler at foreldreveiledning omtales i nasjonale faglige retningslinjer for autisme og tourette. Videre anbefaler utvalget at spesialisthelsetjenesten skal tilby foreldreveiledningsprogrammer tilpasset utvalgets brukergrupper. Dette forutsettes gjennomført innenfor gjeldende økonomiske og forvaltningsmessige rammer. Mange foreldre til barn med autisme og tourette har behov for *veiledning og opplæring i hjemmet* for å kunne håndtere hverdagslige problemstillinger som søvn, atferdsproblematikk mv. Utvalget anbefaler at ansvarsfordelingen og samarbeid om slik ambulant foreldreveiledning beskrives i samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak. Utvalget har fått kostnadsestimert tilgang til ambulant foreldreveiledning i kommunene. Basert på et gjennomført ambulant veiledningsprosjekt i en bydel i Oslo og ordninger for foreldrestøtte i kommuner er det estimert at det vil koste 61 500 kroner per familie per år. Familieveiledning i kommunal regi vil føre til utfordringer, særlig for små kommuner. Utvalget mener likevel det vil være til stor hjelp for mange.

For å sørge for at barn som får diagnosen autisme før fem års alder, får tilgang på nødvendig helsehjelp, anbefaler utvalget at alle barn med autisme skal ha tilgang på *tidlig intensiv opplæring*. Slik opplæring er individuelt tilpasset og kan innbefatte trening på sosiale ferdigheter, kommunikasjon, lek, skoleforberedende aktiviteter mv. Opplæring foregår over minst to år og innbefatter både helsepersonell, barnehageansatte og foreldre. Tiltaket forutsetter både en sterkere samordning av helse-, barnehage- og opplæringslovgivingen for å sikre slik hjelp og økte ressurser for at flere barn skal få tilgang på aktuell opplæring. Utvalget anbefaler derfor at det foretas en gjennomgang av aktuelt lovverk for å sikre tilgangen til slik opplæring i barnehagen. Utvalget har innhentet en beregning av kostnader forbundet med et tilbud om EIBI, som er et slikt tidlig intensivt tiltak. Analysen påpeker at det er usikkerhet knyttet til kostnadsestimatene, da de baserer seg på en kjede av forutsetninger. Videre får flere brukere allerede i dag EIBI eller liknende behandling. Det er ikke utført anslag på merkostnaden ved innføring av EIBI, men i kostnadsanalysen utvalget har fått utført om behandlingen er det antydet at halvparten eller mer av dagens ressursbruk på området kan tilveiebringes for å gjennomføre tiltaket. Utrulling av EIBI vil imidlertid medføre en betydelig økning i offentlige utgifter. Totale kostnader for et behandlingsforløp med EIBI er anslått til ca. 1 millioner kroner per barn for opplærings- og veilederkostnader og ca. 1,3 millioner kroner per barn når ressurser i barnehage og for pårørende er inkludert. Total samfunnsøkonomisk kostnad er anslått å være 147–167 millioner kroner i året, 654 000 kroner per pasient per år.

Flere personer med autisme og tourette har redusert evne til å søke hjelp hos ulike tjenester, herunder helsetjenester. Samtidig har gruppene et stort omfang av helseutfordringer som gjør at mangelfull oppfølging kan få store konsekvenser. Ved å innføre tilbud om *årlig konsultasjon* i spesialisthelsetjenesten for den enkelte mener utvalget at terskelen for kontakt med helsetjenesten vil senkes. Dette vil gi en sammenheng i oppfølgingen som flere i dag ikke har eller benytter seg av. Årlige kontroller vil kunne bidra til at flere får nødvendig bistand både når det gjelder primærdiagnosen og andre forhold, slik som somatiske og psykiske vansker. Utvalget antar at dette vil bedre livskvaliteten hos gruppene. Beregninger utvalget har fått utført, viser at tiltaket vil koste 27 millioner kroner i året. Dette er beregnet ut fra at antallet konsultasjoner vil stige fra dagens estimat på 48 000 årlige konsultasjoner til 72 000 årlige konsultasjoner. Kostnader per konsultasjon basert på innsatsstyrt finansiering er også inkludert i kostnadsanslaget.

Utvalget ser behovet for at helseforetakene kan tilby *døgnplasser* for personer med sammensatte vansker, inkludert utagerende pasienter med autisme og tourette. I dag finnes et slikt tilbud i begrenset grad. Tiltaket er ikke kostnadsberegnet, men forutsettes både å ha økonomiske og administrative konsekvenser.

Ved store omsorgsoppgaver for barn kan foreldre få dekket kostnader, innsats og tapte arbeidsinntekter gjennom ulike *støtteordninger*. Det er viktig at foreldre får informasjon om ordninger de kan ha krav på. Utvalget anbefaler at retten til omsorgspenger gjennomgås for å sikre at foreldre til barn med tourette får rett til utvidet antall omsorgsdager, og at de som har diagnosen, får automatisk godkjenning av grunnstønad. Utvidelse av ordningen med opplæringspenger til å omfatte kurs som avholdes av brukerorganisasjonene i samarbeid med det offentlige, vil øke muligheten for deltagelse på flere av brukerorganisasjonenes kurs og styrke kunnskapen hos foreldrene. Det vil også anerkjenne brukerorganisasjonenes tilbud som verdifulle tillegg til det offentlige. Forslagene vil føre til økte offentlige kostnader.

Mange med autisme og tourette tar høyere utdanning. For flere er det behov for ulike tilretteleggingstiltak og tilpasninger. Lærestedene skal legge til rette for studenter med ulike funksjonsnedsettelser. For å styrke lik tilgang på tilretteleggingsmuligheter under studieløpet anbefaler utvalget at *tilretteleggingstjenestene* ved studiestedene skal styrkes, samt at innholdet i og organiseringen av slike tjenester blir konkretisert i form av en veileder. Utvalget anbefaler også at *mentorordningen* ved ulike studiesteder skal tilbys alle studenter med behov, uavhengig av om utdanningen gjennomføres som følge av et tiltak i NAV eller ikke. I dag er dette en ordning som kun gis studenter på tiltak via NAV. Utvalget legger til grunn at tiltakene vil øke tiden som brukes på den enkelte student. Kvaliteten på tilbudene antas også å bedres. Utvalget mener at anbefalingene vil kunne bidra til større grad av mestring og inkludering og øke forutsetningene for gjennomføring av studieløpet. Det er en forventet nytteeffekt av at personer med autisme og tourette utdanner seg og øker sin formelle kompetanse og dermed sin attraktivitet på jobbmarkedet. Utvalget legger til grunn at styrking av tilretteleggingstjenesten og utvidelse av mentorordningen vil kreve ressursøkning, i form av økte kostnader ved frikjøp av flere medstudenter eller ansatte ved studiestedet og for kompetansehevingstiltak for mentorene. Utarbeidelse av en veileder forutsettes gjennomført innenfor eksisterende administrative og økonomiske rammer.

Flere personer med autisme og tourette står i dag ufrivillig helt eller delvis utenfor arbeidsmarkedet. Dette kan skyldes manglende tilrettelegging, forståelse, kunnskap eller at vedkommende har en redusert arbeidsevne som ikke blir identifisert eller benyttet. Det kan også skyldes praktiske forhold, som manglende transportmuligheter til og fra et arbeidssted. Antallet personer med autisme og tourette som ikke har tilknytning til arbeidsmarkedet er ikke kjent, men utvalget antar at det er et uutnyttet potensial for både samfunnet og den enkelte. *Supported Employment*-metoden har vist statistisk signifikante effekter over en lang tidsperiode, ifølge kostnadsberegninger utvalget har fått gjennomført. *Jobbspesialister* er en del av metoden og omfatter individuell og sammensatt oppfølging av brukere som har behov for tett oppfølging for å komme ut i arbeidslivet og/eller beholde en jobb. Beregningene som er blitt utført for utvalget, anslår at hvis man øker tilbudet med 10 prosent fra dagens nivå, tilsvarende 45 nye jobbspesialister, vil kostnaden utgjøre 39 millioner kroner per år. De 45 jobbspesialistene forventes å kunne bistå mellom 540 og 900 brukere per år. Utvalget anbefaler at både jobbspesialister og mentorer på arbeidsplassen må ha kunnskap om autisme og tourette for i større grad å ha forståelse for den enkeltes behov og forutsetninger i en arbeidssituasjon. Forslaget vil kunne medføre noe økt behov for ressurser, hvis man må innhente slik kunnskap utenfor NAV. Utvalget anbefaler også at det må være *spesialtjenester* med kompetanse på nevroutviklingsforstyrrelser i NAV i hvert fylke / hver region. Anbefalingen antas å medføre både administrative og økonomiske konsekvenser. Utvalget anbefaler også at *lønnstilskudd* bør tilbys i større grad enn i dag til utvalgets grupper. Dette vil bidra til å sikre flere tilgang til arbeid samt at flere vil ha mulighet til å beholde arbeidstilknytningen over tid. Tiltaket vil medføre økte årlige offentlige merkostnader. De to ovennevnte tiltakene vil imidlertid også bidra til økt inkludering og andre positive nyttevirkninger for den enkelte. Dette vil føre til både samfunnsøkonomiske og budsjettøkonomiske gevinster. Ordningene *Varig tilrettelagt arbeid* (*VTA*) og *Varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet* (*VTO*) anbefales også benyttet i større grad for å bidra til økt arbeidsdeltakelse for målgruppen. Det forutsettes at dette vil medføre behov for økte ressurser. Virkningene av ovennevnte forslag for brukerne er, foruten et arbeidsforhold, antatt å være økt livskvalitet, kontroll over eget liv og en følelse av nytte. Dette er verdier som ikke kan beregnes, men som er viktige aspekter for den enkelte. En økning i arbeidsdeltagelse vil også føre til økt verdiskaping i samfunnet.

Fritidsaktiviteter er vesentlig for en aktiv og meningsfull hverdag for de fleste. Mange blant utvalgets grupper kan delta i ordinære fritidsakti-

viteter, mens andre har behov for tilrettelagt aktivitet. For å sikre tilgang til fritidsaktiviteter for utvalgets grupper anbefaler utvalget at det opprettes en ordning med øremerkede midler for kommunen. Dette vil øke kvaliteten og tilgangen på tilbudet til personer med autisme og tourette. Tiltaket vil kreve nye ressurser.

9.5 Organisering og ansvar

For å sikre at personer med autisme og tourette i større grad får tilgang til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten og tverrfaglig kompetanse, anbefaler utvalget etablering av *enheter for nevroutviklingsforstyrrelser* i spesialisthelsetjenesten i alle helseforetak. Dette anses som viktig for å sikre en hensiktsmessig og ressurseffektiv organisering av tjenester for utvalgets grupper samt sikre tilstrekkelig kompetanse og en sammenheng i tilbudet for den enkelte. Enhetene skal ha ansvar for utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging/habilitering. Utvalget legger konkrete kriterier for tilbudet til grunn, slik som kompetansesammensetning og samarbeid med aktuelle instanser i og utenfor helsesektoren. I kostnadsanalysen som har blitt utført av tiltaket, er det foretatt en kvalitativ beskrivelse, idet det har vært vanskelig å tallfeste utgiftene. Det forutsettes imidlertid i utregningen at det vil tilkomme en ukjent kostnad ved å omorganisere til en ny praksis. I beregningen som er utført, anføres det at tiltaket kan føre til mindre fleksible behandlere ved at man må forholde seg til en større gruppe i enheten. Samtidig forventes kvaliteten på utredningene å bli bedret. Det antas at organiseringen vil være produktivitetsfremmende, slik at flere kan få helsehjelp.

Kommunene har ansvar for å følge opp personer med ulike behov og plikt til å tilby bestemte tjenester og tiltak. Kommunene kan organisere dette slik de selv ønsker. For mange brukere og pårørende kan det være utfordrende å finne frem til rett tjeneste og å få gode nok tjenester. *Teamorganiserte tjenester* i kommunen er under utprøving noen steder. Dette kan bidra til større grad av systematisk samhandling og koordinering av tjenester. Siden mange personer med autisme og tourette har behov for bistand fra ulike tjenesteytere, anser utvalget at slik tverrfaglig oppfølging er gunstig for gruppene. Utvalget anbefaler derfor at de inkluderes i målgruppen ved eventuell videre utprøving og implementering i kommunene. Kommunale habiliteringstjenester som yter tjenester til personer med autisme og tourette, bør være tverrfaglig sammensatt og arbeide ambulant. For å sikre påkrevet kompetanse og samarbeid i den kommunale habiliteringstjenesten anbefaler utvalget at ansvarsfordeling og samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten tydeliggjøres i en samarbeidsavtale. Innholdet i det kommunale habiliteringstilbudet til gruppene anbefales nærmere beskrevet i nasjonale faglige retningslinjer for autisme og tourette. Anbefalingene vil medføre administrative kostnader som forventes ivaretatt ved omdisponering av ressurser innenfor gjeldende rammer. Tiltakene antas også å ha ressursbesparende effekter i form av tettere samarbeid og koordinering, samtidig som det vil kunne medføre kostnader i form av videre utprøving og implementering av teamorganiserte tjenester.

9.6 Samhandling og sammenheng

Systematisk styring og samhandling mellom tjenester bidrar til koordinerte og helhetlige tjenester for den enkelte. Dette er spesielt viktig for personer som har sammensatte problemer med behov for langvarig oppfølging, slik som flere i utvalgets grupper. Utvalget har pekt på viktigheten av sømløse *overganger* mellom nivåer og tjenester. I forbindelse med overganger ved ulike livsfaser er det behov for samhandling mellom forvaltningsnivåer i helsesektoren og mellom ulike sektorer. Utvalget anbefaler at nasjonal faglig retningslinje skal beskrive praksis for gode overganger. Det forutsettes at dette løses innenfor dagens forvaltning og ressursramme.

Pakkeforløp er et pasientforløp som setter rammer for et forløp i form av tid, ansvar og rettigheter. Det skal bidra til bedre behandling og oppfølging. Det er ikke alle i utvalgets målgrupper som omfattes av det generiske pakkeforløpet for psykisk helsevern. Utvalget foreslår at dette pakkeforløpet bør inkludere alle i utvalgets grupper, også personer som er til behandling og oppfølging i habiliteringstjenesten. Utvalgets forslag omfatter altså ikke utvikling av et nytt pakkeforløp, men en utvidelse av et eksisterende pakkeforløp. Pakkeforløp for utvalgets grupper antas å gi bedre utnyttelse av ressursene og vil bidra til forutsigbare forløp og likeverdige tjenester for alle med autisme og tourette. Utvalget har fått gjennomført en beregning av kostnader for pakkeforløp hvor det er sett på kostnader for å utvikle og drifte et pakkeforløp. Kostnadsberegningene som er utført, legger blant annet til grunn et økt antall forløpskoordinatorer i helseforetakene og koordineringsenheter i kommunene. Det er anført

at pakkeforløp har lave kostnader per bruker, men omfatter mange personer. Det er beregnet at pakkeforløp vil koste 58 millioner kroner per år. Utarbeidelse av pakkeforløp må sees i sammenheng med nasjonale faglige retningslinjer.

9.7 Kompetanse og kunnskap

Kontakt og dialog med personer med autisme og tourette må være basert på kunnskap, forståelse og kompetanse om diagnosene og vanlige tilleggsvansker. For å bidra til å øke og opprettholde *kompetanse i kommunen* anbefaler utvalget systematisk kompetanseheving av ansatte ved innføring av obligatoriske opplæringsprogram med tilhørende kompetansekrav. Det foreslås at én nettressurs skal dekke behov for basiskunnskap om autisme og tourette hos ansatte i kommunale tjenester. Videre anbefaler utvalget at det innføres lovkrav om vernepleiere i kommunens helse- og omsorgstjenester. Denne faggruppen har aktuell kompetanse og ferdigheter for arbeid med utvalgets grupper. Utvalget legger til grunn at tiltakene vil kreve ressursøkning.

Utvalget anbefaler at *sentrale grunnutdanninger* på universiteter og høgskoler innen helse- og sosialfag bør inkludere undervisning i nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette. Videre anbefaler utvalget at sentrale *etter- og videreutdanninger* også bør omfatte undervisning om nevroutviklingsforstyrrelser. I utregningen utvalget har fått gjennomført, påpekes det at dette ikke vil innebære noen direkte kostnader. Det vil imidlertid kunne innebære noen realøkonomiske kostnader ved at man inkluderer undervisning om ovennevnte temaer og dermed antas å måtte redusere eller fjerne annet innhold i dagens pensum. Dette er ikke en kostnad man kan tallfeste.

Et samlet utvalg anbefaler en *omorganisering av kompetansetjenestene* for autisme og tourette i spesialisthelsetjenesten. En fremtidig organisering skal ivareta livsløpsperspektivet for gruppene. Kompetanseutvikling, formidling, forsknings- og fagutviklingsaktivitet må fortsatt ivaretas. Utvalget legger til grunn at en omorganisering skal sikre styringslinjer og forpliktende samarbeid mellom aktuelle tjenester i helsesektoren. En omorganisering må også sikre nærhet til brukerne og bidra til styrket samarbeid med relevante aktører. Et samlet utvalg anbefaler at det skal være regionale kompetansemiljøer for utvalgets grupper i fremtiden. Utvalget har imidlertid delt seg i et flertall og et mindretall i spørsmålet om hvordan man best kan organisere en fremtidig kompetansetjeneste. *Flertallet* mener det fortsatt er behov for en nasjonal kompetansetjeneste hvor de fire regionale kompetansemiljøene tilknyttes på egnet måte for å styrke samarbeidet mellom nasjonalt og regionalt nivå. Flertallet anbefaler derfor at det opprettholdes en nasjonal kompetansetjeneste, men med endret organisering fra dagens nasjonale løsning. *Mindretallet* anbefaler at de fire regionale kompetansemiljøene videreutvikles og styrkes uten en nasjonal overbygning, og at kompetansemiljøene bør samordnes med andre kompetansetjenester med tilgrensende arbeidsområder. Ingen av de to anbefalingene innebærer ny geografisk plassering av tjenester. Utregningen utvalget har fått gjennomført, påpeker at kostnader ved omorganiseringer ofte er forbundet med redusert produktivitet i virksomheten i form av tid som må avsettes til omorganiseringen samt påvirkning på den enkelte arbeidstager som kan medføre noe lavere produktivitet en periode. En økning i produktivitet vil komme etter at omorganiseringen er ferdigstilt. Begge forslagene omfatter en styrking av ressursene i forhold til dagens organisering og vil derfor medføre økte kostnader.

Forskning er vesentlig for å sikre fagutvikling og videreutvikling av tilbud til utvalgets grupper. Utvalget anbefaler at forskningsinnsatsen på både autisme og tourette økes på flere områder. Ressurser til en mer målrettet og systematisk forskning rettet mot utvalgets grupper forventes å delvis kunne dekkes innenfor gjeldende budsjettrammer gjennom en omdisponering av budsjettmidler. Utvalget anbefaler også at det opprettes et *kvalitetsregister* og et *forskningsnettverk* for hver av diagnosene. Utvalget legger til grunn at etablering og drift av et kvalitetsregister og et forskningsnettverk vil kreve ressursøkning.

Referanseliste

A2G kompetanse (2019). *Arbeidslivskompetanse for personer med Asperger syndrom*. Hentet november 1, 2019 fra https://a2gkompetanse.no

Able, H., Sreckovic, M. A., Schultz, T. R., Garwood, J. D. og Sherman, J. (2015). Views from the trenches: Teacher and student supports needed for full inclusion of students with ASD. *Teacher Education and Special Education, 38(1)*, ss. 44–57. doi:10.1177/0888406414558096

ADA.gov (1990). *The Americans with Disabilities Act of 1990 and Revised ADA Regulations Implementing Title II and Title III*. Hentet fra https://www.ada.gov

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Arlington, USA.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington, USA.

Anderson, D. K., Liang, J. W. og Lord, C. (2014). Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 55(5)*, ss. 485–494. doi:10.1111/jcpp.12178

Anttila, V., Bulik-Sullivan, B., Finucane, H. K., Walters, R. K., Bras, J., Duncan, L. og Murray, R. (2018). Analysis of shared heritability in common disorders of the brain. *Science, 360(6395)*. doi:10.1126/science.aap8757

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2016). *Tildelingsbrev for 2016*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Arnevik, E. A. og Helverschou, S. B. (2016). Autism spectrum disorder and co-occuring substance use disorder – a systematic review. *Substance abuse, 10*, ss. 69–75. doi:10.4137/sart.s39921

Aston, M. (2003). *Aspergers in Love – Couple Relationships and Family Affairs*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Atladottir, H. O., Gyllenberg, D., Langridge, A. mfl. (2015). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *European Child and Adolscense Psychiatry, 24(2)*, ss. 173–183. doi:10.1007/s00787-014-0553-8

Atladottir, H. O., Henriksen, T. B., Schendel, D. E. og Parner, E. T. (2012). Autism after infection, febrile episodes, and antibiotic use during pregnancy: an exploratory study. *Pediatrics, 130(6)*, ss. e1447–1454. doi: 10.1542/peds.2012-1107

Autism- och Aspergerförbundet (2019a). *Autism- og Aspergerförbundet – om oss*. Hentet november 26, 2019 fra https://www.autism.se

Autism- och Aspergerförbundet (2019b). *Pedagogisk utredning*. Hentet oktober 17, 2019 fra https://www.autism.se

Autisme- og Aspergerforeningen for voksne (2019). *Om foreningen*. Hentet november 26, 2019 fra http://aspergerforeningen.dk

Autismiliitto (2019). *Autism Finland*. Hentet november 15, 2019 fra https://www.autismiliitto.fi

Baker, E. og Jeste, S. S. (2015). Diagnosis and management of autism spectrum disorder in the era of genomics: rare disorders can pave the way for targeted treatments. *Pediatric Clinics of North America, 62(3)*, ss. 607–18. doi:10.1016/j.pcl.2015.03.003

Bakken, T. L., Kalvenes, G., Wigaard, E. mfl. (2014). Personer med utviklingshemning, autisme, psykisk lidelse og atferdsvansker: På anbud i 2013. *Fontene(1)*. Hentet fra http://fontene.no

Barger, B. D., Campbell, J. M. og McDonough, J. D. (2013). Prevalence and onset of regression within autism spectrum disorders: a meta-analytic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(4)*, ss. 817–828. doi:10.1007/s10803-012-1621-x

Barne- og likestillingsdepartementet (2017). *Mer kunnskap – bedre barnevern. Kompetansestrategi for det kommunale barnevernet 2018–2024*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Barne- og likestillingsdepartementet (2018a). *Trygge foreldre – trygge barn. Regjeringens strategi for foreldrestøtte (2018–2021)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Barne- og likestillingsdepartementet (2018b). *Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for like-*

stilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2017). *Fritid*. Hentet fra https://www.bufdir.no

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2019a). *Kurs for foreldre med barn med spesielle behov*. Hentet desember 04, 2019 fra https://www.bufdir.no

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2019b). *Fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelser*. Hentet oktober 28, 2019 fra https://www.bufdir.no

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2019c). *Meldinger til barnevernet*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://bufdir.no

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2019d). *Utredning av kompetansehevingstiltak i barnevernet*. Rapport 04/2019 fra Bufdir. Hentet fra https://www.bufdir.no

Barneombudet (2017). *Uten mål og mening*. Barneombudets fagrapport. Hentet fra http://barneombudet.no

Bartonek, F., Borg, A., Berggren, S. og Bölte, S. (2018). *Inkluderingsarbete för barn och ungdomar vid svenska skolor: en kartlägging bland 4778 anställda vid 68 skolor*. Stockholm: Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet. Hentet fra https://ki.se

Beyer, J., Holmer Kaufmanas, C., Herholdt Jørgensen, M. og Kaas, M. (2014). *Mennesker med autisme – Sociale indsatser der virker*. Rapport fra Socialstyrelsen. Hentet fra https://socialstyrelsen.dk

Black, N., Campell, G., Tran, L. T., Zagic, D., Hall, W. D., Farrell, M. og Degenhardt, L. (2019). Cannabinoids or the treatment of mental disorders and symptoms of mental disorders: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*. doi:10.1016/s2215-0366(19)30401-8

Bloch, M. H. og Leckman, J. F. (2009). Clinical course of Tourette syndrome. *Journal of Psychosomatic Research, 67(6)*, ss. 497–501. doi:10.1016/j.jpsychores.2009.09.002

Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R. og Lu, M. C. (2013). Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011–2012. *National health statistics report, 65*, ss. 1–11. Hentet fra https://www.ncbi.nlm.nih.gov

Bona folkhögskola (2019). *Välkommen till den ovanliga folkhögskolan. Här möter du lärare med arbetslivserfarenheter som hjälper dig med varje steg på vägen mot dina drömmar. Tillsammans fixar vi det*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://bona.nu

Brage, S. og Thune, O. (2015). Ung uførhet og psykisk sykdom. *Arbeid og velferd, (1)*. Hentet fra https://www.nav.no

Brander, G., Isomura, K., Chang, Z. mfl. (2019). Association of Tourette syndrome and chronic tic disorder with metabolic and cardiovascular disorders. *JAMA Neurology, 76(4)*, ss. 454–461. doi:10.1001/jamaneurol.2018.4279

Brander, G., Rydell, M., Kuja-Halkola, R. mfl. (2018). Perinatal risk factors in Tourette´s and chronic tic disorders: a total population sibling comparison study. *Molecular Psychiatry, 23(5)*, ss. 1189–1197. doi:10.1038/mp.2017.31

Brandtzæg, B. A., Lunder, T. E., Aastvedt, A., Thostensen, A., Groven, S. og Møller, G. (2019). *Utredning om små kommuner*. TF rapport nr. 473, Telemarksforskning.

Brede, J. R. (2017). Excluded from school: Autistic students expiriences of school exclusion and subsequent reintegration into school. *Autism and Developmental Language Impairments(2)*. doi:2396941517737511.

Bremer, E., Crozier, M. og Lloyd, M. (2016). A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism, 20(8)*, ss. 899–915. doi:10.1177/1362361315616002

Bresnahan, M., Hornig, M., Schultz, A. F. mfl. (2015). Association of maternal report of infant and toddler gastrointestinal symptoms with autism: evidence from a prospective birth cohort. *JAMA Psychiatry, 72(5)*, ss. 466–474. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.3034

Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J. mfl. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry, 68(5)*, ss. 459–465. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.38

Budsjett-innst. S. nr. 11 (2003–2004). *Budsjettinnstilling til Stortinget fra sosialkomiteen*. Hentet fra https://www.stortinget.no

Børne- og Undervisningsministeriet (2019). *Folkeskoleloven. LBK nr. 823 af 15/08/2019*. Danmark. Hentet november 17, 2019 fra https://www.retsinformation.dk

Cabiweb (2019). *Evaluering af projekt «Klar til Start»*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://www.cabiweb.dk/

Callander, E. J. og Lindsay, D. B. (2018). The impact of childhood autism spectrum disorder on parent's labour force participation: Can parents be expected to be able to re-join the la-

bour force? *Autism, 22(5)*, ss. 542–548. doi:10.1177/1362361316688331

Cath, D. C., Hedderly, T., Ludolph, A. G. mfl. (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part I: assessment. *European Child and Adolescent Psychiatry, 20(4)*, ss. 155–171. doi:10.1007/s00787-011-0164-6

Center for Autism and the Developing Brain (2019). *Center for Autism and the Developing Brain*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://www.nyp.org

Chamberlain, B., Kasari, C. og Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism Development Disorders, 37(2)*, ss. 230–242. doi:10.1007/s10803-006-0164-4

Cheslack-Postava, K., Liu, K. og Bearman, P. S. (2011). Closely spaced pregnancies are associated with increased odds of autism in California sibling births. *Pediatrics, 127(2)*, ss. 246–253. doi:10.1542/peds.2010-2371

Chowdhury, M., Aman, M. G., Lecavalier, L. S. mfl. (2016). Factor structure and psychometric properties of the revised Home Situations Questionnaire for autism spectrum disorder: The Home Situations Questionnaire – Autism Spectrum Disorder. *Autism, 20(5)*, ss. 528–537. doi:10.1177/1362361315593941

Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K. mfl. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Diabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States 2012. *MMWR Surveillance Summaries, 65(3)*, ss. 1–23. doi:10.15585/mmwr.ss6503a1

Cortese, S., Ferrin, M., Brandeis, D. mfl. (2016). Neurofeedback for attention-deficit/hyperactivity disorder: Meta-analysis of clinical and neuropsychological outcomes from randomized controlled trials. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 55(6)*, ss. 444–455. doi:10.1016/j.jaac.2016.03.007

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. og Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism, 19(7)*, ss. 814–823. doi:10.1177/1362361315577517

Curtin, C., Anderson, S. E., Must, A. og Bandini, L. (2010). The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. *BMC Pediatrics, 10*, s. 11. doi:10.1186/1471-2431-10-11

Dansk Tourette Forening (2019). *Dansk Tourette Forening*. Hentet november 26, 2019 fra https://www.tourette.dk

DaWalt, L. S., Greenberg, J. S. og Mailick, M. R. (2018). Transitioning Together: a multi-family group psychoeducation program for adolescents with ASD and their parents. *Journal of Autism and Development Disorders, 48(1)*, ss. 251–263. doi:10.1007/s10803-017-3307-x

Dawson, G. R., Rogers, S., Munson, J. mfl. (2010). Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics, 125(1)*, ss. e17–23. doi:10.1542/peds.2009-0958

Dellve, L. (2004). *Syskonprosjekt inom forskningsprosjektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet.* Göteborg: Rapport fra Sahlgrenska Universitetssjukehuset. Hentet fra http://www.allmannabarnhuset.se

Departementene (2019). *0–24 Samarbeidet: Prosjekter*. Hentet oktober 30, 2019 fra https://0-24-samarbeidet.no

Department of Health (2015). *Statutory guidance for Local Authorities and NHS organisations to support implementation of the Adult Autism Strategy*. Hentet fra http://www.gov.uk

Desmarais, K., Barker, E. og Goiun, J.-P. (2018). Service Access to Reduce Parenting Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Current Developmental Disorders Reports, 5(2)*, ss. 116–123. doi:10.1007/s40474-018-0140-7

Det Nationale Autismeinstitut (2019). *Det Nationale Autimeinstitut – vi tilbyr*. Hentet november 26, 2019 fra http://www.detnationaleautismeinstitut.dk

Dillon, G. V., Underwood, J. D. og Freemantle, L. J. (2016). Autism and the UK secondary school experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31(3)*, ss. 221–230. doi:10.1177/1088357614539833

Einhverfusamtökin (2019). *On Autism*. Hentet november 26, 2019 fra https://www.einhverfa.is

Emond, A., Emmett, P., Steer, C. og Golding, J. (2010). Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 126(2)*, ss. e337–342. doi:10.1542/peds.2009-2391

Europarådet (2009). *Recommendation CM/Rec(2009)9 of the Committee of Ministers to member states on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders*. Hentet fra https://www.coe.int

Fernandez de la Cruz, L., Rydell, M., Runeson, B. mfl. (2017). Suicide in Tourette's and chronic tic disorders. *Biological Psychiatry, 82(2)*, ss. 111–118. doi:10.1016/j.biopsych.2016.08.023

Flanagan, H. E., Fombonne, E., Mirenda, P. mfl. (2015). Stability and Change in the Cognitive and Adaptive Behaviour Scores of Preschoolers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Development Disorders, 46(9)*. doi:10.1007/s10803-015-2433-6

Folkehelseinstituttet (2019a). *Autisme*. Hentet oktober 15, 2019 fra https://www.fhi.no

Folkehelseinstituttet (2019b). *Medisinsk fødselsregister og Abortregisteret – statistikkbanker*. Hentet oktober 20, 2019 fra http://statistikkbank.fhi.no

Folkehelseinstituttet (2019c). *Samvalg*. Hentet september 28, 2019 fra https://www.fhi.no

Folkehelseinstituttet (2019d). *Hva er viktig for deg? – En retningsendring*. Hentet desember 2, 2019 fra https://www.fhi.no

Folkehøgskolene (2019). *Hva er folkehøgskole?* Hentet desember 3, 2019 fra https://www.folkehogskole.no

Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.

Früh, E. A., Lidén, H. og Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning, 20(3)*, ss. 191–208. doi:10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02

Gardener, H., Spiegelman, D. og Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics, 128(2)*, ss. 344–355. doi:10.1542/peds.2010-1036

Gazi, A. og Mandell, D. S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, ss. 435–441. doi:10.1177/1362361315588199

Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopment clinial examinations. *Research in Developmental Diasabilities, 31(6)*, ss. 1543–1551. doi:10.1016/j.ridd.2010.06.002

Gillbergcentrum (2019). *Gillberg Neuropsychiatry Centre, Sahlgrenska Akademien*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://gillbergcentre.gu.se

Gjertsen, H. (2014). Vanskelig overgang fra videregående skole til arbeidsliv for elever med funksjonsnedsettelser – hvordan kan skolene bidra i denne prosessen? *Søkelys på arbeidslivet, 31(1-2)*, ss. 60–82. doi:10.18261/issn.1504-7989

Gjertsen, H. og Olsen, T. (2013). *Broer inn i arbeidslivet. Elever med funksjonsnedsettelser i videregående opplæring – kartlegging av opplæringstilbud, organisering og tilpasninger.* FN-Notat 1003/2013, Nordlandsforskning. Hentet fra http://www.nordlandsforskning.no

Gjevik, E., Eldevik, S., Fjaeran-Granum, T. og Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(6)*, ss. 761–769. doi:10.1007/s10803-010-1095-7

Glenne regionale senter for autisme (2019). *Glenne regionale senter for autisme*. Hentet fra http://www.glennesenter.no

Gov.uk (2019). *Learning disability and autism training for health and care staff*. Hentet fra https://www.gov.uk

Grøholt, B., Garløv, I., Weidle, B. og Sommerschild, H. (2015). *Lærebok i barnepsykiatri* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Gunnes, N., Suren, P., Bresnahan, M. mfl. (2013). Interpregnancy interval and risk of autistic disorder. *Epidemiology, 24(6)*, ss. 906–912. doi:10.1097/01.ede.0000434435.52506.f5

Handikapnytt.no (2019). *FN-rapportør: – Altfor stor forskjell på tjenestene i norske kommuner*. Hentet februar 12, 2019 fra https://www.handikapnytt.no

Hannås, B. M. (2018). Hvordan sikre kvalitet i spesialundervisningen. *Psykologi i kommunen, 1*, ss. 69–85. Hentet fra https://psykisk-kommune.no

Hansen, I. L. (2012). *Hvorfor må kommunene i stadig større grad se bolig og tjenester i sammenheng? Perspektivartikkel til Stortingsmelding 17 2012-13 Byggje – bu – leve. Ein bustadpolitikk for den einskilde, samfunnet og framtidige generasjonar.* Fafo-rapport. Hentet fra https://www.fafo.no

Hansen, N. F. (2018, juni 5). *Når skolen er medisinen barna trenger*. Hentet fra https://www.dagsavisen.no

Happé, F. (2019). What does research tell us about girls on the autism spectrum? I B. Carpenter, F. Happe og E. Egerton, *Girls and Autisme. Educational, family and pesonal perspectives* (ss. 10–25). London and New York: Routledge.

Harrower, J. K. og Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms: A review of effective strategies. *Behavior modification, 25(5)*, ss. 762–784. doi:10.1177/0145445501255006

Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L. og Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers off adolescents and young adults with Downs Syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations, 61(2)*, ss. 327–342. doi:10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x

Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J. og Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Pediatrics and Child Health, 50(10)*, ss. 26–38. doi:10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x

Hartz, I., Handal, M., Tverdal, A. og Skurtveit, S. (2015). Pediatric off-label use of melatonin – A register linkage study between the Norwegian Prescription Database and Patient Register. *Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology, 117(4)*, ss. 267–273. doi:10.1111/bcpt.12411

Hassan, N. og Cavanna, A. E. (2012). The prognosis of Tourette syndrome: implications for clinical practice. *Functional Neurology, 27(1)*, ss. 23–27. Hentet fra https://www.ncbi.nlm.nih.gov

Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S. og Vatne, T. M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology, 40(7)*, ss. 712–720. doi:10.1093/jpepsy/jsv022

Hayes, S. S. og Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autisme spectrum disorder. *Journal of Autism and Development Disorders, 43(3)*, ss. 629–642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

Helse Fonna (2019a). *Autismespekterforstyrring hos barn og unge*. Hentet desember 17, 2019 fra https://helse-fonna.no

Helse Fonna (2019b). *Autismetyngdepunktet i Helse Fonna*. Hentet fra https://helse-bergen.no

Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020.* Hentet fra https://www.regjeringen.no

Helse- og omsorgsdepartementet (2017a). *Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Helse- og omsorgsdepartementet (2017b). *Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019)*. Særtrykk til Prop. 1 S (2016–2017).

Helse- og omsorgsdepartementet (2019a). *Forslag til endring i forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Helse- og omsorgsdepartementet (2019b). *Utvidelse av rettighetsbestemmelsen om brukerstyrt personlig assistanse for bestemte personer over 67 år*. Oslo. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Helse- og omsorgsdepartementet (2019c). *Instruks til styret i Helse Sør-Øst.* Hentet fra https://www.regjeringen.no

Helse- og omsorgsdepartementet (2019d). *Nasjonalt system for måling*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Helse Sør-Øst (2012). *Retningslinje for etablering, organisering og finansiering av regionale kompetansetjenester i Helse Sør-Øst.* Hentet fra https://oslo-universitetssykehus.no

Helse Sør-Øst (2013) *Regional retningslinje om utredning, diagnostisering og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom*. Hentet fra https://oslo-universitetssykehus.no

Helsebiblioteket (2019). *Pediatriveiledere – Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser eller autismespekterforstyrrelser (ASF)*. Hentet fra https://www.helsebiblioteket.no

Helsedirektoratet (2008). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2015). Rundskriv IS-10. *Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2016). *Veileder. Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2017a). *Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjon- og skolehelsetjenesten*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2017b). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov – nasjonal veileder.* Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2018). *Bistand til å delta i organisasjonsarbeid, kultur eller fritidsaktiviteter*. Hentet september 29, 2019 fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019a). *BTI – bedre tverrfaglig innsats*. Hentet november 8, 2019 fra http://tidliginnsats.forebygging.no

Helsedirektoratet (2019b). *Kommunalt pasient- og brukerregister*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://statistikk.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019c). *Fireårs konsultasjoner i barnehage – Erfaringsinnhenting.* Helsedirektoratet. Hentet november 8, 2019 fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019d). *Henvisningsveileder.* Hentet november 8, 2019 fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019e). *Psykiske lidelser barn og unge – pakkeforløp*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019f). *Prioriteringsveilderne som verkøty ved rettighetstildeling*. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no

Helsedirektoratet (2019g). *Veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019h). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming.* Helsedirektoratet. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019i). *Om Helsedirektoratets normerende produkter*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019j). *Kompetanseløft 2020*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019k). *Pårørendeveileder – Nasjonal veileder.* Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019l). *Sjeldne diagnoser.* Hentet oktober 1, 2019 fra https://sjeldnediagnoser.no

Helsedirektoratet (2019m). *Meningsfylt fritid – Informasjon om støttekontakttjenesten.* Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2019n). *Kommunalt pasient- og brukerregister*. Hentet fra https://statistikk.helsedirektoratet.no

HelseOmsorg21 (2019). *Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg.* Hentet november 1, 2019 fra https://www.helseomsorg21.no

Helsetilsynet (2008). *Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv!* Rapport 4/2008 fra Helsetilsynet. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no

Helsetilsynet (2010). *Det vil helst gå bra.. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger.* Rapport 2/2010. Helsetilsynet. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no

Helsetilsynet (2019). *Tilsynsrapporter*. Hentet desember 4, 2019 fra https://www.helsetilsynet.no

Helverschou, S. B. (2012). *Behandling av psykiske lidelser hos personer med Asperger syndrom. Erfaringer fra behandling av tvangsidelser med kognitiv atferdsterapi. Rapport.* Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom).

Helverschou, S., Bakken, T. L. og Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, ss. 179–195. doi:10.1016/j.rasd.2008.05.004

Helverschou, S. B., Bakken, T. L. og Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with autism spectrum disorders: phenomenology and recognition. I J. L. Matson og P. Sturmey, *International handbook of autism and pervasive developmental disorders* (ss. 53–74). New York, Springer.

Helverschou, S. B., Rasmussen, K., Steindal, K., Sondanaa, E., Nilsson, B. og Nottestad, J. A. (2015). Offending profiles of individuals with autism spectrum disorder: a study of all individuals with autism spectrum disorder examined by the forensic psychiatric service in Norway between 2000–2010. *Autism, 19(7)*, ss. 850–858. doi:10.1177/1362361315584571

Herlev Hospital (2019). *Touretteklinikken*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.herlevhospital.dk

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. og Bolte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry, 208(3)*, ss. 232–238. doi:10.1192/bjp.bp.114.160192

Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R. og Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systemic review and meta-analysis. *Psychological Medicine, 49(4)*, ss. 559–572. doi:10.1017/s0033291718002283

Howlin, P. og Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie, 57(5)*, ss. 257–283. doi:10.1177/070674371205700502

Howlin, P., Moss, P., Savage, S. og Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 52(6)*, ss. 572–581. doi:10.1016/j.jaac.2013.02.017

Husbanken (2019a). *Veileder for lokalisering og utforming av omsorgsbygg*. Hentet fra https://nedlasting.husbanken.no

Husbanken (2019b). *Veileder for tilskudd til studentboliger*. Hentet fra https://www.husbanken.no

Iadarola, S., Hetherington, S., Clinton, C. mfl. (2015). Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school dis-

tricts: Perspectives of parents and educators. *Autism*, ss. 694–703. doi:10.1177/1362361314548078

Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H. mfl. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001 – 2011: findings from Stockholm youth cohort. *Journal of Autism Development Disorder, 45(6)*, ss. 1766–1773. doi:10.1007/s10803-014-2336-y

Innst. S. nr. 106 (1985–1986) *Innstilling fra samferdselskomiteen om transport for funksjonshemmede.* Oslo: Samferdselskomiteen.

Innst. O. nr. 78 (1987–1988) *Innstilling fra sosialkomiteen til odelstinget.* Oslo: Sosialkomiteen.

Innst. 320 S (2011–2012) *Innstilling frå kyrkje-, utdannings- og forskningskomiteen om utdanning for velferd. Samspill i praksis.* Hentet fra https://www.stortinget.no

Innst. 203 S (2012–2013) *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om samtykke til ratifikasjon av FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighethetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.* Hentet fra https://www.stortinget.no

Innst. 40 S (2015–2016) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet.* Hentet fra https://www.stortinget.no

Innst. 451 S (2016–2017) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag om en helhetlig plan for autisme.* Hentet fra https://www.stortinget.no

Innst. 451 S (2016–2017) *Innstilling fra helse- og sosialkomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Freddy de Ruiter, Torgeir Michaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Ingvild Kjerkol og Karin Andersen om en helhetlig plan for autisme.* Hentet fra https://stortinget.no

Jacobsen, B. K. og Aars, N. A. (2015). Changes in body mass index and the prevalence of obesity during 1994–2008: repeated cross-sectional surveys and longtitudinal analysis. The Tromso Study. *BMJ Open, 5(6)* 007859. doi:10.1136/bmjopen-2015-007859

Johnson, C. P. og Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 120(5)*, ss. 1183–1215. doi:10.1542/peds.2007-2361

Jonsson, U., Olsson, N. C., Coco, C. mfl. (2019). Long- term social skills training for children and adolescents with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *European Child and Adolescent Psychiatry, 28(2)*, ss. 189–201. doi:10.1007/s00787-018-1161-9

Joseph, R. M., Tager-Flusberg, H. og Lord, C. (2002). Cognitive profiles and social- communicative functioning in children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 43(6)*, ss. 807– 821. doi:10.1111/1469-7610.00092

Kaltiala-Heino, R., Sumia, M., Työläjärvi, M. og Lindberg, N. (2015). Two years of gender identity service for minors: overrepresentation of natal girls with severe problems in adolescent development. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 9(9)*. doi:10.1186/s13034-015-0042-y

Kanner, L. (1968). Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatrica, 35(4)*, ss. 100–136.

Kayed, N. S., Jozefiak, T., Rimehaug, T., Tjelflaat, T., Brubakk, A.-M. og Wichstrøm, L. (2015). *Psykisk helse hos barn og unge i barnevernsinstitusjoner.* Forskningsrapport fra NTNU. Hentet fra https://bufdir.no

Khalifa, N. og von Knorring, A. L. (2006). Psychopathology in a Swedish population of school children with tic disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 45(11)*, ss. 1346–1353. doi:10.1097/01.chi.0000251210.98749.83

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. L. mfl. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry, 168(9)*, ss. 904–912. doi:10.1176/appi.ajp.2011.10101532

KIND (2019). *Center for Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet.* Hentet oktober 20, 2019 fra https://ki.se

King, C. og Murphy, G. H. (2014). A systematic review of people with autism spectrum disorder and the criminal justice system. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(11)*, ss. 2717–2733. doi:10.1007/s10803-014-2046-5

Kinnaer, M., Baumer, S. og Heylighten, A. (2014). Inclusive Designing: How do People with Autism (Like to) Live? I P. Langdon, J. Lazar og A. H. Hua Dong, *Inclusive Designing: Joining Usability, Accessibility, and Inclusion.* Berling: Springer-Verlag. doi:10.1007/978-3-319-05095-9_16 2014

Klar til start (2019): *KLAR TIL START – vejen til fast arbejde for dig med en autismediagnose.* Hentet fra https://klartilstart.dk/

Knight, T., Steeves, T., Day, L., Lowerison, M., Jette, N. og Pringsheim, T. (2012). Prevalence of tic disorders: a systematic review and a meta-analysis. *Pediatric Neurology, 47(2)*, ss. 77–90. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2012.05.002

Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2014). *Bolig for velferd. Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014–2020)*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Krakowiak, P., Walker, C. K., Bremer, A. A., Baker, A. S., Ozonoff, S., Hansen, R. L. og Herts-Picciotto, I. (2012). Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics, 129(5)*, ss. 1121–1128. doi:10.1542/peds.2011-2583

Kulturdepartementet (2019). *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025.* Hentet fra https://www.regjeringen.no

Kunnskapsdepartementet (2018). *Lærerløftet – på lag med kunnskapsskolen*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Kunnskapsdepartementet (2019). *RETHOS*. Hentet september 8, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Kvilhaug, G. (2011). *Barn og unge med Tourettes syndrom.* Oslo: Kommuneforlaget.

Källbrinksskolan (2019). *Källbrinksskolan*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://www.huddinge.se

Lancet (2010). *Retraction-Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia*, n.-s. c. (2010), *375(9713)*, s. 445. doi:10.1016/s0140-6736(10)60175-4

Landsforeningen Autisme (2019). *Foreningens virke*. Hentet oktober 26, 2019 fra https://www.autismeforening.dk

Langøy, E. E. (2018). *Livsløp i ulendt terreng? – Tidligere særvilkårselevers ferd mot voksenlivet.* NTNU, Trondheim: Doktoravhandling; 2018: 331. Hentet fra http://hdl.handle.net

Lauritsen, M. B., Pedersen, C. B. og Mortensen, P. B. (2005). Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: a nationwide register-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 46(9)*, ss. 963–971. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00391.x

Lecavalier, L., Leone, S. og Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50(3)*, ss. 172–183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Leckman, J. F., Bloch, M. H., Scahill, L. og King, R. A. (2006). Tourette syndrome: the self under the siege. *Journal of Child Neurology, 21(8)*, ss. 642–649. doi:10.1177/08830738060210081001

Leckman, J. F., Zhang, H., Vitale, A. mfl. (1998). Course of tic severity in Tourette syndrome: the first two decades. *Pediatrics, 102 (1 Pt 1)*, ss. 14–19. doi:10.1542/peds.102.1.14

Lee, S. H., Ripke, S., Neale, B. M., Faraone, S. V., Purcell, S. M., Perlis, R. H. og Wray, N. R. (2013). Genetic relationship between five psychiatric disorders estimated from genomewide SNPs. *Nature Genetics, 45(9)* ss. 984–994. doi:10.1038/ng.2711

Legard, S. (2013). *De vanskelige overgangene: En kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid.* AFI Rapport 2013:7. Arbeidsforskningsinstituttet. Hentet fra https://bufdir.no

Legislation.gov.uk (2009). *Autism Act 2009*. Hentet fra http://www.legislation.gov.uk

Lehman, S., Havik, O. E., Havik, T. og Heiervang, E. R. (2013). Mental disorders in foster children: a study of prevalence, comorbidity and risk factors. *Child and Adolcent Psychiatry and Mental Health, 7(39)*. doi:10.1186/1753-2000-7-39

Lehti, V., Cheslack-Postava, K., Gissler, M., Hinkka-Yli-Salomaki, S., Brown, A. S. og Sourander, A. (2015). Parental migration and Asperger's syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry, 24(8)*, ss. 941–948. doi:10.1007/s00787-014-0643-7

Lehti, V., Hinkka-Yli-Salomaki, S., Cheslack-Postava, K., Gissler, M., Brown, A. S. og Sourander, A. (2013). The risk of childhood autism among second-generation migrants in Finland: a case-control study. *BMC Pediatrics, 13*, s. 171. doi:10.1186/1471-2431-13-171

Levy, S. E. og Hyman, S. L. (2015). Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 24(1)*, ss. 117–143. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.148

LGiU (2019). *Local government facts and figures: England*. Hentet november 19, 2019 fra https://lgiu.org

Lien, T. og Munkhaugen, E. K. (2006). «Uff, han igjen..». *Embla, 1(6)*. Hentet fra https://fontene.no

Lobato, D. J. og Kao, B. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling-knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27(8)*, ss. 711–716. doi:10.1093/jpepsy/27.8.711

Long, J. L. og Simpson, R. L. (2017). Practitioners' recommendations for foundational educational supports for elementary-age learners with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and*

Other Developmental Disabilities, 32(4), ss. 269–278. doi:10.11771088357617712484

Loomes, R., Hull, L. og Mandy, W. P. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systemaric review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolecent Psychiatry, 56(6)*, ss. 466–474. doi:10.1016/j.aac.2017.03.013

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. og Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet, 392(10146)*, ss. 508–520. doi:10.1016/ S0140-6736(18)31129-2

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L. mfl. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30(3)*, ss. 205–223. Hentet fra https://www.ncbi.nlm.nih.gov

Lord, C., Rutter, M. og Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revisted: a revisted version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25(5)*, ss. 659–685. doi:10.1007/bf02172145

LSS (1993). *Lag (1993: 387) Om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Sverige. Hentet fra https://www.riksdagen.se

Lugo-Marín, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A. mfl. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders, 59*, ss. 22–33. Hentet fra https://www.researchgate.net

Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P. og Gillberg, C. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *British Medical Journal, h1961*, s. 350. doi:10.1136/bmj.h1961

Læringsmiljøsenteret (2017). *God start for samarbeidet mellom hjem og skole*. Hentet november 1, 2019 fra https://laringsmiljosenteret.uis.no

Lånekassen (2019). *Ekstrastipend*. Hentet desember 1, 2019 fra https://www.lanekassen.no

Maglione, M. A., Das, L., Raaen, L. mfl.(2014). Safety of vaccines used for routine immunization of U.S children: a systematic review. *Pediatrics, 134(2)*, ss. 325–37. doi:10. 1542/ peds.2014-1079

Magnusson, C., Rai, D., Goodman, A. mfl. (2012). Migration and autism spectrum disorder: population-based study. *British Journal of Psychiatry, 201*, ss. 109–115. doi:10.1192/ bjp.bp.111.095125

Markussen, E., Carlsten, T. C., Grøgaard, J. B. og Smedsrud, J. (2019). *«… respekten for forskjelligheten …». En studie av spesialundervisning i videregående opplæring i Norge skoleåret 2018–2019.* NIFU-rapport 2019:12, Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning. Hentet fra https://nifu.brage.unit.no

Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K. og Von Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mataix-Cols, D., Frans, E., Perez-Vigil, A. mfl. (2018). A total- population multigenerational family clustering study of autoimmune diseases in obsessive- compulsive disorder and Tourette´s/ chronic tic disorders. *Molecular Psychiatry, 23(7)*, ss. 1652–1658. doi:10.1038/ mp.2017.215

McCoy, S. T. og Morgan, K. (2019). Obesity, physical activity, and sedentary behaviours in adolescents with autism spectrum disorder compared with typically developing peers. *Autism*. doi:10.1177/1362361319861579

McEvilly, M., Wicks, S. og Dalman, C. (2015). Sick leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism SPectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Registar Linkage Study in Stockholm. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(7)*, ss. 2157–2167. doi:10.1007/s10803-015-2381-1.

McPheeters, M. L., Weitlauf, A., Vehorn, A. mfl. (2016). U.S. Preventive Services Task Force Evidence Syntheses, formerly Systematic Evidence Reviews. I: *Screening for autism spectrum disorder in young children: a systematic evidence review for the US Preventive Services Task Force*. Agency for Healthcare Research and Quality (US). Hentet fra https:// www.ncbi.nlm.nih.gov

Meadan, H., Stoner, J. B. og Angell, M. E. (2010). Review of literature related to social, emotional, and behavioural adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disbilities, 22(1)*, ss. 83–100. doi:10.1007/s10882-009-9171-7

Melbøe, L., Johnsen, B. E., Fredreheim, G. E. og Hansen, K. L. (2016). *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelser.* Rapport fra Nordens Välfärdscenter. Hentet fra https://nordicwelfare.org

Meld. St. 13 (2011–2012) *Utdanning for velferd.*

Meld. St. 17 (2012–2013) *Byggje-bu-leve. Ein bustadpolitikk for den einskilde, samfunnet og framtidige generasjonar.*

Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet.*

Meld. St. 19 (2015–2016) *Tid for lek og læring – Bedre innhold i barnehagen.*

Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO.*

Meld. St. 7 (2019–2020) *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023.*

Mestring.no (2019) *Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.* Hentet oktober 20, 2019 fra https://mestring.no

Miano, S. og Ferri, R. (2010). Epidemiology and management of insomnia in children with autistic spectrum disorders. *Paediatric Drugs, 12(2)*, ss. 75–84. doi:10.216511316140-000000000-00000

Midtgård, I. H. og Bania, E. V. (2018). Aktivitetsbasert avlastning. I K. M. Kristiansen, *Fritid sammen med andre – Tilrettelagte fritidsaktiviteter i endring.* Bergen: Fagbokforlaget.

Midthjell, K., Lee, C. M., Langhammer, A. mfl. (2013). Trends in overweight and obesity over 22 years in a large adult population: the HUNT Study, Norway. *Clinical Obesity*, ss. 12–20. doi:10.1111/cob.12009

Midtsundstad, A. og Mjaaseth, T. (2019). *Aktiv ferie og fritid for alle.* Hentet desember 5, 2019 fra Fritidforalle.no: http://www.fritidforalle.no

Moland, L. E. og Bråthen, K. (2012). *Langturnus og hele stillinger i Bergen kommune – Arbeidstid i tjenester for utviklingshemmede og psykisk syke.* Fafo-rapport 2012: 60. Hentet fra https://www.fafo.no

Mordre, M., Groholt, B., Knudsen, A. K., Sponheim, E., Mykletun, A. og Myhre, A. M. (2012). Is long-term prognosis for pervasive developmental disorder not otherwise specified different from prognosis for autistic disorder? Findings from a 30-year follow-up study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42(6)*, ss. 920–928. doi:10.1007/s00787-017-0955-5

Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early internvention in autism, in favor of a strengths-based education? *European Child and Adolescent Psychiatry*, ss. 815–825. doi:10.1007/s00787-017-0955-5

MRC Vitamin Study Research Group (1991). Prevention of neural tube defects: Results of the Medical Reserach Council Vitamin Study. *Lancet, 339(8760)*, ss. 131–137. doi:10.1016/0140-6736(ai)90133-A

Muller-Vahl, K. R. (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part IV: Deep brain stimulation. *European Child and Adolescent Psychiatry, 20(4)*, ss. 209–217. doi:10.1007/s00787-011-0163-7

Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E. og Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders, 41*, ss. 31–38. doi:10.1016/j.rasd.2017.07.001

Munkhaugen, E. K., Torske, T., Gjevik, E., Nærland, T., Pripp, A. H. og Diseth, T. H. (2019). Individual characteristics of students with autism spectrum disorders and school refusal behavior. *Autism, 23(2)*, ss. 413–423. doi:10.1177/1362361317748619

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (2019). *Fritidsaktiviteter for barn og unge med autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom.* En spørreundersøkelse

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser (2019). *Fritid med bistand.* Hentet oktober 1, 2019 fra http://www.fritidmedbistand.no

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (2016). *Strategi 2017–2021.* Oslo universitetssykehus. Hentet fra https://oslo-universitetssykehus.no

Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming (2018a). *Avlastningsbolig.* Hentet oktober 1, 2019 fra https://naku.no

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2018b). *Veiledere i hverdagen.* Hentet september 1, 2019 fra https://naku.no

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2019). *Kunnskapsbanken – dagsenter.* Hentet september 29, 2019 fra https://naku.no

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (1988). Symptomliste for tics og Gilles de la Tourette syndrom (Yale Tourette Syndrome Symptom List-Revised).

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2005). Skjema for registrering av tics (etter modell fra Yale Tourette Clinic).

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2019). *Samsvar mellom behov og tjenester? Erfaringer med spesialisthelsetjenesten hos pasienter med Tourettes syndrom – En brukerundersøkelse.* Hentet fra https://oslo-universitetssykehus.no

Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (2019). *Housing First*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.napha.no

National Autistic Society (2019). *Autism strategy overview*. Hentet november 16, 2019 fra https://www.autism.org.uk

National Health Service (2019). *NHS Foundation Trusts*. Hentet november 19, 2019 fra https://www.royalfree.nhs.uk

National Institute for Health and Care Excellence (2019). Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.nice.org.uk

Nationellt kvalitetsregister för habilitering (2019). *Nationellt kvalitetsregister för habilitering*. Hentet oktober 20, 2019 fra http://habq.se

NAV (1997). *Rundskriv til ftrl kap 6: Grunnstønad og hjelpestønad*. Hentet fra https://lovdata.no

NAV (2014). *NAV Arbeidsrådgivning rolle, ansvar og hovedoppgaver*

NAV (2017). *Arbeidssøkere med Asperger syndrom*. Hentet fra http://www.kunnskapsbanken.net

NAV (2019a). *Medikamentliste*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://www.nav.no

NAV (2019b). *Personer med nedsatt arbeidsevne*. Hentet april 1, 2019 fra https://www.nav.no

NAV (2019c). *Arbeidsøkere med Tourettes syndrom*. Hentet fra www.kunnskapsbanken.net

NAV (2019d). *Veiviser for inkludering*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://tjenester.nav.no

NAV (2019e). *Grunnstønad*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.nav.no

NAV (2019f). *Pleiepenger*. Hentet oktober 30, 2019 fra https://www.nav.no/no

NAV (2019g). FoU-rapport 2018. Hentet desember 5, 2019 fra https://www.nav.no

NAV (2019i). *Forsøk med NAV-veiledere i videregående skole*. Hentet oktober 30, 2019 fra https://www.nav.no

NAV (2019j). *Mentor*. Hentet november 5, 2019 fra https://www.nav.no

NAV (2019k). *Studier med støtte*. Hentet november 6, 2019 fra https://www.nav.no

Neece, C., Blacher, J. og Baker, B. L. (2010). Impact on Siblings of Children With Intellectual Disability: The Role of Child Behavior Problems. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 115(4)*, ss. 291–306. doi:10.1352/1944-7558-115.4.291

Nergård, T. og Olsen, R. (2014). *Studentenes helse- og trivselsundersøkelse 2014*. TNS Gallup. Hentet fra http://www.studentvelferd.no

Nichols, C., Block, M., Bishop, J. C. og McIntire, B. (2019). Psysical activity in young adults with autism spectrum disorder: Parental perceptions of barriers and facilitators. *Autism, 23(6)*, ss. 1398–1407. doi:10.1177/1362361318810221

Nordahl, T. (2015). *Hjem og skole*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nordahl, T., Persson, B., Dyssegaard, C. B. mfl. (2018). *Inkluderende felleskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Bergen: Fagbokforlaget.

Nordby, M. J. (2019). Når skolen blir en fiende. *StatpedMagasinet, 2019*. Hentet fra https://www.statped.no

Norges idrettsforbund (2019). *Om Norges idrettsforbund*. Hentet fra https://idrettsforbundet.no

NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. Sosialdepartementet

NOU 1989: 17 *Tjenestetilbudet til autister*. Sosialdepartementet

NOU 2012: 5 *Bedre beskyttelse av barns utvikling – Ekspertutvalgets utredning om det biologiske prinsipp i barnevernet*

NOU 2016: 17 *På lik linje*

NOU 2018: 16 *Det viktigste først – Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlige finansierte tannhelsetjenester*

NOU 2019: 3 *Nye sjanser – bedre læring*

NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensningsloven – Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten*

NOU 2019: 23 *Ny opplæringslov*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

NTNU (2019). *Enkeltkurs*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.ntnu.no

Nuske, J. H., Hassarick, E. M., Brostein, B. mfl. (2018). Broken bridges – new school transitions for students with autism spectrum disorder: A systematic review on difficulties and strategies for success. *Autism, 23(2)*, ss. 306–325. doi:10.1177/1362361318754529

Nøkleby, H., Blaasvær, N. og Berg, R. C. (2017). *Supported Employment for arbeidssøkere med bistandsbehov: en systematisk oversikt*. Rapport fra Folkehelseinstituttet. Hentet fra https://www.fhi.no

Nøkleby, H., Flodgren, G. M. og Langøien, L. J. (2019). *Systematisk oversikt – Digitale tiltak for foreldrestøtte*. Rapport fra Folkehelseinstituttet. Hentet fra https://www.fhi.no

Offernes, N.Ø. mfl. (2018). *Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten – utfordrende oppgaver med begrensede ressurser*. Sluttrapport fra prosjektet «Nasjonal kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten». Hentet fra https://www.unn.no

Olesen, E. og Waldahl, R. (2019). *Undersøkelse av tilbudet som gis barn og ungdom med Autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom i utvalgte skoler.* Arbeidsnotat 1003/2019 fra Nordlandsforskning.

Olsen, K., Croydon, A., Olson, M., Jacobsen, K. H. og Pelicano, E. (2019). Mapping inclusion of a child with autism in a mainstream kindergarten: how can we move towards more inclusive practices? *International Journal of Inclusive Education, 23(6)*, ss. 624–638. doi:10.1080/13603116.2018.1441914

Opdahl, M. L. (2019). *Folkehøyskolen – Et år for alle? Om inkludering og tilrettelegging på folkehøyskolen.* Rapport utarbeidet av Unge funksjonshemmede. Hentet fra https://ungefunksjonshemmede.no

Osborne, L. A. og Reed, P. (2011). School factors associated with mainstream progress in secondary education for included pupils with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5(3)*, ss. 1253–1263. doi:10.1177/0145445501255006

Ot.prp. nr. 49 (1987–88) *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede.*

Pedersen, F. T. (2017). *«The story of us» – parforhold hvor én av oss har autismespekterforstyrrelse.* Master thesis, VID vitenskapelige høgskole. Diakonhjemmet Oslo. Hentet fra https://vid.brage.unit.no

Pellicano, L., Bolte, S. og Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. *Autism, 22(4)*, ss. 386–387. doi:10.1177/1362361318766166

Pérez-Vigil, A., Fernandez de la Cruz, L., Brander, G. mfl. (2018). Association of Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorders with Objective Indicators of Educational Attainment: A Population-Based Sibing Comparison Study. *JAMA Neurology, 75(9)*, ss. 1098–1105. doi:10.1001/jamaneurol.2018.1194

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. og Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with. *Autism, 13(5)*, ss. 471–483. doi:10.1177/1362361309335721

Pierce, K. og Lyons, R. (2019). Parent training programmes in the early years: benefits and recommendations from an evaluation of the Incredible Years Programme for Autisme and Language Delays. *Good Autism Practice, 20(1)*, ss. 50–65. Hentet fra http://eds.b.ebscohost.com

Posserud, M. P. og Lundervold, A. J. (2013). Mental health services use predicted by number of mental health problems and gender in a total population study. *The Scientific World Journal, 247283.* doi:10.1155/2013/247283

Posserud, M., Hysing, M., Helland, W., Gillberg, C. og Lundervold, A. J. (2018). Autism traits: the importance of «co-morbid» problems for impairment and contact with services. Data from the Bergen Child Study. *Research in Developemental Disabilities, 72*, ss. 275–283. doi:10.1016/j.ridd.2016.01.002

Prop. 91 L (2010–2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).*

Prop. 106 S (2011–2012) *Samtykke til ratifikasjon av FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.*

Prop. 121 S (2018–2019) *Opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse*

Ramaswami, G. og Geschwind, D. H. (2018). Genetics of autism spectrum disorder. *Handbook of Clinical Neurology, 147*, ss. 321–329. doi:10.1016/b978-0-444-63233-3.00021-x

Rambøll (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne.* Rapport utarbeidet for Kunnskapsdepartementet.

Rambøll (2017). *Kartlegging av helse- og omsorgstjenestetilbudet til voksne med habiliteringsbehov i kommunene.* Rapport utarbeidet for Helsedirektoratet. Hentet fra https://no.ramboll.com

Rambøll (2018). *Strategisk kompetansesplanlegging i kommunene.* Rapport utarbeidet for Helsedirektoratet. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no

Redd Barna (2019a). *Får alle barn og unge delta?* Rapport fra spørreundersøkelse i kommuner. Hentet fra https://www.reddbarna.no

Redd Barna (2019b). *Oppdrag 31: Rett på fritid.* Rapport fra Redd Barna. Hentet fra https://www.reddbarna.no

Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst (2019). *Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst.* Hentet fra https://oslo-universitetssykehus.no

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst (2010). *Samhandling og konflikthåndtering i hjelpeapparatet – informasjonshefte.* Hentet fra https://oslo-universitetssykehus.no

Regionalt kunnskapssenter for barn og unge-Midt-Norge (2019). *Regionalt kunnskapssenter for barn og unge*. Hentet september 10, 2019 fra https://www.ntnu.no

Regionalt kunnskapssenter for barn og unge-Nord (2019). *RKBU Nord*. Hentet september 10, 2019 fra https://uit.no

Regionalt kunnskapssenter for barn og unge-Vest (2019). *RKBU Vest- Regionalt kunnskapssenter for barn og unge*. Hentet september 10, 2019 fra http://uni.no

Regionsenter for barn og unges psykiske helse (2019). *Regionsenter for barn og unges psykiske helse (RBUP)*. Hentet september 10, 2019 fra R-BUP: https://www.r-bup.no

Regjeringen.no (2015). *Medikamenfri behandling for psykisk syke i alle helseregioner*. Hentet november 15, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2017). *Utval skal sjå på opplæringslova*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2018a). *Forskning i helseforetakene*. Hentet september 3, 2019 fra Helse- og omsorgsdepartementet: https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2018b). *Rettshjelpsutvalget*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019a). *BPA-utredning*. Hentet september 25, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019b). *Høring – endring i Forskrift 19. oktober 2018 nr 1584 om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjon og skolehelsetjenesten*. Hentet november 20, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019c). *Avtale mellom regjeringen og KS om innføring av helsefellesskap for å skape en mer sammenhengende helse- og omsorgstjeneste*. Hentet november 15, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019d). *Skole og videregående opplæring*. Hentet november 15, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019e). *Likeverdsreformen*. Hentet august 13, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019f). *Tilskuddsordning for arrangement for personer med funksjonsnedsettelser*. Hentet oktober 28, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019g). *Regjeringen bevilger 5 millioner kroner til pilotprosjekt for digitalt ledsagerbevis*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019h). *Sykehustalen 2019*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019i). *Nytt utvalg skal gjennomgå regelverket for høyere utdanning*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no (2019j). *Kvalitet i barnehagen*. Hentet fra https://www.regjeringen.no

Regjeringen.no, (2019k). *Kulturskole*. Hentet desember 4, 2019 fra https:// www.regjeringen.no

Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E. og Boyd, B. B. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews, 5, Cd009260*. doi:10.1002/14651858.CD009260.pub3

Reme, S., Monstad, K., Fyhn, T. mfl. (2016). *Effektevaluering av Individuell jobbstøtte (IPS) – Sluttrapport.* Uni research. Hentet fra http://uni.no

Revold, M. K., Sandvik, L. og With, M. L. (2018). *Bolig og boforhold – for befolkningen og utsatte grupper.* Rapport 2018/13 fra Statistisk sentralbyrå. Hentet fra https://www.ssb.no

Riksförbundet Attention (2017). *Oro inför ditt barns skolstart – En enkätundersökning fra riksförbundet Attention.* Hentet fra https://attention.se

Riksförbundet Attention (2019a). *Historik*. Hentet november 26, 2019 fra https://attention.se

Riksförbundet Attention (2019b). *Man får kämpa för varje åtgjerd- trots att anhöriga har rätt til stöd – en undersökning om situationen för föreldrar som har barn med neuropsykiatriske funtionsnedsättningar (NPF)*. Rapport fra Riksförbundet Attention. Hentet fra https://attention.se

Riksrevisjonen (2008). *Riksrevisjonens undersøkelse av tilbudet til de vanskeligstilte på boligmarkedet.* Dokument 3:8 (2007–2008). Riksrevisjonen. Hentet fra https://www.stortinget.no

Riksrevisjonen (2016). *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføring av samhandlingsreformen.* Dokument 3:5 (2015–2016). Hentet fra https://www.riksrevisjonen.no

Riksrevisjonen (2018). *Riksrevisjonens undersøkelse av myndighetenes arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten.* Dokument 3:4 (2017–2018). Hentet fra https://www.riksrevisjonen.no

Robertson, K., Chamberlain, B. og Kasari, C. (2003). General education teachers' relationships with included students with autism. *Journal of Autism and developmental disorders, 33(2)*, ss. 123–130. doi:10.1023/A:1022979108096

Robertson, M. M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *Brain, 123 Pt 3*, ss. 425–462. doi:10.1093/brain/123.3.425

Robertson, M. M. (2006). Mood disorders and Gilles de la Tourette´s syndrome: an update on prevalnce, etiology, comorbidity, clinical associations, and implications. *Journal of Psychomatic Research, 61(3)*, ss. 349–358. doi:10.1016/j.jpsychores.2006.07.019

Robertson, M. M., Eapen, V., Singer, H. S. mfl. (2017). Gilles de la Tourette syndrome. *Nature Reviews Disease Primers, 3, 16097*. doi:10.1038/nrdp.2016.97

Roessner, V., Plessen, K. J., Rothenberger, A. mfl. (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry, 20(4)*, ss. 173–196. doi:10.1007/s00787-011-0163-7

Ronald, A. og Hoekstra, R. A. (2011). Autism spectrum disorders and autistic traits: a decade of new twin studies. *American Journal of Medicine Genetics Nevropsyciatric Genetics, 156b(3)*, ss. 255–274. doi:10.1002/ajmg.b.31159

Rotvold, G.-H., Knarvik, U. og Trondsen, M. V. (2018). *Innføring av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelser.* Rapport fra Nasjonalt senter for e-helseforskning. Hentet fra https://ehealthresearch.no

Rundskriv 1-9/2015. *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.regjeringen.no

Rusten, B. (1982). *Gutten i ingenmannsland: en bok om infantil autisme.* Oslo: Gyldendal.

Rypern, L. M. og Ytterland, E. E. (2015). Autisme i dag, Autismeforeningen i Norge 50 år 1965–2015. *Autisme i dag, 42(3)*.

Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Holkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M. og Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *Journal of the American Medical Association, 311(17)*, ss. 1770–1777. doi:10.1001/jama.2014.4144

Sandin, S., Schendel, D., Magnusson, P. mfl. (2016). Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Molecular Psychiatry, 21(5)*, ss. 693–700. doi:10.1038/mp.2015.70

Sawyer, M., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. M., Harchak, T. F. og Martin, J. (2010). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(5)*, ss. 620–628. doi:10.1007/s10803-009-0912-3

Schmidt, R., Tancredi, D. J., Ozonoff, S. mfl. (2012). Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (CHildhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *American Journal of Clinical Nutrition, 96(1)*, ss. 80–90. doi:10.3945/ajcn.110.004416

Schnell, M. og Solberg, S. (2013). *Organisering av PP-tjenesten.* Hentet oktober 1, 2019 fra https://utdanningsforskning.no

Schonenberg, M., Wiedemann, E., Schneidt, A., Scheeff, J., Logemann, A., Keune, P. M. og Hautzinger, M. (2017). Neurofeedback, sham neurofeedback, and cognitive-behavioural group therapy in adults with attention-deficit hyperactivity disorder: a triple-blind, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry, 4(9)*, ss. 673–684. doi:10.1016/s2215-0366(17)30291-2

Seignot, J. N. (1961). Un cas de maladie des tics de Gilles de la Tourette guéri par le R.1625. 119. *Annales Medico- Psychologiques, 119*, ss. 578–578.

Sentio Research Norge (2017). *Bruk av kollektivtransport i befolkningen og blant personer med nedsatt funksjonsevne.* Rapport utarbeidet for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Hentet fra https://www.buf.dir.no

Silberman, S. (2015). *NeuroTribes.* New York, NY, USA: Penguin Random House.

Silver, W. G. og Rapin, I. (2012). Neurobiological basis of autism. *Pediatric Clinics of North America, 59(1)*, ss. 45–61. doi:10.1016/j.pcl.2011.10.010

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T. C., Loucas, T. og Baird, G. (2008). Psyciatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy Child and Adolscent Psychiatry, 47(8)*, ss. 921–929. doi:10.1097/CHI.0b013e318179964f

Skafle, I., Nordahl-Hansen, A. og Øien, R. A. (2019). Short Report: Social Perception of High School Students with ASD in Norway. *Journal og Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-019-04281-w

Skogøy, B. E; Gjertsen, A.; Olesen, E.; Waldahl, R. H. (2019). *Kartlegging av spesialisthelsetjenester: Autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom* Arbeidsnotat nr.: 1002/2019. Nordlandsforskning

Skolverket (2019). *Statistik över elever i grundsärskolan läsåret 2018/19.* Hentet november 25, 2019 fra https://www.skolverket.se

Skudal, K. E. og Holmboe, O. (2019). *Resultater fra nasjonal brukererfaringsundersøkelse blant foresatte til barn og unge innen psykisk helse-*

vern (BUP) i 2013 (PasOpp-rapport). Hentet fra https://www.fhi.no

Socialstyrelsen (2018). Sådan arbejder VISO – håndbog for specialister og fagkonsulenter. Danmark: Sosialstyrelsen. Hentet november 17, 2019 fra https://socialstyrelsen.dk

Socialstyrelsen (2019a). *Behov av nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Hentet november 7, 2019 fra https://www.socialstyrelsen.se

Socialstyrelsen (2019b). *Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO)*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://socialstyrelsen.dk

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Mandat for regionale fagmiljøer for autisme fra og med 01.01.2006.* Hentet fra https://helse-bergen.no

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. og Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Livonia, MI, USA: Pearson Assessments.

Specialområde Autisme (2019). *Region Midtjylland*. Hentet oktober 1, 2019 fra https://www.sau.rm.dk

Specialpedagogiska skolmyndigheten (2019). *Specialpedagogiskt stöd*. Hentet november 17, 2019 fra https://www.spsm.se

Spence, S. J. og Schneider, M. T. (2009). The role of epilepsy and epileptiform EEGs in autism spectrum disorders. *Pediatric Research, 65(6)*, ss. 599–606. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7168

Spesialistbedriften (2019). *Spesialistbedriften*. Hentet november 1, 2019 fra https://spesialistbedriften.no

St.meld. nr. 92 (1984–85) *Om transport for funksjonshemmede.*

St.meld. nr. 67 (1986–87) *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma.*

St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen*.

St.prp. nr. 1 (2003–2004) *Den kongelige proposisjon om statsbudsjettet medregnet folketrygden for budsjetterminen 1. januar – 31. desember 2004.*

Statens helsetilsyn (2016). *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2015 med samhandling om utskrivning av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen.* Statens helsetilsyn.

Statistisk sentralbyrå (2019a). *Aktivitet i helsestasjons- og skulehelsetenesta*. Hentet november 15, 2019 fra Kommunehelsetenesta: https://www.ssb.no

Statistisk sentralbyrå (2019b). *Barnehager*. Hentet mai 13, 2019 fra https://www.ssb.no

Statistisk sentralbyrå (2019c). *Videregående opplæring og annen videregående utdanning*. Hentet oktober 30, 2019 fra https://www.ssb.no

Statistisk sentralbyrå (2019d). *Gjennomføring av videregående skole*. Hentet oktober 17, 2019 fra https://www.ssb.no

Statistisk sentralbyrå (2019e). *Funksjonshemmede, arbeidskraftundersøkelsen*. Hentet oktober 8, 2019 fra https://www.ssb.no

Statistisk sentralbyrå (2019f). *Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre*. Hentet oktober 15, 2019 fra https://www.ssb.no

Statped.no (2019a). *Pedagogiske og digitale verktøy*. Hentet fra https://statped.no

Statped (2019b). *Forskning og utvikling (FoU)*. Hentet november 1, 2019 fra https://www.statped.no

Steen, A. H., Legard, S., Madsen, P. G., Anker, N. og Jessen, J. E. (2012). *Samfunnsøkonomisk analyse av økt sysselsetting av personer med nedsatt funksjonsevne.* Rapport 5/2012. Arbeidsforskningsinstituttet. Hentet fra https://www.bufdir.no

Stenberg, N., Bresnahan, M., Gunnes, N. mfl. (2014). Identifying children with autism spectrum disorder at 18 months in a general population sample. *Paediatric and Perinatal Epidemiology,, 28(3)*, ss. 255–262. doi:10.1111/ppe.12114

Stewart, S., Greene, D. J., Lessov-Schalaggar, C. N., Church, J. A. og Schallgar, B. L. (2015). Clinical Correlates of Parenting Stress in Children with Tourette Syndrome and in Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics, 166(5)*, ss. 1297–1302. doi:10.1016/j.peds.2015.01.041

Stoltenberg, C., Schjolberg, S., Bresnahan, M. mfl. (2010). The Autism Birth Cohort: a paradigm for gene-enviroment-timing research. *Molecular Psychiatry, 15(7)*, ss. 676–680. doi:10.1038/mp.2009.143

Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. og Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20(1)*. doi:10.1177/10883576050200010401

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys (2019). *Finsk Tourette- og OCD forening*. Hentet november 26, 2019 fra http://www.tourette.fi

Surén, P., Bakken, I. J., Lie, K. K., Scholberg, S., Aase, H. og Reichborn- Kjennerud, T. (2013b). Fylkevise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og celebral parese i Norge. *Tidsskrift for den Norske Legeforening, 133(18)*, ss. 1929–1934. doi:10.4045/tidsskr.13.0050

Surén, P., Bakken, L. J., Skurtveit, S. mfl. (2019c). Tourettes syndrom hos barn i Norge. *Tidsskrift for den norske legeforening, 139(17)*. doi:10.4045/tidsskr.19.0411

Surén, P., Gunnes, N., Roth, C. mfl. (2014). Parental obesity and risk of autism spectrum disorder. *133(5)*, ss. e1128-1138. doi:10.1542/peds.2013-3664

Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A. S. mfl. (2019a). Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskrift for den norske legeforening, 139(14)*. doi:10.4045/tidsskr 18.0960

Surén, P., Roth, C., Bresnahan, M. mfl. (2013a). Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *Journal of the American Medical Association, 309(6)*, ss. 570–577. doi:10.1001/jama.2012.155925

Surén, P., Saasen-Havdahl, A., Bresnahan, M. mfl. (2019b). Sensitivity and specificity of early screening for autism. *BJPsych Open, 5*, ss. e41–48. doi:10.1192/bjo.2019.34

Surén, P., Thorstensen, A. G., Tørstad, M. mfl. (2018). Diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse hos barn i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforeningen, 138(20)*. doi:10.4045/tidsskr.18.0418

Sveinsdottir, V., Løvvik, C., Fyhn, T., Monstad, K., Ludvigsen, K., Øverland, S. N. og Reme, S. E. (2014). Protocol for the effect evaluation of Individual Placement and Support (IPS): a randomized controlled multicenter trial of IPS versus treatment as usual for patients with moderate to severe mental illness in Norway. *BMC Psychiatry, 14(307)*. doi:10.1186/s12888-014-0307-7

Sveriges Riksdag (2010). Skollagen(2010: 800). Hentet fra https://www.riksdagen.se

Sæther, L. og Hinderaker, G. K. (2018). *Ta små grep – gjør store endringer. Utfordrende atferd hos barnehagebarn – betydningen av tidlig og universell innsats.* Oslo: Stiftelsen SOR.

Sønstebø, A. (2018). *Samisk statistikk 2018.* Rapport 2018/5 fra Statistisk sentralbyrå. Hentet fra https://www.ssb.no

Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism, 21(7)*, ss. 907–911. doi:10.1177/1362361316655322

Tourette-samtökin á Íslandi (2019). *Touretteforeningen Island*. Hentet november 26, 2019 fra https://www.tourette.is

Trondsen, M. V. og Knarvik, U. (2017). *Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelser.* Rapport fra Nasjonalt senter for e-helseforskning.

Trondsen, M. V. og Knarvik, U. (2019). *Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelser.* Rapport 05/2019, fra Nasjonalt senter for e-helseforskning. Hentet fra https://ehealthresearch.no

Tøssebro, J. (2014). Barn av 1990-åra. I J. Tøssebro og C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger* (ss. 219–234). Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. og Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I J. Tøssebro og C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger* (ss. 126–151). Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2007). *Levekår blant personer med kognitive vansker. Analyse basert på levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007.* Rapport fra NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra https://samforsk.no

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger.* Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. og Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelser.* Rapport fra NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra https://samforsk.no

Tøssebro, J., Paulsen, V. og Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro og C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger* (ss. 80–104). Gyldendal Akademisk.

Unicus (2019). *Assignments within Software Development / Testing / QA & Data Science*. Hentet november 1, 2019 fra https://www.unicus.com

Universell Utforming AS (2018). *Universell utforming av skoler for elever med kognitive og senoriske vansker.* Oslo: Universell Utforming AS.

Universell (2016). *Studenter med ADHD og Asperger syndrom – En veileder for innsikt, forståelse og kunnskap om tilrettelegging.* Universellrapport 1: 2016. Hentet fra https://www.universell.no

Utbildningsdepartementet (2010). Skollag (2010: 800). Hentet fra https://www.riksdagen.se

Utdanningsdirektoratet (2014). *Veilederen Spesialundervisning*. Hentet fra https://www.udir.no

Utdanningsdirektoratet (2015). *Overganger for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning*. Hentet fra https://www.udir.no

Utdanningsdirektoratet (2017). *Utdanningsspeilet 2017 – Tall og analyse av barnehager og grunnopplæringen i Norge*. Hentet fra http://utdanningsspeilet.udir.no

Utdanningsdirektoratet (2018a). *Hva vet vi om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning? – 6/2018, Statistikknotat*. Hentet fra https://www.udir.no

Utdanningsdirektoratet (2018b). *Bruk av nødrett/nødverge og andre inngripende tiltak i skolen*. Hentet fra https://www.udir.no

Utdanningsdirektoratet (2019a). *Utdanningsspeilet 2018*. Hentet fra https://www.udir.no

Utdanningsdirektoratet (2019b). *Ungdom i oppfølgingstjenesten – statistikk*. Hentet fra Utdanningsspeilet: https://www.udir.no

van Esch, L., O'Nions, L., Hannes, K., Ceulemans, E., Van Leeuwen, K. og Noens, I. (2018). Parenting Early Adolescents with Autism Spectrum Disorder Before and After Transition to Secondary School. *Advances in Neurodevelopmental Disorders 2018(2)*, ss. 179–189. doi:10.1007/s41252-018-0058-4

Vatne, T., Haukeland, Y. B., Mossige, S. og Fjermestad, K. W. (2019). The development of a joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. *Fokus på familien, 1*, ss. 20–35. doi:10.18261/issn.0807-7487-2019-01-03

Vatne, T. (2014). *Et annerledes søskenliv?* I «Barn i Norge 2014 – Når barn er pårørende», utgitt av Voksne for barn. Hentet fra http://tidliginnsats.forebygging.no

Vatne, T. og Zahl, E. (2017). Emotional communication in support groups for siblings of children. *Patient Education and Counseling, 100(11)*, ss. 2106–2108. doi:10.1016/j.pec.2017.05.021

Vea, S. O., Akselsen, J. M., Rolund, A., Larsen, K., Marit, S. og Svendsen, J. (2019). *Autismespekterforstyrrelser 0–6 år: Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)*. Hentet oktober 15, 2019 fra https://www.helsebiblioteket.no

Veiviseren.no (2019a). *Husbankens kommuneprogram*. Hentet desember 2, 2019 fra https://veiviseren.no

Verdellen, C., van de Griendt, J., Hartmann, A. og Murphy, T. (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *European Child and Adolescent Psychiatry, 20(4)*, ss. 197–207. doi:10.1007/s00787-011-0167-3

Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt. Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Aspergers syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.

VID vitenskapelig høgskole. *Enkeltkurs*. Hentet oktober 20, 2019 fra https://www.vid.no

Visnes, K., Øksenholt, N. og Fearnley, J. A. (2014). *Kollektivtransport for alle – hva vet vi om de som faller utenfor?* Rapport fra Transportøkonomisk institutt. Hentet fra https://www.toi.no

von Tetzchner, S. (2003). *Utfordrende atferd hos personer med lærehemming*. Oslo: Gyldendal.

Wakefield, A. J., Murch, S. H., Berelowitz, M. mfl. (1998). Ileallymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet, 351(9103)*, ss. 637–641. doi:10.1016/s0140-6736(97)11096-0

Wand, R. R., Matazow, G. S., Shady, G. A., Furer, P. og Stanley, D. (1993). Tourette syndrome: associated symptoms and most disabling features. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 17(3)*, ss. 271–275. doi:10.1016/s0149-7634(05)80010-7

Weidle, B., Bolme, B. og Hoeyland, A. L. (2006). Er samtalegrupper for ungdom med Aspergers syndrom nyttig? I K. Steindal, *Erfaringer fra samtalegrupper for personer med Asperger syndrom*. Autismeenheten.

Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet. I J. Tøssebro og C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming* (ss. 35–58). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Wendelborg, C. (2017). *Elever med nedsatt funksjonsevne i videregående skoler – opplæringssituasjon i skole og bedrift*. Rapport fra NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra https://samforsk.no

Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I J. Tøssebro og C. Wendelborg, *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger* (ss. 59–79). Gyldendal Akademisk.

Wendelborg, C., Caspersen, J., Kittelsaa, A. M., Svendsen S., Haugset, H. A., Kongsvik, T. og Reiling, R. B. (2015). *Barnehagetilbudet til barn med særlige behov*. Rapport fra NTNU. Hentet fra https://nifu.brage.unit.no

Wendelborg, C., Kittelsaa, A. og Wik, E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Rapport fra NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra https://samforsk.no

Wendelborg, J. og Tøssebro, C. (2011). Educational arrangements and social participation with peers amongst children with disabilities in regular schools. *International Journal of Inclusive Education, 15(5)*, ss. 497–512. doi:10.1080/13603110903131739

Westergård, E. (2015). Implementering av «den utfordrende samtalen» mellom foreldre og lærere. I P. Roland og E. Westergård, *Implementering: å omsette teorier, aktiviteter og struktur i praksis.* Oslo: Universitetsforlaget.

Westwood, H. og Tchanturia, K. (2017). Autism spectrum disorder in anorexia nervosa: an updated literature review. *Current Psychiatry Reports, 19(7)*. doi:10.1007/s11920-017-0791-9

Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say – and what parents want. *British Journal of Special Education, 34(3)*, ss. 170–178. doi:10.1111/j.1467-8578.2007.00473.x

Wigernæs, I. og Munkhaugen, E. (under utgivelse). Autism Spectrum Disorder. I D. Maltais og R. B. Jahnsen, *Promoting lifelong physical fitness and physical activity for individuals with childhood onset physical disabilities.* Mac Keith Press.

With, M. L. (2017). Fritid. *Slik har vi det nå – livskvalitet og levekår.* Statistisk sentralbyrå. Hentet fra https://www.ssb.no

Woods, D. W., Piacentini, J., Chang, S. mfl. (2008). Tourettes syndrom. Tics-kontrollerende trening: en atferdsintervensjon for barn og voksne. Manual for behandlere. Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom).

World Health Organization (1990). *International Statistical Classification of Diseases and Rellated Health Problems 10th Revision*. Geneva, Switzerland.

World Health Organization (2018). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics 2018*. Hentet oktober 10, 2019 fra https://icd.who.int

Wright, A., Rickards, H. og Cavanna, A. E. (2012). Impulse- control disorders in gilles de la tourette syndrome. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 24(1)*, ss. 16–27. doi:10.1176/appi.neuropsych.10010013

Wæhre, A. og Tønseth, K. A. (2018). *Vi har fått en eksplosiv økning i antall tenåringsjenter som ønsker å skifte kjønn. Tar du ansvaret, Bent Høie?* 21. mars 2018. Hentet fra https://www.aftenposten.no

Xiang, A. H., Wang, X., Martinez, M. P., Buchanan, T. A. og Feldman, R. (2018). Maternal type 1 diabetes and risk of autism in offspring. *Journal og the American Medical Association*. doi:10.1001/jama.2018.7614

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Szatmari, P., Duku, E., Smith, I. M. og Vaillancourt, T. (2018). Profiles of Social and Coping Resources in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: Relations to Parent and Child Outcomes. *Journal of Autism and Development Disorders, 48(6)*, ss. 2064–2076. doi:10.1007/s10803-018-3467-3

Zerbo, O., Iosif, A. M., Walker, C., Ozonoff, S., Hansen, R. L. og Herts-Picciotto, I. (2013). Is maternal influenza or fever during pregnancy associated with autism og developmental delays? Results from the CHARGE (CHildhood Autism Risks from Genetics and Environment) study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(1)*, ss. 25–33. doi:10.1007/s10803-012-1540-x

Zwaigenbaum, L. og Penner, M. (2018). Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evalution. *British Medical Journal, 361*, s. k1674. doi:10.1136/bmj.k1674

Ørjasæter, T. (1976). *Boka om Dag Tore.* Oslo: Cappelens forlag.

Østvik, J. E. og Israel, P. (2015). Fra offentlige til private omsorgstjenester – Private omsorgstjenester for mennesker med utviklingshemming, autisme og/eller Asperger syndrom i Oslo og Akershus. *Fontene forskning*, ss. 17–33. Hentet fra https://fonteneforskning.no

Vedlegg 1

Møteoversikt for Autisme- og touretteutvalget 2018–2019

Utvalgsmøter

Møte 1

20. august 2018 avholdt utvalget møte hvor mandatet ble gjennomgått og det ble lagt planer for det videre arbeid. Statsråd Åse Michaelsen deltok innledningsvis og ga en kort orientering om bakgrunnen for utvalgsarbeidet. Møtet fant sted i Oslo.

Møte 2

17. og 18. september 2018 avholdt utvalget møte med hovedtema «Tjenestetilbudet og livsløpet fra et lokalt perspektiv». Møtet fant sted i Bodø.

Innledere var, i tillegg til utvalgsmedlemmers foredrag om egne spesialområder:
- Marit Flataker Botn, Autismeforeningen i Norge Nordland
- Linda Kristin Jensen Horn, Norsk Tourette Forening Nordland
- Prosjektleder Tarald Sæstad, Nordlandssykehuset
- Psykologspesialist Sidsel Romhus, Nordlandssykehuset
- Psykologspesialist Kristin Moldjord, Nordlandssykehuset
- Overlege Heidi S. Aasheim, Nordlandssykehuset
- Spesialvernepleier Marit Skaret, Nordlandssykehuset
- Enhetsleder Britt Karin Bakkefjell, HAVO, Nordlandssykehuset
- Psykolog Heidi Almhaug, HAVO Nordlandssykehuset
- Avdelingsleder Mette Mula, Alstahaug kommune
- Leder Siv Nordøy, Alstahaug kommune
- Avdelingsleder Heidi Lund, Alstahaug kommune
- Folkehelsekoordinator Ingunn Stemland, Alstahaug kommune
- Enhetsleder Truls Helge Didriksen, Alstahaug kommune

Møte 3

18. oktober 2018 avholdt utvalget møte med hovedtema «Rammebetingelser og tilgrensende arbeid». Møtet fant sted i Oslo.

Innledere var, i tillegg til utvalgsmedlemmers foredrag:
- Seniorrådgiver, Kjersti Skarstad, Stiftelsen SOR
- Administrerende direktør Osmund Kaldheim, leder for NOU 2016: 17 *På lik linje*

I tillegg holdt to representanter fra Helse- og omsorgsdepartementet foredrag om finansieringsordninger i helse- og omsorgssektoren.

Møte 4

19. november avholdt utvalget møte med hovedtema «Habilitering, barnevern og bolig». Møtet fant sted i Oslo.

Innledere var:
- Advokat Magne Brun
- Seniorrådgiver Silje Øgård, Husbanken
- Seniorrådgiver Edle Holt, Husbanken
- Seksjonssjef Inger B. Trydal, Bydel Bjerke
- Familiekoordinator Cathrine Anskau, Bydel Bjerke
- Koordinator/seniorrådgiver Dag Grøndahl Marthinsen, NAV
- Psykologspesialist Nils-Øivind Offersnes, Oslo universitetssykehus
- Avdelingsleder Nils Olav Aanonsen, Oslo universitetssykehus

Møte 5

15. og 16. januar 2019 avholdt utvalget møte med hovedtemaet «Opplæring, arbeid og overganger». Møtet fant sted i Larvik og Horten.

Innledere var, i tillegg til utvalgsmedlemmers foredrag:
- Avdelingsleder Tarjei Grimstad, Thor Heyerdahl videregående skole
- Avdelingsleder Trygve Olsen, Thor Heyerdahl Videregående skole
- Leder, Kjersti Lekve, Oppfølgings- og PP-tjenesten, Vestfold
- Fagleder Cathrine S. Granerød, Oppfølgings- og PP-tjenesten, Vestfold
- Veileder Margret Kristin Dyrholm, Universitetet i Agder
- Veileder Håkon Reinertsen, Universitetet i Agder
- Veileder Marit Gunn Tveit, Universitetet i Agder
- Avdelingsleder Maria Synnøve Roland Eriksen, NAV Sandefjord
- Fagrådgiver Anita Hellehaven, NAV
- Avdelingsleder Susanne Fauskanger, Fønix
- Spesialrådgiver, Anders Johansen, Glenne regionale senter for autisme
- Leder, Arne T. Gulbrandsen, Glenne regionale senter for autisme
- Ordfører Petter Schou, utvalgsmedlem NOU 2018: 16 *Det viktigste først*
- Forsker Mari Vaage Wang, medlem i Ekspertutvalget for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging

Møte 6

5. mars 2019 avholdt utvalget møte med hovedtemaet «Pasientforløp og tidlig intervensjon». Møtet fant sted i Bergen.

Innledere var:
- PPT-leder og assisterende skolesjef, Jogeir Sognnæs, Fjell kommune
- Fagleder Janne Mari Akselsen, Autismeteamet BUPA, Helse Stavanger
- Psykologspesialist Ester Marie Stones Espeset, Helse Fonna
- Psykologspesialist Bjarne Hansen, Haukeland universitetssykehus

Møte 7

9. og 10. april 2019 avholdt utvalget møte med hovedtemaet «Samhandling og virkemidler». Møtet fant sted i Asker.

Innledere var, i tillegg til utvalgsmedlemmers foredrag:
- Prosjektleder Liv Tveito, Helsedirektoratet
- Fagansvarlig Anne-Stine Meltzer, N-BUP og klinikksjef Nic Waals Institutt
- Atferdsterapeut Eli Marte Rusten, SPISS
- Psykologspesialist Torun Vatne, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Konsulent Rita Johnsen, Hemsedal kommune

Møte 8

4. juni 2019 avholdt utvalget internt møte. Møtet fant sted i Oslo.

Møte 9

19. og 20. august 2019 avholdt utvalget internt møte, med deltema «Behandling og tiltak for voksne med autisme». Møtet fant sted i Oslo.

Innledere var:
- Stian Orm, Autismekonsult
- Vernepleier, dosent Jon Arne Løkke, Høgskolen i Østfold

Møte 10

16. og 17. september 2019 avholdt utvalget internt møte. Møtet fant sted på Gardermoen.

Møte 11

10. oktober 2019 avholdt utvalget internt møte. Møtet fant sted i Oslo.

Møte 12

29. oktober 2019 avholdt utvalget internt møte. Møtet fant sted i Oslo.

Utvalgsleder, utvalgsmedlemmer og/eller utvalgets sekretariat har deltatt ved følgende møter, samlinger og besøk:

Bruker- og pårørendeorganisasjoner

Foreningen Spekteret

Møte med ledelsen i foreningen 9. oktober 2018. Innledning om utvalgets arbeid for en gruppe medlemmer 19. mars 2019. Møte med ledelsen i foreningen 26. september 2019.

Norsk Tourette Forening

Innledning om utvalgets arbeid for samling for unge voksne 13. oktober 2018. Innledning om utvalgets arbeid for samling for voksne 24. novem-

ber 2018. Møte med NTFs fagråd 18. mars 2019. Innledning om utvalgets arbeid for NTFs landsstyre 30. august 2019.

Autismeforeningen i Norge

Innledning om utvalgets arbeid på ledermøte 10. november 2018. Møte med representanter for Ressursgruppen for voksne 12. november 2018. Møte med foreningens fylkeslag i Finnmark 4. februar 2019. Innledning om utvalgets arbeid for Autismeforeningens landsstyre 13. september 2019.

Andre brukerorganisasjoner.

Møte med *ADHD Norge* v/generalsekretærer Gry Lunde, fagsjef Nina Holmen, faglig rådgiver Monika Nordli 31. januar 2019.

Møte med *Foreldre AS* v/Maria Ramberg, Benjamin Husstad-Nedberg og Nils Fredrik Hansen 31. januar 2019.

Møte med *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon* v/juridisk rådgiver Atle Larsen 10. september 2019.

Profesjonsorganisasjoner

Møte med *Norsk Psykologforening* v/ fagsjef Åste Herheim, spesialrådgiver Siv Engebråten, samt medlemmer av fagutvalget for habiliteringspsykologi v/psykologspesialist Sidsel Romhus og psykologspesialist Nils-Øivind Offersnes 10. desember 2018. Møte med Norsk Psykologforening v/ fagsjef Åste Herheim, spesialrådgiver Siv Engebråten og medlem av fagutvalget for habiliteringspsykologi v/psykologspesialist Tonje Elgsås 17. juni 2019.

Innledning om utvalgets arbeid for *Norsk Barnenevrologisk* forening 25. mars 2019.

Møte med *Allmennlegeforeningen* v/leder Marte Kvittum Tangen 14. oktober 2019.

Møte med *Landsgruppen av helsesykepleiere (LaH)* i Norsk Sykepleierforbund v/leder Ann Karin Swang 16. oktober 2019.

Fagmiljøer, tjenester og forvaltningsorgan.

Møte med *OBOS* v/prosjektsjef Carl Christian Birkeland 30. oktober 2018.

Møte med *Helseetaten* i Oslo kommune v/prosjektleder Hanne Kolterud Skiaker og spesialkonsulent Anne Brit Haug 5. november 2018.

Møte med *Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom)* v/ seksjonsleder Terje Nærland, psykologspesialist Sissel Helverschou, overlege Kristin A. Bakke, spesialpedagog Michael B. Lensing, psykologspesialist Egil Midtlyng, spesialpedagog Anett Kaale, barne- og ungdomspsykiater Berit Hjelde Hansen 6. november 2018. Det ble også avholdt et møte 12. desember 2018 m/ Sissel Helverschou og 22. januar 2019 m/ overlege Kristin A. Bakke, Terje Midtlyng, Sissel Helverschou og Michael B. Lensing. På et møte 8. oktober 2019 deltok seksjonsleder Martin Aker, leder Stein Are Aksnes (NKSD), Sissel Helverschou, Kristin A. Bakke, Terje Nærland, Michael B. Lensing og Egil Midtlyng. Utvalgsleder har også holdt en innledning om utvalgets arbeid ved NevSoms Gardermoenmøtet 5. mai 2019.

Møte med *Nordvoll skole* i Oslo v/rektor John Johansen og assisterende rektor Lene Simenstad 12. november 2018 og et møte med kompetanseteamet v/ Kristin Hurlen-Skau, Inger Lamache og Ellen Gjesti 21. januar 2019.

Møte med *avdeling for PPT og spesialskoler i Utdanningsetaten* i Oslo kommune v/avdelingsdirektør Walter Frøyen 3. desember 2018.

Møte med *Senter for fagutvikling og forskning, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, Almas hus* v/fagkonsulent Sigrid Aketun 17. desember 2018.

Møte med *Abloom* v/leder Faridah Nabaggala og Eszter Vuojala 18. desember 2018.

Møte med *Stiftelsen Radarveien* v/fagkonsulent Wenche Emblem 19. desember 2018.

Møte med *Oslo universitetssykehus, Spesialseksjonen for barn og unge* v/enhetsleder/psykologspesialist Anne Falsen, psykologspesialistene Mona Saugstad, Ruth Elisabeth Hypher, Nina Iversen og spesialpedagog Ingrid Kindt 22. januar 2019.

Videokonferanse med *Statped Øst* v/avdelingsledere Aud Bredesen, Heidi Enger og Asgerd Eide 31. januar 2019. Møte med *Statped Vest* v/seniorrådgiverne Eldrid Hodneland Rasmussen, Anita Sande, Karin Engan Laberg, Anne Erica Bratlie, Silje H. Hjørnevik og Anne Moen 4. mars 2019.

Møte med *Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi og Regionalt kunnskapssenter for barn og unge (RKBU)* Midt-Norge v/senterleder Odd Sverre Westbye, universitetslektor Bjørg Neset, universitetslektor Marit S. Skrove, førsteamanuensis Anne Lise Høyland og fagkoordinator/prosjektleder Hege Ramsøy-Halle 4. februar 2019.

Møte med *Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA)* v/faglig rådgiver Siri Bjaarstad 4. februar 2019.

Møte med *Universell* v/seniorrådgiver Elinor Jeanette Olaussen 4. februar 2019.

Møte med *Nasjonalt senter for e-helseforskning* v/avdelingsleder Anne Torill Nordsletta og seniorforsker Marianne V. Trondsen 6. februar 2019.

Møte med *Regional seksjon for psykiatri, utviklingshemming/autisme (PUA)* v/enhetsleder/forsker Trine Lise Bakken og seksjonsleder Anne Kari Rudi 11. februar 2019.

Møte med *Pasient- og brukerombudet for Oslo og Akershus*, v/teamleder Oddvar T. Faltin og spesialkonsulent Ellen Fabillar 26. februar 2019.

Møte med *Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi,* Helse Vest 4. mars 2019 v/seksjonsleder Unni Sagstad, lege Heike Eichele, assisterende klinikkdirektør Kronstad DPS Stig-Arthur Didriksen, psykolog Svanhild Hansen og psykologspesialist Gunn Iversen.

Møte med *Byombudet* i Bergen v/rådgiver Janicke Kilian 4. mars 2019.

Møte med *Uloba* v/generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm, prosjektleder Mikrostyre Elin Riise, pårørende og deltaker i prosjektet Helga Bruun og senior kommunikasjonsrådgiver Hans Hjellemo 2. april 2019.

Møte med *Oslo Voksenopplæring* v/rektor Vigdis Brattfoss, spesialpedagog Lene Dåsvand Aanning, spesialpedagog Randi Gunneng, spesialpedagog Laila Irén Kvist, undervisningsinspektør Stine Indergård samt representanter for en samtalegruppe for kvinner med Aspergers syndrom 29. april 2019.

Møte med *Samisk nasjonal kompetansetjeneste – psykisk helsevern og rus (SANKS)* v/ psykologspesialist Elisabeth Gerhardsen 7. mai 2019.

Møte med *Stiftelsen Nordre Aasen Kapellveien habiliteringssenter og OUS* v/daglig leder Turid Ommundsen, assisterende daglig leder Trine Brunvand, psykologspesialist Kjersti Lohne, fagkonsulent Mari Østgaard, fagkonsulent Ellen Crook, fagkonsulent Ingunn Midttun, overlege Jakob Larsen ved Seksjon for barnenevrologi- og habilitering og overlege/seksjonsleder Petra Aden, barnenevrologi- og habilitering ved OUS, avdeling Ullevål 23. mai 2019.

Møte med *Avdeling for voksenhabilitering, Ahus HF* v/ overlege/avdelingsleder Eva Male Davidsen og teamleder Jan Erik Østvik 24. mai 2019.

Møte med *Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring* v/ leder Siw Bratli og kommunikasjonsrådgiver Cecilia Sønstebø 27. mai 2019.

Møte med *Seksjon for barne- og ungdomshabilitering, Sykehuset Østfold HF* v/ seksjonsleder Kristin S. Breda 3. juni 2019.

Møte med *Pedagogisk-psykologisk tjeneste og Oppfølgingstjenesten (PPOT)* i Ringerike/ Hole v/ leder Karl Petter Enderud og PP-rådgiver Heidi Marie Høydal 12. juni 2019.

Møte med *Helsedirektoratet* ved seniorrådgiverne Sigrun Gjønnes, Astrid Hernes Kvalnes, Midia Aminzadeh, Kari Aanjesen Dahle, Torhild Torjussen Hovdal, Terese Opsahl Holte, Per-Christian Wandås og Inger Huseby 12. juni 2019.

Møte med *Samhandlingsavdelingen*, *Oslo Universitetssykehus HF* v/ leder Kari Skredsvig og spesialrådgiver Sigrun Skåland Brun 18. juni 2019.

Møte med *Utdanningsdirektoratet* v/seniorrådgiver Berit Holmlimo, jurist Arve Bjørndahl og jurist Bhupinder Singh Bains 22. august 2019.

Møte med *Enhet for Oppvekst og utdanning, Asker kommune* v/mellomleder Cathrine Kjærstad, miljøterapeut Christine Strand Simon og fagkoordinator Hege Amundsen 3. september 2019.

Møte med *Regionsenter for barn og unges psykiske helse (RBUP)* Helseregion Øst og Sør v/ direktør Arild Bjørndal 8. oktober 2019.

Møter med ressurspersoner

- Professor Patricia Howlin, Institute of Psychiatry, King's College London 4. desember 2018.
- Professor Siv Kvernmo, Universitetet i Tromsø 6. februar 2019.
- Seksjonsleder Tarald Sæbø, Nordlandssykehuset (videokonferanse) 13. februar 2019.
- Studieleder Leoul Mekonen, RBUP Helseregion Øst og Sør 26. februar 2019.
- Professor emeritus, Nils Kaland 26. april 2019.
- Psykologspesialist Anne Gro Innstrand 3. mai 2019.
- Spesialpedagog Torill Bakke Andersen, tidligere rektor ved Signo skole og kompetansesenter 16. mai 2019.
- AI arkitekt Hans Kristiansen 24. mai 2019.
- Barne- og ungdomspsykiater Bouwe Cornelis Strikwerda, Universitetssykehuset i Nord-Norge 12. september 2019.

Andre

Møte med *KS* v/avdelingsdirektør Åsne Snåre, fagleder Anne Gamme og spesialrådgiver Anne Jensen 14. desember 2018.

Møte med *Næringslivets Hovedorganisasjon (NHO)* v/prosjektleder Janne Krohn-Hansen og seniorrådgiver Anne Cecilie Bentsen 10. januar 2019.

Møte med *Opplæringslovutvalget* v/utvalgsleder Jon Christian Fløysvik Nordrum, sekretariatsleder Cathrine Børnes og utvalgssekretær Gro Hexeberg Dahl 21. mars 2019.

Møte med *Universitets- og høyskolelovutvalget* v/utvalgsleder Helga Aune, sekretariatsleder Therese Sofie Aasen og utvalgssekretær Irene Tveite-Strand 30. august 2019.

Innspillskonferanser

Utvalget gjennomførte vinteren 2018/2019 konferanser i de fire helseregionene med brukere, pårørende og representanter fra ulike fagmiljøer, for å høre deres erfaringer og drøfte mulige forbedringer av tjenestene. For å legge til rette for brukere som ikke selv kunne delta og sørge for at så mange som mulig skulle få anledning til å følge møtene, ble konferansene i Oslo, Trondheim og Bergen streamet på utvalgets nettsider og senere lagt ut i opptak. Konferansen i Tromsø var en videokonferanse hvor fagmiljø og brukere deltok fra ulike deler av helseregionen.

De tre konferansene som ble streamet besto av to deler, en med fagpersoner og en med brukere/pårørende. Tromsøkonferansen var felles for brukere, pårørende og fagpersoner. Konferansene ble innledet av flere foredragsholdere om diverse tema. Deretter fulgte gruppearbeid om ulike relevante tema for utvalgets mandat. Gruppearbeidet ble presentert i plenum på slutten av konferansen.

Oslo-konferansen 6. desember 2018

Innledere var:
- Organisasjonsleder Liv Irene Nøstvik, Norsk Tourette Forening
- Seniorrådgiver Maren-Johanne Nordby, Statped
- Spesialpedagog og nestleder Oddbjørn Flatgård PP-tjenesten i Nord-Østerdal
- Styreleder Christian Brænden, Foreningen Spekteret
- Styremedlem Olav Helland, Foreningen Spekteret

Det deltok ca. 40 brukere og pårørende og ca. 50 fagpersoner.

Trondheim-konferansen 5. februar 2019

Innledere var:
- Professor Jan Tøssebro NTNU,
- Daglig leder Linda Nygård, Spesialistbedriften
- Universitetslektor/psykologspesialist Kari Walmsness, RKBU Midt-Norge
- Seniorrådgiver Elinor Jeanette Olaussen, Universell
- Adrian Lund, Utvalgsmedlem
- Styreleder Annette Drangsholt, Autismeforeningen.

Det deltok ca. 20 brukere og pårørende og ca. 35 fagpersoner.

Tromsø-konferansen 7. februar 2019

Foredragsholdere under konferansen var:
- Pål Munch-Ellingsen, Autismeforeningen
- Instituttleder Per Håkan Brøndbo, RKBU Nord
- Enhetsleder Hilde Lund, Barnehabiliteringen Finnmark
- Utvalgsmedlem Adrian Lund

Det deltok ca. 40 deltakere. Ca. 10 av disse deltok gjennom videokonferanse.

Bergen-konferansen 6. mars 2019

Foredragsholdere på konferansen var:
- Leder Fagteam Autisme Roy Tønnesen, Pedagogisk Psykologisk Senter Nord, avd. PPT
- Professor II og lege i spesialisering Maj-Britt Rocio Posserud, Universitetet i Bergen, Bjørgvin DPS
- Forfatter Olaug Nilssen
- Lege Heike Eichele, Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi
- Miljøterapeutene Camilla F. Fluge og Lene Thomsen mfl., Fredheim kurs- og aktivitetshus
- Utvalgsmedlem Adrian Lund
- Ragne Larsen, Norsk Tourette Forening

Det deltok ca. 50 brukere og ca. 50 fagpersoner.

Møter og besøk utenfor Norge

Danmark

Representanter fra utvalget deltok på en konferanse om det danske arbeidsprosjektet *Klar til Start* (København) 23. oktober 2018.

Representanter for utvalget besøkte *Herlev Hospital* (København), *Dansk Tourette forening* og *Bispebjerg Hospital* (København) 6. juni 2019.

Representanter fra utvalget besøkte *Specialområde Autism* (Hinnerup) 9. september 2019.

En representant for utvalget besøkte *Socialstyrelsen* (København) 10. september 2019.

Sverige

Representanter for utvalget besøkte *Barn- ungdom og voksenhabiliteringen*, Region Skåne (Malmø) 5. juni 2019.

Representanter fra utvalget besøkte *Källbrinksskolan* (Huddinge), *Riksforbundet Attention* (Uppsala), *Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet* (KIND) (Stockholm), *Bona folkehøgskole* (Motala) og *Gillberg Neuropsychiatry Center* (Gøteborg) 26.–28. august 2019.

Annet

En representant for utvalget besøkte *Center for Autism and the Developing Brain (CADB)*, i White Plains New York i USA 29. april 2019.

Representanter for utvalget deltok på en kongress i regi av *International Society for Autism Research,* som fant sted i Montréal i Canada 1.–4. mai 2019.

En representant for utvalget deltok på *European Conference on Tourette Syndrom and Tic Disorder*, som fant sted i Hannover 14.–18. mai 2019.

Norges offentlige utredninger 2019

Arbeids- og sosialdepartementet:
NOU 2019: 6 Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2019
NOU 2019: 7 Arbeid og inntektssikring

Barne- og likestillingsdepartementet:
NOU 2019: 20 En styrket familietjeneste

Finansdepartementet:
NOU 2019: 1 Overtakelsestilbud (frivillig og pliktig tilbud)
NOU 2019: 8 Særavgiftene på sjokolade- og sukkervarer og alkoholfrie drikkevarer
NOU 2019: 11 Enklere merverdiavgift med én sats
NOU 2019: 15 Skatterådgiveres opplysningsplikt og taushetsplikt
NOU 2019: 16 Skattlegging av vannkraftverk
NOU 2019: 18 Skattlegging av havbruksvirksomhet

Helse- og omsorgsdepartementet:
NOU 2019: 10 Åpenhet i grenseland
NOU 2019: 14 Tvangsbegrensningsloven
NOU 2019: 24 Inntektsfordeling mellom regionale helseforetak
NOU 2019: 26 Rusreform – fra straff til hjelp

Justis- og beredskapsdepartementet:
NOU 2019: 4 Organisering av norsk naturskadeforsikring
NOU 2019: 5 Ny forvaltningslov
NOU 2019: 13 Når krisen inntreffer
NOU 2019: 17 Domstolstruktur

Kulturdepartementet:
NOU 2019: 9 Fra kalveskinn til datasjø
NOU 2019: 19 Jenterom, gutterom og mulighetsrom

Kunnskapsdepartementet:
NOU 2019: 2 Fremtidige kompetansebehov II
NOU 2019: 3 Nye sjanser – bedre læring
NOU 2019: 12 Lærekraftig utvikling
NOU 2019: 23 Ny opplæringslov
NOU 2019: 25 Med rett til å mestre

Nærings- og fiskeridepartementet:
NOU 2019: 21 Framtidens fiskerikontroll

Samferdselsdepartementet:
NOU 2019: 22 Fra statussymbol til allemannseie – norsk luftfart i forandring

Bestilling av publikasjoner

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
www.publikasjoner.dep.no
Telefon: 22 24 00 00

Publikasjonene er også tilgjengelige på
www.regjeringen.no

Omslagsbilde: «Ugle» av Andreas Widerøe Hagen
Kunstverket er utlånt av Galleri Ismene
http://ismene.no

Trykk: Departementenes sikkerhets- og
serviceorganisajon – 02/2020

MILJØMERKET TRYKKSAK
2041 DepMedia 0446