

Bergen kommune
Byrådsavdeling for helse og omsorg

Autismeforeningen i Norge ble stiftet i 1965 og har ca. 5000 medlemmer. Foreningen er en sammenslutning av personer med diagnoser innen autismspekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.

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

HØRINGSSVAR PLAN FOR TJENESTER TIL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING BERGEN KOMMUNE 2018-2028

Autismeforeningen i Hordaland vil først av alt berømme Byrådsavdeling for helse og omsorg og helsebyråden for å ha levert ambisiøs og god plan. Spesielt er satsingen på boliger positiv. Vi er glade for at Bergen kommune ser viktigheten av å prioritere et godt tjenestetilbud til utviklingshemmede, en av de mest sårbare gruppene i byen vår.

Planen har fem fokusområder:

- Støtte til familie
- Gode overganger
- Læring, mestring og deltakelse
- Boligløftet Bergen - riktig bolig til riktig tid
- Gode og helhetlige helse- og omsorgstjenester

Dette er sentrale områder i tjenestene med til dels store utfordringer i dag. Vi håper og tror at planen vil bidra til å bedre situasjonen. Før vi kommenterer selve planutkastet, har vi noen generelle innspill:

Hvem planen gjelder for

Autismeforeningen mener det er uheldig at planen kun gjelder for personer med diagnosen utviklingshemming. Den må også inkludere personer med autisme og andre utviklingsforstyrrelser med evnenivå innen normalområdet. Mange i denne gruppen har alvorlige og sammensatte vansker som gjør at de trenger betydelig grad av støtte og oppfølging, og ofte fungerer de dårligere i hverdagen enn personer med lettere psykisk utviklingshemming. Vi mener det må være hjelpebehov, ikke diagnose, som avgjør hvilke tjenester man får tilbud om.

Nåværende situasjon er slik at Avdeling for psykisk helse, som har ansvar oppfølging av personer med autisme uten utviklingshemming, har et betydelig dårligere tjenestetilbud enn Etat for tjenester til utviklingshemmede. Dette gjelder både i forhold til ressurser (hvilke tilbud som finnes og antall ansatte i tjenestene) og kompetansen til de ansatte. Slik kan det ikke være. Vi mener det er uakseptabelt at to sårbare og hjelpetrengende grupper forskjellsbehandles i det kommunale systemet på denne måten.

Også Byombudet påpeker at personer med autisme og andre utviklingsforstyrrelser kommer spesielt dårlig ut. I sin årsmelding fra 2017 skriver de følgende (side 12-13):

Personer med diagnose innenfor autismespekteret, utviklingsforstyrrelser og Asperger-syndrom

I juni 2009 ble Rapport fra arbeidsgruppe for tjenestetilbud til personer med Asperger-syndrom lagt frem for kommunen. Rapporten var laget av en arbeidsgruppe med bred representasjon fra ulike etater og instanser både fra kommunen, spesialisthelsetjenesten og Autismeforeningen. Rapporten er også relevant for andre diagnoser innen autismespekteret/utviklingsforstyrrelser. Det kan synes som om lite har skjedd siden 2009.

Også i 2017 ble det rapportert om manglende kompetanse og forståelse for hva som er autisters behov i ansvarlige etater. Dette gjelder både for barn i avlastning, på skole og voksne i bofelleskap eller egen bolig. Særlig klages det på at tjenestene ikke legger til rette for stabilitet og trygghet, slik som det å ha få og faste personer å forholde seg til.

Voksne med diagnoser uten utviklingshemming, som kommer inn under ansvaret til Etat for psykisk helse og rustjenester, ser fremdeles ut til å komme dårlig ut. Blant annet skal Avdeling psykisk helse i bydelene fungere som koordinator for ansvarsgrupper og ha ansvar for Individuell Plan for personer innen målgruppen, dersom ikke annet er mer hensiktsmessig. Byombudet har erfart at det virker som om dette er et uklart mandat.

Byombudet har fått tilbakemeldinger om at det blant annet ikke er botilbud tilpasset denne gruppen. Det er «bare personer med psykoser, schizofreni eller rusproblemer som har rett på tilrettelagt bolig» i regi av psykisk helse, er vi blitt fortalt. Derfor har flere foreldre gått sammen om å lage egne borettslag for sine barn der kommunen må stille med tjenester. Dette har ikke gått uten problemer, da forventningene til foreldre om tjenester er langt utenfor det som Avdeling psykisk helse gir. Dette gjelder blant annet tjenester på kveld og natt.

Mange med Asperger-syndrom kan bo alene med noe oppfølging. Andre med utviklingsforstyrrelser som ikke har fått diagnosen utviklingshemming, kan ha langt lavere boevne og forståelse av sosiale koder og hvordan samfunnet fungerer enn personer som har utviklingshemming. Disse må ha tett oppfølging og tilrettelegging i de fleste livssituasjoner. Dessverre er tilbakemeldingen fra Avdeling psykisk helse at «vi har ikke tjenester som passer denne gruppen» når personer ikke får dekket sine behov. Det uheldige er at mange som ikke får den hjelpen de trenger, da utvikler tilleggsproblematikk som angst, depresjon og tvangshandlinger. Enkelte kan bli så frustrert og fortvilet at de også blir sinte.

Byombudet mener det ikke må være avhengig av en diagnose om en person får de tjenestene vedkommende trenger, men at det er behovene til personen som styrer tiltakene. Utfordringen er at manglende samhandling mellom de involverte byrådsavdelinger og tilhørende etater. Når voksne med diagnoser innen autisme/utviklingsforstyrrelse/Asperger-syndrom er lagt til Etat for psykisk helse og rustjenester, må tjenesten gis rammer og mulighet til å gi adekvate tilbud til målgruppen.

Kompetanse i tjenestene

Riktig og tilstrekkelig kompetanse er helt avgjørende for kvaliteten på tjenestene som ytes. Personer med autisme er gjerne blant de mest krevende brukerne kommunen har, og det er ingen tvil om at utviklingsforstyrrelser som autisme krever spesiell kompetanse ut over generell kompetanse om utviklingshemming. Vi etterlyser en plan for hvordan kommunen vil bygge opp denne nødvendige kompetansen, både i nåværende og nye tjenestetilbud. Spesielt er vi bekymret for hvordan kommunen vil skaffe seg kompetente ansatte i de nye boligene. Dette blir et meget stort løft. Vi mener kommunen må samarbeide tett både med Helse Bergen (spesialisthelsetjenesten) som har spisskompetanse på autisme, utdannings- og forskningsinstitusjoner som HiB og UiB, samt interesseorganisasjoner som oss i Autismeforeningen for å lykkes med å bygge opp kompetanse.

Vi har tidligere spilt inn til byrådsavdelingen at vi gjerne bidrar til kompetanseheving, for eksempel gjennom å tilby kurs og seminarer.

Finansiering og ressurser

Planen er ambisiøs og vil koste mye å realisere, både i kroner og øre, og i antall ansatte. Hvor vil kommunen hente ressursene? Vil staten bidra? Autismeforeningen er bekymret for at denne storsatsingen på utviklingshemmede skal gå på bekostning av tilbudet som gis til personer med autisme og utviklingsforstyrrelser som ikke er utviklingshemmet, slik at dagens skjevfordeling av tilbud og ressurser blir ytterligere forverret.

Implementering av planen

Etter høringsrunden, når planen er vedtatt av bystyret, hvordan vil byrådsavdelingen jobbe for å implementere planen i tjenestene? Hvordan skal de ansatte involveres? I planen er det beskrevet en del tiltak, men mye er også uklart og lite konkret beskrevet. Det bør lages konkrete beskrivelser / tiltak / forslag for hele planen, og fremdriften må også sikres gjennom egne planer. Dette mener vi er nødvendig for at planen skal kunne realiseres etter intensjonen.

Autismeforeningen har videre følgende kommentarer/innspill til planen:

Om sentrale aktører – side 9

Vi merker oss at det i oversikten ikke er noen representanter fra private skoletilbud som Steinerskolen eller Montessori. Disse bør være med, siden mange foreldre som har barn med utviklingsforstyrrelser som autisme velger slike skoletilbud.

Om satsingsområder – side 10:

Under siste punkt står det *at den enkelte skal møte en koordinert helsetjeneste*, men det står ikke noe mer konkret om hvordan. I tillegg har man kun beskrevet oppfølging av barn som er født med behov. Ofte vil behovene til barn med utviklingshemming og utviklingsforstyrrelser som autisme komme til syne gradvis når barnet vokser til. I denne prosessen står foresatte veldig alene. Å få utredning og diagnose kan ta flere år. Likevel opplever mange at kampen først starter når diagnosen er på plass. Det å få en diagnose er ingen garanti for at hjelpen kommer, og mange opplever at det er først nå den virkelige kampen begynner.

Om svangerskap, spedbarnstid og barneår - side 11:

Autismeforeningen mener kompetansen på å se tidlige tegn på utviklingsforstyrrelser som autisme må styrkes hos ansatte ved helsestasjonene. Foreldre merker ofte tidlig at det «er noe» med barnet, men i systemet er det en «vente og se» holdning, der man ofte opplever at bekymringer man har som foreldre blir bagatellisert. Altfor ofte tar utredning og diagnostisering flere år. Sen diagnostisering gir dårligere oppfølging, man får ikke tilstrekkelig og riktig hjelp i tidlige barneår. Avdeling autisme i kommunen, som jobber systematisk med å lære barna språk,

kommunikasjonsferdigheter, lek og sosiale ferdigheter, hadde frem til 2018 kun tilbud til barnehagebarn. Dermed gikk man glipp av hjelpen de kan tilby om diagnosen først kom på plass etter skolestart. Nå har kommunen heldigvis utvidet tilbudet til å gjelde skolebarn frem til 4. klasse. Dette er et skritt i riktig retning, men likevel ikke godt nok. Vi mener Avdeling autisme bør gi oppfølging gjennom hele grunnskolen, eventuelt også etter dette. Å gi et godt tilbud om oppfølging gjennom hele barndommen er viktig for alle, med dette er enda viktigere for de barna som har ekstra behov. Også ved de forsterkede avdelingene er oppfølgingen av elever med autisme for dårlig og vilkårlig. Systemene for å sikre gruppen nødvendig oppfølging i skolen er ikke på plass; for mye står og faller med den enkelte lærer og hvor mye foresatte kjemper.

I planen står det at: *Helsesøster og fastlege er viktige kontaktpersoner i helse- og omsorgstjenesten for foreldre som har fått et barn med store og sammensatte hjelpebehov. Det er derfor viktig at disse faggruppene kan gi god veiledning til foreldre som har fått et barn med utviklingshemming og har god kunnskap om hvilke tilbud som finnes.* **Kommentar:** Hvordan vil kommunen bidra til å øke kompetansen hos disse faggruppene?

Om tilbud som går over flere faser i barne- og ungdomstiden – side 13

Autismeforeningen er glad for at barne- og familiehjelpen nå etableres. Dette er et etterlenget tilbud, og vi har håp om at det kan gjøre situasjonen for familier som har barn med autisme lettere enn det den er i dag. Slik situasjonen er nå, finnes det ikke noe lavterskeltilbud der foresatte kan ta kontakt om de har bekymringer rundt barnet, for eksempel når det gjelder atferd. For å kunne gi god og riktig hjelp er det helt avgjørende at det finnes ansatte ved barne- og familiehjelpen som har spisskompetanse på utviklingsforstyrrelser og autisme. Hvordan vil kommunen sikre dette?

Om informasjon, rådgivning og samarbeid med pårørende

side 14: *Interesseorganisasjoner og frivillige organisasjoner kan også være viktige bidragsytere for å gi informasjon og råd til pårørende.* Dette er positivt, men hvordan tenker kommunen konkret å ta i bruk interesseorganisasjoner sin kompetanse?

side 15, punkt 4: Veldig bra at man vil styrke samarbeidet mellom byrådsavdelinger, etater, spesialisthelsetjenesten og NAV. Men hvordan skal dette skje, helt konkret?

side 16: Det er bra at kommunen erkjenner at problemet med manglende kapasitet i avlastningstjenesten må ses i sammenheng med at en del voksne personer som ønsker å flytte i egen bolig fortsatt er hjemmeboende og legger beslag på avlastningsboliger.

Om avlastning - side 17:

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne enten det er utviklingshemming eller utviklingsforstyrrelser som autisme er ulike, og familiene de bor i er ulike. Det er viktig at tjenestetilbudet til kommunen er fleksibelt. Det må være valgmuligheter, slik at de som trenger tilbudet opplever at det fungerer for dem.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) nevnes ikke i planutkastet. Dette er uheldig. BPA er en lovfestet tjeneste som kan være nyttig og viktig for enkelte familier som har spesielt tunge omsorgsoppgaver.

Hjemmehjelp nevnes heller ikke i planen. For noen barn og unge er det vanskelig å være utenfor hjemmet av ulike grunner. For disse familiene kan hjemmehjelp være et aktuelt alternativ.

Omsorgslønn gis sjelden til familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse. Her bør det også være rom for mer fleksibilitet, spesielt om man ikke kan benytte andre tilbud.

Besøkshjem er et godt tilbud for mange barn og unge, som kanskje ikke finner seg til rette på en institusjon. Det har over tid vært mangel på besøkshjem, uavhengig av endring i regelverk. Hvordan vil kommunen jobbe for å rekruttere flere besøkshjem?

Om barnevernets hjelpetiltak - side 18:

Det er viktig og nødvendig at kommunen utvikler et opplæringsprogram om barn og unge med funksjonshemming for ansatte i barnevernet. Autismeforeningen har fått tilbakemeldinger om at barnevernet mangler kompetanse på autisme. Her kan interesseorganisasjonene være viktige samarbeidspartnere.

Om overgangen mellom barnehage og skole, side 19:

Overgangen mellom barnehage og skole må planlegges tidlig, slik at skolene er forberedt på hvilke behov den enkelte og foresatte har. **Kommentar:** Hvordan sikrer kommunen en gjennomgående implementering av disse rutinene i barnehagen? I mange tilfeller er det foresatte/pårørende som må sørge for at dette skjer. Her kan koordinator være en viktig part om denne fungerer etter hensikt.

Om lek og opplæring – side 19:

Elever med autisme er ofte spesielt utfordrende å integrere i skolen. I tillegg til kognitive funksjonsnedsettelse, er også sensoriske vansker en del av diagnosen. Dette gjør det vanskelig å fungere i et klassemiljø. Det er svært viktig at elever med autisme får tilrettelegging, samtidig som dette ikke begrenser deres mulighet til å utvikle seg og lære. Å finne en god balanse mellom å utfordre og tilrettelegge er vanskelig. Dette krever både høy kompetanse og inngående kjennskap til behovene til den enkelte elev. Autismeforeningen presiserer at ansatte ved skolene må få nok og riktig kompetanse - både når det gjelder det pedagogiske, og når det gjelder utfordringene ved ulike diagnoser. Her kunne og burde Avdeling autisme gitt bistand om de hadde hatt kapasitet. I tillegg må skolene få nok personalressurser til tett oppfølging av disse elevene. En annen bekymring vi har er at spesialundervisningen ikke fungerer bra nok i dag. En viktig årsak er mangel på kompetanse, det er ofte ufaglært personale som står for mye av undervisningen. Vi mener at elever som har vedtak om spesialundervisning må undervises av høyt kompetente pedagoger.

Om grunnskolen – side 20:

Veldig positivt at det skal opprettes et nettverk for ordinære skoler som ønsker å heve sin kompetanse innen oppfølging av personer med generelle lærevansker, utviklingshemming eller spesielle behov. **Kommentar:** Her må også utviklingsforstyrrelser og autisme nevnes spesifikt, siden dette krever nødvendig spisskompetanse. I tillegg er det viktig å påse at skolene faktisk benytter et slikt nettverk når det er etablert.

Om kompetanse – side 21:

Viktig å kartlegge kompetansebehov og tilby kurs til ufaglærte i skolen som arbeider med

funksjonshemmede for å sikre økt kompetanse om funksjonshemming. Her må også spesifikk kompetanse om autisme inn. *Viser også til kommentar om rekruttering og kompetanse, side 79.*

Om aktivitetstilbud og dagsenter – side 27:

Autismeforeningen mener at retten til dagsenter, eller et lignende tilbud på dagtid, også må gjelde for personer med autisme som ikke har diagnosen utviklingshemming. Denne gruppen har ofte like store behov og vansker som de med lettere psykisk utviklingshemming. Det er imidlertid viktig at tilbudet til gruppen uten utviklingshemmet tilpasses den enkeltes behov, muligheter og ressurser.

Om tidlig kartlegging av boligbehov – side 33:

Svært positivt at kommunen tar initiativ til tidlig planlegging av bolig! Mange pårørende bekymrer seg for overgangen til voksenliv i egen bolig, og dette vil kunne gi familiene mer trygghet og forutsigbarhet. **Kommentar:** Kartlegging fra 15-års alder nevnes. Hvordan skal dette skje, og hvem har ansvaret?

Om boligetablering, ansvar og roller – side 34:

Det står i planen at *For å få plass i de tilrettelagte boligene, være seg i bofellesskap eller en enkeltstående leilighet, er det et krav om at man har en diagnose som utviklingshemmet og er over 18 år.* **Kommentar:** Som nevnt innledningsvis bør det være behov, og ikke diagnose, som utløser de nødvendige tjenestene - herunder bolig.

Om tiltak for å etablere flere boliger for personer med utviklingshemming – side 42

Vil denne satsingen påvirke behovet for boliger for personer med funksjonsnedsettelse, som ikke er utviklingshemmet?

Om varierte behov – varierte boliger – side 37:

Boligalternativ A vil si at personen bor i egen leid eller eid bolig, eller bor hjemme hos foreldre. Ambulant personell skal bistå i hjemmet. Det er ikke beskrevet hvilken hjelp som kan gis og hvem som vurderer hjelpebehovet.

Uteområder i bomiljøet er ikke beskrevet. Fritidstilbud og aktiviteter er beskrevet, men utemiljøet i boligens nærhet er ikke beskrevet. Om aktivitet i hverdagen kun er knyttet til bestemte ukentlige aktiviteter er det begrenset, selv om det er bedre enn om de ikke hadde hatt aktiviteter. Hageanlegg utenfor husene kan være en del av den daglige aktiviteten for beboerne sammen med ansatte. Hagestell er en naturlig del av det å bo, gir variert fysisk aktivitet, læring og en meningsfull hverdag.

Om helse og helseoppfølging – side 57:

I planen står det at *Personer med utviklingshemming har økt risiko for dårlig tannhelse, og tilbys derfor årlig kontroll hos tannlege. For å bedre tannhelsen er det også etablert et samarbeid mellom Etat for tjenester til utviklingshemmede og tannhelsetjenesten.*

Personer med utviklingshemming, samt autisme med store utfordringer innkalles årlig til kontroll hos fylkestannhelsetjenesten. For mange er dette en vanskelig situasjon, og det er ikke uvanlig at ikke

kontrollen kan gjennomføres som ønsket på grunn av angst og utagering. Ved ny innkalling skjer gjerne det samme igjen. Dette er en stor påkjenning, og resultatet kan bli total vegring. I tillegg reagerer en del personer med autisme atypisk på beroligende medikamenter, dermed hjelper heller ikke dette. Autismeforeningen mener den enkelte bruker må få tilbud om individuell vurdering. Det er behov for et tettere samarbeid mellom kommunen og fylkestannhelsetjenesten for å utveksle informasjon, blant annet i forhold til behov for tannkontroll i narkose. Vi ønsker også at brukere skal kunne henvises direkte til Odontologen eller Haukeland universitetssjukehus.

Når det gjelder akutte helsetjenester, som Bergen legevakt, mener Autismeforeningen at det trengs en bedre ordning for å redusere ventetiden. Aller helst bør man kunne komme rett inn, uten ventetid. Det er viktig at brukerne skjermes fra omgivelsene ved ankomst. Ved rask behandling reduseres risikoen for angst, utagering og vegring. I tillegg må ansatte ved Bergen legevakt ha kompetanse på utviklingshemming generelt, og autisme spesielt, slik at man unngår uheldige hendelser og unødvendige påkjenninger for brukerne.

Om kultur, idrett og fritid, side 48:

Mange med utviklingshemming og utviklingsforstyrrelser som autisme vil ha vansker med å benytte ordinære tilbud i idrettshaller på grunn av støy og for mange sanseinntrykk. Det er derfor viktig å tilby aktiviteter i mindre grupper, og på tider der det er færre som benytter fasilitetene, enten det er basseng, idrettshaller eller ulike kulturarenaer.

Om frivillighet – side 51:

Flott at Bergen kommune satser på frivillighet også i tilbudet til utviklingshemmede! **I tillegg mener vi at utviklingshemmede, og også personer med autisme, bør kunne få bidra i frivilligheten – på sine premisser. Vi ønsker at Bergen kommune skal vurdere dette spesielt.** Dette kan bli en vinn-vinn-situasjon. Personer med nedsatt funksjonsevne mangler ofte meningsfulle aktiviteter på dagtid. Som frivillig kan de være en ressurs, samtidig som de får oppleve aktivitet, mestring og tilhørighet. Å bety noe for andre er viktig for alle mennesker. Innsatsen som frivillig kan fungere som verdifull arbeidstrening.

Tiltak 42 - Bergen kommune vil etablere mer samarbeid med frivillige organisasjoner og frivillige. **Kommentar:** Det bør beskrives hvordan dette skal skje.

Om fysisk aktivitet - side 60:

Tiltak 54 - Bergen kommune vil etablere mer samarbeid med frivillige organisasjoner og frivillige. **Kommentar:** Det bør beskrives hvordan dette skal skje.

Om velferdsteknologi – side 62:

Bergen kommune tar mål av seg å være i fremste rekke på digitalisering og velferdsteknologi. To kommuner, Drammen og Horten, har gjennomført et prøveprosjekt innen velferdsteknologi for barn med funksjonsnedsettelse og utviklingshemming. Dette har gitt gode erfaringer. Mer om prosjektet, samt forskningsrapporten finnes her: <https://forskning.no/2017/09/velferdsteknologi-kan-apne-en-ny-verden/produisert-og-finansiert-av/nasjonalt-senter-e-helseforskning>

Autismeforeningen mener at noe lignende bør testes ut i Bergen. Dette kan gi kommunen verdifull kompetanse på velferdsteknologi for denne gruppen.

Slik situasjonen er nå, er det opp til de enkelte foreldre å ta initiativ til å anskaffe seg teknologi. For de fleste er terskelen høy, fordi man selv må finne ut av hva som kan være nyttig, søke om dette, og sette seg inn i teknologien når det skal tas i bruk. Tilbudene som NAV Hjelpemiddelsentralen har er lite tilgjengelige grunnet vanskelig byråkrati.

Autismeforeningen mener kommunen bør ha en mer aktiv rolle her, for å skaffe til veie, veilede og hjelpe barn og foresatte med å komme i gang med å bruke teknologi. I dette ligger et stort potensiale til at barn og unge kan bli mer selvstendige og sosiale og oppleve økt deltakelse, mestring og glede. Akkurat dette er svært viktig, siden mange barn og unge med funksjonsnedsettelse som utviklingshemming og autisme opplever utenforskap allerede fra tidlig alder. Dette igjen har mye å se for psykisk helse og livskvalitet gjennom livet.

Om psykisk helse – side 61:

Personer med utviklingshemming, autisme og andre utviklingsforstyrrelser kan ofte ha omfattende psykiske tilleggslidelser. Autismeforeningen mener derfor at det er svært viktig at man jobber forebyggende. Det trengs det en strategi / plan for hvordan kommunen vil jobbe for å bedre den psykiske helsen til denne gruppen. For å kunne gi gode tilbud, må det også komme på plass spisskompetanse om autisme og utviklingsforstyrrelser hos ansatte i de kommunale tjenestene.

Om seksualitet – side 64:

I planen står det at *Det er særlig viktig at personer med utviklingshemming får tilpasset opplæring om kropp og seksualitet i skolen.* Det ser likevel ut som om tiltakene retter seg mot voksne. Vi mener skolen må komme på banen så tidlig som mulig, og at BBSI involveres. Opplæringen må være obligatorisk, selv om elevene har IOP og ikke ellers følger vanlig læreplan.

Om tvang, side 67:

TERMA er et kunnskapsbasert kurs som reduserer bruk av tvang i psykiatrien. Ansatte i Divisjon psykisk helsevern i Helse Bergen er pliktig til å ta kurset. Vi mener dette kurset også vil være nyttig for ansatte i kommunale tjenester, spesielt for ansatte som jobber med utviklingshemmede, personer med autisme og andre grupper med spesielt utfordrende atferd.

<https://helse-bergen.no/avdelinger/psykisk-helsevern/sikkerheitspsykiatri/terma>

Punkt 68: Det står ikke noe hvilket e-læringslurs en skal ta.

Om personer med utviklingshemming og innvandrerbakgrunn – side 68:

I skolen møter kommunens ansatte (lærere, assistenter og administrasjon) både barn og foresatte. Skolen kan derfor fungere som en viktig arena for å informere om kommunale tjenester, rettigheter og hjelpetilbud mot en gruppe som ellers kan være vanskelig å nå. Autismeforeningen mener derfor at BBSI bør involveres.

Om rett til koordinator og individuell plan - side 70:

En koordinator må komme på plass så snart som mulig når diagnose er satt. Det må være kommunens ansvar å få dette på plass, slik at foreldre ikke må ta kampen for å få tjenesten.

Noen brukere har få tjenester fra kommunen, men kan likevel ha behov for rådgivning om hvilke tjenestetilbud som finnes. Dette gjelder for eksempel personer med autisme uten utviklingshemming. Disse brukerne og deres foresatte trenger rådgivning om hvilke tjenester som finnes. Slik situasjonen er nå, er denne gruppen henvist til Avdeling psykisk helse, som har lite tilbud. Ofte kommer denne gruppen i kontakt med det kommunale hjelpeapparatet når ting allerede har utviklet seg i negativ retning. Oppfølgingen videre når dette skjer er heller ikke god nok. Vi etterlyser et kommunalt lavterskeltilbud for foresatte hvor de kan få hjelp og råd når de står i en situasjon der de ikke vet hvem som kan hjelpe, og hvilken hjelp de kan få. Vi håper at den nye Barne- og familiehjelpen kan dekke dette behovet. Slik situasjonen er nå, er det altfor tilfeldig hvilke instanser som er på banen. Om man får hjelp eller ei avhenger i for stor grad av de foresattes evne til å tilegne seg kunnskap om rettigheter, og om de kan og orker å kjempe for disse rettighetene.

Om forløpsplan – side 71:

Opprettelse av forløpsplan må knyttes til hjelpebehov, ikke bare diagnose. Også personer med autisme som ikke er utviklingshemmet må få tilbud om dette.

Om organisering av tjenester til personer med utviklingshemming, side 76:

Dagens fokus på diagnosen utviklingshemming for å få tjenester fra kommunen er med på å stenge ute brukere med store og sammensatte behov, for eksempel personer med autisme. Denne gruppen hører i dag inn under Avdeling psykisk helse og mange av de rettighetene personer med utviklingshemming har i det kommunale systemet, har ikke denne gruppen tilgang til.

Om rekruttering og kompetanse, side 79:

Kompetanse på utviklingshemming er ikke nok om man skal arbeide med personer med autisme. Her trengs det spisskompetanse, og dette må kommunens ansatte få tilbud om. Kompetanse kan blant annet skaffes gjennom ulike kurs som Helse Bergen sitt Autismeteam eller vi som interesseorganisasjon arrangerer. Det finnes også et eget etter- og videreutdanningstilbud i autisme ved NTNU.

Om rekruttering og kompetanse, side 79:

Her er det satt opp seks punkter om kvalifikasjoner man ønsker de ansatte skal ha, men kunnskaper i praktisk omsorg er ikke nevnt. Etikk, verdirefleksjon og brukerinvolvering innbefatter ikke omsorg direkte, kun forestillinger opp mot et ideal. Omsorg og omsorgsteori vil være mer rettet mot den enkelte bruker og behovene til denne. Dette er et viktig punkt, siden omsorg i praksis handler om den daglige kontakten mellom bruker og hjelper. Det omfatter et helhetssyn og fleksibilitet i forhold til den enkelte.

Om organisering av helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, side 75:

Det er et svært viktig punkt for oss, slik vi tidligere har beskrevet flere steder. Vi mener fokuset på diagnosen «utviklingshemmet» og dagens organisering, med skillet mellom Etat for tjenester til utviklingshemmede og Avdeling psykisk helse, bidrar til å forskjellsbehandle brukere med store behov. Personer med autisme som ikke har utviklingshemming (som høytfungerende autisme og Asperger syndrom) har ofte en betydelig funksjonssvikt, og evnenivået på papiret kan gi et helt galt inntrykk av hvordan personen faktisk fungerer i hverdagen.

I 2013 ble diagnosen Asperger syndrom fjernet fra diagnosesystemet DSM-5, som brukes i USA, Canada og Australia. I andre land, deriblant Norge, brukes IDC-10, som snart erstattes av ICD 11. Her vil også Asperger-diagnosen bli fjernet nå. Den nye betegnelsen er autismspekterlidelse (ASD), og diagnosen settes uavhengig av evnenivå. I dette ligger en erkjennelse av at funksjonssvikten ved autisme er betydelig - uansett evnenivå. Dette må også kommunene som yter tjenester til denne gruppen ta innover seg. Vi mener at personer med autisme må inkluderes i tjenestene til Etat for utviklingshemmede. Eventuelt må det skje en betydelig opprusting av tilbudet ved Avdeling for psykisk helse. Det mest hensiktsmessige vil kanskje være at Bergen kommune etablerer en etat for personer med nedsatt funksjonsevne, der både personer med utviklingshemming og personer med autisme er inkludert.

Avslutningsvis ønsker vi å vise til den kommende [NOU innenfor autismsfeltet](#), som vil være viktig for å sikre helhetlige, samordnede og kunnskapsbaserte tjenester til personer med autisme i årene som kommer. Vi vil også takke for muligheten for å gi høringsvar, og håper at våre innspill blir tatt hensyn til. Vi ser frem til et tett, godt og spennende samarbeid videre.

Med vennlig hilsen
Autismeforeningen, Hordaland Fylkeslag

På vegne av Autismeforeningen, Hordaland Fylkeslag

Elisabeth Johansen
Leder

Kristin Hauge Klemsdal
Styremedlem