

## **Innspill til Autisme- og tourette utvalget**

### **Fra aksjonsgruppa «Nevromangfold – en hverdag for alle», ved Anne Hege Strand, 11.2.2019.**

I løpet av romjulen 2018 ble facebook-gruppa «Nevromangfold – en hverdag for alle!» opprettet. Vi er en aksjonsgruppe for foreldre til barn og unge med nevrobiologiske diagnoser som asperger, autisme, ADHD, tourette eller lignende, eller personer som selv har slike diagnoser. Vi teller nå 221 medlemmer.

Vi mener at tjenester som skole, barnehage, kommunale tjenester, helsetjenester og fritidstilbud ofte ikke er tilpasset våre barn og unge, og at vi svært ofte ikke får de tjenestene vi har krav på.

Vårt mål er å få bedre tjenester til barn- og unge med nevrobiologiske diagnoser.

I løpet av den korte tiden vi har eksistert har vi hatt en rekke diskusjoner og innspill på vår facebook gruppe. Vi har mange innspill å komme med, men vi kan kort oppsummere tre viktige hovedpunkter:

1. Det er et ekstremt høyt frustrasjonsnivå blant foreldre i møte med offentlig tjenester som ikke fungerer. Det er en stor tilleggsbelastning å måtte finne ut av og kjempe for å få tjenestene man trenger samtidig som man står i ekstremt krevende hverdagssituasjoner. Det er viktig å bli sett, hørt og trodd.
2. En gjennomgående erfaring er at ulike tjenester er lite koordinerte. Først må vi foreldre kjempe for å få tilgang på den hjelpen vi har rett på, deretter blir det ofte foreldrenes ansvar å koordinere hjelpen vi mottar – selv om vi har rett på koordinator.
3. Mange opplever at tjenestene har for dårlig kvalitet og at det er for lite kunnskap om asperger og tourette i hjelpeapparatet, ofte blir skolen et problem

Nedenfor er et sammendrag av de viktigste punktene fra vår facebookgruppe. Vi håper at Autisme- og tourette utvalget tar disse punktene til etterretning i sitt viktige arbeid med å utrede og komme med forslag til bedre tjenester i et livsløpsperspektiv for personer med disse diagnosene.

Vi ønsker at alle personer med nevrobiologiske diagnoser skal få oppfylt sine rettigheter til likeverdig utdanning, helse og levekår.

Vi ønsker oss full aksept for et naturlig nevromangfold og et tilbud som sikrer en hverdag som fungerer for alle!

### **Innspill i detalj fra facebookgruppa «Nevromangfold – en hverdag for alle!»**

Det har kommet innspill om mange ulike tjenester. For å lage et system så lister vi nedenfor opp hovedpunkter for hver tjeneste. Innspillene har kommet fra mange ulike enkeltpersoner og nedenfor er en oppsummering som forsøker å få fram ulike personers meninger. Det gjør at innspillene kan være noe overlappende.

## Barnehage og helsestasjon

For noen barn så er det klart tidlig i livet at de har en diagnose, som for eksempel barneautisme. Mens for svært mange barn med nevrobiologiske utfordringer som asperger, tourette og ADHD så har ikke barnet fått en diagnose før de begynner på skolen.

Kunnskapen om hvordan man kan kjenne igjen og diagnostisere autisme og tourette tidlig i livet må forbedres. Her mener vi det trengs både ny forskning, men også et kunnskapsløft om hvordan ansatte i barnehage og på helsestasjon kan gjenkjenne tidlige tegn på autisme, asperger og tourette.

## Ufrivillig skolefravær (skolevegring), mobbing og tilrettelegging i barne- og ungdomsskolen

En hoveddiskusjon på facebookgruppen har dreid seg om barne- og ungdomsskolen, om skolevegring og mangelfull tilrettelegging i skolesituasjonen. Mobbing er også et tema som opptar mange.

Skolevegring er et etablert begrep, men for barn med autisme og tourette er det mer riktig å kalle det **ufrivillig skolefravær**, de vil på skolen, men skoletilbudet virker ekskluderende. Siden skolevegring er et innarbeidet begrep bruker vi det i teksten nedenfor.

Skolevegring er et stort og skjult samfunnsproblem og barn og unge med autisme og tourette opplever ofte å slite på skolen, inkludert de av barna våre som har gode intellektuelle evner. Dette er noe utvalget bør rope ut HØYT. Det er alt for lite oppmerksomhet knyttet til dette.

Det finnes ingen fullgod oversikt over hvor omfattende skolevegringsproblematikken er, hvor lenge den varer eller hvilke tiltak som fungerer for å få barn tilbake på skolen igjen. Anekdotisk så kommer det fram i facebookgruppen at skolevegringen gjerne starter rundt 4. klasse. Ingen vet helt hvorfor. Det skulle vært forsket mer på dette. Noen er skolevegrere en periode, for noen strekker det seg over flere år. Mange barn med autisme og tourette er på skolen, men trenger tilrettelegging. Det er ikke sikkert at dette er et problem som kan forebygges med tidlig innsats i barnehagen. Vi mener det er nødvendig å se mye grundigere på barn med autisme og tourette sin skolehverdag og forsøke å forstå hvorfor skolevegring blir så utbredt blant disse barna. Vi mener skolen må endre seg og tilpasse seg disse barna sine behov på en grunnleggende måte.

Vi mener at det finnes alt for lite forskning og kunnskap om skolevegring og effektiv tilrettelegging for barn og unge med autisme og tourette.

Vi mener at utvalget bør kreve at det umiddelbart opprettes et program for å skaffe løpende statistikk over omfang og varighet av skolevegring på barne- og ungdomstrinnet for barn med nevrobiologiske diagnoser. Per i dag finnes det ikke slik statistikk. Det er helt nødvendig å få synliggjort med statistikk omfanget av problemet. Statistikk er avgjørende for å lage god og kritisk samfunnsdebatt. Et godt eksempel er hvordan statistikken som ble utviklet for å måle frafall fra videregående skole har satt i gang omfattende reformer og tiltak for å legge til rette for at flere skal kunne fullføre videregående og at færre faller fra. Det bør umiddelbart lages tilsvarende statistikk for barne- og ungdomstrinnet. Denne bør også kobles til statistikk for frafall fra videregående skole. Er det slik at elever som sliter med skolevegring på barne- og ungdomsskolen også har forhøyet risiko for å falle ut av videregående? Ingen vet svaret for statistikken finnes ikke!

Det bør også langt bedre kunnskap på plass om hvilken tilrettelegging i skolen elever med autisme og tourette mottar og hvor godt disse tiltakene fungerer. Vi mener det er alt for lite kunnskap om disse diagnosene i skolen og hvordan skolen skal kunne tilrettelegge. Barn med autisme og tourette har svært ulikt funksjonsnivå og det kan også variere over tid. Det gjør det vanskelig å foreslå ett enkelt tiltak for hvordan skolen bedre skal fungere for denne gruppen. Vi etterlyser kunnskap og forskning på dette viktige feltet!

*Tiltak utvalget bør vurdere knyttet til skolevegring:*

- Umiddelbart få på plass statistikk som viser omfanget og varighet av skolevegring blant barn med nevrobiologiske diagnoser i barne- og ungdomsskolen. Dette kan gjøres etter modell av statistikken som ble utviklet for videregående i forbindelse med innføringen av oppfølgingstjenesten i videregående skole.
- Et stort KUNNSKAPSLØFT om hvordan man kan tilrettelegge for barn og unge med nevrobiologiske diagnoser i skolen. I dag er det helt tilfeldig hva slags tilrettelegging som gis, hvilke metoder (om noen) skolene benytter og hvilke tiltak som fungerer eller eventuelt ikke fungerer. Mer forskning!
- Lage et system som gjør at skolen blir ansvarlig for å rapportere til en myndighet om hvilke tiltak de setter i gang mot skolevegring og hvordan tiltakene fungerer. Slik det er i dag er det opp til den enkelte rektor om de vil følge PPT sine anbefalinger i en sakkyndig vurdering. Dersom skolevegringen vedvarer er det opp til foreldrene å klage til Fylkesmannen dersom man ikke er fornøyd med skolen. Det burde ikke være slik. Noen andre enn foreldrene burde ha ansvaret for å føre tilsyn med skolene for å sørge for at skolen gjør det de kan for å få bukt med skolevegringen og lage et tilbud som er tilpasset eleven. Slik det er i dag skriver PPT unntak fra undervisning, barnet blir hjemme og foreldrene fortviler. Noen opplever å bli meldt til barnevernet, men ingen etater fører tilsyn med skolene. Dette er et svært dysfunksjonelt system. På videregående skole må skolen melde til oppfølgingstjenesten dersom en elev står i fare for å droppe ut av skolen. Hvorfor finnes det ikke en «oppfølgingstjeneste» for barne- og ungdomsskolen? Nå er alt for mye av ansvaret lagt på foreldrene dersom skolen ikke klarer å tilrettelegge for at barnet med autisme eller Tourette skal kunne delta i undervisningen. Hvorfor må ikke skolen rapportere til skoleeier (kommunen) om hvor mange elever med skolevegring de har, hvor omfattende problemet er og hva de gjør for å løse dette? Det har kommet på plass § 9a i opplæringsloven som gir noe bedre rettssikkerhet, men skolevegring faller ikke alltid inn under den paragrafen. Vi mener det er et rettssikkerhetsproblem at det ofte blir foreldre som må klage til Fylkesmannen, uten at noen fører tilsyn med skolen.
- Det er et problem i dag at PPT ikke fungerer så godt. De kan skrive sakkyndige vurderinger, men skolen trenger ikke å følge disse opp. Mange opplever at lokal PPT har for liten kjennskap til autisme og Tourette.
- Det er et problem at det følger for lite ressurser med barnet etter at det har fått en diagnose. Dersom en skole opplever at de har mange barn med diagnoser, så får de ikke ekstra ressurser tilført. Dette gjør det svært vanskelig for mange skoler å gi nok tilrettelegging for barn med disse diagnosene. Uten tilrettelegging og riktig oppfølging på skolen utvikler disse barna ofte skolevegring. Dette må det snart bli slutt på!

## *Mobbing*

Det finnes en god del forskning som viser at unge med autisme og tourette er særlig utsatt for oppleve mobbing i skolen. I henhold til nye §9a skal alle barn ha det trygt og godt på skolen, og svært mange barn med nevrobiologiske diagnoser har ikke det. Mange barn med disse diagnosene opplever sosial utestengelse og andre former for mobbing og trakassering på skolen. Skolene har for lite kunnskap om likeverdig sosial inkludering av barn som ikke er A4. Mobbing kan også forsterke skolevegring som mange av disse barna sliter med.

## **Videregående skole**

Mange i facebookgruppen er fornøyd med mye av den tilretteleggingen de kan få til sine ungdommer i videregående skole, men mange spør seg hvorfor den først kommer på videregående og ikke tidligere.

En gruppe rapporterer også at de har slitt med å få barn med autisme for eksempel igjennom barne- og ungdomsskolen, men mangel på tilrettelegging og forståelse fra skolen har vært en så stor belastning at når ungdommen endelig skal begynne på videregående er de så fulle av angst og skolevegring at de ikke klarer å benytte seg av den tilrettelegging som faktisk tilbys på videregående. Dette er veldig trist.

Andre rapporterer at de sliter på samme måte med videregående skole som de gjorde i barne- og ungdomsskolen. Det er mangel på systematisk kunnskap om hva som er den gode tilretteleggingen for ungdommer i videregående med autisme og tourettes.

## **Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), habilitering, fastleger, tannleger**

Det kom svært ulike tilbakemelding om BUP. Noen foreldre er kjempefornøyd med denne tjenesten, mens andre føler seg mistrodd og misforstått. Noen BUP-enheter er meget flinke til å utrede og diagnostisere for eksempel autisme, mens andre mener at BUP i stor grad mangler kunnskap om dette.

Både autismespekter diagnoser og Tourettes er krevende diagnoser. Familier møtes gjerne av en generalist, som kanskje har spesialområde spisevegring eller rus, og lite mengdetrening på våre diagnoser. Da er det svært begrenset hva de kan tilby barn og familier med så komplekse diagnoser. Man blir ofte gående i årevis og bruke av disse generalistenes tid, uten at tilpasset praktisk hjelp tilbys familie eller skoler. Det finnes fagfolk med spesialkompetanse, og vi må i en helt annen grad få tilgang til disse på et tidlig tidspunkt.

BUPene tilbyr barn med autisme og Tourettesdiagnoser tungpsykiatriske medisiner med til dels alvorlige og permanente bivirkninger, og langtidseffektene av å administrere slike medisiner til barn er lite kjent. Derimot finnes det ikke tilbud om kostholdsrådgivning. Mange foreldre kvier seg for å bruke de medisinene som tilbys, og velger i stedet dietter for barna sine, uten at det tilbys faglig veiledning. Det bør tilbys bedre veiledning om dette.

Det kom mange tilbakemeldinger på at det er et stort problem at man blir skrevet ut fra BUP for tidlig og at BUP ikke samarbeider godt nok med andre etater som PPT, skole og fastlege etter en utredning, slik at foreldrene blir ansvarlige for å videreformidle om barnet, diagnosen og behov for

tilrettelegging i skolen og hverdagsliv. Manglende samhandling mellom tjenestene skaper et stort merarbeid og et tungt ansvar for foreldrene.

Ikke alle har kjennskap til habiliteringstjenesten. Igjen er det ulike oppfatninger om hvor godt tilbudet fungerer. Det er svært ulike erfaringer, og det virker som om kvaliteten på tilbudet varierer rundt omkring i landet.

Mange er ikke klar over at StatPed har spesialister innen både ASD og TS som kan gå inn og bistå lærere med praktisk pedagogikk for nettopp disse barna. Ideen om å desentralisere StatPed lyder som oppskriften på å få enda flere generalister, og enda færre steder å gå for å få spesialistråd om ASD og TS.

Mange ønsker også bedre kunnskap om autisme og Tourette blant fastleger og tannleger. Ikke minst gjelder dette etter at barn har blitt voksne.

## **Kommunale tjenester og koordinering**

Mange går igjennom en utredning hos BUP som setter en diagnose på barnet. Etter utredning så skrives man ut fra BUP og over til kommunen. Veldig mange opplever at kommunen har svært lite å tilby barn- og familier med høytfungerende (som ikke må forveksles med velfungerende) autistiske barn og barn med Tourette. Eksempler på hverdagsutfordringer som folk i gruppa strever med er skolevegring, meltdowns, vanskeligheter med venner, at det krever masse oppfølging og tilrettelegging fra foreldre for å kunne ha kontakt med andre, konflikter i forhold til søsken, mangel på fritidstilbud som kan fungere for barnet, mangel på avlastning. Dette er hverdagsutfordringer som er vanskelige for barnet og som i tillegg ofte går ut over både helse og yrkesaktivitet til foreldre. Vi mener at det kommunale tilbudet er ekstremt mangelfullt og at hver familie i alt for stor grad er overlatt til seg selv. Her mangler det mange tjenester. Nedenfor følger en rekke punkter med tiltak som vi mener ville gitt bedre kommunale tjenester til barn, unge og personer med nevrobiologiske diagnoser. Dette er sammendrag fra flere ulike innspill, slik at noen forslag delvis overlapper.

### *Overgang mellom BUP og kommune*

- Det bør være pålagt å ha et overgangsmøte/ansvarsgruppemøte hvor kommunen og BUP er pålagt et samarbeid. Mange opplever å skrives ut av BUP uten å få dekket de behovene de har for hjelp og støtte videre. Mange opplever at etter diagnose er satt så blir det opp til foreldre å formidle denne videre til kommune, skole, PPT og andre hjelpinstanser som skal skrive vedtak. Det burde være en selvfølge og helt obligatorisk at saksbehandler om skal skrive vedtakene i kommune/bydel plikter å møte BUP i et eller flere overgangsmøter. Nå blir det ofte overlatt til foreldre å forsøke å organisere dette.

### *Veiledningstjeneste*

- Det savnes et tilbud til foreldre/foresatte om bedre veiledningstjenester for samspill med det autistiske barnet, søsken og foreldre. Det burde også vært samtalegrupper for søsken og foreldre, besteforeldre og nære pårørende. Noen får tilbud om slike kurs, men tilbudet varierer mye rundt i landet. Det kan også oppstå behov for kurs etter hvert som barnet utvikler seg. Kommunen bør kunne tilby en lavterskel veiledningstjeneste.
- Kommunen bør ha et tilbud om «hands on» veiledning til alle som møter barnet på skole, hjemme og i fritiden; ikke kontorveiledning

- Det bør være et sted man kan ringe til, der det sitter hyggelige, kunnskapsrike mennesker som tar telefonen og har tid til å snakke med folk som trenger hjelp. Gi denne hjelpen, eller fortell hvem som kan gi den.
- Det burde vært et tilbud for foreldre å kunne snakke med noen. Når man står i alvorlig skolevegrings situasjoner over måneder og år og har barn som utagerer og opplever mange utfordringer i hverdagen burde det vært et tilbud til foreldre. Mange foreldre blir utbrent og utslitt

#### *Bedre fagkompetanse i kommunen*

- Det savnes personer med spesialkompetanse i kommunen på barn med nevroutviklingsforstyrrelser. Det er ikke godt nok med generell kunnskap om angst, depresjon eller skolevegring. Tilbudet må spesialtilpasset våre barn, det er faktisk nok så mange av dem.
- Kommunen bør ha en nevrotapeut, vernepleier eller lignende som kan veilede skole, familie og kommune. Det er habilitetstjenesten som skal hjelpe i dag, men det er ikke noe tilbud i kommunen
- Alle bør ha tilgang til kommunepsykolog med kompetanse på ASD, Tourette og andre nevroutviklingsforstyrrelser

#### *Koordinering av tilbud*

- Det ville vært nyttig med et brukerombud i alle kommuner (enkelte kommuner har dette, men langt fra alle) som skal jobbe for å ivareta brukernes rettigheter ovenfor tjenestene og forvaltningen, styrke brukernes medbestemmelse og rettssikkerhet og styrke kvaliteten på tjenestene
- Det bør tildeles en koordinator til familier med en gang en diagnose er satt som kan gi familier en full oversikt over tilbud og rettigheter, og hjelpe til med å søke om det vi har rett på av tjenester. Slik det er i dag snubler mange tilfeldig over rettigheter og muligheter mange år etter at diagnosen er satt. Andre igjen søker på feil tiltak, eller gjør søknadsfeil som krever gjentatte søknadsprosesser. Dette er veldig ineffektivt og en sløsing med ressursene til både foresatte og system.
- Vi trenger noen fra kommunen som har oversikt og hjelper til med å finne fram til passende tilbud om fritidsaktiviteter, avlastning, kursing, hjelp til å koordinere ulike tjenester og hjelp til å søke om økonomisk støtte. For mye av ansvaret faller på foreldre for å følge opp, kommunen tilbyr ingenting uten kamp
- Systemet med IP fungerer dårlig i mange av kommunene i møtet med barn med asperger og tourette. Det er ønskelig med en koordinator som har kapasitet og kompetanse og en IP / en habiliteringsplan som er førende og levende. Fagfolk som tør å mene noe, skape samarbeid og holde stø kurs i møte med skolen og andre tjenester
- Det skal kunne tilbys en koordinator til familier med barn med autisme eller tourette. Det er mange som opplever at de ikke får dette tilbudet. I tillegg er det et problem hvis koordinator ikke er uavhengig. Det kan ikke være samme person som er koordinator og som samtidig avslår søknader om kommunale tilbud
- En koordinator bør ha sosialfaglig utdanningsbakgrunn, for eksempel sosionom. Det trengs en fagperson som har utdanning i å se helhet og navigere i tjenester for å bistå disse familiene

### *Fritidsaktiviteter, sosialt liv og familieliv*

- Det bør finnes tilbud om fritidsaktiviteter med kunnskap og erfaring med utfordringer tilknyttet ASD og TS. Både personlig egnethet, tilpassede steder og kunnskap må til for at disse barna (som smelter eller utagerer ofte) skal kunne føle seg trygge utenfor hjemmet
- Aktivitetsgrupper for barn, unge, voksne med autisme, tourette, adhd
- Det bør være enklere å få tilgang til BPA, støttekontakt og avlastning i hjemmet.
- Foreldre bør kunne i særlige krevende perioder få tilbud om avlastning i hjemmet, som for eksempel hjelp til innkjøp, rengjøring
- Kommunen bør bistå med kunnskap og kjennskap til passende avlastningsordninger og fritidstilbud. Avlastningen som tilbys i dag er ofte ikke egnet for barn og unge med asperger, autisme og tourette. Hvis ikke kommunen har et passende tilbud bør det være krav om at kommunen må kjøpe slike avlastningstjenester eksternt

### *Barnevernstjenesten*

- Vi trenger et barnevern som har kunnskap om nevrodiagnoser. Mange foreldre opplever at andre tjenester som skole og helse sender bekymringsmelding til barnevernet fordi barnet utagerer, ikke møter på skole og har det som oppfattes som problematferd. Det er en stor utfordring at barn og foreldre møtes av et barnevern som har for liten kunnskap om hvilke utfordringer som kan følge med å ha disse diagnosene og hvordan barnevernet kan gi støtte til familier med barn med nevrobiologiske diagnoser.

### *Universell utforming*

- Kommunen burde vært pålagt å følge retningslinjer for universell utforming av bygg kommunen bruker, som favner våre barns behov inkludert skoler, idrettsanlegg og kulturhus.

## **Overgrep**

Vi mener at en utredning om asperger og tourette også bør drøfte utfordringer knyttet til overgrep. Overgrep i tilknytning til personer med nevrobiologiske diagnoser kan for eksempel omfatte tvang, sensorisk vold, trakassering fra voksne og lignende. Å gi gode tjenester til personer med slike diagnoser handler i stor grad om å ha kunnskap og å akseptere anderledeshet. Overgrep kan skje i institusjoner, kontakt med barnevernet, i kontakten med helsetjenester og annet hjelpeapparat, i skolen og i hjemmet. Utvalget bør ta med i sin gjennomgang av tjenester i et livsløpsperspektiv se hen til hvordan disse tjenestene sikrer at overgrep ikke skjer. Er rutiner og kontrollmekanismer gode nok? Har man en god nok forståelse for hvordan personer med disse diagnosene skal møtes på en best mulig måte?

Enkelte foreldre kan også være utsatt for overgrep fra sine egne barn. Det bør være en større grad av åpenhet om dette i hjelpeapparatet og mer veiledning til foreldre. Enkelte barn med nevrobiologiske diagnoser kan i visse tilfeller ha svært utagerende adferd. Det oppleves ofte som at BUP mangler kompetanse som kan hjelpe familier som strever med barn med voldsom adferd.

## Inntektssikring og økonomisk støtteordninger

Først og fremst må tilbudet bedres slik at utbrenthet forebygges hos omsorgspersoner. Slik utbrenthet representerer per i dag en helt uansvarlig sløsning med samfunnets arbeidsressurser og skatteinntekter. Tilbudet er per i dag så dårlig organisert at deltidsarbeid og sykemeldinger er regelen snarere enn unntaket i de berørte familiene. Det tjener absolutt ingen på. Relasjonen mellom et lite inkluderende skolemiljø, skolevegring, og denne typen slitasjeskader er åpenbare, og det er dårlig økonomi i å fortsette å ignorere disse forholdene.

Selv med et langt bedre tilbud må belastningene forbundet med å være pårørende anerkjennes. Det bør være en hovedprioritet for utvalget å se på hvordan inntektssikringen til foreldre til barn med autisme og tourette familiene kan bli bedre og mer forutsigbar.

De eksisterende inntektssikringsordningene er ikke godt tilpasset for eksempel situasjoner med skolevegring og omfattende omsorgsbehov. Dette gjelder for eksempel pleiepengeordningen hvor det trekkes i stønaden time for time barnet har tilsyn, helt uten å ta hensyn til om foreldrene har en arbeidsgiver som kan tilrettelegge for fravær på timesbasis. Dette er en svært urimelig praksis. Det har kommet et nytt rundskriv fra NAV som skal gjøre det enklere å gi unntak, men det har ikke kommet en lovendring på plass som sikrer en enklere tilgang til pleiepenger.

Mange opplever avslag på omsorgslønn og det virker å være varierende praksis fra kommune til kommune. Omsorgslønn er heller ikke godt tilpasset foreldre som mottar aap eller uføretrygd, da omsorgslønn regnes som inntekt, så trekkes omsorgslønnen fra aap eller uføretrygd før utbetaling. Dette er svært urimelig.

Mange foreldre, særlig mødre, er hjemme i perioder noen ganger i år for å ta seg av barn som er skolevegrere eller har svært store omsorgsbehov i løpet av døgnet. Mange ganger handler det om barn som er såkalt «høytfungerende», men som har store svingninger i form av utagering og dårlig psykisk helse. Det er en svært stor tilleggsbelastning å miste inntekt i tillegg til å måtte ta seg av et barn som trenger svært mye oppfølging. Mange arbeidsgivere forsøker å strekke seg langt for å kunne tilrettelegge for foreldre med ekstra omsorgsbehov, men det er et viktig perspektiv at dette også går ut over tredje part, arbeidsgiver. Noen har også opplevd å miste jobben som følge av omsorgsbehovet.

Det er viktig at utvalget også ser på utformingen av søknadsskjema og tildeling av satser for grunnstønad og hjelpestønad. Nå har barn med ADHD fått tilgang til forenklet grunnstønad. Hvorfor bare de med denne diagnosen? Dette virker svært urimelig da barn med autisme og tourette kan ha mange av de samme utfordringene som barn med ADHD.

Her er et par eksempler på hvordan ulike inntektssikringsordninger IKKE fungerer i praksis.

### *Pleiepenger*

*Foreldre til datter 9 år med høytfungerende asperger, angst og sterk skolevegring. Foreldre må følge barnet til skolen og være der sammen med henne for at barnet i det hele tatt skal kunne ha noe kontakt med skolen. NAV trekker pleiepenger, til sammen 32% (altså om lag en tredjedel av en lønning) for de 2,5 timene foreldrene sitter med barnet på skolen. Begrunnelsen fra NAV er at barnet har tilsyn fra skolen og at det ikke utbetales fulle pleiepenger fordi det forventes at foreldrene skal kunne jobbe de timene barnet har tilsyn av andre. Foreldrene forsøker å jobbe dobbelt for å ta inn inntektstapet. Den ekstra påkjenning fører til mer utagerende adferd hjemme og mor blir til slutt*



*utbrent og får 100% sykemelding. Foreldre har betalt advokat for å klage på avgjørelsen om delvis utbetaling av pleiepenger til NAV. Saken er uavklart.*

### **Omsorgslønn**

*Kvinne som er 100% ufør har fått innvilget omsorgslønn fra kommunen fordi hun har ansvar for barn med autisme med stort omsorgsbehov. Kommunen har innvilget omsorgslønn fordi de ikke har klart å skaffe egnede tjenester til barnet, og betaler derfor mor omsorgslønn for å ta seg av barnet. Omsorgslønn regnes som inntekt av NAV. I dette tilfellet har det blitt regnet som 30% arbeidsinntekt som trekkes fra uføretrygden. I realiteten sitter kvinnen igjen med det samme utbetalt som hun ville ha fått i uføretrygd uansett, og dette fordi kommunen ikke klarer å levere tjenester på avlastning eller BPA de selv har fattet vedtak på at barnet har krav på. Dersom kvinnen ikke hadde vært ufør, men i full jobb, så hadde hun fått utbetalt omsorgsstøtten i tillegg til full lønn.*

### **Overgangsstønad**

*Kvinne enslig forsørger til et barn med autisme 15 år og et annet barn 10 år uten diagnose. Har kjempet i 2,5 år for å få overgangsønad for særlig tilsynskrevende barn. Overgangsønad ble først avslått med argumentet om at barnet var på skolen hver dag. Til slutt fikk kvinnen gjennomslag fordi hun i realiteten ville vært dobbeltarbeidende om hun var på jobb de timene han var på skolen for så å følge ham opp de timene han var hjemme. Overgangsønad varer kun for et år om gangen og inntektssikring er uavklart etter året er omme. Kvinnen kan ikke søke pleiepenger fordi barnet er i skolen. Det hadde vært ønskelig med en inntektssikring til foreldre som dette som har barn i skolen, men som er i full beredskap resten av døgnet. Samme kvinne har fått avslag på omsorgsstønad, men har fått innvilget ekstra avlastning. Kvinnen mottar grunn- og hjelpestønad, men opplever søknadsprosessen for å få disse pengene som svært krevende, og at det er vanskelig å få høy sats. Satsen burde vært økt ut fra hjelpebehov i forhold til alder. Det er langt mer oppfølging av 15-åringen enn av 10-åringen.*

### **Jenter med asperger**

Jenter med asperger er en oversett gruppe innenfor autismespekteret. Det er ønskelig at utvalget fokuserer særskilt på denne gruppen. Det er etter hvert anerkjent at jenter diagnostiseres senere enn gutter og at det sannsynlig er en underdiagnostisering av jenter. Mye tyder på at jenter med asperger er utsatte for å utvikle mange helseplager som for eksempel angst, depresjon, spisevegring, utmattelse og fibromyalgi i tillegg til sin autisme. Mange av disse jentene sliter med å få en anerkjennelse for sine plager, de ofte har lykkes på andre måter i livet, for eksempel med å ta en høyere utdanning. Vi mener at utvalget må løfte fram at det mangler systematisk kunnskap om hvordan livene til jenter og kvinner med asperger er og hvilke utfordringer de møter. Det mangler kunnskap i hjelpeapparatet om jenter med asperger.

## **Samfunnskostnader**

Det er store samfunnskostnader knyttet til manglende tilrettelegging på skole, manglende koordinering av tjenester, og omsorgsansvar som går ut over foreldres arbeidsevne og egne helse. Det ville vært svært nyttig om utvalget kunne forsøke å tallfeste noen av disse samfunnskostnadene.

Vi håper Autisme- og Touretteutvalget tar våre innspill med seg videre i arbeidet med utredningen.

Med vennlig hilsen

Facebook gruppa «Nevromangfold – en hverdag for alle», ved Anne Hege Strand, 11.2.2019