

Autismeforeningen i Norge (AiN) er nøytral i forhold til partipolitikk, religion, kjønn og etnisk tilhørighet. Vår visjon «Varig god livskvalitet i et mangfoldig samfunn» er grunnlaget for vårt arbeid. Dette innebærer at personer med ASD 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. Vi arbeider med å sikre dette for alle medlemmer og deres pårørende gjennom våre formål:

**Interessepolitikk** for å oppnå likeverdig deltakelse i samfunnet for personer med ASD og deres familier. **Likepersonsarbeid** for å bidra til hverdagsmestring og forebygge psykiske tilleggsvansker. **Medlemsrettet arbeid** for å bidra til å skape treffpunkt, nettverk og aktivitet for personer med ASD og deres familier. **Opplysningsarbeid** for å øke samfunnets kunnskap, forståelse og aksept for personer med ASD. **Oppmuntre og stimulere til forskning** for å bidra til utvikling av kunnskap om, og forståelse av ASD.

Mandatet til utvalget omfatter tema som tilgang, kvalitet, kompetanse, kapasitet, organisering og samarbeid. Vi i Trøndelag mener disse temaene kan brukes som utgangspunkt for å trekke frem erfaringer fra medlemmer. Erfaringene er anonymisert og noen ganger satt sammen av separate hendelser for å illustrere et poeng.

## Tilgang

Hva man søker tilgang til kommer an på hvilket behov man har. Vi mener at tilgang til de samme tjenester og tilbud fra staten, fylket eller kommunen innenfor skole, arbeidsliv, fritid, helse og omsorg er åpenbart at alle i hele landet får. Videre at alle som jobber med målgruppen vår har lik tilgang til og mulighet for å tilegne seg kunnskap om diagnose, tilrettelegging og opplæring for å kunne møte både de med diagnose og deres pårørende.

Vi ønsker å trekke frem det ikke fullt så innlysende, tilgang til vennskap og muligheten for å bygge relasjoner. Det er svært forskjellig fra alder og funksjonsnivå hva medlemmene våre trenger eller ønsker seg. De aller fleste som tar kontakt med oss søker likesinnede som de kan dele erfaringer og fritid sammen med. De søker andre som kan være sammen med dem på like betingelser og med like forutsetninger slik at man finner et fellesskap som de ikke finner i sin egen hverdag.

Hos de med diagnose kan det skyldes at de ikke går på skole selv om de er i skolealder. Det kan være at de ikke er yrkesaktive eller deltar på fritidsaktiviteter sammen med andre. Det kan også være at de ikke klarer bygge relasjoner selv om de går skole, jobber eller er med på aktiviteter med andre. Hos de pårørende er det slik at mange er sykemeldte, uføre eller jobber i redusert stilling for å kunne gi tilstrekkelig pleie og omsorg til sine nærmeste. Dette kan gjøre at de ikke har like stort nettverk som de som jobber. Men om de jobber kan de ofte oppleve at andre ikke forstår hvor belastende deres utfordringer er og at de trekker seg unna for å slippe å kjenne på hvor annerledes de føler seg i perioder. Mennesker uten gode relasjoner er sårbare, dette ønsker vi å bekjempe. Vi ønsker at det skapes arenaer for å muliggjøre vennskap for medlemmer med og uten diagnose i alle aldre. Gode eksempler på dette finnes her i Trøndelag: Tilrettelagt fritid (barn og ungdommer) og Asperger Gruppen ved NTNU (for studenter).

## **Kvalitet.**

Når man snakker om kvalitet så er det ofte en motsetning til kvantitet. Så du kan få litt av noe som er skikkelig bra, men du kan aldri få tilstrekkelig til å dekke flere behov eller ønsker. Vi mener at kunnskap av god kvalitet skal være mulig å dele med alle som trenger den, så ofte som det trengs og i det formatet som passer mottaker. Det kan ikke være slik at god kvalitet er forbeholdt en minoritet som kjenner de rette menneskene eller bor i riktig by. Teknologiske hjelpemidler gjør det i dag mulig å dele kunnskap over store avstander og til et ubegrenset antall mennesker på sekunder! Hvis kunnskapen samles til et sted som alle kan få tilgang til og som kan tilpasses brukeren vil det ikke være slik at kvalitet er uforenelig med kvantitet.

Våre pårørende medlemmer lurer oftest på hvordan de kan finne ut hva de kan gjøre for å hjelpe sine nærmeste. Hva er riktig å gjøre når man nettopp har fått diagnosen? Hvem skal man kontakte når utfordringene hopper seg opp? Hvilken instans har ansvar for hva? Hvordan klager man på et vedtak? Hvor finner man god forskningsbasert kunnskap som kan deles med barnehage, skole, arbeid og andre pårørende? Hvordan kan man tilrettelegge som arbeidsgiver, kollega og samarbeidspartner til noen med diagnosen? Dette er bare noen av spørsmålene vi blir spurt gjennom vårt arbeid. Vi savner en nasjonal løsning med fokus på god kvalitet og brukervennlighet. Det skal være mulig å få tilgang til en oversikt over forskjellige tema og områder når man får diagnosen, som gjør det mulig å navigere seg i en uoversiktlig hverdag.

## **Kompetanse.**

Det er for oss innlysende at kompetanse hos alle fagpersoner som kommer i kontakt med våre medlemmer må være høy, oppdatert og forskningsbasert. Dette betyr at alle fagpersoner må ha mulighet til å delta på etter- og videreutdanning og kunne prioritere forskning. Videre må de kunne samarbeide med relevante samarbeidspartnere på tvers av sektorer og fagmiljøer. Dette forutsetter at arbeidsbelastningen i hverdagen gjør at de kan delta. Dermed må det være tilstrekkelig med ansatte til utføre jobbene som skal gjøres og ikke minst må det være relevante etter- og videreutdanning å delta på.

Når våre medlemmer bygger sin systemkompetanse er det ofte dyrekjøpte erfaringer som belaster de mer enn om det fantes et system som strukturerte og tilpasset seg de forskjellige utfordringene de står ovenfor. De kunne da brukt mer ressurser på å være med sine nærmeste, jobbe eller bidra på andre måter i samfunnet til glede for seg selv og andre.

## **Kapasitet**

Når medlemmer må stå i kø for utredning, må stå i kø underveis i utredningen, står i kø for veiledning i hjemmet og står i kø for at barnehage eller skole skal få veiledning, antar vi at det er snakk om mangel på kapasitet i systemet. Vi mener derfor at det må tildeles midler nok til både utredning og habiliteringstjenestene. Dette fordi mange av våre medlemmer hadde hatt utbytte av hjelp før diagnosen ble stilt. Og innen diagnosen er stilt har det ofte gått årevis uten kartlegging, tilrettelegging eller habilitering. Noe vi antar koster samfunnet mer i lengden enn om de fikk tilbudene tidligere.

## Organisering

Hvem skal ha ansvaret for å følge opp mennesker med livslange utfordringer? Og hvem har ansvar for at relevant informasjon om tilbud og tjenester når ut til de som er berørt? Vi ønsker at man ser på hvordan livsløpet til de med autismspekterdiagnose ivaretas. De er en gruppe med høy andel komorbiditet og svært ujevn evneprofil. Dette gjør at det er vanskelig å få og beholde en jobb, som igjen gjør det vanskelig å skaffe seg en egen bolig. Når medlemmer i tillegg må stå i kø i mer enn 3 år for å kunne flytte hjemmefra (Ref. Rådmannens forslag til handlings- og økonomiplan 2019-2022 – Budsjett 2019, Trondheim) og det i samme dokument står at “Fra 2019 foreslår rådmannen at BoA i all hovedsak yter tjenester til personer med diagnosen utviklingshemming.” ser fremtiden mørk ut for våre medlemmer uten diagnosen utviklingshemming. Og om de så får seg bolig, er det ikke sikkert at de får bo under verdige forhold om ikke noen kan følge med dem. Vi ønsker at egen bolig og tilpasset arbeid skal være en del av hverdagen til alle voksne med diagnose.

## Samarbeid

Er kanskje det aller viktigste for våre medlemmer. Foruten samarbeid kommer vi ingen vei. Vi får ikke utredningen som kan utløse midlene til tilretteleggingen, som kan gjøre livet til vårt utslitte barn holdbart igjen. Vi får ikke den medisinske oppfølgingen eller rehabiliteringen som gjør barnet vårt i stand til å ta vare på seg selv som voksen. I dag virker det som om regelen er at vi må stå på døra til tjenestetilbyderne og mase oss til for lite for sent. Vi må ofte fortsette å følge våre barn til behandlinger, oppfølginger og alle offentlige tjenester, selv etter at de er voksne.

En del gjør dette med en frykt for at “noen” kanskje bestemmer seg for at det er vår feil at alle disse “problemene” oppstår. De frykter at noen skal si at bare du hadde vært tydelige nok, hadde hatt flere rammer eller var mindre føyelige for barnets innfall, så ville barnet oppført seg før du ante ordet av det. En slik frykt trenger ikke være reell for at den skal påvirke foreldres evne til å samarbeide, den trenger bare være tilstede.

Med et tydelig kart over hvilke rettigheter vi hadde og hvilke instanser vi skulle oppsøke kunne vi ha brukt mer energi på det vi må gjøre i den utmattende hverdagen. For da hadde det vært helt klart at systemet var laget for å hjelpe og støtte oss gjennom disse årene med usikkerhet og utfordringer. Vi trenger mer samarbeid på tvers av instanser, fagfelt og arenaer. Og ikke minst muligheten til å kunne påvirke hvordan vi hjelper våre barn til å leve sitt eget liv, selv om noen av de trenger oppfølging 24 timer i døgnet hele sitt liv.

Vi tror på varig god livskvalitet i et mangfoldig samfunn!

På vegne av styret

Fiona Druett

Leder

Sør-Trøndelag Fylkeslag

Autismeforeningen i Norge