

Oslo 16. juli 2020

[Postmottak@hod.dep.no](mailto:Postmottak@hod.dep.no)

## Høring ó NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourette syndrom

---

### Voksne for Barn mener:

- Vi støtter forslaget om nasjonale faglige retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling for autismspekterforstyrrelser og for Tourettes syndrom. De må omhandle hele livsløpet og utformes slik at både fagpersonell, brukere og pårørende har god nytte av dem.
  - Vi støtter ikke forslagene om opprettelse av egne diagnoserettede tverrfaglige enheter i både kommune- og spesialisthelsetjenesten til barn og unge Dette er en særomsorg for utvalgte pasientgrupper og ikke forenlig med prinsippet om likeverdige helsetilbud uansett diagnose.
- 

### Innledning

Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som særlig arbeider med utfordringene knyttet til barns psykiske helse og oppvekstvilkår. Et av våre mål er å bidra til å hindre utenforskap og utjevne sosiale ulikheter både i barndommen og i et livsløp.

NOU 2020:1 omhandler tjenester og tiltak til personer med autismspekterforstyrrelser og Tourettes syndrom i et livsløpsperspektiv. Våre innspill til høringen er knyttet til hvordan utvalgets forslag kan bedre livsvilkårene til barn og unge i de to diagnosegruppene og til barn og unge som er pårørende.

### Generelle merknader

Det offentlige utvalget som har utarbeidet innstillingen, ble oppnevnt i 2018 på grunnlag av et anmodningsvedtak i Stortinget. 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.

Voksne for Barn vil berømme utvalget for en omfattende og godt oppbygd NOU som belyser dette komplekse fagfeltet, og støtter mandatets målsetning om tilgang til likeverdige tjenester av god kvalitet uavhengig av bosted, alder og diagnose. Utredningen er grundig, og beskriver

godt behov og utfordringer i tjenestetilbudet til mennesker med autismspekterforstyrrelser og Tourettes syndrom.

En rekke av de utfordringene som omtales for personer med autismspekterforstyrrelser og personer med Tourettes syndrom gjelder også for andre grupper.

Voksne for Barn viser til høringsnotatet *«Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (samarbeid, samordning og barnekoordinator)»* med høringsfrist 01.11.2020. Høringsnotatet er utarbeidet i samarbeid mellom flere departementer og omfatter tjenester både på statlig og kommunalt nivå.

Lenke: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/utsatte-barn-og-unge-skal-fa-bedre-hjelp-fra-detoffentlige/id2721897/>

Flere av utvalgets forslag er også omtalt i dette høringsnotatet.

### Kommentarer til enkelte av utvalgets forslag

Flere av utvalgets forslag er lite presisert hvorvidt de gjelder barn og unge og/eller voksne brukere.

Voksne for Barn støtter forslaget at det utarbeides nasjonale faglige retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling for autismspekterforstyrrelser og for Tourettes syndrom. Opplæring og kunnskap om diagnosene er etterspurt blant både brukere og pårørende. Vi legger til grunn at retningslinjene omhandler hele livsløpet, og at de utformes slik at både fagpersonell, brukere og pårørende har god nytte av dem.

Voksne for Barn støtter ikke forslagene om opprettelse av egne diagnoserettede tverrfaglige enheter i både kommune- og spesialisthelsetjenesten til barn og unge fra disse pasientgruppene. Dette er en særomsorg for utvalgte pasientgrupper og ikke forenlig med prinsippet om likeverdige helsetilbud uansett diagnose. Forslag til gode samhandlingsmodeller for alle barn og unge med behov for velferdstjenester, er fremmet i det tidligere omtalte høringsnotatet.

Utvalget anbefaler at spesialisthelsetjenesten skal tilby foreldreveiledningsprogrammer til foreldre. 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 syndrom 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 videre at personer med autismspekterforstyrrelser og personer med Tourettes syndrom omfattes i diagnosegruppene som automatisk godkjennes for grunnstønnad etter folketrygdens regler. Voksne for Barn støtter disse forslagene.

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 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. Voksne for Barn tar ikke stilling til dette.

Vi støtter forslagene om foreldreveiledning, økt satsning på forskning, og at det etableres et kvalitetsregister og et forskningsnettverk for hver av gruppene.

### Barn som pårørende

Utvalget presenterer ny forskning om barn som søsken og omtaler gruppetilbud til søsken som pårørende i regi av brukerorganisasjonene uten å komme med konkrete forslag. Både barn av foreldre med autismspekterforstyrrelser og Tourettes syndrom og søsken til barn fra de samme diagnosegruppene har krav på nødvendig informasjon og oppfølging fra helsepersonell (helsepersonelloven). Barna har ingen selvstendig rett til dette, og heller ingen klagemulighet. Voksne for Barn har tidligere etterlyst dette, blant annet i vårt innspill til regjeringens pårørendestrategi som snart skal legges frem.

Med vennlig hilsen  
Signe Horn  
Generalsekretær

Grete Gjertsen  
Barnepolitisk rådgiver

*Dokumentet er elektronisk godkjent*