

Møte tirsdag den 7. februar 2017 kl. 10

President: Marit Nybakk

Dagsorden (nr. 47):

1. Interpellasjon fra representanten Freddy de Ruiten til helse- og omsorgsministeren:

«Autisme (ASD) er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som krever en helhetlig og livslang oppfølging. Det opereres med ulike tall på forekomst av autisme, men ca. 1 pst. av befolkninga har autisme. Dessverre er oppfølgingen av barn, ungdom og voksne med autisme svært varierende både med hensyn til hvilken kommune man bor i og hvilken helseregion eller hvilket helseforetak man tilhører. Mangel på nasjonale faglige retningslinjer fører til at spesialisthelsetjenesten ofte gir behandling som ikke er kunnskapsbasert. Kommunenes oppfølging mot barnehage, skole, bolig, arbeid, avlastning/BPA og fritid er ofte mangelfull. Ikke minst har kommunene og pårørende behov for kompetanse og veiledning fra spesialisthelsetjenesten, noe som også er fraværende mange steder. Vil statsråden ta initiativ til at behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme blir helhetlig, systematisk og kunnskapsbasert?»

2. Referat

Presidenten: Representantene Fredric Holen *Björdal* og Trond *Giske*, som har vært permittert, har igjen tatt sete.

Følgende innkalte vararepresentanter tar nå sete:

For Vest-Agder fylke: Ånen *Werdal*

For Akershus fylke: Kjartan *Berland* og Are *Helseth*

For Buskerud fylke: Lavrans *Kierulf*

For Oslo: Ann Kathrine *Skjørshammer*

For Rogaland fylke: Sissel Knutsen *Hegdal*

For Sogn og Fjordane fylke: Jenny *Følling*

For Troms fylke: Sigmund *Steinnes*

For Sør-Trøndelag fylke: Ferhat *Güven*

For Østfold fylke: Håvard *Jensen*

Statsråd Bent Høie overbrakte 3 kgl. proposisjoner (se under Referat den 9. februar).

Presidenten: Representanten Ketil Kjenseth vil framsette et representantforslag.

Ketil Kjenseth (V) [10:01:51]: På vegne av representantene Iselin Nybø, Abid Q. Raja, André N. Skjelstad og meg selv har jeg gleden av å framsette et representantforslag om ny organisering av norske blodbanker, en «Norges blodbank», og mulighet for å bruke bank-ID i blodbank for blodgivere.

Presidenten: Forslaget vil bli behandlet på reglementsmessig måte.

Sak nr. 1 [10:02:18]

Interpellasjon fra representanten Freddy de Ruiten til helse- og omsorgsministeren:

«Autisme (ASD) er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som krever en helhetlig og livslang oppfølging.

Det opereres med ulike tall på forekomst av autisme, men ca. 1 pst. av befolkninga har autisme. Dessverre er oppfølgingen av barn, ungdom og voksne med autisme svært varierende både med hensyn til hvilken kommune man bor i og hvilken helseregion eller hvilket helseforetak man tilhører. Mangel på nasjonale faglige retningslinjer fører til at spesialisthelsetjenesten ofte gir behandling som ikke er kunnskapsbasert. Kommunenes oppfølging mot barnehage, skole, bolig, arbeid, avlastning/BPA og fritid er ofte fraværende eller mangelfull. Ikke minst har kommunene og pårørende behov for kompetanse og veiledning fra spesialisthelsetjenesten, noe som også er fraværende mange steder.

Vil statsråden ta initiativ til at behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme blir helhetlig, systematisk og kunnskapsbasert?»

Freddy de Ruiten (A) [10:03:51]: Autism, ASD, er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Det skulle tilsi en helhetlig og livslang oppfølging, men er det sånn?

Dessverre ikke. Virkeligheten for barn, ungdom og voksne med autisme preges altfor ofte av fraværende, dårlig og fragmentert oppfølging.

Kampen for et verdig liv for barn, ungdom og voksne med autisme burde være en selvfølge i vårt velferdssamfunn. Det ligger jo i vårt system og vår politiske ryggmarg å ta ekstra godt vare på de mest sårbare. Min påstand er at på dette feltet er vi ikke i nærheten av å kunne kalle oss et velferdssamfunn. Jeg håper at vi med denne interpellasjonsdebatten kan starte et arbeid som sikrer barn, ungdom og voksne med autisme et verdig liv hele livsløpet, uavhengig av bosted. Slik er det dessverre ikke i dag. Hvilken kommune eller bydel en bor i, og/eller hvilket sykehus en tilhører, får stor betydning for om de som har autisme, får et verdig liv. Dette handler om manglende prioritering, manglende kompetanse, manglende samhandling og noen steder også om dårlige holdninger.

Jeg legger ikke skjul på at jeg selv har erfaring med dette. Jeg er pappa til en gutt på seks år med autisme. Heldigvis har vi stort sett vært heldige med oppfølgingen, både fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunen. Det er ingen selvfølge. Hadde vi bodd et annet sted, kunne situasjonen vært en helt annen for vår sønn og vår familie. Det har jeg dessverre altfor mange konkrete eksempler på. Så mange triste historier er det blitt at jeg som beslutningstaker ikke kan sitte stille og se på at enkeltpersoner og hele familier nærmest går til grunne fordi kampen for en helt nødvendig oppfølging tar alle krefter i et allerede tøft liv. Jeg er derfor svært takknemlig for at en del av de pårørende jeg har blitt kjent med de siste par årene, følger denne debatten fra galleriet i dag. Dere er virkelig helter som kjemper en knallhard kamp mot systemet, det være seg spesialisthelsetjenesten, kommunen eller bydelen som svikter deres nærreste.

Det handler bl.a. om manglende helsehjelp, en underbemannet og nedprioritert rehabiliteringstjeneste, manglende tidlig innsats, manglende språkstimulering og opplæring, uholdbar boligsituasjon, uholdbar avlastning, manglende tilrettelegging i barnehage, skole eller jobb, manglende kompetanse, unødvendig tvangsbruk, ingen eller liten bruker- eller pårørendemedvirkning. Jeg kunne fortsatt i det uendelige og eksemplifisert med historier fra virkeligheten som snart ikke ser ut til å være unntaket, men

regelen. Unntakene er der heldigvis, og for dem fungerer systemet stort sett bra.

Forskning slår entydig fast at for mange foreldre og andre pårørende til barn med autisme er den aller største belastningen kampen mot systemet. Altfor ofte møtes familiene med arroganse, dårlige holdninger og liten kompetanse. Dette gir utslag i årevis, med dårlig tilbud, som gir den det gjelder, ofte langt større vansker og funksjonsfall. Dette bekymrer selvsagt familien, som ofte blir møtt av et hjelpeapparat som preges av dårlig ledelse, liten kompetanse og dårlige holdninger. Mange savner å bli tatt på alvor og ikke minst at bruker- og pårørendekompetansen blir brukt i oppfølgingen. Vi ser også et bilde av en del politikere som lener seg tungt til egen administrasjon og eget system, uten evne eller vilje til å reflektere kritisk over hva som skjer.

Vi har dessverre også utallige beretninger om tilsynsrapporter fra fylkesmenn og Statens helsetilsyn som heller ikke blir fulgt opp på en tilfredsstillende måte. En savner rett og slett et system som kan sørge for en effektiv kvalitetssikring, kontroll og utbedring av mangler. Spørsmålet vi kanskje kan stille oss, er om det trengs mer styring, krav til behandling og oppfølging og grundig kvalitetskontroll overfor både spesialisthelsetjenesten og kommunene. Jeg mener at svaret på dette spørsmålet er ja.

Jeg er glad for at dedikerte fagfolk fra relevante fagmiljøer følger debatten fra galleriet sammen med Autismeforeningen og flere arbeidstakerorganisasjoner. De, sammen med brukerne og de pårørende, vet så inderlig godt hva som er systemsvikten, og hva som må til for at denne delen av befolkningen skal kunne leve et verdig og godt liv. Lyset i tunnelen er nettopp at vi har denne kompetansen, men problemet er volum og kapasitet. Der oppfølging av våre innbyggere med autisme fungerer, preges den av høy kompetanse fra spesialisthelsetjenesten og kommunene: god veiledning, ikke minst tidlig og riktig innsats i alle ledd, god koordinering mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen og internt i kommunen og god bruker- og pårørendemedvirkning.

En annen forutsetning for å lykkes er å forstå hvor bredt autismespekteret er, og hvor komplisert hvert enkelt individ er. Det krever med andre ord inngående kunnskap om hvert enkelt individ og om feltet som sådant. Litt enkelt kan en si at dette handler om vilje og ikke om evne.

Jeg ser fram til denne interpellasjonsdebatten og innspillsmøtet med aktørene på galleriet senere i dag. Jeg håper og tror at dette kan være starten på en politisk dugnad hvor en sammen med brukere, pårørende, interesseorganisasjoner, arbeidstakerorganisasjoner og fagmiljøene på området sikrer en god, riktig, likeverdig og livslang behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme. Jeg har tro på at dette kan lykkes, men det trengs nok en del politiske grep og initiativ for å få dette til. Så vidt jeg kan se, er ikke dette partipolitisk kontroversielt, og det vil være en styrke om vi kan stå sammen om tiltak som kan bidra til et skikkelig løft for noen av samfunnets mest sårbare.

Jeg ser at jeg har litt tid igjen. Derfor tenkte jeg at jeg skulle avslutte dette innlegget med noen brukerhistorier som jeg har fått fra Autismeforeningen. Jeg kan begynne med jenta på 23 år som kommuniserer via tegn, tekst på iPad og symboler. Hun sier:

«Jeg er voksen. Jeg liker ikke å bli behandlet som et barn. Jeg er redd. Mange kommer inn der jeg bor. Det er vanskelig å velge, tenke og ikke få fred. Jeg liker ikke å gå på kino, men må gå.»

Ingen valgfrihet, altså.

Mann, 28 år:

«Jeg bor i en kommunal blokk med mulighet for tilsyn. Jeg har Aspergers syndrom og epilepsi. Ingen kontakt med familien min. I møter med kommunen får jeg beskjed om å ta meg sammen. Jeg ber om hjelp til daglige, praktiske gjøremål, lage mat og hygiene. Jeg klarer ikke å organisere mer, og jeg forstår ikke hvordan jeg utfører oppgavene. Jeg er blitt inaktiv, overvektig og tenker ofte på at jeg ikke har noe å leve for. Boveileder synes det er merkelig at jeg ikke kan dette siden jeg kan så mye historie, har godt språk og diagnosen ikke synes. Epilepsien min er komplisert, og jeg er plaget av bivirkninger. Jeg har ikke jobb, ingen tilbud om hjelp, ingen dagtilbud. Jeg får avslag på psykiatrisk hjelp siden jeg har ASD.»

Gutt, 17 år:

«Jeg har mye stress i kroppen. Jeg trenger å hvile, få fred i løpet av skolen. Jeg har lært å lese nå i år. Læreren min lytter til meg og lar meg tenke selv, selv om jeg tenker sent. Jeg blir sint av bråk og av at de som jobber med meg, behandler meg barnslig. Jeg ønsker meg en jobb.»

Mann, 63 år:

«Jeg fikk diagnosen min for fem år siden. Jeg har hatt 17 forskjellige arbeidsgivere, kommer i konflikt og forstår dårlig kollegaene mine. Jeg har reist fra tre samboere og fem barn.»

Om gutt, 4 år:

«Sønnen vår er språkløs. Kommunen vår har ingen kunnskap om EIBI, tidligere TIOBA. Vi er utskrevet fra spesialisthelsetjenesten. Vi får ingen opplæring. Han har lite ekstrahjelp i barnehagen. Vi vurderer om vi må rive opp familien, si opp jobber og flytte til en plass vi kan få hjelp, og hvor det vises vilje til at det blir gitt tjenester som ville gi ham mulighet til utvikling og språk.»

Det er mange flere historier fra virkeligheten. Jeg tror det er mulig å gjøre noe med dette og håper at denne debatten er startskuddet for det.

Statsråd Bent Høie [10:13:51]: Jeg vil takke representanten for at han tar opp en viktig og stor diskusjon.

Det er store individuelle forskjeller mellom mennesker med en diagnose innen autismespekteret. Felles for dem som har en slik diagnose, er at de har utfordringer med gjensidig samhandling og kommunikasjon med andre mennesker. Noen fungerer godt og selvstendig i skole, arbeid og fritidsaktiviteter, mens andre med samme diagnose vil ha behov for tilrettelegging og oppfølging gjennom hele livet.

Familier som har barn med autisme, forteller ofte om krevende hverdager. Mange har bekymringer og sorg knyttet til det å ha et barn som ikke klarer seg så godt som andre. Men enda flere forteller om utfordringer som kommer i møte med barnehage, skole, avlastningstiltak og andre støtteordninger.

Tjenestetilbudene innen helse og sosial, utdanning og arbeid er ikke godt nok koordinert, og tilgjengelighet og

tilbud varierer betydelig. Hverdagen kan være krevende når et familiemedlem har autisme, og det stilles krav til kompetanse i kommunen for å kunne gi et tilbud som ivaretar familiens behov.

Annette Drangsholt, som er leder i Autisimeforeningen, sier dette om den krevende hverdagen og om følelsen av ikke å strekke til:

«Kjærlighet og stolthet er lett å snakke om for de fleste foreldre. Men det snakkes ikke så mye om en tilbakevendende og murrende sorg, eller skammen over ikke å føle at man mestrer eller bare kjenne på en uendelig slitenhet mange kjenner på.»

Det er stor variasjon i hvordan mennesker med autisme fungerer i hverdagslivet. Noen trenger intensiv oppfølging og tilrettelegging i barnehage og skole, andre trenger hjelp til å mestre sosiale situasjoner og til å leve et selvstendig liv i egen bolig.

Selv om noen kommuner gjør en god innsats for mennesker med autisme, er det for stor variasjon mellom kommunene i hva slags kompetanse de har, og belastningen på familien kan i mange tilfeller bli større enn nødvendig.

Mennesker med autisme har ofte behov for langvarige og koordinerte tjenester. Kommunen skal utarbeide en individuell plan og samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud.

I arbeidet med å organisere tjenestene skal kommunen tilby en koordinator. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte bruker og sikre samordning av tiltak og tjenester i bolig, skole og avlastning eller gjennom brukerstyrt personlig assistent og på andre arenaer. Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering peker på at det er stor variasjon også i spesialisthelsetjenesten når det gjelder kompetanse og kapasitet til utredning, diagnose og veiledning.

Folkehelseinstituttet har vist at forekomsten av autismespekterforstyrrelser varierer betydelig mellom fylkene i Norge. Forskere mener at variasjonene sannsynligvis skyldes ulik diagnostisk praksis. Foreldre opplever å vente lenge på en diagnose og at tilrettelegging og andre tiltak ikke iverksettes i ventetiden. Habiliteringstjenestene forteller at de nå bruker mer tid på utredning og diagnostikk. Vi har fått en rekke nye muligheter innen genetisk utredning og avanserte undersøkelser av hjernen. Det er behov for å sikre at personer med autisme får effektiv utredning og diagnostisering i spesialisthelsetjenesten og god oppfølging i kommunene. Det krever samhandling mellom tjenesteneivåene.

Regjeringen vil sikre at spesialisthelsetjenesten har kapasitet til utredning, men også at de kan samarbeide og veilede dem som følger opp brukerne i kommunene, bl.a. gjennom flere ambulante virksomheter. Regjeringen har stilt krav om økt satsing på ambulant virksomhet innen barne- og voksenhabilitering i oppdragsdokumentet som er gitt til helseregionene nå for 2017. Vi vil følge opp at de innfrir dette kravet.

Kommunereformen har som mål å skape sterke velferdskommuner med økt kompetanse og kapasitet til å ivareta sitt ansvar. I meldingen om primærhelsetjenesten drøftet vi behovet for å sikre et godt habiliteringstilbud og tjenester i kommunen for brukere med store og sammensatte behov. Individuell plan, koordinator og tverrfaglige team skal bidra til god organisering av tilbudet til mennesker med autisme.

Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering peker på hovedutfordringer i kommunene og fastlegger kortsiktige og langsiktige strategier for å møte disse. Stimuleringsmidlene i planen skal benyttes til å utvikle de kommunale tjenestene. Det skjer allerede en positiv utvikling i noen kommuner. Autisimeprosjektet i Hallingdal har gjennomført tiltak for å bedre kompetansen og skal starte et interkommunalt ressursteam. Liknende er i gang i flere kommuner. Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal faglig retningslinje om samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren når barn og unge trenger samordnet bistand. Dette er en retningslinje som er et nyttig verktøy for kommunene.

Autisme er en diagnose som krever livslang tilrettelegging og oppfølging. Med et kunnskapsbasert tilbud, trygghet og kontinuitet i tjenesteytingen kan mange med denne diagnosen mestre hverdagens gjøremål. Men det er for stor variasjon i tilbudet mellom kommunene, bl.a. når det gjelder kompetanse. Helse Sør-Øst har ansvaret for den nasjonale kompetansetjenesten for autisme og har også en sterk regional kompetansetjeneste. Disse har et nært samarbeid med Autisimeforeningen og kompetansemiljøer i andre helseregioner. Kompetansetjenestene tilbyr veiledning, kurs og faglig støtte til sykehus og kommuner.

Interpellanten har rett i at det ikke finnes noen nasjonal faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av autisme, men Helse Sør-Øst har utarbeidet en regional faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn, unge og voksne. Denne retningslinjen er i bruk ved en rekke sykehus i hele landet. Den regionale retningslinjen og annet materiell som kan støtte klinisk praksis i kommuner og sykehus, er tilgjengelig for alle på helsebiblioteket.no

På et skriftlig spørsmål i 2016 svarte jeg dagens interpellant at tilbudet til barn med autisme bør forbedres. Jeg la til grunn at forbedringsarbeid blir gjennomført i et samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, og ikke minst i samarbeid med brukerne.

Representantene Kjønås Kjos og de Ruiten har bl.a. vært opptatt av at tilbudet om tidlig og intensiv behandling etter TIOBA-metoden varierer. Denne metoden, som betyr «tidlig og intensiv behandling basert på atferdsanalyse», er et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen og foreldrene. Spesialisthelsetjenesten har det faglige ansvaret for at metoden tilpasses barnets forutsetninger og progresjon. Barnehageansatte og foreldre får spesialistveiledning, og kommunene skal sørge for nødvendige ressurser til å gjennomføre metoden som anbefalt.

Nordlandssykehuset i Bodø har lenge hatt et sterkt autismeteam. Sykehuset har ansvar for en arbeidsgruppe på tvers av helseregionene som har utarbeidet en elektronisk fagprosedyre for tidlig og intensiv behandling. Denne skal publiseres på helsebiblioteket.no til våren. En slik fagprosedyre vil være et godt verktøy i arbeidet med å redusere uønsket variasjon i tilbudet om tidlig, intensiv behandling.

Det er behov for å styrke tjenestene til mennesker med autismespekterforstyrrelser, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Foreldre etterspør et helhetlig og sammenhengende tilbud, og de ønsker å slippe å være koordinator for barnet sitt overfor alle ulike offentlige instanser også utenfor helsetjenesten.

Vi er nødt til å lære mer av dem som har funnet gode modeller og løsninger for mennesker med sammensatte

behov. Etter mitt syn er det der familien og offentlige instanser er to likeverdige partnere, og der tiltakene må ta utgangspunkt i brukernes behov. Brukerens behov sikres gjennom avtaler om veiledning og klare ansvarsforhold mellom kommuner og sykehus. Avtalte tiltak blir oppdatert og fulgt opp av en god koordinator som bruker individuell plan som det verktøyet det skal være. Det er den modellen vi ønsker skal fungere, men som vi må erkjenne i for liten grad fungerer gjennomgående i kommunene og mellom spesialisthelsetjenestene og kommunen.

Jeg er derfor veldig glad for at vi får denne brede diskusjonen om dette temaet i Stortinget her i dag. Jeg ønsker også å få tilbakemeldinger fra det innspillmøtet som skal være senere i dag, om det der kommer forslag og innspill som vi sammen kan jobbe med og følge opp.

Freddy de Ruiter (A) [10:24:00]: Det er ikke så ofte jeg skryter av statsråden, men nå er det grunn til å gjøre det. Jeg synes statsråden viser en forståelse for problematikken, og i tillegg at statsråden bryr seg. Det er et veldig godt utgangspunkt for å forbedre tilbudet til barn, ungdom og voksne med autisme.

Jeg synes statsråden her oppsummerer på en god måte. Det er for store variasjoner. Det mangler veldig ofte tidlig og riktig innsats. Det mangler langvarige, koordinerte tjenester. Veldig mange barn, ungdommer og voksne og deres familier blir kasteballer i et system.

Jeg er veldig glad for at statsråden er tydelig på at spesialisthelsetjenesten skal være dedikert på dette området, for det er det ikke alle som er. Jeg er også veldig glad for at statsråden er tydelig på at i oppdragsdokumentet slås det fast at det skal drives mer ambulant virksomhet innenfor habiliteringstjenesten. Der ligger mye av løsningen.

En av hovedgrunnene til at jeg tar opp denne interpellasjonen i dag, er at jeg har en hypotese, og den hypotesen går ut på at hvis spesialisthelsetjenesten er dedikert på dette området, er det mye lettere å få det til å fungere i kommunene. Men hvis spesialisthelsetjenesten kun skal diagnostisere disse barna og så kaste ansvaret ned på kommunene, fungerer ikke dette. Det ser vi. Der det fungerer, tar spesialisthelsetjenesten en aktiv rolle, en veiledningsrolle. Dermed er det ikke sagt at det alltid løser utfordringene, for vi må nok inn med litt virkemidler også overfor kommunene. Men det er en avgjørende faktor for å få det kommunale tilbudet opp å stå på en god måte.

Veldig mange av historiene, som jeg kunne ha fortalt mye om, men da måtte jeg hatt mye mer tid, handler nettopp om at pårørende og brukere ikke er likeverdige parter i dialogen med hjelpeapparatet. Der oppstår det ofte fryktelig mange konflikter, som er svært uheldig. Dette handler nok veldig mye om kompetanse hos mottakeren. Jeg etterspør mer ydmykhet og kompetanse og hilser velkommen det statsråden sier her. Det er mange, særlig kommuner, som bør legge seg på sinne og ta inn over seg det statsråden der sa.

Dette er positivt, og jeg skal selvfølgelig med glede informere statsråden om de signaler og de innspill som vi får på innspillmøtet senere i dag.

Statsråd Bent Høie [10:27:04]: Takk for tilbakemeldingen.

Jeg ser fram til å ha god dialog videre om oppfølging av innspill som kommer i dag. Jeg tror interpellanten er inne

på noe helt vesentlig når han også trekker fram om en møtes som likeverdige parter. For det er klart at når det gjelder måten dette er organisert på i dag, vil situasjonen – ikke minst for foreldrene – ofte være veldig vanskelig fordi mange vil ha mye kunnskap om hva som er situasjonen for sitt eget barn, hvilke alternativer som er tilgjengelig, og hva som skjer i andre kommuner i andre deler av landet. Samtidig er en veldig prisgitt å ha et godt forhold til den kommunen en bor i. Da skjer det dessverre noe med maktforholdet, der en ofte føler seg maktesløs i møte med kommunen, og der en også blir bekymret for at hvis en er for pågående, vil det føre til at en ikke får det tilbudet som en er helt avhengig av å få. Det er en problemstilling som vi er nødt til å snakke om og være åpne om. Hvis ikke får vi ikke gjort noe med det, og der kommer vi ikke minst inn på måten som bl.a. avlastningen tilbys og er organisert på.

Så er jeg også helt enig i at når det gjelder utfordringene knyttet til kompetanse i de ulike andre deler av tjenesten, og spesielt kommunens tjenester, er det å ha en tilgjengelig spesialisthelsetjeneste som jobber ambulant, og som jobber veiledende ute, en av de mest effektive og målrettede virkemidlene vi kan ha for å utjevne ulikhet i kompetanse. Det må vi også ta inn over oss, at mellom ulike kommuner er det ulik kompetanse fra før, både i skolen, i helsetjenesten, i Nav og på andre områder. Det å ha en spesialisthelsetjeneste som er tilgjengelig, og som kan drive med god veiledning, oppfølging og behandling underveis, er viktig.

Jeg tror – og det er også mitt inntrykk etter kontakt med foreldre og andre – at det er mye der utfordringene ligger, og det er vår oppgave å bidra til å prøve å finne gode og praktiske løsninger på dette.

Tone Wilhelmsen Trøen (H) [10:29:59]: Først en takk til representanten Freddy de Ruiter for å reise dette viktige spørsmålet. Det er trist, men jeg tror det er en helt reell situasjonsbeskrivelse som representanten har gitt oss i sitt innlegg. Jeg har også lyst til å uttrykke en takk til helseminister Bent Høie for et godt og fyldig svar, som viser at han og regjeringen tar på alvor at dette er et krevende spørsmål, og at det er krevende for mange som er rammet.

Barn og unge med autisme – og voksne – opplever veldig ulik og varierende grad av symptomer og vansker. Det er en sjelden diagnose, og derfor er det også ekstra sårbart. Siden det ikke finnes noen medikamentell behandling av kjernesymptomene, er opplæring og tilrettelegging hovedmåten å hjelpe barn og familier på. Det er også noe av det som gjør det ekstra sårbart, for selv om vi jobber med å styrke kompetansen, er det mange kommuner som ikke gir god nok hjelp på dette området. Det er også veldig ulikt hvordan sykehusene bistår kommunene.

Vi synes det er vondt at så mange familier strever, strever med å få lov til å leve et verdig liv selv om en har utfordringer. Jeg tror ingen i denne salen i dag vil underslå hvor viktig vi synes det er å løfte dette temaet for å forsøke å gjøre dette bedre i årene fremover. Særlig fordi autisme rammer så ulikt, er egentlig familiens egen kunnskap, eller pasientens egen kunnskap, noe av det viktigste. Det er egentlig den viktigste ressursen, og derfor gjør pasienthistoriene som Freddy de Ruiter fortalte i stad, ekstra stort inntrykk.

Hvordan skal vi hjelpe bedre? Jo, vi trenger mer kunnskap. Vi trenger et mye mer helhetlig tilbud i kommunene, og vi trenger å utvikle modeller for å samarbeide mye bedre mellom sykehus og kommuner, slik at disse barna og unge – og etter hvert også eldre – sikres hjelp av god kvalitet. Men vi må også i mye større grad lytte til den som har autisme: Hva er viktig for deg? Det skal vi spørre alle pasienter om i norsk helsetjeneste, og det er like viktig på dette området.

På samme måte som interpellanten ble jeg veldig glad for at helseministeren så tydelig sa at han har stilt krav til at sykehusene skal følge opp habiliterings- og rehabiliteringsbehovet til disse barna bedre i kommunene. Vi vet at de pårørende – familien rundt – er den største ressursen, men de kan ikke og skal ikke stå alene. Kommunene må rett og slett ta en større del av det ansvaret.

Så er det forståelig at ikke alle kommuner vet helt hvordan de skal håndtere dette, men da må de søke kunnskap, da må de være interessert i å bygge tjenester rundt barna og rundt familiene og i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, som fungerer. Det vil også kunne være litt ulikt fra familie til familie, og det utfordrer sikkert helsetjenesten i kommunene, men for disse barna og for disse familiene må vi streve mot at det er målet.

Vi håper at den gode diskusjonen som vi så langt har hatt – og kommer til å få – i dag, er starten på og første skritt til å gjøre dette området enda bedre. I Høyre vil vi også veldig gjerne få tilgang til innspillene som kommer senere i dag, fordi dette er et område som opptar oss.

Kari Kjønaas Kjos (FrP) [10:35:34]: Å gi alle diagnoser riktig behandling og oppfølging er krevende. Til stadighet får jeg høre om enkelttiltaksdiagnoser hvor tilbudet ikke helt strekker til. Derfor er disse debattene viktige å ta, siden vi alle er opptatt av likeverdige rettigheter og muligheter. Denne debatten har vi hatt med jevne mellomrom de siste årene, uten at vi har kommet helt i mål.

I 2008 – altså for ni år siden – svarte daværende helseminister Sylvia Brustad bl.a. følgende på et skriftlig spørsmål fra Fremskrittspartiets Vigdis Giltun:

«Nasjonalt kompetansenettverk for mennesker med autisme har vært gjennom en omorganisering. Fra 1. januar 2006 er dette nettverket tilknyttet helseforetak gjennom Nasjonal kompetansenhet for autisme i Helse Sør-Øst ved Rikshospitalet HF. Fra samme tid er det etablert et regionalt fagmiljø for autisme i alle de fire helseregionene. Målet med denne omorganiseringen og tilknytningen til helseforetak er å styrke tjenestetilbudet til alle mennesker med autisme uansett hvor de bor, bygge opp et kompetent tjenesteytende nettverk og styrke den samlede tiltakskjeden.»

Jeg synes det er vanskelig som stortingsrepresentant å si om dette svaret er bra eller ikke. Vanligvis er jo vi opptatt av fokus på tjenestetilbud, kompetansenettverk, kompetansenhet, fagmiljø og styrket tiltakstjeneste. Så hvorfor var eller ble ikke dette bra nok? Foreldre til barn med autisme bruker fortsatt mye tid og energi på å få den hjelpen og oppfølgingen som de ønsker for sine barn.

I fjor sendte jeg et skriftlig spørsmål til helseministeren fordi jeg også hadde fått en bekymringsmelding fra en kommune som ligger i Helse Sør-Østs område. Kommunen mente at de ikke fikk god nok veiledning fra sykehuset på hvordan de best kunne følge opp. Helseministeren

svarte da bl.a. at «tilbudet til barn med autisme i regionen har nylig blitt utredet av en arbeidsgruppe».

Og videre:

«I rapporten fra arbeidsgruppen (2015) ble det blant annet foreslått at hovedansvaret for utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging (helsehjelp) skal ivaretas fra en og samme enhet innen hvert sykehusområde.»

Og videre:

«Helse Sør-Øst har et TIOBA-nettverk som har etablert samarbeid med tilsvarende nettverk og fagmiljøer i de andre helseregionene. De har årlige møter og avholder konferanser med anerkjente internasjonale foredragsholdere.»

Statsråden skriver videre at Helse Sør-Øst også sertifiserer «instruktører i en kunnskapsbasert metode kalt Pivotal Response Treatment», og at Akershus universitetssykehus har et omfattende tilbud til barn med autisme og deres familier. Den regionale retningslinjen for diagnostisering ligger til grunn. Resultatene fra utredningen formidles i to møter, først et med foreldrene alene og deretter et med foreldre og lokale instanser. Anbefalinger om tilrettelegging, opplæring og tiltak inngår som en viktig del av tilbakesmeldingsmøtene. Videre skriver statsråden at:

«Ahus de siste årene har allokert ytterligere ressurser til utredning og diagnostikk innen autismefeltet. På forespørsel fra enkeltkommuner har Ahus også tilbudt en serie med tre gruppesamlinger for relevant (pedagogisk) personale i kommunene.»

Igjen: Dette er et fyldig svar som anses som godt. Så hvorfor er hverdagen da så krevende?

Svaret ligger langt på vei i interpellantens spørsmål og er langt på vei det samme svaret som gjelder for veldig mange andre diagnoser: ulikhet mellom helseforetak og mangel på kompetanse i kommunene. Til det siste har jeg et håp om at kommunene vil få det etter hvert som de får på plass oppfølgingsteamene som Stortinget har vedtatt i primærhelsemeldingen, samt at kompetansehevingen som regjeringen har bevilget midler til, vil ha betydning. Videre må kommunene følge opp kravet til å utarbeide en individuell plan og utpeke en koordinator.

Et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen og foreldrene må på plass. Spesialisthelsetjenesten har ansvaret for at oppfølgingen er tilpasset barnets forutsetninger. Kommunene er ansvarlig for å gjennomføre i tråd med anbefalingene og sørge for nødvendige ressurser.

Høyre–Fremskrittsparti-regjeringen har tatt flere grep for å styrke rettigheter til og innflytelse over egen behandling, for både bruker og pårørende. Det handler i mange sammenhenger om holdninger. Vi kan ikke vedta gode holdninger, men vi kan kommunisere om igjen og om igjen at bruker- og pårørendestemmen skal høres, og den skal respekteres. Mitt håp er at framdriften i denne måten å jobbe på kan gå litt kjappere, til beste for alle parter.

Kjersti Toppe (Sp) [10:39:38]: Takk til representanten, som fremjar ein veldig viktig debatt. Korleis samfunnet varetar dei mest sårbare, seier veldig mykje om velferdssamfunnet vårt. Interpellanten viser til at oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme er svært varierende. Det er avhengig av kvar ein bur og kva helseforetak ein ligg under, og det er mangel på nasjonale retningslinjer.

Eg vil lyfta denne debatten opp til eit litt vidare perspektiv, for dette gjeld òg alle som opplever å ha ei slags utviklingshemming eller ein kronisk sjukdom. Eg vil visa til at det i 2014 vart sett ned eit offentleg utval som fekk i oppgåve å analysere og vurdere kva endringar som er nødvendige for å sikra oppfylginga av grunnleggjande rettar til menneske med utviklingshemming. Dette rettsutvalet la fram si utgreiing i oktober 2016, og den utgreiinga heitte På lik linje. Ifølgje utvalet er dagens situasjon følgjande: Personar med utviklingshemming vert diskriminerte på ei rekkje samfunnsområde både gjennom direkte forskjellsbehandling og gjennom manglande tilpassing og tilrettelegging. Omsynet til barnas beste vert ikkje lagt til grunn ved utforming og tildeling av tenester til barn med utviklingshemming og familiane deira. Utviklingshemma vert underlagde tvang og restriksjonar utan at dette er nødvendig og sakleg grunnitt. Utviklingshemma har ikkje reell fridom til å bestemme kvar og korleis dei vil opphalda seg og bu. Utviklingshemma lever og bur på ein måte som medfører auka risiko for å verta utsette for vald og misbruk. Mange vaksne utviklingshemma har ikkje anledning til å flytta ut frå foreldreheimen. Utviklingshemma har få reelle moglegheiter til å velja bustad og buform, og om dei vil eiga eller leiga. Utviklingshemma bur ofte samla i segregerte buformer.

Organisering og gjennomføring av tenestene til personar med utviklingshemming undergrev moglegheitene for privatliv og personvern. Omsorgstenestene vert gjennomførte på ein måte som gjer det vanskeleg med private relasjonar og eigen familie for utviklingshemma.

Utviklingshemma får ikkje eigna hjelp til å dra omsorg for egne barn. Elevar med utviklingshemming får ikkje opplæring av same kvalitet som andre elevar. Elevar med utviklingshemming er ikkje inkluderte i normalskulen. Utviklingshemma har ikkje tilgang til livslang læring. Utviklingshemma har ikkje same tilgang til forsvarlege helsetenester som andre. Mange utviklingshemma får ikkje sjølve gjera vedtak om eiga helsebehandling. Helse- og omsorgstenesta til utviklingshemma er utforma på ein måte som hindrar ein i sjølv å bestemme, i inkludering og i deltaking i lokalsamfunnet. Berre 25 pst. av utviklingshemma i yrkesaktiv alder er i jobb. Utviklingshemma har i liten grad tilgang til tilrettelagt arbeid.

Utvalet foreslår åtte lyft som er nødvendige for at utviklingshemma skal få oppfylt menneskerettane sine på lik linje med andre. Kvart av dei åtte lyfta inneheld fleire anbefalte tiltak som saman skal bidra til betring. Dei åtte lyfta er:

1. Sjølvbestemming og rettssikkerheit – norsk lovverk må respektere og sikra utviklingshemma rett til fridom og til å bestemme sjølv
2. Inkluderande og likeverdig opplæring
3. Arbeid for alle
4. God helse og omsorg
5. Eigen heim
6. Kompetanse og kunnskap
7. Koordinerte tenester
8. Målretta styring

Korleis skal FN-konvensjonen om rettane til menneske med nedsett funksjonsevne gjennomførast på alle relevante samfunnsområde? No har regjeringa fått overlevert denne utgreiinga, og det er regjeringa som da kan fremja ei stortingsmelding til oss – der ein på alle samfunnsområde,

ikkje berre på helseområdet, kan seia korleis ein vil styrkje dette området, og korleis ein kan sikra koordinerte tenester for dei med autisme og for andre som har ein sjukdom som treng meir merksemd og betre tilbod frå det offentlege.

Ruth Grung (A) [10:45:04]: På samme måte som de andre som har hatt ordet, vil jeg takke Freddy de Ruiters for å løfte opp dette temaet. Det er bred politisk enighet om og forståelse for de utfordringene vi har. Det er økt kunnskap, som kommer til underveis, men virkeligheten ute er ikke god nok i forhold til all den kunnskapen som vi har – det er et godt stykke vei å gå. Det er et eller annet spesielt med diagnoser, for autisme er så veldig mye ulikt, og det er en del mystikk knyttet til det også. Så dette er et område der vi trenger mer kunnskap, mer omsorg, mer forståelse, mer forutsigbarhet og også, tror jeg, mer håp.

Veldig mange av de andre har vært inne på beskrivelser som jeg er helt enig i, så jeg velger å bruke litt tid på å trekke fram kunsten. Olaug Nilssen er husdramatiker på Den Nationale Scene, og hun har nettopp satt opp et stykke som heter Stort og stygt, inspirert av Halldis Moren Vesaas' dikt Voggesang for ein bytting. Det handler om foreldrene til den krevende byttingen, som ikke er «kvarmanns gull», men som derfor trenger foreldrenes kjærlighet mer enn noe annet. Da hun ventet sitt tredje barn, fikk hun konstatert at hennes eldste sønn, som hadde utviklet seg helt normalt, plutselig endret adferd, og at det ikke lenger var normalt. Å få en autistisk sønn har endret hennes perspektiv på livet helt. Siden diagnosen har hun først og fremst vært mor, aktivistmor, tidvis brøtlende-løve-mor, innimellom sliten trebarnsmor, med lite overskudd. I dag jobber hun 20 pst. og er 80 pst. sykmeldt. Hun er ikke ulykkelig, men hun er sliten, og så klammer hun seg til håpet om at sønnens trening og musikkterapi vil hjelpe. Hun har kranglet så mye mot systemet for å finne en vei videre at hun nesten har endret personlighet.

En av de vakreste bøkene jeg har lest, er Lars Amund Vaages Syngja. Han fikk også en autistisk datter. Han er en av de fremste forfatterne vi har – et utrolig vakkert språk, og han framstiller det å være foreldre til et barn som man ikke når fram til, men også den forståelsen som han har når det gjelder å se alle de lyse sidene til datteren, når han først når fram.

Jeg har jobbet med inkluderende arbeidsliv, og jeg har sett veldig mange slitne foreldre, som blir sykmeldt nettopp fordi de ikke får nok avlastning, fordi den utfordringen de har, ikke blir sett. Jeg har også vært skolebyråd, det er 15 år siden, og da så jeg også den faglige uenigheten som var, hvor foreldrene mobiliserte og trodde på en behandlingsmetode. Men på det tidspunktet hadde ikke Helse Bergen nettverket, så vi hadde ikke noen motvekt når vi som ansvarlig kommune skulle prøve å finne fram i dette. Så det er helt avgjørende at spesialisthelsetjenesten klarer å få fram fagkunnskapen, lytte til foreldrene og gi dem forståelse. Ikke minst på dette området trenger vi samhandlingsreformen, for foreldrene trenger å vite hva som er rett for deres barn. Er det å bli inkludert i den ordinære skolen, eller er det best for dem å være i spesialskole? Hvor mye avlastning trengs det? Det er ikke noe nederlag å ha avlastning, for man har ansvaret både for resten av familien, for den man bor sammen med, og for å være den gode forelderen til det barnet som trenger kjærligheten mest av alle.

Så innenfor dette feltet trenger vi kanskje samhandlingsreformen mer enn noe annet.

Derfor er det så viktig at vi har representanter som Freddy de Ruiter, som har kjent på dette selv, og klarer å mobilisere så mange som er til stede her, og at vi har både en helseminister og en komité som ser dette så tydelig. Jeg har ikke helt oppskriften, men det å lytte til hverandre og løfte det fram tror jeg iallfall er helt riktig vei å gå.

Til slutt: Les gjerne boka *Syngja* av Lars Amund Vaage, en fantastisk bok. Den gir en unik innsikt i å være foreldre og forståelse for autisme.

Ketil Kjenseth (V) [10:50:05]: Tusen takk til representanten Freddy de Ruiter for å sette dette temaet på dagsordenen, og også til statsråd Bent Høie for å ta temaet på alvor.

Det er igjen debatten om ressursene som ikke finner hverandre, og det er krevende systemdebatter for oss. Jeg har sjøl gjennom livet, som lærer og i fritidsklubber, ungdomsklubber og på annet vis, møtt personer med autisme og sett den utrolige gleden de har kunnet vise ved å få delta og å få bidra med noe. Det tror jeg også er noe av nøkkelen her. For noen er det selvfølgelig behandling, men for andre er det viktig at vi skaper aktivitet og glede gjennom det livslange løpet. Det tror jeg også er noe av det mange pårørende savner og sliter med å finne.

Hvis vi tar dette ned på kommunenivå, så har vi jo 428 kommuner i Norge, og det er også litt av utfordringen. I noen kommuner fødes det kanskje én med autisme hvert tiende år, i andre kommuner kan det være én per år. Det sier noe om hvordan vi skal få disse ressursene til å finne hverandre. Det høres sikkert ut som en evig gjentakelse for dem som er avhengige av individuell plan og ikke finner mening i den, men jeg tror den er noe av nøkkelen til å få disse ressursene til å finne sammen. Den planen må i hvert fall være der, men i større grad må vi få til en nasjonal, koordinerende enhet, slik at foreldre og pårørende som ikke opplever at ressursene er på plass, skal slippe å løpe og banke på dør etter dør etter dør for å få dette til å henge sammen. Og det er her sykehusene har en viktig rolle: Det er de som skal diagnostisere, det er de som sitter på behandlings- og spesialkompetansen, og det er de som bør ha oversikten over hvilke kommuner som ikke har ressurser å sette inn. Vi kan ikke forvente i dag, med dagens fragmenterte kommuner – enten det er en liten eller en stor kommune – at alle skal ha alle de ressursene samtidig. At man skal få dette til, er å forvente for mye. Derfor er det så viktig at vi får til en samhandling ovenfra – noen må ha ansvaret for å koordinere dette.

Den tidlige innsatsen er også veldig viktig. Flere har påpekt den. Det gjelder for barn med autisme som det gjelder for andre barn – de har en fantastisk mulighet til å lære. Får de påfyll tidlig, er det vinn-vinn for alle – for den enkelte, for de pårørende og for samfunnet i stort. Det er utrolig viktig å sette inn innsatsen tidlig, dermed må også kompetansen være der. Men igjen – vi kan ikke forvente at alle kommuner skal ha den kompetansen i like stor grad.

Representanten Ruth Grung pekte på kunst og kultur. Jeg vil peke på fysisk aktivitet som en av de viktige aktivitetene. Å sette det mer i system tror jeg er viktig, men der kan vi heller ikke forvente at alle kommuner skal ha et likt tilbud. Barn utvikler seg veldig ulikt, derfor må det finnes utfordringer som de kan vokse inn i og ta del i. Det finnes

masse muligheter, og mange har behov for stor fysisk utfoldelse.

De ambulante tjenestene er en del av dette, og at vi klarer å bygge dem ut i større grad, er viktig.

Brukermedvirkningen må vi satse mer på – de foreldrene som trenger å læres opp. Der har vi en jobb å gjøre i helseforetakene og også i kommunene, som jeg opplever har stor ulikhet i skoleringsen. Vi må ta brukerne med på råd og gi dem reell innflytelse.

Det er en stor oppgave vi står overfor, men vi har også gode eksempler, og vi må bruke dem for å vise at her er det mulig å komme framover.

Karin Andersen (SV) [10:55:11]: Også jeg vil takke interpellanten for å ta opp en veldig viktig sak. Jeg tror – som de andre som har hatt ordet her – at det er bred tverrpolitisk enighet om viktigheten av dette, men det jeg savner litt i debatten, er noen litt klarere retningsvalg fra statsråden om hva han tenker er veien å gå.

Koordinering har vært et av temaene som i alle år har vært tatt opp av foreldrene, på dette området og på en del andre områder. Hvem skal ha ansvaret? Skal det være spesialisthelsetjenesten som skal ha koordineringsansvaret, eller skal det være kommunehelsetjenesten som skal ha ansvaret? Og hvordan skal man følge dette opp, slik at det faktisk skjer? For to uker siden hadde jeg møte med noen voksne som har denne diagnosen. De forteller at individuell plan ikke virker. De får ikke en individuell plan, eller de får ikke oppfølging av sin plan. Det tror jeg ikke er noe enestående. Hva kan vi gjøre for at det skal virke?

Representanten Kjenseth sier at her er det ressurser som ikke finner hverandre. Det tror jeg er helt riktig mange steder, men jeg tror også det er manglende ressurser. Nå ser vi at mange av helseforetakene, bl.a. Ahus – som var nevnt her i stad – som nå mangler 135 mill. kr, mangler penger for å balansere budsjettet sitt. Hvordan sikrer vi da kompetansen og kapasiteten på dette området på det sykehuset som nå blir løftet fram som et godt eksempel? Hvordan sikrer vi at det er penger til den kompetansen vi trenger, både i spesialisthelsetjenesten, i kommunehelsetjenesten og på skolene? Jeg tror noe løses ved god koordinering, men ikke alt. Avlastning, f.eks.: Det er et menneske som må avlaste. På skolen: Det må være noen lærere som har den kompetansen. I spesialisthelsetjenesten må det være noen mennesker som har den kompetansen. Jeg er ganske sikker på at det også handler om å prioritere dette økonomisk – mer enn det vi gjør i dag.

Så er det også spørsmål om de nasjonale faglige retningslinjer som er utviklet, bl.a. gjennom Helse Sør-Øst, der de sier at de kan brukes. Hvorfor sier vi ikke at de skal brukes, f.eks.? Det kan jo være én metode for å få dette til å fungere bedre. Har man noen faglige prosedyrer nå som er så gode at man mener at det vil være en bedring – ut fra situasjonen i dag i de ulike kommunene eller i de ulike helseforetakene?

I likhet med de andre ser jeg fram til de innspillene som skal komme etter en høring i dag. Jeg håper at det kan komme helt konkrete, gode forslag der, for det trengs virkelig. Men det som er en utfordring for oss i Stortinget og for statsråden, er jo å få de systemene som tross alt er vedtatt i dag, til å fungere. Da hadde mye vært gjort. Spørsmålet er, helt konkret: Hva tenker regjeringen å gjøre med det? Nå har alle beskrevet at alle egentlig er enige om at

noe skal gjøres, og alle er egentlig enige om problembeskrivelsen, men jeg har hørt litt lite av hva man konkret har tenkt å sette inn for å bedre dette også på kort sikt – for her er det svært mange mennesker som får et mye vanskeligere liv enn det som er nødvendig.

Opp gjennom mine år har jeg møtt mange av disse familiene, som sjøl må være koordinator i en fragmentert, offentlig sektor som skal hjelpe dem. Jeg har også møtt mange av dem med denne diagnosen som opplever seg nesten uønsket. Det er forferdelig at vi har et system som påfører dem som trenger hjelp, en følelse av at de kommer dit og nesten er til bry. Det handler, tror jeg, om holdninger, men jeg tror det også handler om at man rett og slett ikke har de verktøyene, den kompetansen og den kapasiteten som skal til, verken i kommunesektoren eller i spesialisthelsetjenesten.

Freddy de Ruiter (A) [11:00:35]: Jeg tror dette er et godt utgangspunkt. Vi har den samme virkelighetsoppfatningen. Jeg tror også at vi kan komme fram til de riktige løsningene. Det siste innlegget, fra Karin Andersen, viser også at det nok må litt mer «trøkk» til i tida framover på området, det være seg kanskje litt mer styring, men det kan vi jo ta nå, på veien videre.

Jeg ser noen punkter som står ganske klart fram. Det er at en trenger nok nasjonale retningslinjer, en trenger en avklaring når det gjelder finansiering, bl.a. av habiliteringsfeltet. En ser også at habiliteringsfeltet er organisert veldig forskjellig rundt omkring. En må sikre at dette ikke blir grovt nedprioritert, sånn som vi ser på veldig mange sykehus i dag. Det er en bevisst handling, og der må vi som politikere mene noe, tenker jeg. Vi må også ha en policy som sier at spesialisthelsetjenesten ikke bare skal diagnostisere, men også drive med aktiv veiledning. Det opplever jeg at statsråden har kvittert ut her i dag, og det er en viktig avklaring.

Jeg tror også, som representanten Toppe sier, at det absolutt er mange elementer i På lik linje – slik som også statsråden sier om rehabiliteringsmeldinga – som en bør gjøre om til praktisk politikk. Det er klart at dette feltet har også noen overføringsverdier til andre felt. Løser en utfordringer på dette feltet, løser en kanskje utfordringer på andre felt også.

Så må jeg legge til at det er mange barn, ungdommer og voksne med autisme som også har f.eks. utviklingshemning, og som da omfattes av det veldig gode dokumentet som heter På lik linje.

Jeg savner nok også et system for å sikre kvalitet i tjenestene. Jeg ser at vi som samfunn er veldig gode på de litt harde, materielle verdiene, det være seg offshore, det være seg økonomi og sånne ting – der er vi veldig gode til å sikre kvaliteten i tjenestene. Men når det kommer til mennesker, er vi ikke like gode. Spørsmålet er: Hvordan kan vi få dette til? Har vi gitt for mye «slack» til kommunene? Jeg tror det. Jeg tror at fylkesmennene er vingeklippet for mye når det gjelder f.eks. å kunne kontrollere og kvalitetssikre tjenestene i kommunene, særlig for de aller mest sårbare. Men det er en politisk debatt vi må ta i fortsettelsen, en ganske bred debatt, tenker jeg.

Så er det nok ingen tvil om at koordinator og individuell plan varierer voldsomt fra kommune til kommune – og nesten fra koordinator til koordinator og fra bruker til bruker. Kunne vi fått røsket litt i det og fått gjort det også til

et bedre system og kvalitetssikret det, ville vi nok oppnådd ganske mye.

Tusen takk for en god debatt – jeg ser fram til å jobbe videre med dette.

Statsråd Bent Høie [11:03:54]: Takk for en god diskusjon og mange viktige problemstillinger som må følges opp videre.

Jeg vil bare understreke et par poeng. For det første, når det gjelder nasjonale retningslinjer, er det Helsedirektoratet som har ansvar for å vurdere og kvalitetssikre innføringen av disse, men det er ingen grunn til å vente på nasjonale retningslinjer for tjenesten når det er utarbeidet gode regionale helsetjenester fra den største helseregionen, som også flere tar i bruk, og som er lett tilgjengelig på Helsebiblioteket. De er det bare å bruke.

Jeg er også glad for det initiativet som er tatt mellom helseregionene, der det nå også utarbeides, i regi av Nordlandssykehuset, elektroniske fagprosedyrer for tidlig intensiv behandling basert på adferdsanalyse, det som nå har fått navnet EIBI. Dette vil også bli publisert av Helsebiblioteket våren 2017. Det er et fellesprosjekt mellom de fire regionene, som kan tas i bruk og dermed også gi en likere tjeneste i landet.

Utfordringen med de to gode verktøyene individuell plan og koordinator – som Stortinget egentlig har vedtatt for lenge siden, som vi hele tiden kommer tilbake til – er en utfordring som vi ser generelt på området. Dette er verktøy som vi vet fungerer der de tas i bruk, og er en retting en har, men som i altfor liten grad tas i bruk i kommunene, og det er for stor variasjon. Her er på en måte det juridiske på plass. Det jeg kan si, er at jeg oppfordrer dem som opplever at dette ikke fungerer, til eventuelt å ta kontakt med pasient- og brukerombudet i sitt område og få hjelp av dem til å ha dialogen med kommunen. Jeg tror at det ofte kan bidra til raskere resultater enn å gå den lange veien med å klage til Fylkesmannen og få mer av den juridiske biten her – å komme i en dialog ved hjelp av pasient- og brukerombudet, som nå også har et ansvar innenfor dette området.

Ahus har styrket tilbudet nå i 2017. De har styrket sin seksjon med to og en halv stilling, nettopp for å jobbe med barn med autisme og i tråd med de føringene som nå er gitt i oppdragsdokumentet. Jeg tror, som også interpellanten er inne på, at oppfølgingen av oppdraget fra 2017 om å styrke de ambulante tjenestene, klargjøringen av at en ikke bare har ansvar for diagnostisering, men også for oppfølging etterpå, er viktig, og også det generelle arbeidet som gjøres med å styrke kvaliteten i kommunene og stille krav til kompetansen.

Presidenten: Interpellasjonsdebatten er avsluttet.

Sak nr. 2 [11:07:01]

Referat

Presidenten: Det foreligger ikke noe referat.

Dermed er dagens kart ferdigbehandlet. Forlanger noen ordet før møtet heves? – Møtet er hevet.

Møtet hevet kl. 11.08.