



Utbildningsdepartementet

YTTRANDE

2021-08-17

Yttrande över delbetänkande Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga, SOU2021:34, S2021/04102

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt yttrande över rubricerade betänkande. Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar cirka 18.500 medlemmar och bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Sammanfattning av Autism- och Aspergerförbundet synpunkter på utredningens förslag och bedömningar

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag och delar i stort de bedömningar som görs. Vi är positiva till det övergripande förslaget om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga vilket vi menar skulle kunna förbättra situationen för barn och unga med autism. Generellt efterfrågar vi ökad kompetens om autism inom hälso- och sjukvården samt att barn och unga med autism främst behöver habiliterande och främjande hälsoinsatser för att förebygga psykisk ohälsa.

6 Förslag och bedömningar

6.2 Förtydligande av skyldigheten att arbeta för att främja hälsa

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag om förtydligande av skyldigheten att arbeta för att främja hälsa.

6.2.3 Bemyndigande att meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag om bemyndigande att meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga.

6.3.1 Inriktningen på det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag om inriktningen på det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga.

Ett sammanhållet nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga skulle sannolikt förbättra villkoren för barn och unga med autism under förutsättning att det också finns ett fokus på främjande och förebyggande insatser samt kompetenssatsningar. Lägesbilden för barn och unga med autism är idag mycket allvarlig.

Köer för diagnosutredning är idag långa i stort sett i hela landet, vilket är ett problem i sig. Flickor med autism går många gånger under radarn och hela 1/3 får sin autismdiagnos först i vuxen ålder¹, vilket resulterar i att flickor är extra utsatta och många gånger utvecklar annan psykisk ohälsa redan i unga år. Ett exempel är att risken för att försöka ta sitt liv är 10 gånger högre för kvinnor med autism i kombination med adhd än för andra.²

Vi får många rapporter om att personer med autism far illa på grund av bristande kunskap och tillkommande tillstånd inom psykiatrin. En hel del av dem med psykiska symtom utvecklar ytterligare symtom som en direkt konsekvens av att de inte har fått rätt stöd utifrån sin funktionsnedsättning. Situationen kan också vara den motsatta, att om en person med autism också har specifik psykisk sjukdom, missar man den på grund av att man tolkar allt som en konsekvens av autism.

Många beskriver en kultur inom psykiatrin som utgår från begreppen sjukdom och medicinsk behandling snarare än funktionsnedsättning, funktionshinder, utveckling, kompensatoriska strategier som exempelvis kognitivt stöd och hjälpmedel, AKK (alternativ kompletterande kommunikation), anpassning av fysisk och kognitiv miljö med mera. Oftast utgår tillfälliga insatser enligt ett psykiatriskt synsätt vilket missgynnar personer med autism. Tidsbegränsade insatser vid autism fungerar inte eftersom det är ett livslångt tillstånd.

Vidare ser vi en oroande utveckling mot ett psykiatriskt synsätt på utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar. Idag finner vi personer med autism inom psykiatrin i stället för inom verksamheter med habiliterande insatser där kunskapen om autism ofta är högre och där man kan ge mer stöd kring hjälpmedel och anpassningar.

Att få en autismdiagnos innebär per definition att man har ett stödbehov under hela livet, även om stödet kan variera i grad och över tid. Tidiga och rätt insatser är dock helt avgörande för hur framtiden kan se ut. Autism manifesteras alltid individuellt vilket innebär att man måste hitta rätt stöd och andra habiliterande insatser utifrån det varje enskild individ behöver. I Autism- och Aspergerförbundets medlemsenkät om stöd anger föräldrar att 83 procent av barnen upp till 10 år har behov av habiliterande insatser men bara 27 procent får sådana insatser. För barn och unga mellan 11 och 17 år är behovet också stort – 78 procent anges ha behov av habiliterande insatser men endast 25 procent får sådant stöd.³

¹ Autism- och Aspergerförbundets Hälso- och sjukvårdsenkät 2019 <https://www.autism.se/om-oss/vad-vi-gor/autismenkater/halso-och-sjukvards-enkater/>

² <https://nyheter.ki.se/autism-kopplat-till-kraftigt-okad-risk-for-sjalvmordsbeteenden>

³ Autism- och Aspergerförbundets Stödenkät 2020 <https://www.autism.se/om-oss/vad-vi-gor/autismenkater/stodenkater/>

Ett problemområde som ofta är grund till att många barn och unga med autism utvecklar psykisk ohälsa är skolan. Skolsituationen för barn och elever med autism är alarmerande. Enligt Autism- och Aspergerförbundets senaste skolenkät når endast 37 procent av eleverna med autism målen i svenska, matematik och engelska, vilket är en försämring mot tidigare mätningar. Vi ser också att allt fler är borta från skolan på grund av de brister som finns där. Frånvaro från skolan beror främst på otillräcklig kompetens om autism, brist på stöd i sociala situationer och brist på stöd i lärsituationen. Hela 56 procent har frånvaro i någon grad; den långa frånvaron ökar och redan i lågstadiet är cirka 50 procent frånvarande i någon grad för att sedan öka med ålder. Många får inte heller de anpassningar och stöd de behöver i skolan.

Den dåliga skolsituationen och bristande stöd från samhället resulterar bland annat i att särskilt flickor med autism är överrepresenterade inom tvångsvården. Socialtjänsten misstolkar alltför ofta de svårigheter som barn med autism har och tror att dessa beror på bristande omsorg från föräldrarna eller socialt nedbrytande beteende. Tecken som skolfrånvaro, problem med sömn och mat, social isolering, utmanande beteende eller självskadebeteende är snarare svårigheter som följer av funktionsnedsättningen och brist på rätt anpassningar och stöd. Att tvångsvårda ett barn enbart av skäl som beror på funktionsnedsättning strider dessutom mot Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

6.3.2 Uppdrag att sammanställa evidens för hälsofrämjande åtgärder

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag om uppdrag att sammanställa evidens för hälsofrämjande åtgärder.

6.4.1 Förstärkt samverkan mellan region och skolhuvudmän

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag om förstärkt samverkan mellan region och skolhuvudmän.

6.4.2 Hälso- och sjukvårdens samverkan och samordning med socialtjänst och tandvård behöver stärkas

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om att hälso- och sjukvårdens samverkan och samordning med socialtjänst och tandvård behöver stärkas.

6.4.3 Systematiskt arbetssätt med barns och ungas rättigheter och behov

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om systematiskt arbetssätt med barns och ungas rättigheter men hade gärna sett att detta hade lagts som förslag.

6.4.4. Omställningen om en god och nära vård behöver stärkas med ett barnrättsperspektiv

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om att omställningen om en god och nära vård behöver stärkas med ett barnrättsperspektiv. Vi ser det som självklart då barnkonventionen numera också är inkorporerad i svensk lagstiftning.

6.4.5. Tryggare övergång från hälso- och sjukvården för barn till hälso- och sjukvård för vuxna

Autism- och Aspergerförbundet menar att det är vitalt att man tryggar övergången från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna. Övergången är idag ett problemområde för vår målgrupp, vilket vi bland annat ser i våra medlemsenkäter om hälso- och sjukvården och om stöd. Det framgår bland annat att vuxna inte får samma stöd som barn efter en autismdiagnos. Vidare kan vi särskilt se att allra sämst stöd och bemötande i hälso- och sjukvården får unga vuxna i åldern 18-29 år. Dessa anser att de har svårast att komma till sjukvården också i jämförelse med äldre vuxna. De yngre vuxna är sammantaget också de som anser att sjukvården fungerar sämre, att information är svår att förstå och att man inte bli lyssnad till och förstådd. Allra sämst tillgång till habiliterande insatser har också de yngre vuxna.⁴

6.5.3 Om patienten inte har fyllt 21 år ska en fast vårdkontakt utses om patienten begär det eller om det kan antas nödvändigt

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker förslagen om patienten inte har fyllt 21 år ska en fast vårdkontakt utses om patienten begär det eller om det kan antas nödvändigt.

6.6 Vägledning för rektorer och huvudmän

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om vägledning för rektorer och skolhuvudmän.

6.7 Sex steg för ett bättre stöd till barn och unga med psykisk ohälsa

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om sex steg för ett bättre stöd till barn och unga med psykisk hälsa

6.7.1 Steg 1 – Ett bredare förhållningssätt till psykisk hälsa

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om ett bredare förhållningssätt till psykiska hälsa med fokus på hälsofrämjande insatser och tvärprofessionell samverkan. Det är också positivt att peka på skolans betydelse i det här sammanhanget. En rad rapporter har visat att elevhälsans främjande och förebyggande arbete många gånger får stå tillbaka för ett mer reaktivt arbetssätt.

⁴Autism- och Aspergerförbundets Hälso- och sjukvårdsenkät 2019 <https://www.autism.se/media/ngadwzc1/h%C3%A4lso-och-sjukv%C3%A5rd-rapport-2.pdf> samt Autism- och Aspergerförbundets Stödenkät 2020 <https://www.autism.se/media/fsjlywmd/enk%C3%A4t-om-st%C3%B6dinsatser-2020.pdf>

6.7.2 Steg 2 – Ett nationellt hälsovårdsprogram med skärpt fokus på psykisk hälsa som erbjuds av en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om ett nationellt hälsovårdsprogram med skärpt fokus på psykisk hälsa som erbjuds av en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård.

6.7.3 Steg 3 – Ökad tydlighet i primärvårdsuppdraget när det gäller psykiska vårdbehov hos barn och unga

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om ökad tydlighet i primärvårdsuppdraget när det gäller psykiska vårdbehov hos barn och unga. Vi menar dock att det behövs en kompetenssatsning inom hälso- och sjukvården när det gäller kunskap om autism för att förbättra bemötandet av personer med autism samt öka tillgängligheten för personer med autism i vården. Enligt vår hälso- och sjukvårdsenkät anser bara 55 procent att de får den sjukvård de behöver – för kvinnor med autism är siffran lägre, 48 procent. Endast 35 procent menar att sjukvårdspersonal har kunskap om och förståelse för autism. Även här är resultatet för kvinnor sämre, 30 procent. En stor majoritet, närmare 80 procent, anser att det finns behov av samarbete mellan kommun och sjukvård för att få ett bra sammanhållet stöd.⁵

6.7.4 Steg 4 – Stärkta kompetenser och resurser i primärvården för att möta barn och unga med psykisk ohälsa

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om stärkta kompetenser och resurser i primärvården för att möta barn och unga med psykisk ohälsa. Här vill vi särskilt betona vikten av att det även inom primärvården finns kompetens om autism samt att fler med autism måste få tillgång till habiliterande insatser och stöd. Även skolans och elevhälsans roll måste utvecklas i en annan riktning; att man där har förmåga att identifiera vilka insatser som är relevanta och att man bättre samverkar med andra aktörer runt barnet.

6.7.5 Steg 5 – En nära och tillgänglig specialiserad vård

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om en nära och tillgänglig specialiserad vård. Här vill vi återigen betona vikten av autismspecifik kompetens och att den specialiserade vården är tillgänglig också för barn och unga med autism. Också här behöver man säkerställa att barn och unga med autism får tillgång till habiliterande stöd för att främja psykisk hälsa.

6.7.6 Steg 6 – Den specialiserade vården, socialtjänsten, förskola/skola och elevhälsa behöver samordna sig kring barn och unga med stora och långvariga behov

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om att den specialiserade vården, socialtjänsten, förskola/skola och elevhälsa behöver samordna sig kring barn och unga med stora och långvariga behov. Vi har tillskrivit både utbildnings- och socialdepartementet om att skolan också ska

⁵ Autism- och Aspergerförbundets Hälso- och sjukvårdsenkät 2019 <https://www.autism.se/om-oss/vad-vi-gor/autismenkater/halso-och-sjukvards-enkater/>

ha möjlighet att initiera en SIP, en uppfattning som delas också av SKR⁶. En sådan möjlighet menar vi gynnar den typen av samordning som utredningen identifierar är nödvändig.

6.8.1 Primärvårdens aktörer och elevhälsans medicinska insatser bör inte samlas under ett regionalt huvudmannaskap

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömning om att primärvårdens aktörer och elevhälsans medicinska insatser inte bör samlas under ett regionalt huvudmannaskap.

7 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag om ikraftträdande och övergångsbestämmelser.

Stockholm enligt ovan

Ulla Adolfsson, ordförande

genom
Agneta Söder, intressepolitisk utredare
agneta.soder@autism.se

⁶ <https://www.autism.se/media/4h3oc0ao/autism-och-aspergerf%C3%B6rbundet-skrivelse-till-utbildningsdepartementet-och-socialdepartementet-ang-sip.pdf>