



Norsk Tourette Forening
Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
E-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Vestfold fylkeslag
v/ Steffen Madsen
Tomtveien 7
3178 Våle
Tlf: 94 12 95 12
E- post: steffenmad@gmail.com

Innspill til NOU Autisme og Tourettesutvalget

Norsk Tourette Forening, Vestfold Fylkeslag ble etablert i 2015 som fylkeslag i den landsdekkende interesseorganisasjonen Norsk Tourette Forening. Vi har pr. dd. medlemmer fra hele Vestfold fylke, i alle aldre. Vi arrangerer jevnlig arrangementer for våre medlemmer, hvor medlemmene utveksler erfaringer om Tourettes syndrom (TS) og utfordringene tilstanden kan medføre for hverdag, familieliv og opplæringsløp. Vi har likepersoner fra fylkeslaget til stede ved hvert arrangement. I tillegg til arrangementer driver vi informasjonsarbeid, både på system- og individnivå, i form av fagkonferanser, distribusjon av informasjonsmateriell, synlighet i det offentlige og samtaler med enkeltpersoner.

Vi, som fylkeslag, ønsker å komme med innspill på områder som vi på vegne av våre medlemmer mener kan være mangelfulle eller lite adekvate for vår medlemsmasse.

Førstelinjene

I dag oppleves kunnskapen om Tourettes syndrom (TS) i de kommunale førstelinjetjenestene som mangelfull i mange kommuner.

Fastleger / helsestasjon

Fastleger kan like gjerne behandle motoriske tics i ansiktet som pollenallergi, før barnet blir henvist videre til spesialisthelsetjenesten (barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling). Det ønskes grunnleggende kunnskapsformidling til fastlegene om nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser, slik at slike tilstander kan oppdages og utredes tidligere og mer nøyaktig.

Barnehage / skole

Våre medlemmer opplever at mange av barnehagene og skolene i fylket har alt for høy terskel til å henvise barn til PPT for utredning / sakkyndig vurdering. Vi ønsker at man ser på mandatet og tjenestetilbudet til PPT, som skal være det rådgivende organet for skolene, og sikre at det til en hver tid er nok kompetanse til å ivareta nødvendig opplæring av barne-



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
E-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Vestfold fylkeslag

v/ Steffen Madsen
Tomtveien 7
3178 Våle
Tlf: 94 12 95 12
E- post: steffenmad@gmail.com

hager og skoler. Statped som nasjonalt rådgivende organ oppleves heller ikke som nyttet i god nok grad av de ulike PPT, og ønskes mer kjent ute i de kommunale opplærings-tjenestene.

Vi ønsker at førstelinjetjenestene satser mer aktivt på tidlig intervensjon, både ved mistanke om spesifikke lærevansker, og ved mistanke om utviklingsforstyrrelser. Det er viktig å få tidlig og riktig kunnskap om barns styrker og utfordringer, slik at en videre skjevutvikling tidlig kan korrigeres. Det råder i dag en «vente å se-holdning» i førstelinjetjenestene, som kan føre til betydelig forverring for individet som er rammet, sett både i et nært- og i et livsløpsperspektiv. Handle tidlig – IKKE VENTE Å SE!

Mange av våre medlemmer opplever lite / mangelfull grunnleggende kunnskap om nevro-utviklingsforstyrrelser generelt, og TS spesielt, i barnehager og skoler. Vi ønsker at bhg. og skoler skal styrkes med både ressurser og kompetanseheving. Spesielt ønsker vi en reduksjon i bruken av ufaglærte assistenter, med tilsvarende økning i bruken av pedagoger med spesialkompetanse, slik at det totale hjelpetilbudet ikke blir redusert.

Vi ønsker at det settes kraftig fokus på holdninger blant personale på skolene, og kompetanseheving for å redusere skolevegring. Mange opplever at skolene ikke har nok kunnskap om skolevegring, noe som fører til mistillit mellom skole og hjemmet. I tilfeller fører manglende kunnskap om vegring til at skolen mistenker manglende omsorgsevne hos foreldre til barn med TS, og følgelig melder bekymring til barneverntjenesten. Foreldre til barn med TS kan ha manglende omsorgsevne på linje med alle andre foreldre, men i mange tilfeller kunne denne mistanken vært unngått med mer kunnskap i skolen om vegring.

Kommunale tjenester

Tjenestekontorene til kommunene oppleves å være mer målstyrt enn behovsstyrt. Familier med behov for omsorgslønn for å ivareta en adekvat hverdag for barna sine, opplever å mistenkeliggjøres av tjenestekontorene når det søkes om omsorgslønn. Fraværet av biologiske eller fysiske markører ved TS fører til at bevisbyrden som pålegges foreldrene i slike saker føles å mistenkeliggjøre foreldre som «vanskelige» eller lite proaktive i forhold til behandling av eget barn. For allerede frustrerte foreldre kan dette føles som krenkende og nedverdiggende. Det finnes i dag også store forskjeller i de ulike kommuners tjeneste-



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
E-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Vestfold fylkeslag

v/ Steffen Madsen
Tomtveien 7
3178 Våle
Tlf: 94 12 95 12
E- post: steffenmad@gmail.com

tilbud, og lite standardiserte tjenester føles urettferdig og uforutsigbart for brukere og pårørende da erfaringsutveksling om dette tema blir «ugyldig» over kommunegrensene.

Vi ønsker at det skal bli enklere å mer oversiktlig for brukere og pårørende å søke NAV om både statlige og kommunale ytelser. Vi ønsker at muligheten for økonomisk stabilitet skal være en brukerorientert tjeneste, og ikke en belastende, uoversiktlig prosess, slik det ofte fremstår i dag. Vi mener at det er en krevende nok jobb å stå i store utfordringer med funksjonshemmede barn, uten at man bør kjempe mot den offentlige forvaltningen i tillegg.

Etter samhandlingsreformens krav om rask tilbakeføring til kommunene, fremstår det som om den kommunale kunnskapen om nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser ikke har holdt følge med de statlige kravene. Mange som blir utredet ved spesialisthelsetjenestene blir ført tilbake til kommunene uten at det følger med kunnskap og en videre behandlingsplan. Samarbeidet mellom spesialisthelsetjeneste og kommune virker også å være «tilfeldig» avhengig av hvilken behandler barnet har hatt i spesialisthelsetjenesten, og hvor «engasjert» skoleleder/fastlege er for barnets sak.

Vi ønsker at utvalget ser på føringene kommunene har for å ivareta psykisk helse hos barn, unge og voksne.

Spesialisthelsetjenesten

Vi ønsker styrking av kompetansen til alle yrkesgrupper innenfor spesialisthelsetjenesten som; BUP, habilitering, DPS, voksenpsyk og sykehus tjenester innenfor autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom (TS) med følgetilstander. I dag er det dessverre slik at det i spesialisthelsetjenesten, som i kommunene, er store sprik i kompetansen. Dette kan ha en sammenheng med innholdet i utdanningsløpene, og/eller i kombinasjon med hvilke områder den enkelte BUP prioriterer intern kompetanseheving.

Vi ønsker at utvalget kan se på utdanningsløpene til yrkesgruppene i spesialisthelsetjenestene, og i tillegg utdanningsløpene til barnevernpedagoger, spesialpedagoger, vernepleiere, skole- og barnehagepedagoger. Vi ber om at det vurderes hvordan yrkesgruppene mottar sin opplæring om Tourettes syndrom, autismespekterforstyrrelser, hyperkinetisk forstyrrelse og andre nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser, både type og mengde læring.



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
E-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Vestfold fylkeslag

v/ Steffen Madsen
Tomtveien 7
3178 Våle
Tlf: 94 12 95 12
E- post: steffenmad@gmail.com

Vi ønsker at utdanningsløpene styrkes med mer vektning på disse tilstandene og deres følgevansker.

Overganger

Vi ønsker å sikre overganger i hele livsløpet til personer med TS. Av erfaring vet vi at overganger som medfører mye forandringer kan være vanskelige situasjoner for barn, unge og voksne med TS. Dette er også situasjoner hvor brukeren eller dens foresatte ofte føler seg som i et vakuum mellom ulike ansvarlige, og ikke vet hvor man skal henvende seg ved spørsmål eller utfordringer. Dette gjelder overganger fra barnehage til barneskole, mellom barneskole og ungdomsskole, fra ungdomsskole til videregående opplæring, høyere opplæring, og overganger fra opplæring til arbeidsliv. Våre medlemmer forteller om ulik praksis i ulike kommuner, og at overgang fra kommunale til fylkeskommunale tjenester (fra grunnskole til videregående opplæring) har ulik praksis og lite samhandling mellom tjenestene. Det samme gjelder fra offentlige tjenester til private næringsliv (fra videregående/høyskole til arbeidsliv). Vi ønsker at utvalget kan belyse årsakene til den manglende samhandlingen, slik at det kan skapes rom for endring, eller etableres føringer for lik praksis.

Frivillig arbeid

Vi ønsker at det skal bli lettere å drive frivillig arbeid. Som ved den offentlige forvaltningen, har det blitt stadig mer omfattende krav til dokumentering og målstyring blant frivillige organisasjoner for å motta støtte av det offentlige for drift og arrangering av kompetansehevede tiltak. Dette er arbeid som fører til at organisasjonene bruker mye tid og krefter på aktiviteter som ikke er helsefremmende og kunnskapshevede for våre medlemmer. Vi forstår at det er viktig med kontroll av økonomiske midler, men mener det burde kunne utvikles enklere måter for å gjennomføre dette. Dette fører videre til at det er vanskelig å rekruttere dyktige frivillige for drift av foreningene og våre aktiviteter.

Avslutning

Avslutningsvis vil vi påpeke at det gjøres mye godt arbeid for barn med neurobiologiske utviklingsforstyrrelser, og deres pårørende – der hvor tjenestene fungerer godt. Vi håper det grundige arbeidet til utvalget vil medføre en praksisendring, både på tolkning av lovverk,

**Norsk Tourette Forening**

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
E-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Vestfold fylkeslag

v/ Steffen Madsen
Tomtveien 7
3178 Våle
Tlf: 94 12 95 12
E- post: steffenmad@gmail.com

men også endrede rammer for de som lever med tilstandene, og en praksisendring i hvordan storsamfunnet ivaretar de som trenger ekstra hjelp i hverdagen for å leve et fullverdig liv.

Vi ønsker et samfunn som tar vare på alle.

Mvh.:

Norsk Tourette Forening

Vestfold Fylkeslag