



Norsk Tourette Forening

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

Høringssvar fra Norsk Tourette Forening

Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementets rapport: *Utvikle samarbeidet mellom Statped og helsesektoren.*

Generelt

Mandatet for arbeidet med rapporten om utvikling av samarbeidet mellom Statped og helsesektoren har i praksis avgrenset rapporten til å omhandle forholdet mellom Statped og spesialisthelsetjenesten. Som arbeidsgruppen også flere ganger er inne på i sin rapport, er dette en problematisk avgrensing. Det er vanskelig å se samarbeidet knyttet til spesialisert kompetanse innen helse- og opplæringssektoren uten at man også samtidig ser på forholdet til kommunesektoren og deres ansvar innen helse og opplæring. Denne manglende koblingen er spesielt utfordrende når bakteppet er en kraftig omorganisering og nedskalering av Statped og den påtenkte kompetanseoverføringen til kommunene. Hele arbeidet med omorganisering og samarbeid er basert på en antakelse om at dette vil gi et tilstrekkelig tilbud til sårbare barn og unge. Norsk Tourette Forening (NTF) mener derfor at en utredning av samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og Statped burde inkludert kommunenes ansvar. Dette er særlig viktig siden det alltid er kommunesektoren som har ansvaret som pliktsubjekt innen opplæringssektoren.

Nyere norsk forskning (Surén, P. et al. (2019). Tourettes syndrom hos barn i Norge. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 139(17), doi: 10.4045/tidsskr.19.0411) viser at for få personer med TS får en diagnose / at diagnostiseringen av TS i Norge med sannsynlighet er for lav. NOU 2020: 1 *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom* dokumenterer at kompetansen om TS er foruroligende lav både i helse og opplæring. Dette gjelder både innen spesialisthelsetjenesten og innen spesialpedagogikk. Kompetansen er enda lavere innen det kommunale ansvarsområdet, herunder både primærhelsetjenesten, skoler og PPT. Vi vet allerede i dag at alt for mange barn og unge med TS ikke får god nok hjelp. For mange utvikler ufrivillig skolefravær, bl.a. fordi de ikke får de tilpasninger de trenger for å delta i skolens undervisning. Dette er ikke i tråd med prinsippet om barnets beste. NTF er svært bekymret for hvor kommunene i framtiden skal hente kompetansen fra når kommunene ikke klarer å tilrettelegge godt nok. Selv om utgangspunktet for rapporten er samarbeid, bærer rapporten preg av å handle om å rydde i ansvarsforholdet mellom sektorene. Barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser, herunder også Tourettes syndrom (TS), har ofte et komplekst sett av lærevansker. Diagnoser påvirker lærevanskene og læringsssituasjonen (livet på skolen) påvirker helsen. Derfor kreves ofte et utstrakt samarbeid mellom helse og opplæring. NTF er bekymret for at barn og unge med slike utfordringer faller mellom stolene, og at de ulike tjenestene som en følge av ansvarsryddingen i større grad enn tilfelle allerede i dag fraskriver seg ansvar i stedet for å samarbeide.



Norsk Tourette Forening

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

Om begrepet sammensatte lærevansker

Begrepet sammensatte lærevansker er kort beskrevet / definert i rapporten. NTF mener denne beskrivelsen i for liten grad forholder seg til kompleksiteten i utfordringene for barn og unge med TS og andre nevrouviklingsforstyrrelser og tilhørende lærevansker. NTF mener det er behov for en egen enhet innen Statped med et særskilt ansvar for nevrouviklingsforstyrrelser. Statped har alltid bare jobbet med komplekse saker, men slik det her beskrives, virker det som at det stilles enda høyere krav til kompleksitet. Det blir dermed vanskelig å forstå hvor grensen går for kompleksitet og hva som kreves for å få hjelp fra Statped. Når PP-tjenesten mangler kompetanse på nevrouviklingsforstyrrelser, hvor skal de så hente den?

Fagområder eller brukergrupper som burde vært inkludert i rapporten

Jf. omtale ovenfor mener NTF at kommunesektoren generelt sett i for liten grad har fått plass i rapporten. Særlig vil vi påpeke at PPT sin rolle i skjæringspunktet mellom opplæring og helse burde vært viet mer plass i rapporten. PPT er en viktig aktør for at barn og unge skal få god tilrettelegging og et nødvendig spesialpedagogisk tilbud. PPT kan be om hjelp fra Statped når kommunen selv mangler kompetanse. Men om det er slik at Statpeds ansvar for komplekse saker innen sammensatte lærevansker skal snevres inn, og kommunene fortsatt mangler kompetanse på TS, hvem skal de da få hjelp fra? Et sentralt poeng her, som også problematiseres i NOU 2020: 1 er at det ikke er tilstrekkelig å ha generell kunnskap om de utfordringene som følger med en diagnose som TS. Man må i tillegg ha tilstrekkelig praktisk erfaring med å legge til rette for enkeltelever. Dette krever at man jevnlig møter et tilstrekkelig stort antall elever og arbeider med tilrettelegging for disse. Langt de fleste kommuner (herunder også skoler og PPT) møter sjelden elever med TS og vil derfor ikke kunne opparbeid seg de praktiske ferdighetene som trengs for å kunne tilrettelegge godt.

Behovet for ansvarsavklaring og arbeidsgruppens forslag til forpliktende samarbeid.

I rapporten beskriver arbeidsgruppen en del områder der man mener det er behov for et forpliktende samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og Statped. Et område der det foreslås utviklet et forpliktende samarbeid er mellom Statped, habilitering (HABU) og psykisk helsevern (PHBU). Konkret beskrives et behov for økt kunnskap om hverandre og hva de enkelte kan bidra med (herunder både nasjonale kompetansenettverk for dette og regionale møteplasser), et forenklet generisk pasientforløp på nasjonalt nivå (inkl. kommunens ansvar for dette) og samordning av individrettede tjenester. NTF støtter dette. Vi vil påpeke viktigheten av at kommunesektoren involveres i utviklingen av et slikt samarbeid.

11.03.2021

Terje Holsen
Styreleder
Norsk Tourette Forening