

Opplæring og utdanning ved Tourettes syndrom

Autisme- og touretteutvalgets utredning og anbefalinger



Av: Liv Irene Nøstvik, Daglig leder

Autisme- og touretteutvalgets rapport NOU 2020:1 *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*, ligger til grunn for denne oppsummeringen. Utvalgte anbefalinger retter seg fortrinnsvis mot høyere utdanning og arbeid, men peker også på utfordringer knyttet til opplæring i barnehage, grunnskole og videregående skole. Det som kommer tydeligst frem hva gjelder opplæring og utdanning er egentlig hvor lite vi faktisk vet.

Opplæring og utdanning

Barn med Tourettes syndrom (TS) kan ha behov for tilrettelegging for læring og utvikling gjennom hele opplæringsløpet. De har behov for strukturert og målrettet kunnskapsbasert innsats. Strukturering av skolehverdagen kan være avgjørende for elever med TS, også i høyere årsklasser. Slike tilpasninger og støtte kan bidra til redusert stress og gode mestringsopplevelser som har positiv innvirkning på livet også etter skoletiden. At lærere og annet personale i skolen har tilstrekkelig kompetanse, er avgjørende for elevenes læringsmiljø.

I rapporten kommer det frem at det er lite eller ingen systematisk kunnskap om skoletilbudet til elever med Tourettes syndrom. Det er ikke kjent hvor mange med TS som gjennomfører videregående skole, eller fullfører høyere ut-

danning. Det foreligger ingen undersøkelser om skole- hjem- samarbeid om elever med TS. Utvalget påpeker allikevel at samarbeidet stort sett foregår på skolens premisser, og at det oppleves utfordrende for foreldre å ta opp vanskeligheter med skolen. Utvalget lyktes heller ikke å kartlegge hvorvidt informasjon om Tourettes syndrom er inkludert i undervisning for barnehagelærere, lærere og spesialpedagoger.

Rapporten beskriver en rekke utfordringer knyttet til skoletilbudet til elever med TS, både i grunnskolen og i videregående skole. I videregående opplæring møter elevene større krav til selvstendighet og ansvar for egen læring. Elever med TS vil fortsatt ha behov for mange av de samme tilretteleggingstiltakene som i grunnskolen. Det er ingen kunnskap om elever med TS i videregående skole med hensyn til tilretteleggingsbehov, valg av studieretning, behov for spesialundervisning og gjennomføring av videregående skole.

Utstrakt bruk av ansatte uten spesialpedagogisk kompetanse og ufaglærte assistenter i spesialundervisningen er en utfordring. Assistenter i skolen får ofte oppgaver de ikke har kompetanse til å gjennomføre. Også lærere opplever å ha manglende kompetanse om barn med TS. Det trekkes frem at mange



foreldre til barn med TS opplever skolehverdagen som vanskelig og til tider for krevende for barna. Foreldre forteller om slitne, triste og sinte barn som kommer hjem fra skolen, og barn som mister motivasjonen til å gå på skolen. I en intern undersøkelse gjennomført av NTF i 2016 og 2017 oppga 91 av 96 foreldre at barnet hadde problemer på skolen.

Overgangen fra barnehage til skole og videre gjennom skoleløpet kan være vanskelig og trekkes frem av utvalget. Det er en utfordring at det ofte settes av for lite tid til samarbeid forut for og i overgangsperioden, samt at skolen for sent avklarer hvem som skal være ansvarlig for elevens undervisning, slik at vedkommende ikke har tilstrekkelig tid til å bli kjent med barnet og oppdatere seg faglig.

Utvalget kommer ikke med anbefalinger knyttet til grunn- og videregående skole, men påpeker manglende kompetanse, manglende forståelse fra skolens side og et tilfeldig og mangelfullt samarbeid mellom skole og helsetjenesten. Det er behov for mer kunnskap om kvalitet, innhold, tilrettelegging og organisering av skoletilbudet for elever med TS.

Statped

Det statlige spesialpedagogiske støtte-systemet, Statped, gir veiledning og spesialpedagogiske tjenester til barnehager og skoler på system- og individnivå. Statped har rapportert at de stadig får flere henvisninger om elever med nevroutviklingsforstyrrelser med alvorlig skolefravær. Elever med TS ivaretas av Statpeds fagavdeling for sammensatte læreversker. Mye kan tyde på at det har vært for knappe ressurser i avdeling for sammensatte læreversker sett i forhold til behovet. Ansvaret for elever med TS vil, etter hva utvalget forstår, i all hovedsak overføres til kommunal og fylkeskommunal PPT etter den varslede omorganiseringen av Statped (Meld. St. 6 (2019–2020)).

Utvalget kommer ikke med anbefalinger knyttet til den varslede omorganiseringen av Statped men viser til et stort behov for kompetanseheving blant barnehage- og skoleansatte om nevroutviklingsforstyrrelser og medfølgende vansker, herunder tilrettelegging og opplæring.

Høyere utdanning

Det er ikke kjent hvor mange studenter med TS som fullfører høyere utdanning.

Det finnes gode tilretteleggingstiltak ved studiestedene, men det er behov for målrettet informasjon slik at studentene får kjennskap til dem og mulighet til å ta dem i bruk. Ved mange studiesteder mangler det kompetanse om TS. Det mangler også spesifikke tilretteleggingstiltak til studenter med sosiale og kommunikative utfordringer og eksekutive vansker.

Universell er den nasjonale enheten for inkludering, universell utforming, tilrettelegging og læringsmiljøutvalg i høyere utdanning. Universell har gitt ut veilederen Studenter med ADHD og Asperger syndrom (Universell, 2016). Foreløpig finnes det ikke materiale om tilrettelegging for studenter med TS.

Utvalget anbefaler at ansvaret for tilretteleggingstjenesten konkretiseres, og tjenesten styrkes. Utvalget anbefaler videre at det utarbeides en egen veileder om tilretteleggingstjenestenes innhold og organisering som inkluderer kunnskap om autisme og tourette og tilretteleggingsbehov, og som sikrer samordning av studentsamskipnadens, NAVs og tilretteleggingstjenestens innsats.

Rapporten og vedlegg kan leses i sin helhet på **www.regjeringen.no**. Du finner også link til rapporten på vår hjemmeside **www.touretteforeningen.no**