



Norsk Tourette Forening

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

Interessepolitisk notat - Tourettes syndrom i skolen

Norsk Tourette Forening 2020

- **Kompetanse**

Økt kompetanse om Tourettes syndrom og tilleggsvansker blant skoleledere og øvrig personale på skolen er en nødvendighet. Lærerutdanningene og sentrale etter- og videreutdanninger må omfatte undervisning om Tourettes syndrom og andre nevrouviklingsforstyrrelser.

- **Forskning og læringsressurser**

Det er et stort behov for forskning om lærevansker og tilrettelegging i skolen ved Tourettes syndrom, for å sikre kunnskapsbaserte tiltak. Det er stort behov for utvikling av materiell og læringsressurser på det spesialpedagogiske området for elever med Tourettes syndrom. Slike ressurser må samles på ett sted slik at fagpersoner og brukere får lettere tilgang til det som finnes.

- **Inkludering**

Inkludering av barn og unge med TS i skolen krever spesialisert kompetanse om tilstanden og tilretteleggingsbehov, også utover pedagogiske problemstillinger. Riktige og tilstrekkelige tilretteleggingstiltak kan redusere behovet for spesialundervisning. Det er behov for fagpersoner med helse- og sosialfaglig utdanning i tillegg til lærere og spesialpedagoger i skolen.

- **Spesialundervisning**

Det bør innføres krav om formell spesialpedagogisk kompetanse for å kunne gi spesialundervisning, og kvalitetskrav til hvilke kunnskaper, ferdigheter og generell kompetanse de spesialpedagogiske utdanningene skal gi.

Effekten av spesialpedagogiske tiltak utført av spesialpedagoger med formell kompetanse må undersøkes, med økt fokus på innholdet i spesialundervisningen.

Regelverket for bruk av assistenter som gir spesialundervisning i skolen må tydeliggjøres, og det må stilles krav til nødvendig opplæring.

- **Pedagogisk- psykologisk tjeneste**

PP-tjenesten må organiseres slik at hver enhet får tilstrekkelig og jevn erfaring med tilrettelegging ved Tourettes syndrom, og derav kan bygge opp og opprettholde tilstrekkelig kompetanse.

- **Statped**

Statped sitt ansvar for og tjenester til elever med nevrouviklingsforstyrrelser bør styrkes. Nevrouviklingsforstyrrelser bør defineres som eget fagområde i Statped, med tilhørende ressurser.

- **Samarbeid**

Tverrfaglig samarbeidet mellom skole, PPT og kommunale og spesialiserte helsetjenester må struktureres bedre. Det er viktig at skolen anerkjenner foreldrenes kompetanse og opplevelse av elevens behov for å sikre et godt skole- hjem samarbeid.

- **Universell utforming**

Funksjonsnedsettelse knyttet til kognitive og sensoriske vansker må innlemmes i begrepet universell utforming, og tas hensyn til ved utforming av skolebygg og uteområder.



Norsk Tourette Forening

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

Tourettes syndrom og lærevansker

Tourettes syndrom (TS) er en arvelig, nevrobiologisk tilstand som viser seg ved gjentatte, ufrivillige bevegelser og ukontrollerbare lyder som kalles tics (1). TS forekommer hos omtrent 0,5- 1 % av alle barn. Mye tyder på at TS er underdiagnostisert (2). Symptomene starter vanligvis i tidlig skolealder, men tics kan oppstå både tidligere og senere enn dette (3). Det er vanlig at tics er på sitt mest intense i ungdomsårene (4). Tics kan midlertidig undertrykkes, men for en begrenset tid. Hvor lenge tics kan undertrykkes varierer fra person til person, noen ganger også fra tic til tic. Symptomer øker ofte i stress-situasjoner. Det finnes ingen behandling som kan helbrede eller fjerne tilstanden.

Elever med TS har normalt gode evner, og det er ikke dokumentert grunnlag for å si at diagnosen i utgangspunktet medfører lærevansker. Spesifikke lærevansker forekommer likevel ofte hos elever med TS (5). De kan i særlig grad ha vanskeligheter med håndskrift og tavleundervisning (skrive ned det som læreren underviser på tavla) (6). Mildere grad av TS gir som regel ikke behov for spesielle tiltak, utover forståelse for at det i perioder kan være vanskelig å ha tics. Likevel er det flere som opplever så store vansker at de vil ha behov for periodevis eller varig tilrettelegging og/eller spesialundervisning.

Tics kan skape utfordringer knyttet til skoleprestasjoner. Tics med hodet kan gjøre det vanskelig å fokusere på læreren eller det en skal lese. Tics i øvre kroppsdeler, og særlig i arm/hånd, vil kunne gi problemer knyttet til å skrive/tegne osv. Tics i seg selv kan derfor påvirke konsentrasjonsevne, håndskrift og utholdenhet. Mange oppgaver kan dermed bli mer utfordrende for disse elevene. Undertrykking av tics kan også påvirke konsentrasjonsevnen.

Mange med TS har sammensatte vansker. Tilleggsvansker forekommer hos omtrent 90 % av personer med TS, og det er vanlig å ha flere enn en tilleggsvanske (7). De vanligste sameksisterende tilstander ved TS er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Lærevansker, eksplosive raseriutbrudd, søvnvansker og depresjon sees også hos en del. Tilleggsvanskene kan for noen skape større utfordringer enn ticsene i seg selv, og lærevansker forekommer oftest sammen med andre tilleggsvansker som for eksempel ADHD.

Det finnes ingen oversikt over hvor mange elever med TS som gjennomfører videregående skole eller høyere utdanning. En studie fra Sverige har imidlertid vist at ungdommer med TS har større frafall fra videregående skole enn andre (8). Det er heller ingen kunnskap med hensyn til behov for tilrettelegging, valg av programfag, studieretning, behov for spesialundervisning og dens innhold, gjennomføring av videregående skole og tiltak ved overgang til arbeid og studier.

Overgangen fra videregående skole til universitet og høyskole kan oppleves svært krevende. Flere som har fått ekstra oppfølging gjennom skolegangen mister støtteapparatet rundt seg, i tillegg til at de må gjøre seg kjent med tjenester på det nye stedet. Å studere innebærer også for mange å flytte for seg selv og har ikke like hyppig kontakt med familie og sosialt nettverk. Praktisk tilrettelegging er et udekket behov. Det finnes generelle tilretteleggingstiltak ved



Norsk Tourette Forening

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

studiestedene, men det mangler spesifikke tiltak for studenter med sosiale og kognitive utfordringer og eksekutive vansker. Det mangler kompetanse ved studiestedene om TS og hvilke utfordringer som kan følge med. Det er stort behov for mer kunnskap om hvordan skoletilbudet i videregående skole og høyere utdanning kan tilrettelegges og organiseres.

Kompetanse i skolen.

Tourettes syndrom er fortsatt en lite kjent tilstand, og ansatte i barnehage og skole har ofte liten kunnskap. Høy forekomst av sammensatte utfordringer krever både god tilrettelegging og ofte behov for spesialundervisning. Mange elever har behov for tilrettelegging for mestring og utvikling av sosiale og emosjonelle ferdigheter, i tillegg til pedagogiske tiltak knyttet til undervisningen. Det er en utfordring at vanskene elevene har i mange tilfeller automatisk knyttes til diagnosen, uten at vanskene kartlegges. Dette medfører at nødvendig utredning for spesifikke læreversker/faglige vansker ikke gjennomføres, og at det ikke utredes for ADHD ved oppmerksomhetsvansker. Dette kan medføre både mangelfull og feil tilrettelegging for eleven.

Tidlig forekomst av tics er assosiert med alvorligheten av disse (9), og sjansen for å utvikle tilleggsvansker øker med tidlig debut av tics. Forbigående tics er forholdsvis vanlig i barnealderen og forekommer hos 15-25 % av alle barn og unge. Gjennomsnittsalderen på diagnostetidspunktet (ni år) er høy sett i forhold til at symptomene oftest debuterer ved 5-6 års alder (1). Barn tilbringer store deler av dagen på skolen, og skolens ansatte blir viktige aktører når det gjelder å identifisere tics.

Økt kompetanse om Tourettes syndrom og tilleggsvansker blant skoleledere og øvrig personale på skolen og i SFO er en nødvendighet. En gjennomgående utfordring er at man ikke har tilstrekkelig forskningsbasert kunnskap om hva elever med TS har nytte av når det gjelder tilrettelegging og spesialundervisning. Det er et stort behov for forskning om læreversker og tilrettelegging i skolen ved Tourettes syndrom, for å sikre kunnskapsbaserte tiltak. For å øke kompetansen i skolen er det avgjørende at det utvikles materiell og læringsressurser for elever med Tourettes syndrom, og at slike ressurser må samles på ett sted slik at fagpersoner og brukere får lettere tilgang til det som finnes.

Psykososialt miljø og inkludering

Alle elever har rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring, trygghet og sosiale tilhørighet. Barn og unge med TS er spesielt sårbare for å bli ekskludert fra fellesskapet i skolen og på SFO. Tics gir signifikant økt sannsynlighet for å føle seg utestengt fra det sosiale fellesskapet med medelever (10, 11). Sannsynligheten for at elever med TS opplever mobbing er stor og økende med komorbide tilstander (10).

En foreldreundersøkelse gjennomført av Norsk Tourette Forening hos deltagere på foreldreseminar i 2016 og 2017 fant at 91 av 96 respondenter oppga at barnet hadde problemer på skolen og 17 av elevene var mye eller helt borte fra skolen. Ifølge en dansk studie har nesten



Norsk Tourette Forening

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

hver fjerde elev med TS byttet skole som følge av manglende forståelse for elevens utfordringer eller dårlig tilrettelegging og oppfølging fra skolen (12). Det er for øvrig et begrenset omfang av forskning om hvordan man kan hjelpe elever med TS til en bedre skolehverdag.

TS kan påvirke barn og unges samhandling med andre og deres evne til å håndtere følelser. Noen barn og unge med TS kan fremstå som rigide i sin atferd og sitt tankemønster. Dette kan gi utfordringer både i forhold til skolefaglig og sosial fungering, der de kan fremstå som lite fleksible i en del situasjoner. En rekke av symptomene ved TS og andre vansker som ofte følger med kan medføre «annerledes» atferd. Tics i seg selv kan være vanskelig å forstå og utfordrende for omgivelsene, og tics som i utgangspunktet er "uskyldige" kan bli plagsomme i gitte situasjoner. Komplekse tics kan lett misforstås som meningsfulle handlinger eller utsagn som utføres for å irritere eller forstyrre, og skape sosiale vansker. Foreldre forteller ofte at de ansatte i skolen oppfatter at barnet har atferdsproblemer og ikke ser at atferden er knyttet til TS.

NTF har svært mange medlemmer som forteller om en lang kamp med skolen for å få tilstrekkelig tilrettelegging. Hovedutfordringen er manglende kompetanse og forståelse hos ledelse og fagpersonale for elevenes behov for tilrettelegging.

Inkludering av barn og unge med TS i skolen krever spesialisert kompetanse på tilstanden og tilretteleggingsbehov. Det er derfor viktig at ansatte i skolen har kompetanse om tilrettelegging for barnas sosiale og emosjonelle utvikling i tillegg til spesialpedagogiske kompetanse.

For å ivareta behovet for tilstrekkelig kompetanse til å ivareta disse elevenes behov utover de pedagogiske problemstillingene er det behov for fagpersoner med helse- og sosialfaglig utdanning i tillegg til spesialpedagoger i skolen.

Bruk av assistenter

I dag får mange elever med Tourettes syndrom oppfølging av assistenter, som i mange tilfeller spiller en viktig rolle i skolehverdagen. Noen assistenter har opparbeidet seg en omfattende realkompetanse og har personlige egenskaper som kan være svært verdifulle. Assistentene har imidlertid ofte begrensede kunnskaper om TS og de utfordringer som kan medfølge.

Dessverre brukes ufaglærte assistenter i for stor grad der det er behov for spesialpedagogisk tilrettelegging. Regelverket for bruk av assistenter som gir spesialundervisning i skolen må tydeliggjøres, og det må stilles krav til nødvendig opplæring. Det er antakelig nødvendig å gjøre et skille i lovgivningen mellom individuelt tilrettelagt opplæring, der det stilles krav om universitets- eller høgskoleutdanning, og personlig assistanse til praktiske hjelp og bistand, slik Opplæringslovutvalget har foreslått (13).

Tilrettelagt opplæring

Elever med Tourettes syndrom har normalt gode evner, og for mange vil tilpasset opplæring være tilstrekkelig. Det er grunn til å tro at riktige og tilstrekkelige tilretteleggingstiltak innenfor et fellesskap som skaper et tilfredsstillende opplæringstilbud kan redusere behovet for spesialundervisning. Slik tilrettelegging krever midlertidig kompetanse og forståelse for at det både kan være behov for tilrettelegging for faglige behov og tilrettelegging utenfor klasserommet, for eksempel i forbindelse med friminutt, strukturering og organisering av



Norsk Tourette Forening

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

skolehverdagen generelt og når det gjelder sosialt samspill. Tilrettelagt undervisning og tidlig innsats for elever med TS handler om mer og andre forhold enn intensiv, kortvarig innsats for å trene grunnleggende lese-, skrive- og matematikkferdigheter. Manglende forståelse fra skolens side om behovet for tilrettelegging i form av forutsigbarhet og stabilitet er en utfordring.

Mange forteller om barn med skolevegring som følge av manglende tilrettelegging fra skolens side. Dette støttes av stortingsmeldingen «*Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*» (14), der det konkluderes med at for mange barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging ikke får den hjelpen de trenger.

Spesialundervisning

Elever som ikke har eller kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen, har rett til spesialundervisning. Det er store individuelle forskjeller i behovet for tilrettelegging i skolen for elever med TS. Studier tyder på at barn med TS har 5 ganger høyere sannsynlighet for å trenge spesialundervisning enn gjennomsnittet (6).

Skolens organisering av spesialundervisning er ofte en utfordring.

Noen skoler forbeholder spesialundervisningen til bestemte fag, ofte norsk, engelsk og matematikk. Spesialundervisningen organiseres ofte utenfor klasserommet i mindre grupper, og skolen gir ofte ikke eneundervisning, selv om det er behov for det. Tall fra skoleåret 2017/18 viser at 60 prosent av elevene som fikk spesialundervisning fikk denne utenfor den ordinære klassen (15). En slik organisering fører til manglende tilhørighet til fellesskapet i skolen og kan virke ekskluderende (16).

Vanligvis gir ikke alminnelig lærerutdanning i Norge formell spesialpedagogisk kompetanse, selv om de kan inneholde generelle innføringsemner om spesialpedagogikk. Dette gir vanligvis ikke tilstrekkelig innsikt i komplekse problemstillinger, særlig ikke i læringsutfordringer for elever med TS eller andre nevroutviklingsforstyrrelser.

I dag tilbyr en rekke studiesteder utdanning i spesialpedagogikk. Utfordringen er mangel på felles normer for inntakskrav, læringsinnhold og krav om praksis. Dette medfører at to personer som på papiret har formell kompetanse i spesialpedagogikk i realiteten har svært ulike forutsetninger for å møte barn og unge med særskilte behov. Spesialpedagog bør bli en beskyttet tittel. Effekten av spesialpedagogiske tiltak utført av spesialpedagoger med formell kompetanse må undersøkes, med økt fokus på innholdet i spesialundervisningen.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT)

Dagens PP-tjeneste utfører både system- og individrettede oppgaver. Dels skal de hjelpe barnehager og skoler med generell kompetanseutvikling og samarbeid med barnehager og skoler om tidlig innsats og forebygging. I tillegg skal PP-tjenesten ved behov gi individuell bistand, f.eks. rådgivning, utredning og vedtak om spesialundervisning når en elev ikke har tilstrekkelig utbytte av tilpasset opplæring.

Kommuner og fylkeskommuner organiserer PPT ulikt, og innad i PPT varierer også organiseringen. Noen har team med ansvar for geografiske områder og er fysisk til stede i skolen



Norsk Tourette Forening

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

på faste dager i uken, andre har aldersdelte team eller team inndelt etter kompetanse. Det medfører store variasjoner i kompetansen hos den enkelte PPT og saksbehandler. Slik PP-tjenesten mange steder er organisert i dag, er det ikke sikkert at den som møter eleven har tilstrekkelig kompetanse om de utfordringer TS kan føre med seg. Siden TS også er en relativt sjelden diagnose, er det heller ikke sikkert at PP-tjenesten har tilstrekkelig og jevnlig erfaring med slik tilrettelegging.

Generelt erfarer NTF at mange PP-tjenester har for dårlig kompetanse på både TS og de vanligste sameksisterende vanskene. En utfordring er at fagmiljøene ikke er tilstrekkelig store til at man klarer å bygge opp den nødvendige kompetansen.

PP-tjenesten må organiseres slik at hver enhet får tilstrekkelig og jevn erfaring med tilrettelegging ved Tourettes syndrom, og derav kan bygge opp og opprettholde god kompetanse. PP-tjenesten må bemannes med spesialpedagoger med god kompetanse om læringsutfordringer ved nevroutviklingsforstyrrelser og andre forhold ved skolehverdagen som er viktig for disse elevene.

Statped

Statped er en statlig spesialpedagogisk tjeneste for kommuner og fylkeskommuner. Statped samarbeider med PPT om generell kompetanseheving og i noen grad individrettede tiltak der problemstillingene er så sammensatte at det lokale hjelpeapparatet ikke har tilstrekkelig kompetanse. Overordnet sett har Statped spesialkompetanse innen nevroutviklingsforstyrrelser. På samme måte som hos PP-tjenestene er denne kompetansen sårbar fordi fagmiljøene er små. Også Statped har utfordringer med å bygge opp et tilstrekkelig robust fagmiljø med kompetanse innen nevroutviklingsforstyrrelser i sine regioner. Statped bør i større grad bemannes med spesialpedagoger med god kompetanse om læringsutfordringer og andre forhold ved skolehverdagen ved nevroutviklingsforstyrrelser. Statped sin innsats innen individrettede tiltak bør økes.

Kompetansen i Statped har vært lite tilgjengelig og derfor ofte koblet inn for sent. Ofte kobles Statped inn med individrettet bistand først når skolen og PPT etter lengre tid innser at de ikke har nødvendig kompetanse til å håndtere de utfordringer som har oppstått. Ofte har det derfor samtidig utviklet seg et vanskelig samarbeidsforhold mellom skole og hjem.

Nevroutviklingsforstyrrelser hører inn under fagområdet «sammensatte lærevansker» i Statped, og er i tillegg organisert i fire regionale enheter. Sammensatte lærevansker består av mange, til dels svært forskjelligartede grupper lærevansker. Det er grunn til å tro at denne organiseringen av tilbudet og ressursfordelingen ikke er optimal for å kunne gi gode tjenester. Statped bør organiseres slik at hver enkelt enhet har tilstrekkelig og jevn erfaring med både generell og individrettet tilrettelegging ved nevroutviklingsforstyrrelser og reorganisere tjenestetilbudet ved å opprette et eget fagområde for nevroutviklingsforstyrrelser.

Statped sitt ansvar for og tjenester til elever med nevroutviklingsforstyrrelser bør styrkes.

Statped gjennomførte i 2019 pilotprosjekt «Spør oss», med formål å gi et lavterskeltilbud innen sitt ansvarsområde. Foreldre, PPT, skoler, mv. kan ringe, sende epost eller bruke chat for å få



Norsk Tourette Forening

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

raskt svar på spørsmål. Tall fra piloten viser stor pågang, særlig innen sammensatte lærevansker og språk/tale. Ansatte ved PPTer er største bruker av tjenesten, men også foreldre og skoler har i stor grad brukt piloten. Pågangen har gjort at piloten nå er gjort til et permanent tilbud. Dette viser behovet for at Statped blir mer tilgjengelig og bistår i komplekse enkeltsaker.

Regjeringen har i stortingsmeldingen *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* foreslått å avgrense Statpeds mandat til å gjelde tjenester og kompetansespredning på små og særlig spesialiserte fagområder og i svært komplekse saker (14). Dette begrunnes med at kommuner og fylkeskommuner bør ha kompetanse til å gi et godt tilrettelagt tilbud til barn og elever med språk- eller talevansker og sammensatte lærevansker. Spesialpedagogisk tilrettelegging for elever med TS og komorbide tilstander, herunder også spesifikke lærevansker, har i praksis aldri fått bistand fra Statped med mindre sakene er komplekse. NTF har lenge etterlyst bedre og mer omfattende kompetanse om spesialpedagogikk ved nevroutviklingsforstyrrelser generelt og TS med komorbide tilstander spesielt, noe som tilsier at Statpeds ansvar innen nevroutviklingsforstyrrelser snarere bør utvides enn begrenses.

Samarbeid skole- helse.

Tverrfaglig samarbeid og langvarig oppfølging vil ofte være nødvendig for elever med TS som strever på skolen. Det er lite forskning om skolevegring blant elever med TS, men omfanget av henvisninger til Statped og henvendelser til organisasjonen viser økende utfordringer med skolefravær. Årsakene til skolevegring er ofte komplisert, og kan utløses både av forhold hos eleven og forhold på skolen. Ofte vil det være en kombinasjon av flere faktorer som gjør skolehverdagen så vanskelig for disse elevene at de forsøker å unngå den.

I disse tilfellene er det helt nødvendig at spesialisthelsetjenesten er med i samarbeidet om tilrettelegging i skolen, og bistår kommunen over tid, slik at kommunale hjelpetiltak blir hensiktsmessige. Samarbeidet mellom skole, PPT og kommunale og spesialiserte helsetjenester må struktureres bedre.

Samarbeid skole- hjem

Mange foreldre opplever at de har et godt forhold til skolen, men at skolen ikke har, eller etterspør, den kunnskapen og forståelsen som er nødvendig for å forstå elevens utfordringer. Andre foreldre rapporterer at de ikke blir trodd eller hørt av skolen og at de opplever seg maktesløse overfor systemet. Det er viktig at skolen anerkjenner foreldrenes kompetanse og opplevelse av elevens behov. Foreldre har ofte opparbeidet seg betydelig kunnskap om barnets diagnose og er de som kjenner barnet best. Det er av stor betydning at de ansatte rundt eleven er positive til å tilegne seg nødvendig kompetanse.

Universell utforming i skolen

Alle elever har rett til en tilpasset arbeidsplass. Sensorisk overfølsomhet for lyd, lys, berøring og lukt er noe man ofte ser hos elever med Tourettes syndrom. Noen studier har hevdet at så mange som 80 % av alle med Tourettes syndrom har en sensorisk overfølsomhet (17). Vansker med



Norsk Tourette Forening

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

sensorisk overfølsomhet kan medføre at de unngår steder med mange og sterke lyder, mange lukter, spesiell belysning osv. Sensorisk overfølsomhet kan påvirke faglig utvikling og kan føre til alvorlige barrierer for læring og sosial deltakelse.

Likestillings- og diskrimineringsloven stiller krav om at barnehager og skoler skal være universelt utformede, enten de er offentlig eller privat drevne. Oppmerksomheten om universell utforming har først og fremst handlet om tilrettelegging for bevegelses-, syns- og hørselshemmede. Utfordringer knyttet til sensoriske og kognitive vansker har ikke fått samme oppmerksomhet, selv om slike vansker antakelig har vel så høy utbredelse. Funksjonsnedsettelse knyttet til kognitive og sensoriske vansker må innlemmes i begrepet universell utforming, og tas hensyn til ved utforming av barnehager, skoler og uteområder. Det krever økt kompetanse om hvilke behov som oppstår som følge av sensoriske og kognitive vansker, vektlegging av dette ved nye barnehage- og skoleprosjekter og tydeliggjøring i lover og forskrifter om utforming av barnehager og skoler.

Skolens rolle i barnevernssaker

Skolene er en av de tre aktørene som melder flest saker til barnevernet (12 prosent). Kun politiet og barnevernstjenesten selv melder flere saker enn skolene. 89 prosent av bekymringsmeldingene fra skolene går videre til undersøkelse (18).

Høyt skolefravær ligger ofte bak bekymringsmeldingene. Skolens håndhevelse av fravær som bakgrunn for bekymringsmeldinger oppleves som et stort problem. I Bufdirs veileder *Samarbeid mellom skole og barnevern* presiseres det at skolen må være oppmerksom i situasjoner der barn har mye fravær, og melde bekymring til barnevernet (19). Flere skoler har innført et fast antall fraværsdager eller timer som bakgrunn for å sende bekymringsmelding til barnevernet. Det er en stor utfordring at denne praksisen også følges av skolen selv om det er åpenbart at barnets funksjonsvansker er årsaken til fraværet. Det er for lite fokus på bakgrunnen for fraværet og lav forståelse for familiens helhetlige situasjon. Dette utsetter familien for unødig stress. I veilederen er det også listet opp noen kjennetegn på omsorgssvikt. Flere av disse samsvarer med vanlige utfordringer som barn og ungdom med TS og tilleggsvansker strever med, som å gjøre lekser, komme for sent, fravær, kraftige emosjonelle reaksjoner og atferdsvansker.

Før skolen kobler inn barnevernet er det avgjørende at de ansatte er kjent med utfordringene som ofte følger med for elever med TS, og rette sin oppmerksomhet mot skolens oppfølging av disse elevene, heller enn å legge skylden for at eleven ikke kommer på skolen på foreldrene.



Norsk Tourette Forening

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

Kilder:

- 1) ICD-10: *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2019*. Norsk versjon 2019. Direktoratet for e-helse.
- 2) Surén et al. (2019): *Tourettes syndrom hos barn i Norge*. Tidsskriftet Den norske legeforening. 2019
- 3) Grøholt B, Garløv I, Weidle B et al (2015): *Lærebok i barnepsykiatri*. 5. utgave. Universitetsforlaget.
- 4) Martino, D., Leckman, J. F. (2013): *Tourette syndrome*. Oxford University Press
- 5) Brambilla, Emma (2016). *Tourette Syndrome and Learning Disabilities: A focus on correlations in a neurodevelopmental perspective*. Neuropsychological Trends, 19/2016
- 6) Packer, Leslie E. (2005). *Tic-Related School Problems: Impact on Functioning, Accommodations, and Interventions*. Behavior Modification, 29(6), 876-899.
- 7) Müller-Vahl, K R et al (2018): *Tic disorders revisited: introduction of the term "tic spectrum disorder"*. European Child & Adolescent Psychiatry.
- 8) Pérez-Virgil et al (2018): *Association of Tourette Syndrome and Chronic Tic Disorders with Objective indicators of Educational Attainment: A Population-Based Sibling Comparison Study*. JAMA neurology.
- 9) Khalifa, N., & Von Knorring, A. (2005). *Tourette syndrome and other tic disorders in a total population of children: clinical assessment and background*. Acta Paediatrica.
- 10) Eysturoy, Absalon Niclas et al (2015). *Genetic Predisposition Increases the Tic Severity, Rate of Comorbidities, and Psychosocial and Educational Difficulties in Children with Tourette Syndrome*. Journal of Child Neurology, 30(3), 320-325.
- 11) Kadesjö, Bjørn & Gilleberg, Christopher (2000). *Tourette's disorder: Epidemiology and comorbidity in primary school children*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 39(5), 548–555.
- 12) Debes, Nanette et al (2010). *The Presence of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and Obsessive-Compulsive Disorder Worsen Psychosocial and Educational Problems in Tourette Syndrome*. Journal of Child Neurology, 25(2), 171-181
- 13) Opplæringslovutvalget (2019). *Ny opplæringslov*. NOU 2019: 23 ss. 31-32 og 724-725.
- 14) Meld. S. 6 (20019-2020). «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO».
- 15) Utdanningsdirektoratet (2019). *Utdanningsspeilet 2018*.
- 16) Nordahl, T., Persson, B., Dyssegaard, C. B. mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Fagbokforlaget.
- 17) Belluscio BA, Jin L, Watters V, Lee TH, Hallett M. *Sensory sensitivity to external stimuli in Tourette syndrome patients*. 2011 *Mov Disord*. 2011 Dec; 26(14): 2538–2543.
- 18) *Barnevernsstatistikk 2017*. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
- 19) *Samarbeid mellom skole og barnevern*. Veileder. (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet)