



## Norsk Tourette Forening

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

# Interessepolitisk notat

## NTF om barnevern

### Kunnskap om Tourettes syndrom

- Barnevernets ansatte må ha kompetanse som gjør dem i stand til å vurdere når de skal involvere andre faggrupper, lytte til fagpersoner og anerkjenne tilstanden og utfordringene som følger med.
- Barnevernets ansatte må ha tilstrekkelig kunnskap til å kjenne tilstander der symptombilde kan forveksles med omsorgssvikt og sørge for at disse barna får nødvendig utredning.
- Foreldre med utfordringer må få den hjelpen de trenger slik at de kan ivareta egne barn.
- Ansatte i barnevernet må ha tilstrekkelig kompetanse om utfordringer knyttet til Tourettes syndrom og tilleggsvansker, for å sikre at hjelpetiltak fra barnevernet er tilpasset den enkelte families behov og utfordringer.
- Det må sikres at ansatte i institusjoner og fosterforeldre har tilstrekkelig kunnskap om barnets tilstand og utfordringer til å møte barna og familiene på riktig måte.

### Helsetjenester og barnevern

- Ansatte i helsetjenestene må ha tilstrekkelig kunnskap om hvem som har ansvar for hva og hva som er barnevernets rolle.
- BUP må være sterkere og lengre tilstede i saker hvor barnevernet kommer inn i bildet fremfor å trekke seg ut.
- Barnevernet må i større grad stille krav til helsetjenestene om tiltak når tiltakene faller inn under helselovgivningen.
- Foreldreveiledningsprogrammene må forankres i helsetjenestene, slik at de kan tilpasses de diagnostiske utfordringene og blir tilgjengelig uten barnevernets innvirkning.

### Skole og barnevern

- Ansatte i skolen må ha tilstrekkelig kompetanse til å forstå når barnets funksjonsvansker åpenbart er årsaken til fravær, og rette sin oppmerksomhet mot skolens oppfølging av eleven, heller enn å rette fokuset på foreldrene.
- Barnevernet må rette sin oppmerksomhet mot skolens oppfølging av eleven, heller enn å rette fokuset på foreldrene.

### Rettigheter og brukermedvirkning

- Bruker- og pasient ombudsordningen over hele landet bør innbefatte saker som gjelder barnevernloven.
- FFOs organisasjoner må være representert i Bufdir sitt brukerråd



## Norsk Tourette Forening

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

### Bakgrunn

Foreldre henvender seg til Norsk Tourette Forening (NTF) og formidler at barnevernet ikke forstår barnets problematiske adferd som annet enn uttrykk for omsorgssvikt. Det gjennomgående inntrykket er at barnevernet mangler kompetanse på adferd som en konsekvens av Tourettes syndrom (TS). Når denne kompetansen mangler vurderes situasjonen ofte feil, og uriktige tiltak settes inn. Dette kan få store og negative følger for dem det gjelder.

Når man har å gjøre med barn som har annerledes adferd, stiller barnevernet ofte spørsmål ved foreldrenes omsorgsevne, hvilket er viktig og naturlig i mange av de saker som kommer til barnevernet. Denne forståelsen og arbeidsmåten kan bli feil, særlig om det ikke tas hensyn til om barnet har en neurobiologisk utviklingsforstyrrelse som Tourettes syndrom, ADHD eller autisme. Det blir fort fokus på skyld, og perspektivet barnevernet jobber ut ifra, er at foreldrene ikke har god nok omsorgsevne.

Barn og familier utsettes for store belastninger når det stilles spørsmål til omsorgsevnen, og i de tilfeller der barnets vansker helt klart skyldes diagnostiske utfordringer blir belastningen enda større. På den andre siden ser vi også at barnevernet mangler kunnskap og forståelse for at kombinasjonen av TS og omsorgssvikt gir spesielle utfordringer. Samarbeidet mellom barnevern og andre viktige instanser som for eksempel Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) er ofte for dårlig eller ikke til stede.

En undersøkelse om psykiske vansker hos fosterbarn fra 2013 (Lehman m fl) viste at 50,9 % av fosterbarna hadde en eller flere diagnoser innen psykisk helse. 19 % hadde ADHD og 2,1 % av hadde TS. Forekomsten av sameksisterende vansker var høy (30,4).

Undersøkelser viser at 3–5 % av barn og unge har ADHD. Omtrent 1 % av barn og unge tilfredsstillt diagnosekriteriene for Tourettes syndrom. I tillegg til den høye forekomsten av ADHD hos fosterbarn, er det svært urovekkende at forekomsten av TS hos fosterbarn er dobbelt så høy som i befolkningen for øvrig. Dette viser at en bred utredning av barnet og barnets situasjon er avgjørende, og en forutsetning at utredningen gjennomføres før tiltak fra barnevernet settes inn.

### Utfordrende atferd ved Tourettes syndrom.

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.

Å himle med øynene eller vise fingeren er noe som anses som respektløst og et eksempel på et tic som kan skape vanskeligheter i sosiale sammenhenger.

Komplekse tics kan lett misforstås som meningsfulle handlinger eller utsagn som utføres for å



## Norsk Tourette Forening

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

irritere eller forstyrre. Komplekse vokale tics kan oppfattes som provokasjoner og noe man sier for å irritere eller forstyrre, som å gjenta stavelser/ord/fraser (ekkolali) eller si tabubelagte ord/banneord (koprolali).

I tillegg til disse komplekse symptomene på Tourettes syndrom, kan tvangspreget atferd, sosialt upassende utbrudd og eksplosivt raseri føre til negative reaksjoner fra andre. Det er viktig å forstå at dette er knyttet til det å ha Tourettes syndrom, og ikke handler om dårlig oppførsel.

TS kan for noen være en enkel og ukomplisert forstyrrelse, men mange har sammensatte vansker og tilleggsvansker. Tilleggsvansker forekommer hos omtrent 90 % av personer med TS. Det er også vanlig å ha flere enn en tilleggsvanske, der to til tre vansker i tillegg beskrives for mer enn 40 %. De vanligste sameksisterende tilstandene ved TS er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Omtrent 2 av 3 barn med TS har symptomer på ADHD. Lærevansker, sosialt upassende utbrudd, plutselige raseriutbrudd, søvnvansker og depresjon sees også hos en del. Tilleggsvanskene kan for noen skape større utfordringer enn ticsene i seg selv.

Ukontrollerte raserianfall forekommer hos omtrent 1/3 av dem med TS. Typisk for disse anfallene er at de kommer plutselig og tilsynelatende uten noen, eller svært liten, form for provokasjon, og at de oppleves som ukontrollerbart sinne. De som har slike anfall, beskriver dem som ukontrollerbare, uønskede og plagsomme. Slike raserianfall oppstår sjelden ved "ren" TS. Personer som har symptomer på ADHD og/ eller OCD, angst og depresjon i tillegg til TS er mest utsatt for å få slike eksplosive raserianfall. Kraftige tics og tidlig debut av tics kan også ha betydning for sannsynligheten for raseriutbrudd. Flere av de komorbide tilstandene som ofte ses sammen med TS er i seg selv assosiert med aggressive utbrudd.

Disse vanskene må ikke forveksles med diagnosen atferdsforstyrrelse.

Å diagnostisere og behandle ledsagende tilstander ved TS som depresjon, ADHD og OCD, er av stor betydning for å kunne kontrollere atferden.

## Mangelfull kunnskap om Tourettes syndrom

Kunnskap om hvordan Tourettes syndrom og eventuelle tilleggsvansker kommer til uttrykk, og konsekvensene av disse, oppleves som mangelfull i barnevernet. Slik kunnskap er en forutsetning for å kunne skille mellom symptomer og atferd knyttet til Tourettes syndrom og symptomer på omsorgssvikt. Kunnskap om diagnosen, forståelse av hvordan disse kan påvirke samspillet i familien og anerkjennelse av de utfordringene som kan følge med er avgjørende for å gjøre riktig vurderinger.

Tourettes syndrom er fortsatt en lite kjent tilstand, og familiene blir derfor en ekstra sårbar gruppe i hjelpeapparatet generelt.

I følge Bufdir sin egen veiledning til ansatte i barnevernet bør barnevernets ansatte ha kompetanse som gjør dem i stand til å vurdere når de skal involvere andre faggrupper.

Norsk Tourette Forening. Interessepolitisk notat barnevern- 2020.



## Norsk Tourette Forening

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

Helsemessige vurderinger skal gjøres av helsepersonell, og deres vurderinger knyttet til helse og medisinske diagnoser er av avgjørende betydning. NTFs erfaring er at barnevernet i noen tilfeller verken forstår eller tar diagnosen på alvor, ei heller lytter til spesialistenes vurderinger. Disse foreldrene føler seg ofte stigmatisert på forhånd.

Foreldrenes manglende foreldreferdigheter er den dominerende årsaken til at barn kommer inn i barnevernet. Begrepet «manglende foreldreferdigheter» er ikke nærmere definert i barnevernsstatistikken, men viser til saker der barnevernet vurderer at foreldre ikke har tilstrekkelige muligheter, ferdigheter eller kunnskap til å gi barnet nødvendig omsorg og støtte. Vurdering av foreldreferdigheter baseres i stor grad på skjønn.

Når man har å gjøre med barn som har annerledes adferd på grunn av diagnostiske utfordringer, blir den vante forståelsen av foreldres omsorgsevne og barnevernets arbeidsmåte feil. Disse barna og familiene trenger å bli møtt med forståelse for barnets vansker og familiens spesielle utfordringer og behov. Foreldrene må lyttes til, og deres unike kunnskap om barnet må anerkjennes. Erkjennelse og innsikt i barnets situasjon regnes som en grunnleggende foreldreferdighet. Dette settes på prøve når barnevernet ikke forstår barnets diagnostiske utfordringer.

### **Mangelfull kunnskap om foreldre med TS**

Både TS og ADHD er arvelig, og noen foreldre kan derfor ha egne utfordringer som kan påvirke deres omsorgsevne. Ifølge Bufdir sin statistikk utpeker psykisk lidelse hos foreldrene seg ut som årsak til barnevernstiltak. Ifølge artikkel 23 i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse skal mennesker med funksjonsnedsettelse ikke diskrimineres i spørsmål som gjelder familie og foreldrerollen. Omsorgsfratakelse skal aldri begrunnes i en funksjonsnedsettelse hos omsorgspersonen eller barnet selv.

### **Manglende hjelpetiltak fra helsetjenestene og tiltak etter «feil lovverk»**

Manglende hjelpetiltak fra helsetjenestene kan bidra til omsorgssvikt når omsorgsoppgaven blir så stor at «ingen kunne klart å stå i det». Dersom vanskene i en familie i hovedsak har oppstått grunnet barnets medisinske tilstand og de utfordringer det bringer med seg, skal tjenester som arbeider etter helselovgivning bistå familien/barnet. Dessverre er vårt inntrykk at barnevernet sjelden kopler inn BUP i arbeidet med disse barna, som dermed ikke får tilgang på helsetjenester innen psykisk helse.

Videre gir kommunene for lite omsorgstjenester, og barnevernet er for dårlig til å legge press på den kommunale helsetjenesten for at disse skal yte lovpålagte tjenester til familiene. Barnevernets hovedoppgave er å sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp og omsorg til rett tid, og slik bidra til at barn og unge får trygge oppvekstvilkår.



## Norsk Tourette Forening

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

Vi opplever manglende kunnskap i helsetjenestene om barnevernets rolle og rutiner, manglende forståelse for hvilke prosesser som settes i gang, og hvilken belastning dette utgjør for familien. Ansatte i helsetjenestene kontakter barnevernet for å få hjelpetiltak til familien, der dette burde vært ivarettatt i helse- og omsorgstjenesten. Foreldrenes tillit til helsetjenestene kan da bli svekket, noe som kan bidra til lukkethet og forverret situasjon for familien. Det er også en utfordring at BUP ofte trekker seg ut av saken når barnevernet kommer inn i bildet, og at barna ikke får den oppfølgingen de trenger fra BUP og andre helsetjenester.

Foreldreveiledningsprogrammene kan være til hjelp, men dette tilbudet er ofte tilknyttet barnevernstjenesten. Det betyr i praksis at det må opprettes sak i barnevernet for at familien skal å kunne motta disse tjenestene.

### **Bruk av feil tiltak**

Kunnskap om Tourettes syndrom, anerkjennelse av de utfordringene som kan følge med og forståelse for hvordan disse kan påvirke samspillet i familien, er helt avgjørende for å kunne sette inn riktig hjelp for barnet og familien.

Tiltak som settes inn må være tilpasset barnets særlige utfordringer og behov. Endringsrettede veiledningstiltak for å styrke foreldreferdigheter er ofte brukte tiltak. Barn med Tourettes syndrom har ofte sammensatte utfordringer og deres foreldre trenger et fleksibelt tiltaksapparat. Erfaringen er at tiltakene som settes inn ikke er tilpasset det enkelte barns behov, eller familiens totalsituasjon. Hvis tiltakene som settes inn i utgangspunktet er feil, gir det et dårlig resultat og kan føre til større skade. Barnevernet benytter ofte atferds endrende tiltak, som PMTO og MST. Foreldreveiledningsprogrammer må tilpasses barnets diagnostiske utfordringer. Den manglende kompetansen om TS gir grunn til å tro at slik tilpasning sjelden forekommer, slik at PMTO og MST vanskelig kan anbefales.

Foreldreferdigheter omfatter i tillegg til omsorgsevne også evne til læring og forbedring. Foreldrenes evne til å ta til seg kunnskap og læring som følger av et hjelpetiltak vektlegges. Dersom tiltakene ikke bedrer barnets adferd, anses foreldrene som "lite mottagelige for veiledning", heller enn at man vurderer om tiltaket kan være feil. Dette siste kan være tilfellet når det er manglende kompetanse og forståelse for bakgrunnen til barnets vansker. Ved nevropsykiatriske tilstander kan en ikke forvente de samme resultater av tiltak. I verste fall fører dette til urettmessige omsorgsovertakelser, med de fatale konsekvensene dette får for særlig sårbare barn og familier.

### **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.



## Norsk Tourette Forening

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

Høyt skolefravær ligger ofte bak disse bekymringsmeldingene. Skolenes håndhevelse av fravær som bakgrunn for bekymringsmeldinger oppleves som et stort problem. 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. Høyt skolefravær er en utfordring for en del elever med Tourettes syndrom og tilleggsvansker.

Skolevegring er ikke uvanlig hos elever med Tourettes syndrom.

Noen elever mistrives, men er sjelden borte. Noen må presses til å gå på skolen, andre unnlater å møte til enkelte timer og noen kommer ofte for sent. Noen forlater skolen i løpet av dagen, og andre er helt borte fra skolen i kortere eller lengre perioder. Dette er ofte elever som ikke klarer å gå på skolen, selv om de ønsker det.

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.

Vanlige tilleggsvansker ved TS som angst, tvangslidelse og sensorisk overfølsomhet kan bidra til skolevegring. Psykiske vansker, sosiale vansker, lærevansker og svake skoleprestasjoner kan være medvirkende til utvikling av skolevegring og at denne opprettholdes.

Skolemiljøet er en avgjørende faktor for fravær. Tilknytning til skolen, faglig og sosial støtte og god klasseledelse er faktorer som bidrar til et godt skolemiljø. Forhold på skolen kan være medvirkende til utvikling av skolevegring og til å opprettholde problemene. Høyt lærerfravær, dårlig tilpasset og uforutsigbar undervisning og uro i klassen kan bidra til mistrivsel, utrygghet og at elever uteblir fra skolen. Dårlig tilpasset undervisning kan svekke motivasjonen for å gå på skolen.

Før man kobler inn barnevernet, bør skolene gjøre seg kjent med utfordringene som ofte følger med, og rette sin oppmerksomhet mot skolens oppfølging av disse elevene. Når skolen ikke lykkes med tilrettelegging rundt eleven, legges skylden for at eleven ikke kommer på skolen ofte på foreldrene. Det er for lite fokus på bakgrunnen for fraværet og for lav forståelse for familiens helhetlige situasjon. Dette utsetter familien for unødig stress.

### **Samtidig Tourettes syndrom og omsorgssvikt.**

Barn og unge med funksjonsnedsettelse er mer sårbare for omsorgssvikt.

Barn med Tourettes syndrom, som også blir utsatt for omsorgssvikt, må fanges opp. Tverrfaglig samhandling er avgjørende for å gi riktig tilbud til barn med behov som faller innenfor begge lovverkene.

BUP må ikke trekke seg ut i slike saker, men være sterkt til stede når barnevernet kommer inn i bildet. Erfaringsmessig gir kommunene og spesialisthelsetjenestene for få lovpålagte tjenester.



## Norsk Tourette Forening

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

Når familier med barn med særskilte utfordringer ikke får den hjelpen de trenger, kan dette gå utover foreldrenes omsorgsevne.

Felles kunnskap og forståelse fra de ulike tjenestene om livssituasjonen til disse barna og familiene deres kan bidra til å fremme dialog og bedre samhandling. Mer **kompetanse** kan bidra til at riktige tiltak settes inn tidligere. Det kan forebygge videre problemutvikling hos barnet.

### **Tverrfaglig samarbeid**

Barn med Tourettes syndrom og tilleggsvansker har ofte behov for bistand fra flere instanser. En viktig forutsetning for samhandling mellom instansene er kunnskap og forståelse om hverandres ansvar, oppgaver og begrensninger. Eksempelvis har barnevernet ikke kompetanse eller mandat til å utrede barn for psykiske lidelser. Det betyr at man må søke denne kompetansen utenfor barnevernet, og at oppfølgingen må skje av flere samarbeidende instanser.

Tverrfaglig samarbeid er ofte mangelfullt eller ikke-eksisterende. Noen steder er det mangel på vilje til samarbeid, og barnets diagnoser ignoreres. Fagmiljøer kan oppleve at barnevernet ikke lytter til fagpersonene rundt barnet. Da fanges ikke barnets utfordringer og adferd knyttet til diagnose opp.

### **Kunnskap hos fosterforeldre og ansatte i institusjoner.**

Dersom barnet må flyttes utenfor hjemmet kan det det være en utfordring å finne egnede fosterforeldre. Mangelfull kompetanse på Tourettes syndrom og tilleggsvansker kombinert med omsorgssvikt er en utfordring. Gjennomgående synes inntrykket å være at verken fosterforeldre eller ansatte i institusjoner har tilstrekkelig kompetanse på de utfordringene en møter hos barn med TS.

Fosterhjem er det vanligste barnevernstiltaket for barn som ikke kan bo hjemme. Erfaring tilsier at fosterforeldre ikke får tilstrekkelig opplæring, informasjon og oppfølging om barnets diagnose og helt spesielle utfordringer når de overtar den daglige omsorgen for barnet. Dersom fosterforeldre ikke har fått tilstrekkelig informasjon og ikke er tilstrekkelig forberedt på de utfordringene barnet strever med, kan dette føre til brudd, mangel på stabilitet og flere flyttinger.

Det er også bekymringsfullt at barn og ungdom plasseres på barneverninstitusjon etter barnevernlovens § 4-24 for opptil et år, gjerne lenger, uten at man grundig har utredet årsak til adferden. Uten grundig utredning vil man ikke kunne gi riktig og målrettet behandling, hvilket skal være selve formålet med tvangsplasseringen.



## Norsk Tourette Forening

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

### Brukermedvirkning

FFOs organisasjoner er ikke representert i Bufdir sitt brukerråd for barnevernet som ble opprettet i februar 2018. FFO bør være representert i brukerrådet, for å ivareta barn og foreldre med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom og deres spesielle utfordringer i møtet med barnevernet.

### Rettigheter i barnevernet

Bruker- og pasientombudsordningen innbefatter ikke saker som gjelder barnevernloven.

### Kilder:

*Saksbehandlingsrundskrivnet. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet*

Proposisjon til Stortinget (Prop. 73 L) (2016 – 2017): *Endringer i barnevernloven (barnevernsreform)*

*Borte bra, men hjemme best? - Omsorgsovertakelse – en analyse av dagens rettstilstand.*  
Hovedoppgave Det juridiske fakultet. Kandidatnummer: 754 (2017)

*FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.*  
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2013

*Barnevernsstatistikk 2017. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet*

Lehman, Stine m fl. *Mental Disorders in Foster Children: A Study of Prevalence, comorbidity and risk factor. Child and Adolescent and mental health.* 2013