



## **Innspill fra Norsk Tourette Forening.**

### **Høring NOU 2009:8- kompetanseutvikling i barnevernet.**

Tourettes syndrom (TS) er en arvelig, nevrobiologisk tilstand som forekommer hos ca 0,5 til 1 % av befolkningen. Tourettes syndrom handler først og fremst om ufrivillige lyder og bevegelser. Dette er en gruppe som er lite kjent generelt i hjelpeapparatet, skole, PPT og barnevern. Imidlertid er TS en diagnose med svært høy grad av komorbiditet. Nye tall viser at kun ca 10-12 prosent har en "ren" TS, og resterende har TS med følgetilstander i større eller mindre grad. Forekomst TS og ADHD ca 60 %, TS og OCD ca 30 %, og noen har alle tre diagnosene. I tillegg sliter mange med tilleggsproblematikk som raseri, atferdsproblemer, søvnproblemer mm ved siden av.

Når forekomsten av ADHD sammen med TS er så høy som 60 % sier det seg selv at dette også er en diagnose som spiller en viktig rolle i vårt arbeid.

Vi har fått oversendt ADHD Norges høringsuttalelse, og vil med dette støtte deres innspill på alle områder.

Vi vil også presisere noen av vanskene som i tillegg utpeker seg i stor grad for våre brukere.

På samme måte som manglende kompetanse hos barnevernet når det gjelder ADHD kan føre til urettmessige "beskyldninger" om omsorgssvikt, feil tiltak og gal hjelp er dette i høyeste grad også tilfelle for mennesker med TS.

Mennesker med TS skiller seg ut fra andre ved både impulsive og tvangsrelaterte tanker og handlinger, konsentrasjonsproblematikk, ufrivillige lyder og bevegelser (tics) og varierende grad av atferdsproblemer.

Erfaringer vi og våre medlemmer besitter er at barn og ungdom med Tourettes syndrom (TS) ofte har en utfordrende og vanskelig hverdagssituasjon. Dette gjelder i hele perioden, for noen fra småbarnsalder, ungdomstid og videre over i voksenlivet. Barn og unge med TS er svært avhengige av både ressurssterke foreldre og det tilbudet hjemmekommunen kan tilby.

Når foreldre som allerede har store utfordringer i hverdagen med å ivareta sine barn på best mulig måte, i tillegg blir misforstått av hjelpeapparatet og heller ikke barnevernet forstår, blir dette en stor ekstrabelastning for hele familien. I mange tilfeller har foreldre lenge forstått at noe er "galt", men det kan ta flere år fra denne mistanken hos foresatt til barnet får diagnosen. Dette på grunn av liten kunnskap om TS både hos fastleger og videre også i spesialisthelsetjenesten. Det som kan synes



som manglende omsorg, er i mange tilfeller manglende kunnskap og informasjon om barnets diagnose. I tillegg kreves det i mange tilfeller, langt større arbeid fra foreldrenes side når det gjelder omsorgen for disse barna enn hos jevnaldrende barn, som ikke har disse vanskene.

Sosialt sett er det mange med TS som sliter. Mange sliter med å få innpass hos jevnaldrende, og har derfor sosiale utfordringer i hverdagen. Her sees hos svært mange de samme vanskene som ved ADHD.

I tillegg kan motoriske og vokale tics for mange være så sjenerende at de på grunn av dette isolerer seg helt. For en del er også ticsene kraftigst i ungdomsårene, noe som forsterker det hele.

ADHD Norge har forsøkt å kartlegge undervisningen av bl.a. ADHD, ved ulike undervisningsinstitusjoner. TS er en langt mindre kjent tilstand enn ADHD. Når en ser hvor lite vekt det blir lagt på undervisning om ADHD i de ulike relevante studieforløp, kan en bare forestille seg hva som blir gitt av den nødvendige informasjonen om TS, på hvor store forskjeller det kan være, hva det er viktig å være klar over, eventuelle nødvendige tiltak rundt en med TS osv. (Pensumslitteraturen er gjennomgått på de forskjellige aktuelle studieforløpene). Hvordan kan man på best mulig måte møte vedkommende, samt vedkommendes pårørende? Har du møtt en, så har du møtt **kun** en med TS. Kunnskap rundt forskjellen ren TS, TS +, og TS ++ er nødvendig, for at vedkommende med diagnosen skal bli møtt på en best mulig måte, og slik at de ofte enkle tiltak kan bli satt i gang, og på denne måten unngå at situasjonen utvikler seg videre. Vi har dessverre flere erfaringer hvor galt det kan gå om ikke hjelpeapparatet innehar den nødvendige kunnskap.

Økt kunnskap om nevrobiologiske tilstander, deriblant TS, bør sees på som et viktig moment når det gjelder økt kompetanse i barnevernet. Videre- og etterutdanning vil sikre høyere og bredere kompetanse, samt en kunnskap som følger samfunnets utvikling, i barnevernet.

Larvik, 5. jan 2010

Liv Irene Nøstvik  
leder  
Norsk Tourette Forening