



Norsk Tourette Forening

Pb. 6275 Etterstad
0603 Oslo
tlf: 23 05 45 60
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretagsregisteret: NO 980 743 438

HØRINGSUTTALELSE FRA NORSK TOURETTE FORENING.

NOU 2009:22 – DET DU GJØR, GJØR DET HELT. Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge.

Bakgrunn for høringsuttalelsen.

Norsk Tourette Forening (NTF) står ikke på BLD`s høringsliste. Med unntak av ADHD Norge, står heller ikke de andre organisasjonene for nevrobiologiske diagnoser der. NTF sender med dette, en høringsuttalelse, da vi anser at ” bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge”, er av stor betydning for barn og unge med Gilles de la Tourettes Syndrom (TS) og deres familier.

Tourettes syndrom (TS) er en nevrobiologisk tilstand som kommer til uttrykk ved ufrivillige og ukontrollerte bevegelser og lyder – såkalte tics. Dette kan også være spyting, kremting, men også sammensatte vokale tics. Dette er da ord, stavelser og fraser som uten mening settes inn i setninger. Blant vokale tics finner vi ekkokali som viser seg ved at det gjentas setninger og ord, som de selv eller andre sier. Under 10 % av dem med TS har koprofali som er uprovoserte og uønskete verbale utbrudd, som er relatert til sex og/eller av truende og aggressiv art.

Det finnes ingen epidemiologisk undersøkelse av TS i Norge, men forekomsten anslås å være mellom 0,5 % - 3 % i befolkningen (Mary Robertsen).

Det er de færreste som har en ”ren” TS, mellom 60-80 % har i tillegg ADHD og rundt 40 % har tvangstanker og tvangslidelser – OCD. Mange har lese/skrivevansker og 13 % stammer. TS er således en diagnose som kan ligge både innen psykisk helsevern, sosiale tjenester kap.4 og barnevernsloven, samt innenfor opplæringsloven om tilrettelegging i skolen. Mangel på kompetanse om TS fører ikke sjelden til at symptomene på TS oppfattes av hjelpeapparatet, til å ha sin årsak i sviktende hjemmeforhold og seksuelle overgrep. Barn og unge med TS er særlig utsatt for mobbing, og de har ofte vansker med å bli inkludert i jevnaldersmiljøet. 70 % av barn og unge med ADHD avvises av jevnaldrende (Kvelling 2008) -noe som kan lede dem inn i miljø med rus og kriminalitet. Barn og unge med TS som også har ADHD, er spesielt utsatt. Internasjonale undersøkelser viser at ca 30 % rusmisbrukerne har en udiagnostisert ADHD – en norsk undersøkelse viser 61 % (Bru 2010).

For barn og unge med TS, kan rus og særlig cannabis bedre plagene, samtidig som det kan føre dem inn i et galt jevnaldersmiljø. Bruk av cannabis blant ungdom er generelt økende, og enkelte land har åpnet for cannabis på resept for dem med TS. Dette senker igjen terskelen for bruk av bla cannabis hos disse ungdommene. Barn og unge med TS er således utsatte barn.

1.2

Barn og unge med TS, er nettopp en gruppe med sammensatte behov hvor foreldrene går fra kontor til kontor og hjelpen de trenger forstås ikke, eller den blir ikke koordinert. Dessuten innfrir ikke hjelpeapparatet sin veiledningsplikt. Kan de ikke hjelpe, veileder de ikke videre til rette instans, slik de bør etter forvaltningsloven § 11. Manglende kunnskap i



Norsk Tourette Forening

Pb. 6275 Etterstad
0603 Oslo
tlf: 23 05 45 60
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

hjelpeapparatet forsterker dette. Dessuten at kommunene er organisert ulikt gjør det vanskelig å finne frem, en hjelpe innstans i en kommune heter noe helt annet i en annen. Dette gjør det vanskelig for NTF som organisasjon å veilede foreldre og andre som søker vår hjelp. Selv ikke vi som organisasjon vet hvor vi skal henvise disse videre i den enkelte kommune, da disse er organisert svært ulikt.

1.5. Sammendrag.

Det anbefales at kommunene gis ansvar for å identifisere barn og familier med risikofaktorer.

Også når det gjelder de nevrobiologiske diagnosene er det særdeles viktig å sette inn tidlig hjelp og av kartlegge behovene. Dess lenger et barn lever med en udiagnostisert TS, dess større tillegglidelser vil barnet få.

Dessverre er det slik at barnehagene er de dårligste til å avdekke vansker og psykiske problemer hos barn (Kristoffersen 2007). Her må det en kompetanseheving til.

Helsesøstertjenesten er også mange steder redusert – en øking i antall stillinger i kommunene ville bedre situasjonen for utsatte barn og unge.

For gruppen med TS (blant annet) ville det være av stor viktighet at helseforetakene fikk plikt til å fremskaffe institusjoner innen psykisk helsevern når fylkesnemnda finner det riktig. Nettopp for dem med TS, er det i noen tilfelle viktig med både hjelp fra barnevernet og behandling for psykiske lidelser, som ofte er oppstått på grunn av manglende tilrettelegging og hjelp.

2.2.2

Etter § 3-2 **skal** barnevernstjenesten samarbeide med andre sektorer.

Etter § 3-3 **bør** barnevernstjenesten samarbeide med frivillige organisasjoner og etter barnevernsloven skal barna har rett tiltak til rett tid. For å sikre dette for barn med blant annet TS bør lovteksten endres til **skal** samarbeide med frivillige organisasjoner. Dette ville sikre at barna får hjelp og tiltak tilpasset nettopp dette barnet, pluss at barnevernet kan benytte eks sommerleire og andre tilbud som organisasjonene tilbyr sine medlemmer. Dessuten ville det øke kompetansen om TS hos barnevernstjenestene.

2.3.4

Overganger er vanskelig for barn og unge med TS og særlig for dem som enten også har ADHD og/eller OCD. Det bør ikke være bare det psykiske helsevernet som skal ha myndighet til å bestemme om den unge skal få tilbud fra BUP til 23 år. Det bør være mer brukervedvirkning her og en uavhengig instans som kan vurdere behovet ved uenighet.

2.4

Barn med spesielle behov skal ha tilbud om SFO til om med 7.klassetrinn.

For elever med TS med mer, hadde det vært ønskelig at tilbudet ved SFO over klassetrinn fire, kunne omdisponeres til å gjelde annen "passe-ordning". Barn med TS er ofte stigmatisert og det blir ikke bedre å være på SFO som eneste 7.klassing. Siden de ofte også har problemer med jevnaldersmiljøet, burde det være tilbud for flere elever, og ikke bare for de få eldre i SFO.



Norsk Tourette Forening

Pb. 6275 Etterstad
0603 Oslo
tlf: 23 05 45 60
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

2.4.6

Utdanningskapasiteten for psykologer må økes. Dette for å sikre tverrfaglig personale i PPT og for at flere kommuner har bedre tilgang på psykologisk bistand.

2.7.3

Etter lov om sosiale tjenester kap 4 skal det sørges for tiltak for funksjonshemmede barn. Dette er ikke nevnt.

Tiltak bør også i langt større grad gjøres individuelt og tilpasset det enkelte barn. Slik at pasientrettighetsloven innfris – 3.2.3

3.4

På grunn av manglende kompetanse (?) vurderes i liten grad barn og unge med TS til å være i behov av en individuell plan. Det er også grunnen til at så få med ADHD har det. Men denne gruppen har også et sterkt behov for langvarige og koordinerte tjenester. Det viser seg vel også at gruppen kan ha en individuell plan, men det følges ikke, den er ikke satt opp i samarbeid med bruker og heller ikke blir den revidert.

3.4.2

Som skrevet under 1.2 pendler foreldre til barn og unge med TS mellom ulike kontorer i kommunene. Koordinering og ansvarsgrupper er viktig. Samfunnsmessig økonomisk er også bruk av ansvarsgrupper, da foreldre ikke må ta så mye fri fra jobb for å møte på kontorer i arbeidstiden.

Det er fint at bruken av ansvarsgrupper øker, men når det bare er i 41 % av sakene hvor det er etablert ansvarsgrupper, er dette fortsatt for lavt.

Det er viktig å øke bruken og en mulig løsning kan være at bruker får en rett til å kreve ansvarsgrupper.

3.5 (s.61)

Lærevansker og psykososiale vansker

Dette er selvfølgelig ikke enkelt, men flere undersøkelser den senere tid viser at særlig jenter får diagnosen lærevansker, mens de egentlig skulle hatt diagnosen ADHD-I.

4.3. Unntak fra taushetsplikten

Det er et problem at unntakene fra taushetsplikten er lite kjent i hjelpeapparatet og særlig i barnevernstjenestene. Så vidt NTF kan se er heller ikke alle unntakene tatt med under 4.3 og det hadde kanskje vært fint om en kilde under dette punktet, hadde vært Asbjørn Kjønstads bok ”Taushetsplikt om barn” (Kommuneforlaget 2009).

6.5.5

Som tidligere skrevet, synes NTF at det er et meget godt og viktig forslag at fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker, kan plassere barn og unge i institusjon under psykisk helsevern.

NTF er ikke enig i at plasseringsstedet som tilbys fra BUFeat er faglig og materielt tilpasset barnets behov (§4-24, fjerde ledd). Manglene er dokumentert i flere undersøkelser, også i Riksrevisjonens rapport (Dok. Nr.3:1 2007-2008).

Forslaget om at barn og unge med atferdsvansker også kan plasseres i institusjoner etter lov om psykisk helsevern vil være et viktig bidrag til rett tiltak til rett tid.



Norsk Tourette Forening

Pb. 6275 Etterstad
0603 Oslo
tlf: 23 05 45 60
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

NTF er enig at fylkesnemnda da skal settes med en fagkyndig som er barnepsykiater. Men for å sikre en tverrfaglig behandling og rettssikkerheten, bør disse sakene behandles i "full nemnd" – altså en fagkyndig barnepsykiater og en fagkyndig innen barnevern, samt to lege medlemmer.

Men slik det vises i boks 6-2, psykiatriske institusjoner kan ikke være stengt i helgene, men må kunne tilby plass og behandling alle dager i uken.

NTF støtter derfor utvalgets forslag under 6.5.6.

6.11 Samlet oversikt

NTF ser fordelene med å lage et felles lovverk mellom den resterende del av sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven.

Men NTF er skeptisk til også å inkludere barnevernsloven. Tidlig intervensjon er særdeles viktig i barnevern og land vi "kan sammenligne oss med" og som ikke har egen barnevernslov, synes å komme sent inn.

Eks: I Danmark har kun 40 % av barna tiltak i hjemmet, mens i Norge er tallet 80 %. Dessuten har Danmark 50 % høyere døgnplasseringer av ungdom mellom 15-17 år enn ellers i Norden (Vogt Grinde 2004). Erfaringene fra før barnevernsloven av 1992 kom, eller barnevernet ble skilt fra sosialkontorene, er at barnevernet "druknet" i økonomisk sosial hjelp.

Det frarådes å implementere barnevernsloven i lov om sosiale tjenester og kommunehelsetjenesteloven.

Til sist.

Barn og unge med TS, TS/ADHD og TS/OCD blir noen ganger plassert i fosterhjem på bakgrunn av symptomer på diagnosene. Dette kan da skyldes manglende kompetanse hos barnevernet om diagnosene.

Dette er et problem for biologiske foreldre, men det er også et problem for fosterforeldre. Før barna får riktig behandling for sin uavdekkede diagnose, vil barnet vise liten bedring også i fosterhjemmet.

Det bør påpekes overfor barnevernet at tjenesten er ansvarlig for at saken etter forvaltningsloven, er tilstrekkelig utredet før vedtak fattes. Den er ikke tilstrekkelig utredet hvis det er mistanke om TS, TS/ADHD, TS/OCD og dette ikke blir tatt alvorlig.

Oslo 30.august 2010

Med vennlig hilsen

Norsk Tourette Forening

Liv Irene Nøstvik
styreleder NTF

Liv H Wiborg
saksbehandler