**Statped sin rolle og muligheter relatert til fagområdene Autisme og Tourettes syndrom**

# DEL 1. INNLEDNING

## Dokumentets oppbygning

Statped takker for muligheten til å komme med innspill. Disse innspillene er utarbeidet av nasjonale fagnettverk for autismespekterforstyrrelser (ASF) og nevroutviklingsforstyrrelser (nevro) i tett samarbeid med nasjonalt Ledernettverk innen sammensatte lærevansker (SLV).

Brukerrepresentant ved Nasjonalt brukerråd og faglig brukerråd SLV i Statped ved Terje Holsen (Norsk Tourette Forening) og Aslaug Kalstad (Autisme i Norge) har støttet innspillet i helhet.

Innledningsvis i dokumentet presenteres kort Fagnettverkene for autismespekterforstyrrelser (ASF) og nevroutviklingsforstyrrelser (nevro), Statpeds samfunnsmandat samt ansvar og oppgaver i opplæringssektoren. I del to presenteres innspill knyttet til autismespekterforstyrrelser, og i del tre innspill knyttet til Tourettes syndrom.

## **Fagnettverk for autismespekterforstyrrelser (ASF) og nevroutviklingsforstyrrelser (nevro) i Statped**

Det nasjonale fagnettverket for *ASF* er et flerfaglig nettverk bestående av ansatte i Statped med spisskompetanse innen autismespekterforstyrrelser. Nettverket består av representanter fra alle Statpeds regioner (Nord, Midt, Vest og Sørøst), og i tillegg har avdelingene for syn, hørsel og kombinerte sansetap hver sin representant.

Det nasjonale fagnettverket for *nevro* består av ansatte tilhørende avdelinger for Sammensatte lærevansker (SLV) med spisskompetanse innen Tourettes syndrom. Også dette nettverket består av representanter fra alle Statpeds regioner.

## **Statpeds mandat**

Statpeds mandat er knyttet til opplæringssektoren. Statped er den statlige spesialpedagogiske tjenesten for kommuner og fylkeskommuner. Statped samarbeider for å sikre god og tilpasset opplæring for alle. Vi tilbyr kompetanseheving i barnehager og skoler og bistand i enkeltsaker. Statped sin oppdragsgiver er Udir som gjennom tildelings- og oppdragsbrev med Statped sine oppdrag.

Våre viktigste samarbeidspartnere i kommunene og fylkeskommunene er pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). PPT søker Statped om bistand til både individ – og systemrettede tjenester. Statped yter sine tjenester i tett samarbeid med PPT, med tanke på at samarbeidet også skal bidra til å øke PPTs kompetanse. <http://www.statped.no/om-statped/mer-om-statped/>

Statped sitt oppdrag er formulert i 3 hovedmål:

1. Tjenesteyting
2. Kompetansespredning
3. Kunnskapsutvikling

### **Organisering av Statped**

Statped er inndelt i 4 geografiske regioner, tilsvarende Helseregionene. Alle regionene har 4 fagavdelinger;

* Språk/tale,
* Syn,
* Hørsel og
* Sammensatte lærevansker.

Spisskompetansen innen fagområdene Autisme og Tourettes syndrom finnes hovedsakelig i avdelingene for sammensatte lærevansker (SLV).

Statped har også en landsdekkende enhet som arbeider med ervervet hjerneskade, kombinerte sansetap og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Statped har en landsdekkende enhet som ivaretar samisk språklige brukere (SEAD). Dette gjelder også barn og elever innenfor autismespekteret.

Statped har en nasjonal avdeling for utvikling av læringsressurser og teknologi. De videreformidler kunnskap om- og utvikler læringsressurser til barn og elever i Statpeds målgruppe; som f.eks. barn og elever med autisme eller Tourettes syndrom, svaksynte etc.

Statped arbeider kunnskapsbasert, og legger både forskning, evidens, erfaring og brukerkunnskap til grunn for sitt arbeid. Arbeidet foregår i kontekst med barn/elev, noe som gjør at kunnskapsformidlingen blir praksisnær.

# DEL 2. INNSPILL FRA STATPED

## Hvilke oppgaver har Statped innen autismefeltet?

### **Hovedmål 1: Tjenesteyting**

Statped yter individrettede tjenester for barn og elever under opplæring (barnehage, grunnskole, videregående opplæring og voksenopplæring) etter søknad fra PPT. Statped gir også systemrettede tjenester til kommuner og fylkeskommuner.

Statped har høy kompetanse på autismespekterforstyrrelser knyttet til barn og elever i hele autismespekteret; fra alvorlig utviklingshemmede og til de med kognitive evner innenfor normalområdet. Statped har også kompetanse på autisme i kombinasjon med andre diagnoser som f.eks ADHD, Tourettes syndrom, Down syndrom, psykiske vansker. Ansatte har solid kompetanse i hvordan barnehager og skoler kan tilrettelegge for læring i fag og i forhold til grunnleggende ferdigheter (lese-, skrive-, regne, muntlige- og digitale ferdigheter) for elever med autisme. Statped med sin kompetanse, kan bidra med flerfaglig tilnærming i den pedagogiske tilretteleggingen.

#### Tjenesteyting i individbaserte tjenester

Statped får henvendelser fra PPT om bistand til individsaker. Statped opplever at PPT spesielt har behov for bistand til utredning og veiledning i de mest kompliserte sakene, og at de trenger tilgang til den spisskompetansen som Statped har.

**Fortellinger fra praksisfeltet:**

### Fire praksisfortellinger knyttet til individbaserte tjenester:

*Tonje er en jente med barneautisme i 8 klasse. Hun har ingen funksjonell tale, men gjentar det personer rundt seg sier. Hun kan lese tekster i enkle bøker, men forstår ikke alt hun leser. Hun kan også utføre mange praktiske oppgaver. Hun har mye utagerende adferd, det er alltid to i personalet som følger henne. PPT søker til Statped for å få hjelp til å utvikle Tonje sin kommunikasjon. Pedagogene som jobber med Tonje får opplæring i bruk av PECS (Picture Exchange Communication System – billdekommunikasjonssystem), og arbeider ivrig med å lage symboler for de ordene de ser Tonje trenger. Foreldrene deltar i den samme opplæringen som skolen får. Etter et halvt år har Tonje ca to-hundre symbol i PECS-permen sin. I tillegg til å bruke permen til å be om ting hun vil ha, har hun utviklet sin egen kommunikasjonsmetode der hun lager og forteller historier med symbol. Når hun mangler grafisk symbol hun trenger, tar hun et symbol som ligner. Når Tonje bruker symboler, bruker hun også talespråket på en funksjonell måte! Det blir også satt i gang tiltak for å strukturere og visualisere hverdagen hennes. PPT, pedagogene, foreldrene og Statped jobber nå videre for å utvikle en kommunikasjonsform som vil være enda mer funksjonell for Tonje enn det PECS er. I tillegg til at Statped observerer og iverksetter utprøving av tiltak med jenta, tar skolen opp video av egen samhandling med jenta, og Statped gir tilbakemelding på praksis. Statped har besøkt skolen 3 ganger pr semester og i tillegg hatt møter med skolen og PPT på videokonferanse. Tonje får etterhvert kommunisert mye mer av det som opptar henne, og den utagerende atferden er betraktelig redusert.*

*Mathias går i 8. klasse. Han har diagnosen Asperger syndrom, og har mye utagerende atferd. Han havnet mye i konflikter med medelever. Da Statped fikk henvist saken var Mathias lite i klasserommet. Han satt mesteparten av skoledagen på eget grupperom med en voksen. Fra barneskolen hadde han en opplæringshistorie der han ble lite forstått for vanskene sine. Statped kom inn i saken i 7. klasse, og veiledet i overgangen i ungdomsskolen. Ungdomsskolen fulgte opp veiledningen fra Statped. Etter anbefaling fra Statped ble det gjennomført en IVAS-kartlegging (Informasjons og kommunikasjonsverktøy) like før oppstart på ungdomsskolen. Dette for å få frem Mathias sine egne tanker om sin læresituasjon, både faglig og sosialt. I tillegg har Statped gjennomført observasjoner og samtale med elev og foreldre. I lys av dette har Statped gitt veiledning til relevant personale på skolen. Dette har vært gjennomført delvis i fysiske møter på skolen, og delvis ved bruk av videokonferanse. Innholdet i veiledningsøktene har vært kompetanseheving om elever med Asperger syndrom, skolehverdagen, konkrete pedagogiske tiltak knyttet til struktur og forutsigbarhet, stressmestring og sosial kompetanse. Målsetting har vært at skolen skal håndtere å gi et opplæringstilbud der han er inkludert i klassen sin og der Mathias kan oppleve mestring og trivsel. Eleven har profitert på Statped sin veiledning til skolen om tydelige rammer og forutsigbarhet og trening i sosiale ferdigheter. Han er mer tilstede i klassen, og klarer seg bedre faglig og sosialt. Mathias utrykker også bedre trivsel på skolen.*

*Jente på vg.skole med ASF og utviklingshemming. Hun vandret mye, var urolig, og hadde utfordrende atferd. Hun satt mye alene med lærer og det var vanskelig for lærerne å komme i posisjon til henne. I veiledning med skolen har Statped hatt fokus på kommunikasjon, meningsfulle tilrettelagte lekpregede aktiviteter, bruk av iPad, bilder og film. Dette har ført til at jenta deltar mer i fellesskap med de andre elevene, og foreldrene beskriver at hun har blitt roligere hjemme.*

*Åsmund har Asperger syndrom, og andre blandede atferdsforstyrrelser. Han går på en liten skole. Åsmund hadde begynnende skolefravær fra 2.klasse, og da PPT søkte bistand hos Statped var dette økt til et stort fravær. Han ønsket ikke å være i klassen, og hadde et eget rom på skolen hvor han oppholdt seg da han var der. PPT ønsket kurs om autismespekterforstyrrelser, veiledning med mål om økt tilstedeværelse, faglig utvikling og inkludering for Åsmund.*

*Arbeidet startet med et fysisk skolebesøk hvor rådgiverne fra Statped innhentet informasjon om historikk og behov for hjelp i møter med ledelsen på skolen, teamet rundt eleven og foresatte. Det ble gjort en analyse av situasjonen for å finne ut hva som kunne hindre elevens tilstedeværelse og deltakelse på skolen. Det resulterte i at gutten fikk tilpasset arbeidsrommet til hans sensoriske vansker med nytt teknisk utstyr, samt et arbeidsbord der noen medelever kunne sitte sammen med han. Åsmund sine egne meninger ble vektlagt. Statped holdt også opplæringsøkt om nevroutviklingsforstyrrelser, stress og skolefravær, og skolen tok i bruk mange verktøy, både digitale og analoge, for å skape struktur og forutsigbarhet i dagen, samt støtte sosiale og kommunikative ferdigheter. Statped brukte videokonferanse for å oppnå tett kontakt med skole/PPT og fulgte arbeidet da lærer startet med undervisning i gruppe med 3 elever 3 dager pr uke, og utvidet etterhvert med mer og mer deltakelse inne i klasserommet. Etter ett år deltok eleven etter eget ønske i alle undervisningstimene i klasserommet.*

#### Systembaserte tjenester

Statped bidrar også med såkalte systemrettede tjenester som kompetanseheving på kommune- og fylkeskommune-nivå. Det kan for eksempel være opplæringsøkter om autisme, enten til PPT eller til skoler, eller åpne kurs. Dette som en støtte til PPT i arbeidet med å heve kvaliteten i opplæringen på skoler. Det kan også være å bistå PPT med å drive nettverk.

Det er ofte krevende å skape barnehage- og skolekulturer som ivaretar den pedagogiske tilretteleggingen for barn og unge med autisme. Om en skal lykkes over tid, trenger gjerne hele skoler et kompetanseløft og en praksisendring. Kontakten som Statped har med kommuner- og fylkeskommuner, gir en mulighet til å jobbe sammen om eksempelvis læringsmiljøet.

### Praksisfortellinger fra systembaserte tjenester:

*PPT i to middels store kommuner på Vestlandet inngikk et samarbeid med Statped om et autismenettverk. Det ble valgt ut miljø rundt 8 barn med autisme. Hvert miljø skulle stille med to fra personale, der minst den ene var pedagog. Nettverket møttes 2 ganger i semesteret og hadde mellomliggende arbeid mellom samlingene. Statped hadde det faglige ansvaret, og PPT bidro med sin kompetanse inn i gruppearbeidene, i tillegg til å ha det praktiske ansvaret. Nettverksdagene bestod av forelesninger om ulike tema eller metoder, erfaringsdelinger, og direkte veiledning i grupper knyttet til videoklipp som var tatt opp på skolene mellom samlingene. I evalueringen av nettverket rapporterer deltakerne om høy grad av kunnskapsøking og praksisendring som følge av arbeidet. Statped samarbeider med PPT i andre kommuner om lignende nettverk.*

*Statped og PPT i en middels stor kommune gikk sammen for å jobbe fram en inkluderende skolekultur i en av kommunens barneskoler. Skolen hadde seks barn med store sammensatte vansker, hvorav tre med autisme, som de ofte samlet i en gruppe. De ønsket hjelp til å utvikle en inkluderende praksis. Skolen etablerte en ressursgruppe der ledelsen også deltok. Gruppen som skulle lede arbeidet internt på skolen, valgte ut viktige fokusområder for å lykkes med en inkluderende praksis. Hele personalet deltok på tre samlinger, hvor inkluderende opplæring var tema. Det ble utarbeidet rutiner ved skolen som ivaretok samarbeid og sikring av faglig innhold. Teamet rundt ulike barn fikk faglig påfyll og hjelp til å legge tilrette undervisningen. Statped og PPT samarbeidet, og bidro med sin kompetanse både i fagøktene og med veiledning. Mellom hvert møtepunkt gjorde skolen mellomliggende arbeid. Elevene ble inkludert i klassen sin, med en undervisning som er tilpasset den enkelte elev. De er kun ute av klassen når det er mest hensiktsmessig for opplæringen.*

### Hovedmål 2: Kompetansespredning

#### Statpeds bidrag på området i dag

* Statped underviser om autisme på enkelte universitet og høgskoler
* Statped holder kurs om autisme
* Statped holder kurs om autisme og digitale læringsressurser
* Statped informerer om pedagogisk tilnærming og læringsressurser på sine nettsider
* Statped utvikler læringsressurser på autismefeltet
* Statped utvikler og oversetter læremidler /apper og kartleggingsmateriell på samisk
* Kompetansespredning skjer også i individsaker fordi PPT alltid er tilstede i veiledningen

I både individ- og systemarbeid, og i andre former for kompetansespredning er det gjerne følgende tama kommuner, barnehager og skoler spør etter:

* Hva er autisme, og hvordan fungerer det for det konkrete barnet?
* Autisme og inkludering
* Tilrettelegging for et godt læringsmiljø for personer med autisme
* Konkretisering av pedagogiske tiltak, individuell tilpassing for enkeltbarn/-elever
* Barnets stemme
* Tilpassa og inkluderende opplæring
* Autisme og overganger
* Autisme og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
* Autisme og språk/kommunikasjon
* Autisme og utfordrende adferd
* Autisme og psykiske helse
* Autisme og skolevegring
* Autisme og stress
* Sakkyndighetsarbeid og IOP knyttet til målgruppa
* Autisme og Ipad/nettbrett som inkluderende virkemidler
* Struktur og forutsigbarhet
* Metodikk for å styrke sosiale ferdigheter hos barn og elever med autisme

#### Satsing på teknologi

Statped sin avdeling for læringsressurser og teknologi (SLOT) formidler og produserer mange ressurser til bruk i opplæringen i samarbeid med rådgivere med ulik spisskompetanse. Eksempel på dette er:

* E-læringprogram
* Erfaringsfilmer
* Opplæringsvideoer
* Oversikter over gode ressurser til bruk i opplæringen
* Materiell til bruk i opplæringen av barn/elever

Eksempel på pågående internt samarbeid i Statped er:

* Inkluderende bruk av iPad for elever med autisme og utviklingshemming, og hvordan teknologi kan bidra med aktiv deltakelse, meningsfulle oppgaver, kommunikasjon og styrking av sosiale ferdigheter
* Inkluderende bruk av iPad med fokus på lesing, skriving og pedagogisk bruk av spill
* Forelesning om inkluderende bruk av iPad for elever med autismespekterforstyrrelser og utviklingshemming på Statpeds teknologikonferanse SPOT, som arrangeres hver høst
* Utvikling av e-læringsprogrammet Digital didaktikk. Dette er en e-læring som alle fagavdelingene i Statped har bidratt til, og som også vil bli en ressurs for lærere som skal arbeide med barn innen autismespekteret.

SLOT og det nasjonale fagnettverket for autismespekterforstyrrelser samarbeider om å lage ressurser knyttet til opplæring av barn og unge med autisme. Eksempel på ressurser som Statped har utviklet på fagområde autisme er:

* VR-film om det å ha sensoriske vansker (var på bl.a. lyd, lys, lukt, berøring). I VR-filmen får vi møte en elev med sensoriske vansker i et vanlig klasserom. Filmen øker forståelsen for elevens sensoriske vansker, noe som gjør det mulig finne gode tilrettelagte tiltak for eleven. VR filmen bidrar med å øke forståelsen av elevens vansker for lærer, assistent, medelever, søsken og foreldre.
* «Mine sirkler» og «IVAS» to læringsressurser som er mange med autisme/asperger syndrom oppgir å ha stor nytte av.
* Statped har bidratt til rapporten «Livsmestring i skolen»for barn med spesielle behov, i samarbeid med Voksne for barn og Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi i helse sør-øst (RKT). Her er det sett på hvordan tiltak som kan fremme alle elevers psykiske helse tilrettelegges for barn med spesielle behov, og hva lærere trenger og andre ansatte trenger for å bedre inkludere disse barna. <http://www.vfb.no/filestore/Vi_tilbyrNY/Publikasjoner/PDFer/kort_livsmestring_barn_spesielle_behov.pdf>

### Hovedmål 3. Kompetanseutvikling.

###

* Statped driver utviklingsarbeid på fagområdet, også i samarbeid med andre som f.eks helsesektoren eller universitet/ høyskoler
* Initierer FOU-arbeid

Det nasjonale nettverket arbeider med å få frem FOU arbeid på området knyttet til autismespekterforstyrrelser.

#### Samarbeidsrelasjoner

**HABU:** Statped samarbeider til en viss grad med spesialhelsetjenesten. Ofte er det slik at HABU avslutter saken når Statped kommer inn. Noen steder anbefaler HABU/autismeteam at det blir søkt til Statped etter at de har avsluttet innsatsen. Dette kan skape frustrasjon både for foreldre og pedagogisk personale, og det kan også bidra til at de får ulike og også motstridende råd.

**Autismeteam:** I *noen* helseforetak er tilbudet til barn og unge med autisme ivaretatt av autismeteam, med ulikt tilbud og praksis. Samarbeidet som Statped har med disse teamene er knyttet til enkeltstående saker, og ikke formalisert i konkrete samarbeidsavtaler.

**BUP:** Statped samarbeider i varierende grad med BUP. Her er det også gjerne en praksis der BUP trekker seg ut når Statped kommer inn, og som kan oppleves som en «stafettpraksis». Statped har ikke tilsvarende samarbeidsavtaler som BUP har med barnehabiliteringstenestene.

**NAV Hjelpemiddelsentral (HMS):** Statped har samarbeidsavtaler med NAV Hjelpemiddelsentral. Statped og HMS samarbeider i enkelte brukersaker, og i noen regioner har de jevnlige samarbeidsmøter og gir opplæring i form av kurs sammen.

**Bufdir:** Samarbeidet mellom Bufdir og Statped er ikke formalisert i samarbeidsavtaler, men det er etablert samarbeid om følgende:

* Utvikle læringsressursen “Jeg vet” (som beskrevet over)
* Utvikle rapporten “Universell utforming av skolen” for elever med kognitive og sensoriske vansker. Rapporten retter oppmerksomhet mot elever med ADHD, autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom, og har anbefalinger om tiltak for perioden 2020–2030 med mål om at alle nærskoler skal være universelt utformet i 2030. <http://universellutforming.org/wp-content/uploads/Universell_utforming_skoler_kognitive_sensoriske_vansker_01.06.2018_rev.pdf>

**Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (RKT)** i Helse Sør-Øst (RKT): Statped har tett dialog og samarbeider med RKT i flere prosjekter der felles mål er å spre kunnskap om barnas behov. Målgruppen er i hovedsak PP-tjeneste, helsesøstre og skolepersonell.

#### Samarbeid med brukerorganisasjoner

Statped samarbeider med Autismeforeningen gjennom faglig brukerråd SLV, nasjonalt og regionalt brukerråd. Brukerråd i Statped medvirker blant annet i utforming av tjenester og fagutvikling, og gir råd i saker som har betydning for barn, unge og voksne. For mer informasjon se <http://www.statped.no/om-statped/brukermedvirkning/>

#### Samarbeid med foresatte

Statped driver i noen grad veiledning til foreldre som har barn med autisme. Kommunen, PPT, barnehager og skoler er de primære mottakerne av våre tjenester. Samtidig er det svært vanlig at Statped samarbeider med foreldre knyttet til rådgivningen som blir gitt på opplæringsarenaen.

Statped har laget en film hvor vi har intervjuet seks foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser, Tourettes og ADHD. Filmen får frem foreldres opplevelse med hjelpesystemet. Denne filmen er svært nyttig å bruke for å spre kunnskap om foreldrenes erfaringer og for å øke bevisstheten og forståelsen i hjelpesystemet om hva disse familiene trenger.

### Det nasjonale autismenettverket i Statped ser behov for:

#### Tidlig innsats

Statped kommer ofte for sent inn i sakene, gjerne etter at det meste annet har vært forsøkt. Situasjonen har ofte spisset seg. Erfaring er at svært mange barnehager og skoler har et stort behov for kompetanse om autisme og tilrettelegging for læring. Statped har høy kompetanse i forhold til barnehage og skolen som system, kunnskap om læreplaner, individuelle læreplaner og metodiske tiltak. Mange miljø er ukjent med at Statped har kompetanse på dette området. Det er derfor behov for at det arbeides for at barnehage, skole og PPT skal ha bedre kunnskap om hvilken kompetanse og veiledning Statped kan bidra med. Dette vil kunne bidra til at Statped kommer tidligere inn i de sakene hvor PPT ikke har tilstrekkelig kompetanse.

Et av områdene som Statped har høy kompetanse på er Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Forsking viser at ASK har positiv effekt på kommunikasjonsferdigheter og talespråkutvikling for barn med autisme. Både barnehageloven (§19 i) og opplæringsloven (§2-16, §3-13, §4A-13 og §3-14) påpeker retten til en alternativ kommunikasjonsform. Vi erfarer at fortsatt er det mange barn med autisme ikke får tilgang til ASK tidlig nok fordi man avventer talespråk og er redde for at ASK skal hindre talespråket. Statped vurderer at det bør settes fokus på tidlig innsats på ASK-området i forhold til barn med autisme.

Raskere og lettere tilgang til veiledning og kompetanse: Statped har utviklet et tilbud med anonyme casedrøftinger og lavterskeltilbud. Dette gir mulighet for PPT (ev. sammen med barnehage/skole og foreldre), å få drøftet faglige problemstillinger raskt og gjør Statpeds kompetanse mer tilgjengelig. Vi ser nytten av å videreutvikle en slik tjeneste for å støtte kommunene i opplæring av barn/elever med autisme. En slik tjeneste vil bidra til at PPT selv kan gi bedre hjelp til skoler og barnehager, og kan også fungere som en hjelp til å vurdere hvilke saker PPT kan samarbeide med Statped om.

#### Satsing på kompetansespredning i UH sektoren

Statped ser behov for økt spesialpedagogisk kompetanse i utdanningssektoren. Det gjelder både i grunnutdanningene (lærer, barnehagelærer, barnevern, vernepleie, helsesøster etc.) og videreutdanninger. Det bør også satses på videre- og etterutdanninger på det spesialpedagogiske området. Statped sitt Mål og disponeringsskriv for 2019 har mål om at Statped skal bidra til å styrke grunnutdanningene spesifikt i forhold til sårbare spesialpedagogiske fagområder. Det nasjonale autismenettverket anser kompetanse om tilrettelegging for elever med autisme som et slikt sårbart spesialpedagogisk fagfelt.

Statped har en unik kompetanse om forskning på autisme, og en erfaringskompetanse i tilrettelegging for personer med autisme. Det vil dermed kunne være et godt grunnlag for å kunne bidra med en praksisnær undervisning på høyskoler og universitet på dette temaet.

#### Øke kompetansen om inkluderende praksis for barn og unge med autisme i skole/barnehage

Inkludering av barn og unge med autisme er spesielt krevende, da både pedagogisk tilnærming og rammene rundt opplæringen er avgjørende for at barnet/eleven får utnytte sitt læringspotensial. Statped mener at med rett kompetanse og gode rammer rundt opplæringssituasjon, kan flere elever med autisme få mer av sin opplæring sammen med resten av klassen. I dag viser erfaringer at det er mange barn som sitter på enerom, uten kvalifisert personale. Det mangler forsking på hvordan lykkes med inkluderende opplæring for elever med autisme i den norske skolen. Her kan Statped være en viktig ressurs, både i egne FOU-arbeid eller i samarbeid med andre, fordi vi sitter med erfaringskompetanse på hva som skal til for å gi gode opplæringsvilkår for barn og elever med autisme.

Statped er også opptatt av å sette fokus på det fysiske læringsmiljøet til barn og unge med autismediagnose. Store klasser i små klasserom er lite egnet som opplæringsarena for de fleste som har en autismediagnose. I tillegg kan skoler med moderne arkitektur med vekt på baseskoler, åpne landskap, glassvegger, lite tilgang til grupperom være en stor utfordring for elever med autisme. Statped sin forankring i opplæringssektoren, og våre systemrettede tjenester gir oss gode muligheter til å jobbe med utvikling av «autismevennlige» skoler.

Skolefravær er en kjent utfordring for barn med autisme. Årsaken til barns fravær er sammensatt. De store individuelle forskjellene kan være en av årsakene til at det nettopp er utfordrende for skolen å tilrettelegge godt. Skolen trenger kompetanse på autismespekterforstyrrelser kombinert med skolevegring. Munkhaugen, Gjevik, Pripp og Diseth (2017) fant at foreldrene rapporterte om at 52,2 prosent av deres barn viste vegringsatferd i, mens elever uten de samme vanskene, viste vegringsatferd rundt 7 prosent i samme periode. Lærere rapporterte om vegringsatferd på 42.6 % hos elever med autisme.

Jenter med autisme og gode kognitive forutsetninger blir ofte sent diagnostiserte fordi vanskene er vanskelige å oppdage. Skolen er en viktig arena for å identifisere disse jentene, og det er viktig at skolen har nok kompetanse for å gi dem riktig hjelp.

#### Fokus på innhold i opplæringen sett i et livsløpsperspektiv

Mange voksne med autisme er uføretrygdet, men har gode ressurser og kunne fungert i det ordinære arbeidslivet med riktig tilrettelegging. Overgangen mellom skole/utdanning og arbeidsliv er særlig kritisk for ungdommer med autisme, og planleggingen av voksenlivet bør derfor starte tidlig. Tilrettelegging som har vist seg nødvendig, og som man erfarer at har fungert godt i grunnopplæringen, må videreføres til jobb eller arbeidsrettet aktivitet. Det er nødvendig med gode overgangsrutiner og samarbeid mellom relevante aktører i overgangsfasen mellom skole og arbeidsliv for å sikre at hensiktsmessige tiltak videreføres. Dette er ofte en forutsetning for at de skal mestre overgangen og videre utdannings-/arbeidsliv. Mange personer med autisme vil trenge lengre tid enn vanlige ungdommer for å finne sin plass i arbeidslivet. For å lykkes med å få personer med autisme i varig arbeid ser Statped behov for følgende tilrettelegging i overgangsfasen:

* Tilpasset karriereveiledning, der det i stor grad vektlegges elevens interesser
* Rådgivere som har kompetanse om autismespekterforstyrrelser og kjennskap til mulige utdanningsvalg
* Et system som fanger opp og følger ungdommene etter endt skolegang
* Tilbud om veiledning, og muligens også kompensasjon, til arbeidsplasser som skal legge til rette for arbeidstakere med autisme.

Med tanke på de unge som har størst behov for særskilt tilrettelegging og tett oppfølging, og som trenger et varig tilrettelagt arbeid (VTA), ser Statped det som en stor samfunnsmessig utfordring at det mange steder i landet er lange ventelister for et varig arbeid i skjermet virksomhet. Det bør derfor tilstrebes en sømløs overgang mellom skole og arbeid, for å opprettholde motivasjon og funksjon.

Statped foreslår at det utvikles en veileder for et sammenhengende kompetanseløp på veien skolealder mot en jobb i voksenlivet. Statped, med sitt mandat og kjennskap til opplæringssektoren, bør være en sentral aktør i et slikt arbeid.

#### Mer samarbeid med ulike instanser

**Spesialisthelsetjenesten:** Statped og spesialisthelsetjenesten har delvis overlappende tjenester i møte med barn/unge med autisme, men bygger tjenestene på ulike lovverk. Spesialisthelsetjenesten setter diagnoser, men det er ingen automatikk med veiledning for å få en god tilrettelegging etterpå. For at Statped kan bistå er man avhengig av en søknad fra PPT for å veilede i sakene slik det er i dag. I tilfeller der helse og Statped samarbeider med PPT, og er samkjørte i sine råd overfor brukerne, bygges det bro mellom utredning og evidensbaserte tiltak. Når dette fungerer i praksis, blir det gjerne en god utvikling i samsvar med barnas beste. Det er behov for mer samarbeid, både på overordnet plan og i enkeltsaker, for å bidra til en helhet for brukere og deres foreldre og opplæringsarenaer. Dette gjelder både HABU, regionale autismeteam og BUP.

**NAV Arbeidsrådgivning** har rådgivere med spisskompetanse i forhold til personer med særskilte tilretteleggingsbehov. For å ivareta livsløpsperspektivet, ser Statped en gevinst i et tettere samarbeid mellom NAV Arbeidsrådgivning, Statped og PPT i overgangsfasen mellom skolegang og arbeidsliv.

**NAV hjelpemiddelsentral** leverer ut hjelpemidler (f.eks kommunikasjonshjelpemidler) til noen barn og unge med autisme. Dersom kommuner ikke har kompetansen til å veilede foreldre og barnehage/skole om hvordan kommunikasjonshjelpemidlene kan brukes, kan disse bli liggende utbrukt eller at miljøene opplever at de ikke lykkes. Det finnes samarbeidsavtaler med Statped og NAV HMS, men disse kunne trolig vært utnyttet bedre enn de gjør i dag.

### Oppsummering

* Statped har høy kompetanse på autisme, og bistår med veiledning, kompetansespredning og kompetanseutvikling
* Statped har en spisskompetanse i opplæringssektoren knyttet til det spesialpedagogiske feltet, og kan bidra til at barn og unge med autisme får et bedre opplæringstilbud
* Kommuner og fylkeskommuner benytter seg i ulik grad av spisskompetansen i Statped
* Sakene Statped får på autismefeltet er kompliserte og sammensatte. Det er ikke å forvente at PPT i små og middels store kommuner skal ha kompetanse i de mest kompliserte sakene
* Statped sin plassering i opplæringssektoren og kontakten med kommuner- og fylkeskommuner gir en unik mulighet til å støtte kommuner og PPT i systemrettede tiltak som forbedrer opplæring til barn/elever med autisme
* Statped kommer ofte sent inn i sakene på autismefeltet. Fra Statped sin side er det ønskelig å komme tidligere inn. Lavterskeltilbud som anonyme casedrøftinger med PPT er bidrag som kan øke tilgjengelighet til kompetansen Statped innehar. ASK er et område der Statped har en kompetanse som mange andre instanser ikke har
* Statped er, og ønsker å være, en viktig bidragsyter for å utvikle ressurser, både digitale og analoge, som barnehager og skoler trenger for å gi tilfredsstillende opplæring
* Statped samarbeider i ulik grad med andre aktører (helse, NAV med mer) på autismefeltet, men ser at bedre samarbeid og koordinering vil gjøre at brukerne får bedre hjelp. De ulike instansers roller og funksjoner bør tydeliggjøres for å skape en helhetlig tjenestekjede. Det bør komme en tydelig forventning om dette
* Statped kan bidra til utvikling av en veileder som sikrer bedre rutiner i overgang mellom skole og arbeid
* Det undervises for lite om autisme i grunnutdanningene. Statped kan bli en viktigere bidragsyter i kompetansespredning på høyskoler og universitet
* Statped blir ofte glemt i autismefeltet. Et eksempel på dette er at representantforslaget som er bakgrunnen for den kommende NOU-en, ikke nevnte Statped som en aktør i hjelpeapparatet, til tross for at opplæring var tema

# DEL 3. INNSPILL FRA STATPED KNYTTET TIL TOURETTES SYNDROM

I Statped har spisskompetanse på Tourettes syndrom (TS). Statped har mye erfaring og verdifull kompetanse i å gi individuell bistand, hjelp til barnehage og skole, samt bistå med forelesninger på høgskoler og universiteter om temaet TS og tilleggsvansker. Det har vært økende mengde henvisninger både når det gjelder individsaker og systemsaker, og medarbeidere bistår på tvers av avdelinger/regioner. I det følgende vil vi skissere hvordan vi opplever situasjonen for personer med TS gjennom vårt arbeid i Statped. Vi viser dette ved å beskrive hva vi møter og hva vi ser behov for på individnivå og systemnivå, samt i UH-sektoren.

### Hovedmål 1: Tjenesteyting

Tourettes syndrom er en lavfrekvent vanske, men skaper store utfordringer for både den enkelte med diagnosen og samfunnet rundt. 0,5-1 % av befolkningen har Tourettes syndrom (TS). 90% av disse har tilleggsvansker/andre komplekse/sammensatte vansker. Dette kan være ADHD, OCD (tvangstanker og tvangshandlinger), søvnvansker, autismespekterforstyrrelser, lærevansker, atferdsvansker, depresjon, angst, selektiv mutisme, og diffuse helseplager. Dette vil fra nå av bli brukt med forkortelsen TS + i teksten for å beskrive TS og følgetilstandene.

Statped møter ofte brukerne selv, sammen med de som jobber tettest på barnet/eleven. Dette er gjerne foreldre, lærere, rektorer, sosiallærere, miljøterapeuter/vernepleiere, assistenter, pp-rådgivere, helsesøstre, forebyggende tjeneste, og ansatte i BUP/DPS/HAB. I enkelte saker er også barnevernet inne.

Vi erfarer at barn og unge med TS+ ikke primært strever med å håndtere ticsene sine, men at det er forvarsel av tics og tilleggsvanskene som utgjør deres største behov for tilrettelegging. Dette dreier seg om vansker knyttet til følelsesregulering, rigiditet, sosiale vansker, finmotoriske vansker (som blant annet kan føre til skrivevegring) og atferdsvansker. Siden det ofte er tilleggsvanskene som utløser et behov for tilrettelegging, fører det til at tilstanden ofte blir misforstått. «Vi ser jo ingen tics, vi tviler på TS diagnosen» er noe rådgiverne fra Statped ofte hører. Det at mange med TS+ mestrer å undertrykke ticsene sine i f.eks skolesammenheng, er dessverre ofte til hinder for at de blir forstått. Vanskene synes da mest hjemme, og det fokuseres på hva som bør gjøres annerledes der. Ikke sjelden opplever medarbeidere i Statped at barnevernet har blitt kontaktet fordi man lurer på om omsorgen er god nok når vanskene ikke er til stede på skolen.

Statped opplever at det er stor ulikhet i kompetanse ute i kommunene. Kompetansen er ofte knyttet til enkeltpersoner. Med lav kompetanse i kommunene vil tidlig innsats være en utfordring.

Det er grunn til å anta at det er en overrepresentasjon av elever med TS + blant de som mottar spesialundervisning. Det er fortsatt lite forskning på hvilke typer tilrettelegging som fungerer for denne elevgruppen, da dette er så individuelt. Likevel er det viktig å påpeke at det må bygges bro med bakgrunn i tilpasset kartlegging/utredning og tiltak på lag med eleven.

I vårt arbeid ser vi stadig eksempler på manglende forståelse for elever med TS + på skoler og i kommuner. Et barn kan trives godt på skolen, men har et høyt skolefravær fordi hun/han blir sliten av å være tilstede i klassen der det er mye lyd, sterkt lys og ubehagelig lukt. Forståelse for «tanketics» er også en viktig kunnskap å ha med seg her.

Statped erfarer økt antall henvisninger av barn/unge med nevroutviklingsforstyrrelser og alvorlig skolefravær. Det finnes mer forskning på elever med autisme og skolevegringsatferd enn det gjør på elever med TS og vegring. Vi opplever at elever med TS+ er overrepresentert i elevgruppa med alvorlig skolefravær. Situasjonen er ofte fastlåst, og frustrasjon og konfliktnivået er høyt. Med bakgrunn i dette har vi igangsatt prosjekt med dette som tema. Dette nærmere beskrevet under hovedmål 3, Kunnskapsutvikling.

#### Praksisfortellinger fra individbaserte tjenester

*Petter ble henvist til Statped i overgangen mellom barneskole og ungdomsskole. Fra BUP sin utredning hadde han fått diagnosene TS, ADHD, generalisert angstlidelse og dysleksi. Utover barneskolen hadde fraværet utartet og i overgangen til ungdomsskolen falt han helt utenfor. Petter ble mer og mer isolert utover 8. klasse og hadde bare fysisk kontakt med nærmeste familie. Han holdt kontakt med jevngamle gjennom gaming og fikk gjennom spillplattformer holdt seg oppdatert sosialt. Statped ryddet i første omgang opp i konflikter mellom de ulike instansene som var inne og fikk alle til å dra i samme retning. Videre veiledet vi skolen til å øke forutsigbarheten. Dette ble gjort gjennom tydeligere rammer for med hva og hvor lenge eleven skulle arbeide og gjennom at lærer laget videoer til eleven. Det ble også veiledet rundt det å gjøre undervisningen mer tilpasset gjennom å kombinere faglige interesser med fritidsinteresser, slik som kombinasjonen geografi og gaming. Fra å ha vært helt utenfor skolen, er Petter går nå i 9. klasse og er i en opptrappingsfase med undervisning hver dag og stadig tilnærming til klasserommet. Denne opptrappingen skjer blant annet ved hjelp av AV1-robot, som Statped veileder rundt bruken av.*

### Hovedmål 2: Kompetansespredning

#### Veiledning, kurs og foredrag i kommunene og i UH-sektoren

I Statped bidrar vi til kompetanseheving av kommuner og fylkeskommuner om hva TS/TS+ er. Dette handler om hvilke tilleggsvansker elevene vi møter har, hvordan observere, tilpasse elevsamtale og oppfølging, kartlegge i skolen og hvilke tilrettelegginger barn med TS+ trenger. Vi holder kurs og foredrag til barnehager, skoler, SFO og for UH-sektoren.

Når Statped bistår i individsaker vektlegger vi også viktigheten av at det må bygges systemkompetanse i barnehager og skoler.

Statped holder foredrag på regionale og nasjonale konferanser for å bidra til kompetanse på de utfordringene barn og ungdom med TS + møter i skolen. Statped bidrar i etterutdanningen av ansatte i PPT. Casepresentasjon benyttes i foredragene, der tema er TS og følgetilstander.

Statped bidrar også med forelesninger i UH-sektoren. Statped erfarer at det er stor variasjon i hvor stor plass nevroutviklingsforstyrrelser har på de ulike utdanningene. Statped mener det er viktig at det spres kunnskap i profesjonsutdanningene – lege-, psykolog-, barnehagelærer-, lærer- og barnevern/vernepleier/sosionomutdanninger/barn og ungdomsmedarbeider og spesialpedagoger, sykepleierutdanningen og i helsesøsterutdanningen.

*Mari hadde startet på VGS. Hun har diagnosen TS, ADHD og OCD. Gjennom grunnskolen var det vanskelig både faglig og sosialt, samt gjennomgående mye skolefravær. Mari ble henvist til Statped. Rådgiver fra Statped hadde et møte med Mari for å skape relasjon. På neste møte ble det utviklet en presentasjon sammen med elev om hva TS, ADHD og OCD er, samt hva som var elevens individuelle utfordringer. Det ble vektlagt Maris styrker og interesser og forslag til tiltak.*

*På neste møte var Mari med i begynnelsen av møtet med samtlige lærere, rektor, sosiallærer, og kontaktperson i PPT. Sammen med Statped orienterte jenta skolen om TS, ADHD og OCD. Mari presenterte selv sine utfordringer, men også sine styrker. Påfølgende møte satt Mari ved enden av bordet og styrte ordet i sitt eget møte. Rådgiver i Statped fungerte som Maris ordstyrer og PP-rådgiveren som Maris sekretær.*

*Da Statped kom inn hadde eleven spesialundervisning i stort sett alle fag. Etter at Statped kom i dialog med Mari og fikk kartlagt relevante faktorer og løftet hennes egen og de ansattes forståelse ble behovet for spesialundervisning minimalt. Eleven bistår nå andre elever med å øke kunnskap om TS+ og tilrettelegging i skolen.*

Hovedmål 3. Kompetanseutvikling

Statped initierer interne FOU arbeider, samt bidrar i utviklingsarbeid på fagområdet, også i samarbeid med helsesektoren og UH sektoren.

Statped utvikler samtidig støttemateriell for å sette fokus på ulike temaer og mulige tilrettelegginger. Eksempler på dette er:

* En veileder til skoler og PPT om elever med TS og hvilke tilretteleggingsbehov de ofte har
* En podkast med tema nevroutviklingsforstyrrelser og skolefravær
* En film om perspektivet til foreldre som har barn med nevroutviklingsforstyrrelser og skolefravær, samt en animasjon og dokumentarfilm hvor elever selv har fortalt sine egne historier om hvordan de har blitt møtt av skolen og hjelpeapparatet

Videre planlegger Statped å lage en film rettet til fagpersoner med tema knyttet til barn med nevroutviklingsforstyrrelser og skolefravær

#### Prosjekt: Alvorlig skolefravær hos elever med nevroutviklingsforstyrrelser

I en undersøkelse gjort av Utdanningsnytt (2018) kan det være så mange som 22 000 elever i grunnskolen som har vært borte i over én måned i foregående skoleår av ulike årsaker. Ifølge Utdanningsdirektoratets egne tall er 15 % av 10. klassinger borte 3 uker eller mer. Elever med lærevansker og funksjonsnedsettelse er i særlig risiko for å utvikle alvorlig skolefravær.

Statped har startet opp et større FOU prosjekt knyttet til elever med nevroutviklingsforstyrrelser og alvorlig skolefravær.

Målet er at arbeide skal resultere i et tilpasset program for tilbakeføring til skolen for denne elevgruppen. Deler av prosjektet er i samarbeid med Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst (RKT). I tilknytning til arbeidet blir det produsert artikler. Den første artikkelen legger vekt på hva elever med skolefravær har erfart i møte med skole og andre hjelpeinstanser. Den andre artikkelen skal presentere hvordan elever med sensoriske vansker opplever å være på skolen og i klasserommet. Den siste artikkelen har tematikken foreldreperspektivet til barn med nevroutviklingsforstyrrelser og skolefravær.

I forbindelse med dette arbeidet planlegges det en egen ressursside på statped.no om tematikken. Ressurssiden vil inneholde filmer, kartleggsverktøy og presentasjoner av ulike tiltak.

Målet med satsningen er at Statped ser behov for et felles nasjonalt løft for å forebygge og jobbe med og mot alvorlig skolefravær for elever med komplekse lærevansker.

Det er videre ønskelig at det etableres nasjonale normer for forebygging på dette området som blant annet bør inneholde hvordan fravær skal registreres, og rutiner for å følge opp elever med bekymringsfullt fravær. Dette ville være å ta tanken om tidlig innsats på alvor også for elevene med nevroutviklingsforstyrrelser.

### Samarbeid internt i Statped.

#### Teknologi som ressurs for elever med TS

Elever med TS kan profittere på god bruk av teknologi i skolen. Dette gjelder både kompenserende tiltak, men også innfallsvinkler til læring som ligger tettere opp mot elevenes interesser og som sikrer at de får spilt på sine styrker og opplever mestring i skolehverdagen.

Statped arbeider med å skaffe både forskning- og erfaringsbasert kunnskap på dette området. Eksempler er:

* Teknologitesting og kartlegging for elever med Tourettes syndrom i SLOT sin læringslab. Læringslaben er et rom hvor man kan prøve ut ulik teknologi som VR, spill, kodingsaktiviteter, Lego og droner. I prosjektet om alvorlig skolefravær hos elever med nevroutviklingsforstyrrelser bruker rådgiverne aktivt teknologi for å skape relasjon, kartlegge og lage gode læringsaktiviteter for elever. Elevene som kommer til læringslabben har TS +, går på ungdomsskolen og har hatt et alvorlig skolefravær siden barneskolen. Før de kommer får elevene en forberedelsesfilm på hva de møter når de kommer. Filmen viser eleven hvem som skal delta, hvilke aktiviteter vi skal gjøre, målet med økten og hvor lenge den skal vare. Rådgiverne opplever er at når barn og ungdom holder på med aktiviteter de mestrer, er det lettere å skape kontakt og få til en god relasjon. Under en sesjon hvor en elev viste frem Fortnite og karakteren han hadde bygget seg, fortalte han om og viste hvordan han ble utsatt for utestenging og mobbing. Dette ga mulighet for å begynne arbeidet med sosiale ferdigheter. Som gutten sa: «*det er mye lettere for meg å prate når jeg har noe i hendene*». Formålet med utprøvingsperioden er å finne motiverende læringsaktiviteter for den enkelte elev. Når vi finner disse, inviterer vi inn PPT og skole og veileder dem sammen med eleven i hvordan de kan lage en bedre skolehverdag for den enkelte eleven.
* Foredrag om spill, spillatferd, hvordan bruke spill i undervisning og hvordan bruke spill og annen teknologi for å skape relasjon og bedre læring for elever med nevroutviklingsforstyrrelser. Dette har vært avholdt på blant annet SPOT, NKUL og Statpedkonferansen. I tillegg er dette en kompetanse som blir etterspurt også fra de enkelte kommuner og skoler.
* Utvikling av e-læringsprogrammet Digital didaktikk. Dette er en e-læring som alle fagavdelingene i Statped har bidratt til, og som også vil bli en ressurs for lærere.
* Utvikling av VR-ressurser med henblikk på psykoedukasjon bruk som samtaleverktøy. Statped har utviklet en VR-film om det å ha sensoriske vansker (var på bl.a. lyd, lys, lukt, berøring). I VR-filmen får vi møte en elev med sensoriske vansker i et vanlig klasserom. Filmen øker forståelsen for elevens sensoriske vansker, noe som gjør det mulig finne gode tilrettelagte tiltak for eleven. VR-filmen bidrar med å øke forståelsen av elevens vansker for lærer, assistent, medelever, søsken og foreldre.

### Samarbeid med andre instanser

**HABU:** Det er ikke uvanlig at HABU avslutter saken når Statped kommer inn i bildet.

**BUP:** Statped opplever å være en etterspurt samarbeidspartner for BUP. Gjennom samarbeid har det fremkommet at BUP ser behovet for å henvise direkte til Statped.

Statped kjenner til at Habit Reversal Training (HRT)/ticsregulerende trening gis som et behandlingstilbud i spesialisthelsetjenesten. I visse tilfeller tilbys også medisiner for å dempe plagsomme tics. HRT er en viktig behandlingsform for plagsomme tics som har dokumentert effekt. Statped erfarer at HRT er et hensiktsmessig tilbud for mange, og mest aktuelt for de som har en viss modenhet, utholdenhet og motivasjon for å få kontroll over ticsene sine. Det passer ikke for alle. Det er ønskelig at HRT kunne tilbys i alle BUPer og DPSer. For å oppdage, informere, igangsette kartlegging/redning og skape bro til evidensbaserte tiltak må TS/TS + kompetanse ligge til grunn. Det betyr hyppige møter med barn med TS, og med en forekomst på 0.5-1 % er dette utfordringer. Det bør ses til hvordan OCD satsningen i Norge er utført de siste år. Statped vil foreslå at samme regionale satsningen bør gjøres for TS. Det betyr at det sopprette egne TS team i regionen innen helse, og at disse samarbeider tett med Statped om opplæring innen tilrettelegging.

Statped ser en fare for at hovedfokus for behandling i spesialisthelsetjenesten blir på HRT eller medisinering, og at dette blir det eneste BUP/DPS tilby for denne gruppa.

De fleste personer med en TS-diagnose har tics de kan leve fint med. Det er *tilleggsvanskene* som ofte fører til store vansker i hverdagen, ikke nødvendigvis ticsene. En vanlig tilleggsvanske ved TS er OCD, som behandles gjennom egne OCD-team. Men tilleggsvansker er mer enn tics og OCD. Gjennom Statped sin kontakt med brukergruppa, ser vi at det også er behov for supplerende kompetanse på hvordan *veilede* foreldre, skole og arbeidsplass om tilretteleggingsbehov både for plager forbundet med tics, men også de varierte tilleggsvanskene.

**NAV Hjelpemiddelsentral:** Statped har samarbeidsavtaler med NAV Hjelpemiddelsentral. Statped og HMS samarbeider i enkelte brukersaker.

**Bufdir:** Samarbeidet med Bufdir er ikke formalisert i samarbeidsavtaler, men Statped har deltatt i samarbeid med Bufdir. Eksempel på samarbeid er rapporten “Universell utforming av skolen” for elever med kognitive og sensoriske vansker. Rapporten retter oppmerksomhet mot elever med ADHD, autismespekterforstyrrelser og Tourettes syndrom, og har anbefalinger om tiltak for perioden 2020–2030 med mål om at alle nærskoler skal være universelt utformet i 2030. <http://universellutforming.org/wp-content/uploads/Universell_utforming_skoler_kognitive_sensoriske_vansker_01.06.2018_rev.pdf>

**Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi** i Helse Sør-Øst (RKT): Statped har tett dialog og samarbeider med RKT i flere prosjekter der felles mål er å spre kunnskap om TS. Målgruppen er ansatte innen barnehage, skole og helse.

### Samarbeid med brukerorganisasjoner

Statped samarbeider med Norsk Tourette Forening og ADHD Norge gjennom faglig brukerråd SLV, nasjonalt og regionalt brukerråd. Brukerråd i Statped medvirker blant annet i utforming av tjenester og fagutvikling, og gir råd i saker som har betydning for barn, unge og voksne. For mer informasjon se <http://www.statped.no/om-statped/brukermedvirkning/>

Det samarbeides også med Ananke (OCD) og Søvnforeningen.

## Statped ser behov for:

#### Universell utforming

Statped vil påpeke at det er vesentlig å ha fokus på det fysiske læringsmiljøet for barn og unge med TS/TS+. I dag har mange kommuner basebarnehager og -skoler som er bygget på en slik måte at de er svært uegnet for disse brukerne. Store rom/auditorier med dårlig lydisolering genererer mye støy uten retrettmulighet. I slike omgivelser kan tics blir mer synlig og forstyrrende for alle. Det er ofte mangel på rolige avgrensede rom å trekke seg tilbake til. Nyere skoler bygges også gjerne med mye glass – noe som er svært uheldig for elever med sensoriske vansker som har behov for å trekke seg tilbake til et skjermet sted/rom. Det fysiske læringsmiljøet kan på denne måten fører til mange unødvendige forstyrrelser. Elevenes behov kommer frem i rapporten «Universell utforming» som bygger på intervjuer av elever med nevroutviklingsforstyrrelser og sensoriske vansker. Elevene selv beskrevet alle stressfaktorene som ofte er tilstede i et ordinært klasserom – og det er ikke få!

#### Tidlig innsats

Statped anbefaler at kommunene utformer en handlingsplan på hvordan de skal sikre at det til enhver tid er nok kompetanse på å møte og følge opp mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser. Statped kan bidra inn i dette arbeidet. Planarbeidet bør bygge på forståelse, kunnskap om kartlegging og brobygging til hvilke tilretteleggingsbehov barn, unge og voksne med TS har i barnehage, skole og arbeidslivet. Dette vil kunne sikre at kommuner som har behov for det, kan trekke Statpeds kompetanse tidlig inn i arbeidet. Rådgivere i Statped erfarer at svært mange barnehager og skoler har et stort behov for kompetanse om TS/TS+ og tilrettelegging både for læring og læringsmiljøet. Statped kan tilby høy kompetanse om TS/TS+ samt kompetanse om kontekst. Det betyr barnehage og skolen som system, kunnskap om læreplaner, individuelle læreplaner og metodiske tiltak. Mange kommuner er ukjent med at Statped har denne kompetansen. Det bør derfor arbeides for at 1-linje-tjenesten får bedre kunnskap om hvilken kompetanse og veiledning Statped kan bidra med, slik at Statped kommer tidligere inn i de sakene hvor PPT ikke har tilstrekkelig kompetanse.

* Statped mener også at det er viktig å spre kunnskap om TS/TS+ de ulike profesjonsutdanningene – lege-, psykolog-, barnehagelærer-, lærer- og barnevern/vernepleier/sosionomutdanninger/barn og ungdomsmedarbeider og spesialpedagoger, sykepleierutdanningen og helsesøster. Øyelege bør også inngå i målgruppen siden de første ticsene ofte er blunking og mange barn henvises øyelege først. Det er viktig at TS og tilleggsvansker får sin egen plass i opplæringen, og ikke kommer «i skyggen» av de større diagnosegruppene ADHD og autisme. Statped kan bidra med kunnskapsgrunnlag og erfaringsbasert kompetanse i denne opplæringen. En tydelig plan for UH-sektoren med konkrete forelesningstimer om nevroutviklingsforstyrrelser ville kunne bidra til å sikre tilbudet. Det ville vært viktig at TS og tilleggsvansker får sin egen plass, og ikke kommer «i skyggen» av de større diagnosegruppene ADHD og autisme.

#### Samarbeid med foreldre

Statped ser behovet for at de som driver foreldreveiledning både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten har spesifikk kunnskap om TS/TS +.

Rådgivere i Statped møter mange foreldre som opplever liten forståelse og kompetanse på deres barns behov. Det er ofte mange hjelpeinstanser inne, og foreldre opplever at det er de som må koordinere arbeidet. Foreldre vi møter sier at det ikke er viktig hvor hjelpen kommer fra, bare hjelperne har spisskompetanse og ser helheten.

I saker der barn og unge med TS/TS+ strever med å være på skolen, er gjerne barnevernet i kommunen koblet inn. Rådgivere i Statped møter da foreldre som har vært igjennom undersøkelser hos barnevernet i flere omganger og som oppgir at foreldreveiledningsprogrammer ikke har gitt ønsket effekt. Statped har erfaring med at

generelle foreldreveiledningsprogrammer som PMTO, «De utrolige årene» og Circle og Security (COS) må tilpasses for å kunne fungere godt for barn med TS. Uten slik tilpasning, er det kan foreldreveiledningsprogrammer føre til et høyere konfliktnivå og mer stress i familien, hvis programmene er basert på atferdsteoretiske prinsipper. «Hardt mot hardt» fungerer ikke godt for personer med TS. Det er utarbeidet eget foreldre- og barneprogram for ADHD, og Statped ser at det også vil være behov for tilsvarende for brukere med TS.

### Fokus på innhold i opplæringen sett i et livsløpsperspektiv

Statped mener hovedvekten av behandlingstilbudet for barn og unge med TS/TS+ bør ligge på veiledning til brukergruppen selv, dernest foreldre og barnehage/skole, om hvordan de kan legge til rette for og møte vanskene i hverdagen.

Statped mener det bør foreligge en tydelig behandlingskjede med god kompetanse i alle ledd og med klar ansvarsfordeling. Slik det er i dag får man en utredning og diagnose i spesialisthelsetjenesten, og saken avsluttes i BUP/DPS. Brukerne får gjerne beskjed om at de skal få oppfølging i kommunen. Det er dermed en forventning til at kommunene v/PPT og/eller NAV følger opp med tilrettelegging. Statped erfarer at varierende kompetanse på kommunalt nivå, vil være utslagsgivende for det videre arbeidet. Ofte mangler kommunene kompetanse til å gjennomføre dette arbeidet, og arbeidet blir preget av tilfeldighet og basert på enkeltpersoner.

Et eksempel fra virkeligheten kan illustrere dette:

*«Kari» (20) har sluttet på videregående skole fordi hun ikke klarte å være tilstede i klasserommet. Med TS og ADHD har hun mye uro i kroppen, og trenger hyppige pauser. Hun klarer å fokusere i korte økter på 5-10 minutter. Skolen kunne ikke imøtekomme hennes behov for tilrettelegging. Det ble gjort avtale mellom NAV og en tilpasset bedrift at hun skulle prøve seg i jobb. For Kari er det viktig å være godt forberedt i nye situasjoner. Hun trenger detaljert informasjon om hvor, når, hvem, og hva som skal skje, slik at hun kan lage seg en film i hodet om hvordan situasjonen blir.*

*Kari satt på bussen en tidlig morgen på vei til første arbeidsdag i en kantine. Da hun var noen få busstopp unna målet, fikk hun en telefon fra sjefen: Kari kunne dra hjem igjen og vente litt, for arbeidsklær var ikke kjøpt inn ennå. Kari tok bussen hjem og klarte ikke å komme seg på jobb senere den dagen. Angsten slo inn, og det ble vanskelig å komme ut døra. Hun har vært hjemme de siste månedene og går sjelden ut. Hun jobber nå mot små mål i en trappetrinnsplan, der første mål er å besøke arbeidsplassen noen ganger kun for å hilse på de nye kollegaene sine.*

Det er som regel behov for skreddersøm for elever med TS som strever på skolen eller i arbeidslivet. Det tar ofte tid å skape relasjon til personen med TS. Når relasjonen er skapt bør man kartlegge hvilke behov personen har for systematisk arbeid og tilrettelegging i hverdagen. De fleste vi møter med TS har sosiale vansker, vansker med organisering og dagligdagse ferdigheter. Dette er ferdigheter det må jobbes med over tid for å sikre kontinuiteten rundt tilbudet, samt se det i livsløpsperspektiv. Spesialisttjenester som Statped og BUP bør alltid ha som mål å bidra til kompetansebygging på ulike nivåer når de trekker seg ut; kompetanse til barnet, foreldrene og skolen/arbeidsplass.

Å bidra til nettverksbygging er også en viktig dimensjon i arbeidet med barn og unge TS/TS+. Dette er imidlertid en oppgave Norsk Tourette Forening bidrar til gjennom å arrangere turer for ungdom med TS, og opphold på Frambu for både barn/unge og foreldre. Statped er positive til dette arbeidet, og kan bidra inn på foreldretilbud som etableres. Det er etter Statpeds erfaringer et behov for flere tilbud til foreldre, gjerne i form av gruppetilbud.

Statped ser nytten av at spesialisthelsetjenesten, kommunene og Statped kan samarbeide om å gi tilbud om treffpunkter for både barn/unge/voksne med TS, og deres foreldre/pårørende. Ved et slikt samarbeid vil både det medisinske, pedagogiske og sosiale perspektivet bli ivaretatt. Slike tilbud kan, og bør gjerne være en kombinasjon av elevkurs, foreldrekurs og lærerkurs. Dette er tilbud som barn med hørselshemning og synshemning alt har i dag i regi av Statped. Det kunne vært tilsvarende for barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser.

## Oppsummering:

Tiltak Statped mener er viktig for personer med TS/TS+ :

* Initiering av forskning knyttet til elever med nevroutviklingsforstyrrelser og skolevegringsatferd
* Fastsetting av et visst antall forelesningstimer om TS og tilleggsvansker, samt andre nevroutviklingsforstyrrelser i lærerutdanningen, barnehagelærerutdanningen, barnevernspedagog/sosionomutdanningen, vernepleierutdaninningen og innenfor helseutdanningene.
* At det utvikles foreldreveiledningsprogrammer i kommuner i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, hvor man tar utgangspunkt i barnets behov og med kunnskap om hva som fungerer av tiltak for mennesker med TS. Dette siden vi er kjent med at foreldreprogram som i dag benyttes ikke fungerer optimalt. Det er utarbeidet foreldreprogram tilpasset ADHD, og det samme er ønskelig for TS
* Bedre samarbeid mellom helse-, barnevern- og utdanningssektoren. Det er ønskelig at det skal bli et langt mer forpliktende og reelt samarbeid på lag med barnet
* Livsløpsperspektiv hos hjelpeinstansene slik at det blir bedre kontinuitet i tjenestene som gis
* Sterkere rettigheter knyttet til tilrettelegging og universell utforming
* Redusering av klassestørrelse og mer like rettigheter som for barn med syns- og hørselsvansker
* En ønsket TS satsning. Dvs en oppbygging av TS team som nåværende OCD team satsningen innen helse. Det er så viktig at Statped kan samarbeide tett med disse teamene på opplæringssiden for barnas beste. Dette siden TS/TS+ er et sårbart område og Statped besitter verdfull kompetanse. Skal man ha den nødvendige kunnskap og kompetanse for å imøtekomme barn, unge og voksne med TS/TS + må man ha erfaring i å møte de også. Som ansatt i PPT, BUP eller DPS kan du møte 1 – 3 med TS i sin karriere og det mener vi er for sårbart siden kompleksiteten er så stor
* Øke kompetansen på tidlig innsats, samt hvordan inkludere barn og unge med TS/TS+ i skole/barnehage
* Fokus på innhold i opplæringen sett i et livsløpsperspektiv
* Bruk av elevens mestringsarena som inngang til relasjon, kartlegging og læringsarena

# Presisering av brukerrepresentant Terje Holsen og Åslaug Kalstad

Autisme- og Tourette utvalget skal ifølge mandatet bl.a. kartlegge dagens situasjon og beskrive et samlet utfordringsbilde foreslå hvordan man kan forbedre tjenestetilbudet i et livsløpsperspektiv. Utvalget og arbeidet med en NOU er organisatorisk lagt til helsesektoren, og mange av utfordringene disse gruppene møter er helserelaterte. Selv om samspillet mellom ulike tjenestetilbud og sektorer er poengtert i utvalgets mandat, vil vi likevel fra brukerhold understreke viktigheten av at utvalget reelt trekker inn Statped og andre aktører inn i sitt arbeid. Slik vi opplever det fra brukerhold oppstår det svært ofte utfordringer i grensesnittet mellom helse og opplæring, helse og arbeidsliv, helse og sosiale tjenester, osv. Det er dessverre særlige utfordringer i skolen som skaper store konflikter. Koordinering mellom de ulike tjenesteområdene er etter våre erfaringer utfordrende og dessverre alt for ofte mangelfull.

Som brukerrepresentanter er vi opptatt av at Statped forblir et uavhengig fagmiljø som yter hjelp inn i både kommunale og fylkeskommunale skolemiljøer. Dette for å sikre et uavhengig «second opinion» der det trengs. Det er viktig at fagmiljøene forblir samlet og sterke og ikke blir splittet opp slik Nordahl-utvalget foreslår. Dette gjør at en kan yte gode tjenester både på system- og personnivå samt bidra til forskning. Vi er spesielt opptatt av at skole og PPT blir gjort kjent med og benytter seg av kompetansen som ligger i Statped.