



AFASIFORBUNDET I NORGE

- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Afasiforbundet i Norge (afasi@afasi.no)

Postboks 8716 Youngstorget

0028 Oslo

Oslo, 25.11.09

Kunnskapsdepartementet (postmottak@kd.dep.no)

Postboks 8119 Dep

0032 Oslo

Høringsuttalelse til NOU 2009:18 *Rett til læring*

Vi viser til Kunnskapsdepartementets brev av 22.07.09 der det inviteres til høring om NOU 2009:18 ”Rett til læring”.

Afasiforbundet i Norge er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med afasi eller andre former for språk- og talevansker, og for deres pårørende. Afasiforbundet i Norge organiserer dessuten (pårørende til) barn med ulike former for språkvansker, gjennom Foreldreforeningen for barn med språkvansker.

Innledning: kommentarer til avgrensning av mandatet og utredningens vinkling

Afasiforbundet i Norge stiller seg i hovedsak positiv til det mandatet utvalget ble gitt, spesielt de delene av mandatet som sa at utvalget skulle ”vurdere tilbudet til voksne med særskilte behov” og ”legge fram konkrete forslag til bedre organisering og effektiv ressursbruk for en fremtidig helhetlig tiltakskjede for barn, unge og voksne med behov for spesialpedagogisk hjelp”. (s. 33)



AFASIFORBUNDET I NORGE

- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

I den foreliggende utredningen savner vi imidlertid en grundig analyse av tilbudet til voksne med særskilte behov. Vi leser at utvalget, i forståelse med statssekretær Rugtvedt, har avgrenset mandatet, slik at utvalget etter dette ” ikke (skal) gå detaljert inn i problemkomplekset knyttet til voksne med lese- og skrivevansker.” (s. 33). Vi har forståelse for at utvalget valgte å gjøre begrensinger. Vi undres imidlertid over at man spesifikt velger å presisere at man ikke kan gå dypt inn i problemkomplekset knyttet til voksne med lese- og skrivevansker, mens man ikke presiserer det samme for andre vanskeområder hos voksne (som afasi, dysartri, stemmevansker, taleflytvansker, osv.) som synes minst like komplekse og kompliserte som feltet lese- og skrivevansker hos voksne.

Afasi er en ervervet (ikke medfødt) sentral språkskade hos voksne, som medfører vansker med å **snakke, forstå tale, lese og skrive**. Det er tvilsomt om dette er enklere å sette seg inn i for utvalget, enn voksnes vansker med å lese og skrive. Vi mener utvalget her viser en manglende forståelse for kompleksiteten innen språk-/taleområdet.

I tråd med dette, vil Afasiforbundet påpeke at utvalget i prinsippet trekker sine konklusjoner for og om voksne med særskilte behov basert på det som må kalles en mangelfull analyse av voksne med særskilte behov og deres tilbud i Norge i dag.

Sammenfatning av Afasiforbundet i Norges synspunkter:

- Afasiforbundet i Norge vil påpeke at utvalgets utredning kun i liten grad belyser kompleksiteten innenfor språk- og talevanskefeltet.
- Voksne med språk- og kommunikasjonsvansker etter sykdom eller skade har rett til spesialundervisning etter Opplæringslovens kapittel 4A. Afasiforbundet i Norge ser det som en svakhet ved utvalgets arbeid at denne gruppens situasjon gjennomgående belyses tilfeldig i utredningen.
- Retten til spesialundervisning:
Afasiforbundet mener at retten til spesialundervisning ikke kan erstattes av mer fleksible og mindre byråkratiske prosedyrer uten at dette går ut over brukernes rettssikkerhet. Vi går således ikke inn for forslaget om å erstatte spesialundervisningen



med ”ekstra tilrettelegging”. Å beholde dagens praksis, men gå over til å kalle dette for ”spesialpedagogisk hjelp” (jf. særmerknad fra Bente Hagtvet, kapittel 14) kan vi være enige i. Men vi vil presisere at et ”spill med ord” ikke må komme i fokus her. Det er brukernes reelle behov og rettigheter som må stå i fokus.

- Sakkyndig vurdering:

Afasiforbundet vil (som ved tidligere anledninger) presisere at det skulle være unødvendig med tidkrevende og byråkratiske rutiner som hindrer eller trener igangsetting av tiltak som kan være avgjørende for videre rehabilitering. Det vises her til ”Retningslinjer for sakkyndig vurdering av behov for voksenopplæring som spesialundervisning” (rundskriv F-53-92): *”For voksne med opplæringsbehov etter sykdom og skade, hvor det er viktig å begynne med opplæring raskt, må det etableres hensiktsmessige ordninger for gjennomføring av sakkyndig vurdering. Det må også etableres hensiktsmessige ordninger for å avgjøre omfang av voksenopplæringen. Bl.a. skal logoped, hvis tilgjengelig, være sakkyndig for afasirammede.”*

- Afasiforbundet vil i tillegg presisere at Statped er et essensielt bindeledd mellom praksisfeltet og forskningsfeltet, og en viktig aktør blant annet for tilbud for og kunnskapsutvikling om *afasi hos voksne og språkvansker hos barn*. Sentral spisskompetanse og viktige utviklingsmuligheter vil gå tapt ved en eventuell regionalisering og nedbygging av Statped, slik utvalget foreslår.

Nedenfor vil Afasiforbundet i Norge utdype de ovenfor nevnte momentene.

Kompleksiteten innenfor språk-, tale- og kommunikasjonsvansker må tydeliggjøres

Hver dag får 15 personer afasi i Norge. Det er ventet en eksplosiv økning, blant annet på grunn av en økning i antall hjerneslag. Afasi er språkvansker etter ervervet skade i hjernen. Både kvinner og menn, eldre og yngre, rammes. Afasi rammer brått og har store konsekvenser på flere områder (f.eks. sosialt og økonomisk), for den enkelte så vel som for samfunnet. Språklig rehabilitering av afasirammede dreier seg både om gjenoppretting av språkfunksjoner og om innlæring av nye, kompensatoriske kommunikasjonsstrategier.



AFASIFORBUNDET I NORGE

- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Språklig rehabilitering bør også omfatte rådgivning og veiledning i forhold til pårørende og andre kommunikasjonspartnere.

Den vanligste årsaken til afasi er hjerneslag, men andre sykdommer (f.eks. svulster) eller skader (trafikkulykker mm) kan også føre til afasi. Det er anslått at det lever omkring 60.000 personer i Norge med gjennomgått hjerneslag, og vi kan regne med at ca. 1/3 av disse har afasi. I tillegg kommer de som har afasi av andre årsaker enn hjerneslag. I NOU 2009:18 (vedlegg 5) karakteriseres afasi som en lavfrekvent vanske, og sammenlignet med en del andre diagnoser, kan dette forsvares. Men det er verdt å merke seg at det til enhver tid lever anslagsvis 20-25.000 personer i Norge som har afasi, mange i yrkesaktiv alder. Når man inkluderer de menneskene som rammes indirekte (familie, kollegaer, venner osv.), ser vi ganske raskt at dette ikke dreier seg om en svært lavfrekvent vanske.

Afasiforbundet i Norge mener det er uheldig at vanskeområdet afasi omtales på en så lite presis og tydelig måte i NOU 2009:18. Det kan føre til marginalisering av en allerede sårbar gruppe. Samtidig tilsløres kompleksiteten innenfor feltet språk-, tale- og kommunikasjonsvansker og viktigheten av individrettet bistand. Afasiforbundet i Norge slutter seg til det grunnleggende i særmerknaden fra utvalgsmedlemmet Bente E. Hagtvet (vedlegg 1, s. 233).

Voksne med språk- og talevansker har spesialpedagogiske rettigheter etter sykdom og skade

Voksnes rettigheter etter Opplæringsloven er nevnt i kapittel 7, men er behandlet tilfeldig i utvalgets arbeid. Dette beklager vi, da praksis i flere kommuner viser at voksne med språk- og talevansker sjelden prioriteres. Vi vil understreke betydningen av det som kommer fram i utredningens kapittel 7, om voksnes rettigheter til spesialundervisning etter sykdom og skade.

Afasiforbundet i Norge imøteser en egen utredning om voksnes behov for spesialundervisning og rettigheter etter Opplæringsloven, slik utvalget foreslår (s. 166), men vi vil understreke at spesialpedagogiske behov hos voksne innbefatter mer enn de behov som utvalget spesifikt foreslår utredet ("lesing, skriving, tallforståelse og digitale ferdigheter"). Vi vil også henvise til en viktig utredning foretatt av en interdepartemental arbeidsgruppe, lagt fram i 2001, om voksne med språk- og talevansker ("Talerøret").



Om retten til spesialundervisning og om sakkyndig vurdering

Det er stort behov for spesialpedagogisk, logopedisk bistand til afasirammede. Rettighetene til spesialundervisning for voksne er hjemlet i Opplæringsloven § 4 A-2: ”Voksne som ikke har eller kan få tilfresstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet for voksne, har rett til spesialundervisning.” Folketrygdloven er en rettighetslov. Folketrygdlovens § 5-10 trer i kraft dersom personer med afasi etter Opplæringsloven ikke får oppfylt sin lovhjemlede rettighet om spesialundervisning.

I NOU 2009:18, kapittel 14, foreslås det at rett til spesialundervisning erstattes av en rett til ekstra tilrettelegging i opplæringen, og at vedtak om slik tilrettelegging kan fattes uten sakkyndig vurdering.

Afasiforbundet mener at retten til spesialundervisning ikke kan erstattes av mer fleksible og mindre byråkratiske prosedyrer uten at dette går ut over brukernes rettsikkerhet. Vi går således ikke inn for forslaget om å erstatte spesialundervisningen med ”ekstra tilrettelegging”.

Afasiforbundet registrerer i tillegg at enkelte tar til orde for å beholde dagens praksis, men gå over til å kalle dette for ”spesialpedagogisk hjelp” (jf. særmerknad fra Bente Hagtvat, kapittel 14). Dette kan vi i prinsippet være enige i. Men Afasiforbundet i Norge vil i denne sammenheng spesielt presisere at ”diskusjoner om ordlyd” ikke må komme i fokus, på bekostning av viktige diskusjoner om brukernes reelle behov og rettigheter. De spesialpedagogiske behovene vil være de samme – uansett merkelapp.

Utvalget omtaler kort (i kapittel 7, s. 76) voksnes rett til spesialundervisning etter sykdom eller skade. De skriver: ”Når man skal ta stilling til om en voksen har rett til spesialundervisning må man gjøre mange av de samme vurderingene som for elever i opplæringspliktig alder [...]. Dette betyr blant annet at det skal utarbeides en sakkyndig vurdering av PP-tjenesten eller annen instans der denne har bedre kompetanse, og at det skal fattes enkeltvedtak som det eventuelt kan klages på.” (vår utheving)



AFASIFORBUNDET I NORGE

- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Nyere forskning viser at tiltak må iverksettes allerede i akutfase dersom en skal oppnå optimal språkfunksjon. Forskning og erfaring viser videre at brukere med ervervede språkskader får altfor lite opplæring. Dersom opplæringen ved logoped skal ha god effekt må den være av en viss hyppighet. Basert på forskning og klinisk ekspertise, foreslås det i ”Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag”, som nettopp har vært ute til høring (fra Helsedirektoratet), at personer med afasi bør ha 5 t/u med logoped.

Erfaring over flere år viser at PPT sjelden har kapasitet eller kompetanse til å være sakkyndig instans i forhold til afasirammede. Dette har Afasiforbundet i Norge tidligere påpekt, sist i et brev til Utdanningsdirektoratet tidligere i år. En logoped kan raskt finne ut om en slagpasient eller en pasient med en hodeskade har fått afasi eller dysartri og dermed har rettigheter etter kapittel 4A i Opplæringsloven.

Allerede i 1992 sendte KUF ut ”Retningslinjer for sakkyndig vurdering av behov for voksenopplæring som spesialundervisning” (rundskriv F-53-92) på bakgrunn av et ønske om klarere retningslinjer. Vi kan ikke se at disse er kjent ugyldig, men vi opplever heller ikke at disse er kjent eller etterlevd. I nevnte retningslinjer er behovet for rask iverksetting av tiltak erkjent. Under avsnitt om hvem som skal foreta sakkyndig vurdering sies det:

”For voksne med opplæringsbehov etter sykdom og skade, hvor det er viktig å begynne med opplæring raskt, må det etableres hensiktsmessige ordninger for gjennomføring av sakkyndig vurdering. Det må også etableres hensiktsmessige ordninger for å avgjøre omfang av voksenopplæringen. Bl.a. skal logoped, hvis tilgjengelig, være sakkyndig for afasirammede. Departementet vil om nødvendig gi nærmere regler om slike særordninger.”

Afasiforbundet i Norge ser det som svært viktig at de eksisterende lovhjemlede rettighetene opprettholdes, og at vedtak om spesialundervisning fortsatt må fattes på grunnlag av sakkyndig vurdering. Vi vil imidlertid presisere at det skulle være unødvendig med tidkrevende og byråkratiske rutiner som hindrer eller trener igangsetting av tiltak som kan være avgjørende for utfallet av den videre rehabilitering.



AFASIFORBUNDET I NORGE

- SPRÅKVANSKER ETTER HJERNESKADE

Statped har en svært viktig rolle som bindeledd mellom praksisfeltet og forskningsfeltet

Innenfor universitets- og høyskolesektoren er det svært få miljøer i Norge som forsker på afasi, og innenfor denne sektoren er det så vidt oss bekjent ingen som driver forsknings- og utviklingsarbeid i forhold til afasi fra et spesialpedagogisk perspektiv. Mye av den fagutviklingen som har skjedd innenfor afasifeltet i Norge de siste 5-10 årene, er initiert av fagmiljøer innenfor Statped (spesielt ved Bredtvet kompetansesenter) og har foregått i samarbeid med nasjonale og internasjonale aktører (bl.a. språkforskere ved Universitetet i Oslo og språkforskere og kliniske afasiforskere i England, Nederland og Finland). Dette arbeidet har resultert i bøker, artikler (nasjonalt og internasjonalt), undervisningsmateriell, og kartleggingsmateriell. Afasiteamet ved Bredtvet kompetansesenter har videre hatt (og har) ansvar for deler av undervisningen for logopedistudenter ved Universitetet i Oslo, og de driver utstrakt kurs- og etterutdanningsvirksomhet rettet både mot praksisfeltet og mot afasirammede og deres pårørende.

Det er lite sannsynlig at man innenfor rammen av en ren regionsmodell kan fortsette å videreutvikle afasifeltet som i dag. Ett klart definert miljø bør gis et nasjonalt ansvar for å opprettholde og videreutvikle den praksisnære kunnskapen på språk- og taleområdet.

I den foreslåtte regionsmodellen i NOUen fordeles ansvaret mellom PPT og Statped ut fra skillet mellom henholdsvis høyfrekvente og lavfrekvente vansker.

Afasiforbundet i Norge vil presisere at det ikke finnes en enkel, lineær sammenheng mellom det antallet personer som har en vanske, og den mengden ressurstildeling og kompetanseoppbygging som skjer lokalt. Lokalt hjelpeapparats manglende prioritering av voksne med afasi (voksne med særskilte behov hjemlet i Opplæringslovens kapittel 4A) til nå, viser dette poenget svært tydelig.

For Afasiforbundet i Norge

Ellen Borge (sign.)
forbundsleder

Line Haaland-Johansen
nestleder