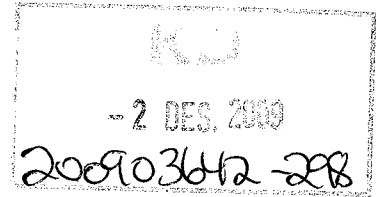




CEREBRAL PARESE-FORENINGEN

Bergsalléen 21, 0854 Oslo



Kunnskapsdepartementet
Postboks 8119 Dep

0032 Oslo

Oslo, den 27. november 2009

Høring NOU 2009: 18 Rett til læring

Cerebral Parese-foreningen mener at utvalget leverer en innstilling som begrunner målet om tilpasset undervisning til alle barn. Når det gjelder situasjonen til elever som har helt særskilte forutsetninger, har utredningen ikke samme kraft.

Utvalgsinnstillingen foregir å ha et høyere abstraksjonsnivå enn detaljnivå, og det har vi forståelse for. CP-foreningen hadde likevel en forventning om at innstillingen skulle inneholde forslag til løsninger for særlig utsatte grupper, deriblant mennesker som ikke kan kommunisere funksjonelt med stemmen, og som derfor bruker alternativ eller supplerende kommunikasjon (ASK).

CP-foreningen deltok på åpne høringer i Stortinget angående to stortingsmeldinger om språk, språkopplæring og språkpolitikk (St meld nr 23(2007-2008) og St meld nr 35(2007-2008)). Ved begge disse anledningene ble det fra det politiske miljøet hevdet at man forventet at innstillingen fra Midtlyng-utvalget skulle behandle ASK-saken grundig. I dette perspektivet er utvalgsinnstillingen skuffende.

Tidlig innsats og forebygging

Cerebral Parese-foreningen er enig i at tidlig innsats og forebygging er et viktig mål. CP-foreningen støtter utvalgets analyse om at det i for stor grad har vært en vente-og-se-holdning. For barn med funksjonsnedsettelse som følge av cerebral parese er det viktig med tidlig innsats og tett oppfølging. Det er det allmenn enighet om.

Utvalget foreslår at Læringsboka skal innføres som et felles verktøy for tidlig innsats og forebygging. Det framgår blant annet at læringsboka skal sikre sammenheng og overganger i opplæringsløpet. Det er godt dokumentert at barn med cerebral parese er sårbare ved overganger i opplæringsløpet, og CP-foreningen ønsker derfor tiltak velkommen som kan sikre gode overganger.

Læringsboka trenger nærmere utredning før den tas i bruk. Det avklares ikke om dette er skolens eller elevens eiendom. Det framgår ikke av utvalgets innstilling

hvordan man forholder seg dersom det er motstridende oppfatninger om Læringsbokas innhold, for eksempel om det er de positive eller negative sidene ved elevens læring. Heller ikke er det klart om det er noe krav til kompetanse hos den som skal skrive læringsboka, for eksempel PPT, kontaktlærer eller spesialpedagog. Utvalgets innstilling avklarer ikke hvorvidt eleven skal kunne reservere seg mot at innholdet i Læringsboka, eller deler av den, følger med til neste skole. Dersom dette skal være et verktøy for gode overganger, bør det være en slik reservasjonsrett.

CP-foreningen er opptatt av at skolen i større grad må samarbeide med helsetjenesten – særlig habiliteringstjenesten. Det innføres nå en systematisk oppfølging av alle barn med CP, hvor helseforetakene har ansvaret. Det diskuteres i fagmiljøet hvordan oppfølgingen også kan omfatte språkutvikling og kognitiv funksjon.

Det er etter CP-foreningens erfaringer dessverre ikke slik at skolen alltid er åpne for disse perspektivene, men i stedet insisterer på at deres kompetanse er tilstrekkelig. Dette kan gjelde både i skoleledelse og hos lærer, og det synes tilfeldig hvordan skolen møter elever som har funksjonsnedsettelse.

CP-foreningen får mange henvendelser fra fortvilte foreldre som forteller at barn med cerebral parese enten blir undervurdert eller overvurdert. Begge deler gir merbelastninger for barn og pårørende.

Et forebyggende perspektiv må innebære at man søker å legge til rette på en måte som gjør at utslagene av funksjonshemming kompenseres. For elever med cerebral parese innebærer det individuell tilpasning som spenner over et vidt spekter, eksempelvis fysiske og/eller bygningsmessige tilpasninger, tilpasset læremateriell, støtte i forhold til å fungere i en gruppe, språkopplæring.

Retten til ekstra tilrettelegging i opplæringen

Spesialundervisningen har gitt for dårlig læringsutbytte, slår utvalget fast i sin utredning. Cerebral Parese-foreningen er enig i det, men etterlyser en grundigere analyse av hva dette skyldes.

Når det gjelder elever med særskilte behov, er det etter CP-foreningens oppfatning helt nødvendig med et sterkt rettsvern i forhold til barnets individuelle rettigheter. Erfaringene tilsier at det konfliktfylte ikke er knyttet til det generelle målet om at barn med spesielle behov kan ha behov for ekstra tilrettelegging. Konflikten oppstår når man skal vurdere hva dette behovet består av, hva slags kompetanse (ufaglært assistent eller spesialpedagog) som er nødvendig og omfanget av ekstra tilrettelegging, for eksempel antall timer og om undervisningen skal foregå i gruppe eller i klassen.

CP-foreningen mener utvalgets forslag om at retten til spesialundervisning i opplæringsloven § 5-1 skal erstattes av en rett til ekstra tilrettelegging ikke i tilstrekkelig grad tar inn over seg de store tilretteleggingsbehovene en del av våre medlemmer har for å få tilfredsstillende læringsutbytte. I utredningens forslag står det: *"Tilretteleggingen omfatter det mangfold av tiltak som settes i verk i form av personellressurser, materielle ressurser og organisatoriske tiltak."* Det går ikke tydelig nok fram at vi her også snakker om spesialpedagogisk kompetanse. CP-foreningen

frykter at dette forslaget i praksis vil innebære en svekkelse av tilbudet, snarere enn bedring av tilbudet til en gruppe elever som er i en utsatt posisjon.

CP-foreningen viser til særmerknaden fra utvalgsmedlem Bente E. Hagtvedt, s 167. Rett til spesialpedagogisk hjelp er en formulering som tydeligere signaliserer retningen, mens rett til ekstra tilrettelegging ikke gir "de signaler om en tilrettelegging som er *spesielt* rettet inn mot et bestemt individs behov for forutsetninger". Dette er CP-foreningen enig i.

Utvalgsinnstillingens boks 14.1. inneholder videre et forslag om at: *"Den som har ansvaret for gjennomføringen av ekstra tilrettelegging i opplæringen, må ha relevant kompetanse til å møte de utfordringene som ligger til grunn for tilretteleggingen, eksempelvis spesialpedagogisk kompetanse."* Det er uklart for CP-foreningen hva slags ansvar man her forsøker å plassere, om det er skoleeiers ansvar, rektors ansvar eller den enkelte lærers ansvar. I forhold til barn med cerebral parese kan det være sammensatt og mangfoldig tilretteleggingsbehov. Det er ikke en atskilt utfordring som ligger til grunn for tilretteleggingen. Det vil gjøre det vanskelig å plassere ansvaret hos en person. Cerebral Parese-foreningen mener at vi her snakker om ulike former for ansvar: institusjonelt, økonomisk, faglig og etisk. Utvalget definerer ansvaret for utydelig.

I utvalgsinnstillingen heter det: *"Der deler av arbeidet utføres av assistent, skal personer med spesialpedagogisk eller annen særlig relevant kompetanse, veilede denne for å sikre forsvarlig læringsutbytte i tråd med læreplanen eller i tråd med de individuelle målene som er satt opp for eleven."* Cerebral Parese-foreningen mener utvalgets forslag på dette punktet er kritikkverdig. En assistent skal være til stede for å yte praktisk hjelp, ikke for å overta undervisningen – altså det pedagogiske ansvaret. CP-foreningen mener denne praksisen bidrar til at barn med store hjelpebehov får mindre læringsutbytte, sammenlignet med andre. CP-foreningen mener det bør vurderes hvordan assistentordning i skolen kan forbedres, og knyttes til eleven slik at en sikrer trygghet og forutsigbarhet i skolehverdagen.

Strekpunkt 2 i boks 14.1 står i motstrid til utvalgets forslag i foregående kapittel, der utvalget argumenterer for tidlig intervensjon og forebygging. CP-foreningen leser dette punktet som et uttrykk for en vente-og-se-holdning, som man vil bort fra. Det må nettopp være ved tidlig å hente inn spesialkompetanse at man oppnår godt læringsutbytte hos elever som har spesielle utfordringer. Dette tolker vi som et uttrykk for at utvalget ikke har hatt barn med særskilte behov høyt nok på agendaen.

PP-tjenesten og Statped tettere på

Utvalget foreslår at PP-tjenesten *"skal være tettere på barnehager og skoler, og videreutvikle kompetanse på læringsmiljø, problematferd og sammensatte lærevansker, da dette er vansker med høy forekomst."* CP-foreningen har ingen innvendinger til dette målet.

Derimot vil vi advare mot at man realiserer det ved å frita PP-tjenesten for sakkyndig arbeid med enkeltelever. CP-foreningens erfaringer er at kompetansen om barn med særskilte behov utvikles ved å forholde seg til det enkelte barn. CP-foreningen frykter at dette forslaget underbygger en praksis der man i økende grad unnlater å bruke sakkyndigvurderinger som utgangspunkt for individuell tilrettelegging. Barn med

cerebral parese har ofte sammensatte problemer som kan være vanskelig å avdekke, og det er derfor nødvendig med faglig og sakkyndig kompetanse.

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Stortinget vedtok i mai 2009 et representantforslag om styrkede rettigheter for mennesker med kommunikasjonsvansker, jf dokument nr. 8:72 (2008-2009). CP-foreningen er glad for at det politiske miljøet så viktigheten av dette. For CP-foreningen er det viktig at vedtaket nå følges opp slik at retten blir reell, og kompetansen kommer på plass.

Det er et definisjonsspørsmål hvorvidt opplæring i ASK skal gjelde som spesialundervisning, og ideelt sett bør det kanskje ikke det i og med at det handler om å få tilgang til noe så grunnleggende som språk. Enkelte ASK-brukere vil uansett ha nytte av spesialundervisning i tillegg. Dersom eneste måten å sikre et minimum av innsats fra fagmiljøene rundt den enkelte potensielle ASK-bruker er retten til spesialundervisning, må denne retten sikres i opplæringsloven.

Annet relevant lovverk må også oppdateres, jfr FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne av desember 2006. Her slås det fast at alle måter å kommunisere på skal være likestilt, enten det er tegnspråk, blindeskrift eller bruk av ulike typer symbolspråk. Dette må følges opp med lovendringer.

CP-foreningen frykter at en eventuell fjerning av § 5.1 i opplæringsloven vil svekke ASK-brukeres mulighet til å få riktig hjelp i tide. Det er få fagpersoner med kompetanse på ASK i landet vårt, og det er langt fra noen automatikk i at ASK-brukere får relevant hjelp. Noe av problemet her er at PPT har en tendens til å stole på egen kompetanse og derfor har for høy terskel for å melde barn videre til Statped-systemet. Til og med i Statped er det langt mellom riktig kompetanse, og vi ser med skepsis på forslaget om å redusere Statped-tjenesten.

For de 6000 barn og unge som har behov for ASK i landet vårt, er det avgjørende at vi i tillegg til eksisterende Statped-miljø får et nasjonalt kompetansesenter for ASK. Det er essensielt at alle fagpersoner som kommer i kontakt med ASK-brukere vet hvor de kan henvende seg for å få hjelp, og at det er kort vei dit. Vi kan ikke se at det blir kortere vei fra klasserommet til Statped med organisering i regionsentre. Lav terskel for tilmelding, grundige og hyppige sakkyndige utredninger, fysisk nærhet til kompetansesentrene og undervisning i ASK i alle grunnutdanninger innen undervisnings-, sosial- og helsefag, tror CP-foreningen er viktige skritt på veien til bedre hjelp for ASK-brukere.

Helhet krever tverrfaglig og tverretatlig samarbeid

Cerebral Parese-foreningen er enig i forslagene vedr bestemmelser om individuell plan (IP) hjemles i barnehageloven og opplæringsloven. Dette har vært savnet.

CP-foreningen mener IP er et viktig virkemiddel for å koordinere tjenestene, og sikre medvirkning. Erfaringen viser dessverre at det fortsatt gjenstår mye før vi kan si oss fornøyd med hvordan kommunene følger opp ansvaret for IP.

Utviklingen i tjenesteytingen går i retning av økt tverrfaglig og tverretatlig innsats, slik vi har kommentert under kap om "Tidlig innsats og forebygging". I et

samhandlingsperspektiv får arbeidet med IP økt betydning. Det må få konsekvenser for kommunenes arbeid med å øke kompetansen om betydningen av samhandling og koordinert tjenesteyting. For personer med store hjelpebehov er dette perspektivet helt avgjørende.

CP-foreningen mener det må få konsekvenser dersom kommunene bryter plikten til å utarbeide IP.

Utvalget foreslår at det må klargjøres hvem som har ansvar for tilbud etter skoletid for de som har behov for det etter 7. trinn. Behovene er svært ulike, avhengig av elevens forutsetninger. En del elever vil ha mest nytte av brukerstyrt personlig assistent (BPA), slik at de kan gå hjem fra skolen og delta i aktiviteter sammen med andre på deres alder, eventuelt gjøre lekser hjemme og utføre vanlige plikter i hjemmet ved hjelp av assistenten.

For de elevene som har mest nytte av å gjøre bruk av tilbudet i Aktivitetsskolen (SFO), er det etter CP-foreningens mening av avgjørende betydning at barn som har innvilget assistent i skoletiden også får det i Aktivitetsskolen.

Med vennlig hilsen
CP-foreningen



Eva Buschmann
Generalsekretær