



- Sterk på sjelden kunnskap

Kunnskapsdepartementet
Postboks 8119- Dep
0032 OSLO

FRAMBU

Senter for sjeldne
Funksjonshemninger

www.frambu.no
Telefon 64 85 60 00
e-post: info@frambu.no
Sandbakkveien 18
1404 Siggerud
Org.nr. 971 434 767

Frambu, 11. november 2009
Deres ref.: 200903642
Vår ref.: 2009/60 U42 HEN/LBH
E-post til postmottak@kd.dep.no.

Hørings svar - NOU 2009:18 Rett til læring

Det vises til høringsbrev datert 22.07.2009 Innstilling fra utvalget for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger fremkommer ikke som en av høringsinstansene. Vi ønsker likevel å gi et hørings svar for å belyse problemstillinger rundt barn og unge med sjeldne og lite kjente diagnoser.

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, deres familier og tjenesteytere. I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Frambu har kompetansesenteransvar for ca. 100 sjeldne diagnoser og er et statlig finansiert supplement til det ordinære tjenesteapparatet. Hovedoppgaven er formidling av kunnskap via kursvirksomhet, råd og veiledning pr. telefon og via utreiser til lokalmiljøet, samt forsknings- og dokumentasjonsarbeid. Frambu er en møteplass for familier og fagpersoner, og tilbudet er like mye til voksne som til barn - hele livsløpet.

De som har en sjelden diagnose, har mange felles erfaringer. Det dreier seg om en opplevelse av å være alene om sin situasjon, sine problemer og behov og at fagpersoner rundt dem ofte mangler kunnskap og forståelse. Dette kan føre til både helsemessige, praktiske og sosiale problemer. Få fagpersoner i det ordinære tjenesteapparatet kjenner til hver enkelt sjeldne diagnose eller konsekvensene av den. Fordi de for sjelden velger å innhente oppdatert kunnskap, herunder å lytte til og tro på den som har diagnosen eller pårørende, vil de ha problemer med å gi gode tjenester. Dette gjelder både spesialisthelsetjenester, lokale helse- og sosialtjenester, skole og utdanning og NAV. Vi anbefaler å lese mer om dette i SINTEF Helses rapport *Sjeldne funksjonshemninger i Norge*, som kan lastes ned fra www.sintef.no/sjelden.

Nedenfor benytter vi bare begrepet barn og lar det omfatte både barn og unge.

Utredningen er omfattende og kommer med mange forslag til tiltak. Frambu ønsker kun å kommentere de tiltakene vi mener er spesielt aktuelle for barn med en sjelden diagnose.

Kommentarer til enkelte av utvalgets forslag

Kapittel 14 Rett til ekstra tilrettelegging i opplæringen

Frambu ser med stor bekymring på forslaget om å erstatte retten til spesialundervisning med rett til ekstra tilrettelegging i opplæringen. Dersom dette bare er endring av et begrep, kan vi ikke helt se behovet for det. Dersom det er starten på en prosess for å vanne ut rettighetene til barn med spesielle behov, ser vi med stor bekymring på dette. Mange av Frambus brukere har store behov for spesiellpedagogisk hjelp og individuelt tilrettelagt opplæring. Det er særlig bekymringsfullt at dette kan settes i gang uten en *sakkyndig vurdering*.

Foreldre til barn med en sjelden diagnose opplever ofte at de ikke kan forvente at tilrettelegging i skolen skjer uten at de følger aktivt opp. Mange opplever også å bli konfrontert med at ressurser til deres barn går på bekostning av tilbudet til de andre barna på skolen (SINTEF Helses rapport). Dersom skolene selv får ansvar for både saksforberedelse og vedtak om ekstra tilrettelegging, er Frambu redd for at ovennevnte skoleopplevelser vil bli det normale for familier med barn med en sjelden diagnose.

Dersom det ikke lenger skal være krav om en ekstern sakkyndig vurdering, mener Frambu at det vil være en fare for at barn med en sjelden diagnose ikke får den tilretteleggingen de har behov for og rett til. Dersom kravet til at det skal skrives en sakkyndig vurdering opprettholdes, vil det øke tryggheten for at beslutningen om tilrettelagt opplæring er fattet på riktig grunnlag. Hverdagen i familier med barn med en sjelden diagnose er preget av hyppig, omfattende og vedvarende oppfølging overfor mange instanser og tjenesteytere. Det er grunn til å tro at foreldre i større grad vil oppleve at de selv må være aktive i oppfølgingen overfor skolen når det ikke foreligger en ekstern sakkyndig vurdering. Frambu anbefaler derfor at kravet om utferdigelse av en sakkyndig vurdering opprettholdes.

I tillegg må det ikke undervurderes hva det kan bety for omfanget av tilretteleggingen at saker som så direkte omhandler kostnader, ikke gjøres til gjenstand for en ekstern vurdering. Usikkerhet i forhold til om beslutningen er tatt på korrekt faglig grunnlag, kan legge sten til byrden for familien.

Når det gjelder punktet om *relevant kompetanse*, er Frambus erfaring at fagpersoner med ansvar for tilrettelegging i opplæring av barn og unge med en sjelden diagnose, ofte ikke har tilstrekkelig kunnskap. Det gjelder både kunnskap om den aktuelle diagnosen og hvordan konsekvensene av diagnosen påvirker for hva slags tilrettelegging som er nødvendig og hvordan denne skal gjennomføres. Frambu foreslår derfor at det tas inn et krav om å innhente relevant kompetanse, for eksempel fra kompetansesentra.

Frambu slutter seg til at tilrettelegging (spesialpedagogisk hjelp) før opplæringspliktig alder hjemles i barnehageloven. Krav om *sakkyndig vurdering og relevant kompetanse* beskrevet ovenfor, gjelder også for barn under opplæringspliktig alder.

Kapittel 15 Tilpassede og fleksible opplæringsløp

Frambu ser det som svært positivt at rutiner for overganger mellom barnehage, skole og lærebedrifter forsterkes. Dette området fremheves ofte av våre brukere som en særlig utfordring. Igjen er manglende kompetanse på sjeldne diagnoser i det ordinære tjenesteapparatet årsak til at foreldre ofte sier at det tar lang tid etter en overgang, før det blir godt tilrettelagt for deres barn. Rutiner for overganger og samarbeid, med vekt på kompetanseoverføring, vil kunne avhjelpe dette. Det er viktig at slike rutiner og krav om samarbeid blir lovpålagt.

Frambu stiller seg også positive til forslaget om å ta i bruk ulike insentivordninger for å tilrettelegge for at lærebedrifter skal ta imot lærlinger med behov for særskilt oppfølging. Mange av Frambus brukere har behov for tilrettelegging for å kunne gjennomføre læretid, uavhengig av om det er fagbrev eller kompetansebevis som er målet.

Kapittel 17 Helhet krever tverrfaglig og tverretatelig samarbeid

Frambu støtter klart at bestemmelser om individuell plan (IP) også hjemles i barnehageloven og opplæringsloven. Både barnehagen og skolen representerer en stor del av barnas liv, og det bør være et krav, og ikke kun en anbefaling at barnehagen og skolen er med på og har krav på seg til å delta i utarbeidelsen av IP.

Når det gjelder forslaget om rett til én tjenesteyter (personlig koordinator) er dette en viktig tjeneste for brukere med sjeldne funksjonshemninger. Igjen er behovet for kompetanse og informasjon om den sjeldne diagnosen en viktig grunn for at det å ha bare én tjenesteyter å forholde seg til vil kunne fungere bedre enn slik det er i dag.

Frambu stiller seg også positive til at det klargjøres hvem som har ansvaret for tilbud etter skoletid for de som har behov for det etter 7.trinn. Mange av Frambus brukere benytter seg av et slikt tilbud, men vi opplever at det er stor forskjell mellom de ulike kommunene. Både om tilbudet finnes, hvordan det er organisert og hvilke grupper som kan benytte seg av tilbudet.

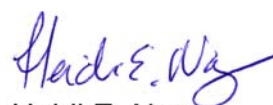
Frambu stiller seg positive til at det nå er gjort en gjennomgang av opplæringstilbudet til barn med særskilte behov og synes, som nevnt ovenfor, at flere av forslagene til tiltak er gode. Men vi ser med bekymring på forslag til tiltak som på kort og lang sikt kan svekke rettighetene til barn med særskilte behov.

Frambu takker for anledningen til å uttale seg og håper at innspillene blir tatt med i videre vurderinger.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger


Kari Hagen
Avdelingsleder


Heidi E. Nag
Spesialpedagog