

Høringsuttalelse i forbindelse med NOU 2009:18 Rett til læring fra Nasjonal kompetanseenhets for autisme – Autismeenhets, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet.

Autismeenhets driver kompetansebygging, fagutvikling og forskning for å utvikle høy og spesialisert kompetanse i tjenestetilbudet for mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD). Autismeenhets er en del av spesialisthelsetjenesten (Oslo universitetssykehus – Rikshospitalet). Autismeenhets skal bistå de regionale helseforetakene i etablering og videreutvikling av supplerende og høyspesialiserte tjenester. I tillegg skal enhets koordinere og bidra til kontakt og samarbeid mellom tverrsektorielle spesialisttjenester som for eksempel Statped, NAV-arbeid og Barnevernstjenester. Autismeenhets har en koordinerende funksjon som skal bidra til å redusere forskjeller i tilbud i regionene.

Personer med autisme er definert til å ha behov for livslang læring. De har en stor og sammensatt funksjonshemming som gjør at de har behov for individuelt tilrettelagt opplæring. Hvilke organisatoriske tiltak de har behov for og hvilket innhold opplæringen bør ha, varierer sterkt fra person til person.

Forarbeidene til HVPU-reformen resulterte i en konsensus om at personer med autisme som oftest har behov for spisskompetanse som vanligvis ikke finnes i kommunale instanser.

Ser man hele autismspekteret under ett, er diagnosen ikke lavfrekvent, men den har en kompleksitet som tilsier at kompetanse i forhold til tilrettelegging i barnehage og skole ikke kan forventes på kommunale nivået. Ofte har personer med autisme andre vansker i tillegg, som f.eks synsproblemer, hørselsproblemer eller forskjellige syndromer.

PPT må i de aller fleste tilfellene innhente spisskompetanse fra spesialisttjenester; innen Statped.systemet eller Spesialisthelsetjenesten.

Fagpersoner ved Autismeenhets– har med interesse lest Nou 2009:18.

Autismeenhets vil slutte seg til særmerknadene fra Bente Hagtvedt og Gidske Holck, spesielt når det gjelder behov for begrepsavklaringer, gjennomgang av inkluderingsbegrepet, tilpasset/tilrettelagt opplæring, spesialundervisning, spisskompetanse.

• Spesielt om positiv diskriminering

Autismeenhets ser positiv forskjellsbehandling som en nødvendig del av et forsvarlig tilbud til elever med ASD. ASD defineres som gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og det er normalt ikke mulig å gi tilstrekkelig gode opplæringsbetingelser innenfor de vanlige rammene i skolen. Opplæringsmålene må hjemles i elevens individuelle plan. Ofte vil grunnleggende opplæringsmål være uoppnåelige eller ikke verd innsatsen, da er det nødvendig med fokus på kompensatoriske tiltak og alternative løsninger.

Med denne bakgrunn vil Autismeenhets komme med noen innspill i forhold til de konkrete forslagene som ligger i Nou-en:

Kapittel 13 Tidlig innsats og forebygging

Autismeenhets ser positivt på tiltakene som er beskrevet i dette kapittelet. Tidlig innsats er viktig for fremtidig læring

Læringsbok som følger barnet og eleven gjennom opplæringsløpet vil kunne bidra til at dokumentasjon ikke vil gå tapt. Overganger fra en arena til den neste vil sikres på en bedre måte.

Kapittel 14 Rett til ekstra tilrettelegging i opplæringen

Autismeenheten er skeptisk til at Retten til Spesialundervisning skal erstattes med rett til Ekstra tilrettelegging. Dette mener vi vil slå uheldig ut for elever med store og sammensatte vansker. De har behov for spesialpedagogisk hjelp allerede i barnehage og gjennom hele opplæringsløpet. Utvalget peker på det uheldige i dagens bruk av assistenter i stedet for spesialpedagoger. Ved å innføre rett til ekstra tilrettelegging frykter vi at kommunene i enda større grad vil spare inn på bruk av spesialpedagoger.

Kapittel 15 Tilpassede og fleksible opplæringsløp

Autismeenheten slutter seg til forslagene om å forsterke rutineene for alle overganger og samarbeid mellom aktuelle instanser. Mennesker med autisme er ekstra sårbare i alle overgangsfaser.

Tilpassede og fleksible opplæringsløp er ofte nødvendig for elever med autisme.

Kapittel 16 PP-tjenesten og Statped tettere på

Med bakgrunn i kompleksiteten autismediagnosen medfører, ser vi det som udiskutabelt at spisskompetanse på dette feltet må finnes i regionsentrene.

Autismeenheten ønsker at det presiseres at hvert av de regionale sentrene skal ha dedikerte stillinger til ASD gruppen. Det er av avgjørende betydning for tilbudet til disse elvene at det kommunale apparatet kan få bistand både fra spesialisthelsetjenesten og fra det Statped- systemet. Begrepet ”sammensatte lærevansker” kan innbefatte vår gruppe, men vi anbefaler at dette spesifiseres i mandatet til de regionale sentrene. All erfaring tilsier at for å kunne bli spisskompetente i forhold en så sammensatt gruppe, må fagpersoner ha det meste av sin stilling tilknyttet denne diagnosen.

Om Andebu kompetanse og skolesenter (AKS).

Autismeenheten har gjennom flere år samarbeidet med AKS. AKS var en del av autismenttverket i perioden frem til 2006. Gjennom nært samarbeid med Autismeenheten ble det fra 1995 og frem til 2006 bygget opp en unik dobbelkompetanse på autisme og hørselshemming, og bruk av tegnspråk og andre typer alternativ og supplerende kommunikasjon i forhold til diagnosegruppen.

AKS har gjennom de siste årene også hatt fokus på Cochlear-Implantat hos barn med sammensatte vansker, herunder barn og unge med autisme, og har opparbeidet seg kompetanse på feltet.

Autismeenheten mener at spisskompetansen som finnes på AKS er svært verdifull, men også svært sårbar. Det er derfor gledelig at utvalget anbefaler å opprettholde AKS sin virksomhet. Autismeenheten ønsker at det presiseres at både skoledriften og kompetansetjenestefunksjonen ved AKS beholdes. Uten kompetansesenterfunksjonen vil autisemekompetansen ved AKS bli sterkt forringet.

Personer med hørselshemming og autisme utgjør en liten gruppe selv på landsplan, og det anbefales at kompetansesenterfunksjonen i forhold til denne gruppen blir nasjonal.

En stor gruppe innen autismebefolkningen har behov for Alternativ og Supplerende Kommunikasjon(ASK). Stortinget har bedt regjeringen vurdere hvor vidt ett eller flere Statped sentre skal ha ASK som spesielt ansvarsområde. Autisemeenheten støtter dette og vil forfekte at det er behov for kompetanseoppbygging på dette fagområdet både regionalt og nasjonalt.

Kapittel 17 Helhet krever tverrfaglig og tverretatlig samarbeid

Autisemeenheten ser svært positivt på utvalgets forslag om ansvarsavklaring mellom Spesialisthelsetjenesten og de regionale Statped sentrene og at det inngås samarbeidsavtaler.

Det er behov for økt smidighet i samarbeidet mellom helse og pedagogikk sektoren. Midtlyngutvalgets forslag om selvstendig henvisningsrett for PP-tjenesten til relevante spesialisthelsetjenester støttes derfor av Autisemeenheten. Vi ønsker å anføre at samarbeidet ville bli ytterligere smidig om denne henvisningsretten ble gjort gjensidig; relevante instanser i spesialisthelsetjenesten burde ha anledning til å henvise til PP-tjenesten og de regionale spesialpedagogiske sentrene. For Gruppen med autismespekterdiagnoser (ASD) er samspillet mellom helse- og pedagogikk sektoren særlig avgjørende; en forenkling av henvisningsrutinene vil være en klar forbedring for denne gruppen elever.

Autisemeenheten støtter utvalgets forslag om at retten til individuell plan og personlig koordinator også lovheimles i barnehageloven og opplæringsloven.. Erfaringer fra helsesektoren viser at dette er nødvendige verktøy i arbeidet med forsvarlige tilbud til elever med ASD, og det er viktig at denne utarbeides i samarbeid mellom helsesektoren og skoleverket.

Ministerkomiteen i Europarådet har sendt Anbefaling CM7Rec(2009)9 til medlemsstatene om opplæring og sosial inkludering av barn og unge med autismespekterforstyrrelse.(Hele anbefalingen sendes med som vedlegg). Disse anbefalingene bør Norge følge.

Komiteen anbefaler regjeringene for medlemsstatene å fremme opplæring og sosial inkludering av barn og unge med autismespekterforstyrrelse, samtidig som de tar hensyn til sine egne nasjonale, regionale eller lokale strukturer og respektive ansvarsområder, og for dette formål:

- a. å ta hensyn til, i sin politikk, lovgivning og praksis, de prinsipper som er nedfelt i vedlegget til denne resolusjon, og gjennomføre de anbefalte tiltakene,*

I vedlegget slås fast

1. Autismespekterforstyrrelser er biologisk baserte utviklingsforstyrrelser som, selv om de forekommer med varierende alvorlighetsgrad, alltid vil kunne vanskeliggjøre den sosiale integreringen for dem som har denne forstyrrelsen og deres familier.

2. Inkludering forutsetter en erkjennelse av at personer med autismespekterforstyrrelse har spesielle behov som er kvalitativt forskjellige fra andre spesielle behov, og som krever en særlig forståelse og tilnærming om de skal bli ivaretatt.

