

Asker, 26. november 2009

Kunnskapsdepartementet

postmottak@kd.dep.no

HØRINGSUTTALELSE – NOU 2009: 18 RETT TIL LÆRING

KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER

- Noen elever har større og mer varige utfordringer og behov enn andre. Disse gruppene må ivaretas særskilt basert på en grundigere utredning av lavfrekvente gruppers behov enn den Midtlyngutvalget har foretatt
- Retten til sakkyndig vurdering og spesialundervisning må bestå for elever med store, varige utfordringer og behov (opplæringslovens § 5-1 og § 5-3)
- Begrepet ”spesialundervisning” beholdes
- Det må utarbeides læreplaner for rettigheter i henhold til opplæringslovens § 2-14 og § 3-10
- Lavfrekvente grupper med stort hjelpebehov må sikres landsdekkende spesialpedagogiske sentre med spisskompetanse
- Lovfest retten til individuelle planer i opplæringsloven.
- Helhetlighet forutsetter tverrfaglighet

NSVF representerer barn, unge og unge voksne med en omvendt lærekurve

Norsk Spielmeyer-Vogt Forening (NSVF) representerer de fleste barn og unge i Norge med Spielmeyer-Vogts sykdom (NCL). Sykdommen er progredierende (fremadskridende), og oppdages som oftest først når barnet er mellom 5 og 7 år. De som rammes av sykdommen blir gradvis sykere og etter hvert fullstendig pleietrengende. De unge dør så rundt 20 – 25 års alderen, selv om enkelte kan leve lengre. Alle som rammes av sykdommen blir blinde, får epilepsi, språkvansker og tiltagende demens. Spielmeyer-Vogts sykdom er nærmere beskrevet i foreningens informasjonsbrosjyre ”Hver dag teller”, se

http://www.nsvf.org/files/Mine_filer/HverDagTeller_09.pdf.

Det er 41 barn og unge som i dag har sykdommen i Norge. Vi er således en liten og sårbar gruppe, og våre barn og unge har spesielle behov mht opplæring og vedlikehold av kunnskaper, både faglig og sosialt. Selv om sykdommen kan utvikle seg i ulik hastighet, har barna og de unge en ting til felles; en *omvendt* lærekurve i forhold til ”normale” barn og unge. Dette betyr at det må stilles store og spesielle krav til pedagogiske kunnskaper, evner og erfaring til dem som skal ha ansvaret for opplæring av denne gruppen barn og unge. Det viktige i dette arbeidet er å legge best mulig til rette slik at barnet tilegner seg kunnskaper som har nytteverdi senere i sykdomsforløpet, når ny læring ikke lenger er mulig. Samtidig er det en viktig pedagogisk oppgave å legge best mulig til rette for sosial inkludering, da erfaring viser at barn og unge med Spielmeier-Vogts sykdom raskt opplever frafall av venner og sosialt nettverk.

Siden 1983 har Tambartun kompetansesenter hatt dette spesialpedagogiske ansvaret, og for barna og deres familier gir denne forankringen trygghet for adekvat pedagogisk oppfølging i et livsløpsperspektiv. Tambartun fungerer som nasjonalt spisskompetansesenter og gir løpende oppfølging til skoler, PP-tjenester, OT-tjenester og til den enkelte familie. I dette arbeidet samarbeider Tambartun med Huseby kompetansesenter, ikke minst på læremiddelsiden og når det gjelder utredning og diagnoseoverlevering.

Noen elever har større og mer varige og utfordrende behov enn andre

Midlertidig utvalget har måttet forholde seg til et bredt mandat der utfordringen har vært å begrense og fange opp spesielle problemstillinger, for eksempel de utfordringer de mest utsatte gruppene som i dag får spesialpedagogisk oppfølging har. Ved å definere målgruppen som ”..barn, unge og voksne med særskilte behov”, endres fokuset fra de gruppene som har størst behov til et bredere lag av elevmassen, og så lenge gjennomføringen av forslagene skal foregå innenfor dagens ressursrammer er det vanskelig å se at dette kan skje uten at nettopp de mest trengende vil lide i prosessen. I vedlegg 1 sier utvalgsmedlem Gidske Holck (s. 228):

”Det virker som om utredningens målgruppe er de elevene som har problemer med å lære i vanlig tempo og ikke de elevene som har større og mer varige utfordringer.....Det synes i det hele tatt uklart hvordan elever med alvorlige og sammensatte funksjonsnedsettelse skal få tilgang til nødvendig kompetanse når man leser utredningen.”

Utredningen refererer (s. 58) til Frost, J (2009) hvor det heter:

Tilpasset opplæring som et pedagogisk begrep ser ut til å ha blitt allment akseptert som en forbedring av læringsvilkårene for enkeltelever. På papiret. I teorien. Man forsvarer åpenlyst begrepet, og få ser de problemene som denne fornyelsen kan få for elever som faktisk trenger en tilpasning. Risikoen for en utvanning av ansvaret for elever som krever mer enn vanlig tilrettelagt opplæring er i høy grad til stede...

Vi er enige i dette og er redde for at hvis man skal forsøke å gjøre alt for alle blir resultatet mindre for de få, med andre ord de som både tidligere, i dag og i fremtiden har størst behov for spesialundervisning. At ”utvalget ønsker (derfor) å bryte med forestillingen om at det er en viss, avgrenset gruppe som har særskilte behov” (s. 17) er kanskje en god politisk målsetning, men reflekterer dårlig den spesialpedagogiske hverdagen.

Vårt anliggende er at det ikke må gjennomføres tiltak som forringer de rettigheter og muligheter til likeverdig opplæring som lavfrekvente grupper har i dag. Tabell 5.1 (Vedlegg 5, side 273) gir ”Tall for forekomst, eventuelt behov for spesialpedagogisk tilbud på ulike fagområder”. Her vil eksempelvis barn og unge med NCL havne i samtlige av de nevnte fagområdene, så nær som hørselsvansker. Dette illustrerer hvor utfordrende situasjonen kan være for de lavfrekvente gruppene.

Retten til sakkyndig vurdering og spesialundervisning må bestå for elever med store, varige utfordringer og behov

Som vi tolker utredningen skal retten til *spesialundervisning* i opplæringsloven § 5-1 erstattes av en rett til *ekstra tilrettelegging* i opplæringen. Det er uklart for oss om forslaget betyr at gjeldende paragraf skal fjernes fra loven eller ikke. Vi er av den oppfatning at å fjerne § 5-1 vil redusere oppnådde rettigheter for svake grupper. Vi er også av den oppfatning at å innføre ”ekstra tilrettelegging” i stedet for spesialundervisning vil utvanne og tåkelegge et meningsfylt begrep for lavfrekvente grupper. Spesialpedagogikk er i tillegg en godt innarbeidet fagdisiplin.

Det er ikke sagt noe i utredningen om hva som skal skje med § 2-14 og § 3-10. Når det gjelder retten til ekstra opplæring bl.a. i bruk av punktskrift og ADL foreslår vi at det utarbeides læreplaner som gir disse rettighetene konkret innhold.

Vi mener at også § 5-3 bør bestå som i dag og at sakkyndig vurdering må anses å være en støtte og hjelp for pedagogisk personell samtidig som det skapes trygghet både for hovedpersonene (elevene) og foresatte. Å pålegge den enkelte skoles personale et slikt ansvar forutsetter en kompetanse som i dag ikke foreligger i skolene, og den ønskede (slik vi tolker utredningen) kompetanseoverføringen vil aldri kunne gi merverdi for lavfrekvente grupper i forhold til dagens situasjon. Det sies i utredningen (s. 164):

"Det er viktig å anerkjenne den usikkerheten mange foresatte kan kjenne overfor ekstra tilrettelegging i opplæringen. En sakkyndig vurdering vil i mange tilfeller kunne bidra til å skape trygghet og sikkerhet rundt de grep barnehagen og skolen gjør"

Det legges da også opp til at en sakkyndig utredning *kan* innhentes under visse forutsetninger. For lavfrekvente grupper er det sannsynlig at opplæringen innebærer avvik fra læreplanens mål, og i slike tilfeller må det fortsatt være hjemlet i lov at det *skal* foreligge en sakkyndig utredning.

Lavfrekvente grupper med stort hjelpebehov må sikres landsdekkende spesialpedagogiske sentre med spisskompetanse

Bakgrunnen for forslagene i utredningens kapittel 16 (bl.a. omorganisering av Statped i fire samorganiserte og samlokaliserte spesialpedagogiske regionsentre og overføring av ressurser til PP-tjenesten i kommuner og fylkeskommuner) synes å være behovet for flytting av ressurser nærmere elever som har behov for det. NSVF mener at regionalisering ikke gir elever i lavfrekvente grupper et bedre tilbud enn i dag. Lavfrekvente grupper som NCL trenger først og fremst kompetansemiljøer som er store nok til å forvalte, videreutvikle og formidle spesialpedagogisk spisskompetanse. Dette vil kun være mulig dersom ett miljø eller kompetansesenter har et nasjonalt ansvar for den lavfrekvente gruppen.

Utredningen tar da også mange steder til orde for nødvendigheten av nasjonale sentra for visse lavfrekvente grupper, men tar ikke konkret stilling til hvordan dette skal gjennomføres. Vi frykter derfor at utsagn som (s. 183)

"Utvalgets forslag til ny organisasjonsstruktur er på makronivå. Beslutninger om for eksempel fordeling av landsdekkende funksjoner og konsentrasjon av særskilt spisskompetanse ved enkelte regionsentre må gjøres senere"

kan innebære forhastede beslutninger av irreversibel skade for en lavfrekvent gruppe som NCL.

Om Tambartun, som har det landsdekkende pedagogiske ansvaret for NCL-gruppen, sies det at (s. 184):

"Virksomheten ved Tambartun kompetansesenter (syn) videreføres, men avvikles som eget senter og lokaliseres i regionsenteret"

For en lavfrekvent gruppe som NCL med høyfrekvent hjelpebehov er det helt avgjørende å ha et samlet, landsdekkende spesialpedagogisk kompetansemiljø. Vi velger derfor å tolke utsagnet dit hen at NCL-kompetansen fortsatt skal være samlet ved Tambartun, da en fragmentering i forhold til dette nødvendigvis vil gi gruppen et dårligere tilbud. Samtidig er vi bekymret for hvordan eksisterende synskompetanse på Tambartun kompetansesenter, Huseby kompetansesenter og hos de tilsluttede fylkenssynspedagogene vil bli ivaretatt i en regionalisert struktur. Konkret er vi bekymret for at det kan bli fristende å ytterligere redusere ressursene synsfeltet i dag tilgodeses med. Denne bekymringen har konkret utspring i de reduserte bevilgningene institusjonene har fått de siste årene og de konsekvenser dette har hatt for vår gruppe i form av et dårligere tjenestetilbud.

Behovsutredning før organisatoriske endringer

I tillegg til det som er anført overfor er det behov for å se på hva de faktiske behovene er innenfor det pedagogiske området for dem det gjelder *før* organisasjonsmodeller utredes. Barn, unge og unge voksne med NCL og deres familier har behov for tjenester innenfor følgende områder:

- 1 *Oppsøkende virksomhet.* Kanskje det viktigste virkemidlet for å sikre nødvendig faglig kompetanse lokalt, er systematisk kunnskapsoverføring til kommune (skoletjeneste og PPT) og til lærere som har det pedagogiske ansvaret for eleven. Gjennom et skoleår vil det være behov for både grunnopplæring i pedagogiske metoder og bruk av tekniske hjelpemidler. I tillegg er det nødvendig med et tett og kontinuerlig samarbeid for å korrigere underveis og for å sikre nødvendig påfyll.

Kanskje enda viktigere, lærere og medelever på skolen opplæres i det å ha omgang med en blind. Uten dette tilbudet blir barna lettere stigmatiserte, og mulighetene til å

opprettholde en grad av empati og sosialt samspill med skolen forøvrig forsvinner. At dette behovet også dekkes i fremtiden er følgelig nødvendig for å sikre best mulig inkludering for disse elevene.

2 *Kursvirksomhet.*

- Kurs for barn og unge med NCL (læring, for eksempel i bruk av Sarepta og Abacus, opprettholdelse av nettverk med andre barn og unge i samme situasjon, estetiske fag)
- Kurs for foreldre, søsken og annen familie (ADL, Mobility, nettverk, rettigheter)
- Kurs for lærere og assistenter (faglig påfyll, nettverksbygging med andre fagpersoner). Dette er det eneste utdanningstilbudet til fagpersoner om NCL pedagogikk
- Kurs for fylkeskommunalt – og kommunalt ansatte (rettigheter, erfaringsdeling)

3 *Pedagogiske hjelpemidler.* De fleste barn i vår gruppe får tidlig et forhold til datamaskinen som pedagogisk hjelpemiddel. Tambartun må fortsatt ha et nasjonalt ansvar for videreutvikling, vedlikehold og tilrettelegging av dataprogrammet *Sarepta*, utviklet av Sprida i Sverige, spesielt for elever med NCL. *Sarepta* er et program for lesing og skriving av punkt ved hjelp av datamaskinen, og har en rekke tilleggsfunksjoner tilpasset barn og unge med NCL i forskjellige faser av sykdomsutviklingen. *Sarepta* benytter leselist (lesing av punktskrift) og talesyntese, og betjenes ved hjelp av et enkelt sett taster. Tidlig innøving i *Sarepta* gir mulighet for en god læresituasjon langt utover i sykdomsutviklingen. Sykdommens progredierende karakter hensyntas gjennom *Sareptas* betjeningsmetodikk og pedagogiske oppbygging. Et eksempel er bildebokfunksjonalitet, hvor barn og unge med NCL kan fortelle en historie i tekst og bilder som kan fenge også seende. *Sarepta* blir således også et virkemiddel til å opprettholde sosial kontakt.

Barna mister fort evnen til abstrakt tenkning, og opplæringen i matematikk konsentrerer seg hovedsakelig om de fire regneartene. Overføring av pedagogisk kunnskap rundt matematikkundervisningen forutsetter lang erfaring og dyp kunnskap om de pedagogiske virkemidler, og den ekspertisen Tambartun i dag besitter rundt dette område må opprettholdes hvis matematikkundervisningen skal lykkes.

Tambartun utvikler i dag lærebøker i punkt på oppdrag fra den enkelte skole. Siden undervisningen er tilpasset den enkelte elev sier det seg selv at dette aldri kan bli masseproduksjon. At denne virksomheten bibeholdes for fremtiden er en forutsetning for at våre barn og unge skal kunne få et anstendig opplæringstilbud med støtte i tilpassede lærebøker.

- 4 *Ivaretagelse av livslang læring.* Når unge med NCL har gjennomgått grunnskole og videregående opplæring, må de følges opp videre, for eksempel vil det være behov for utredning i forbindelse med egen bolig. Det må fortsatt foreligge et tilrettelagt tilbud, og tilbudet må utformes basert på kunnskap om den enkeltes muligheter og behov, blant annet for yrkesrettet virksomhet.
- 5 *Planlegging av overganger.* Planlegging av overganger (mellom barne- og ungdomsskole, til videregående skole, til arbeidsliv, til egen bolig) er en pedagogisk oppgave som er blant de viktigste Tambartun i dag bidrar med.

Lovfest retten til individuelle planer i opplæringsloven

Vi slutter oss til forslaget i kapittel 17 om at individuell plan hjemles i barnehageloven og opplæringsloven, og om en samordning av individuell opplæringsplan og individuell plan. Et betydelig problem i dag er koordinators manglende juridiske forankring og gjennomslagskraft inn i systemet. Dette fremheves også av Normann, Sandvin og Thommesen (s. 192). Sett fra et brukerperspektiv vil en slik endring kunne gi en betydelig merverdi. Samtidig er det vår opplevelse at de individuelle planene også kan effektiviseres hvis de blir juridisk bindende dokumenter i forhold til dagens praksis hvor planer forblir planer på grunn av manglende forpliktelser for statlige og kommunale aktører til å gjennomføre planene. Det vil være et skritt i riktig retning om planen gjøres til et juridisk bindende enkeltvedtak.

Vi er også enige i forslagene om en grenseoppgang mot spesialisthelsetjenesten. Vi støtter utsagnet om at helhetlighet forutsetter tverrfaglighet. Ikke minst er dette et viktig fokusområde for å fange opp grenselandet mellom pedagogikk og medisin.

Vennlig hilsen

NORSK SPIELMEYER-VOGT FORENING

S. Rokne