

Høringsuttale Midtlyngrapporten

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn (SKB), har sett spesielt på det Midtlyngutvalet skriv om erverva hjerneskode.

Erverva hjerneskode er betegnelse på skade eller sjukdom i hjernen som er påført/oppstått. Betegnelsen erverva hjerneskode refererer seg til både traumatiske hjerneskarer som følge av trafikkskade, fallskade, vold m.m., og til ikkje-traumatiske skader som følge av hjernebløding, forgifting, hjernesvulst, oksygenmangel ved drukningsulykker, kveling m.m. Hjerneskarer kan være lette, moderate eller alvorlige, og kan få store konsekvensar for rehabiliterings- og læringspotensialet.

Erverva hjerneskode gjeld alt frå lette skader som ofte ikkje synes å få merkbar følgjar, til alvorlige hjerneskarer.

Eit overordna behov hos alle personar med erverva hjerneskode, er å "bli sett og forstått" i skole, heim, fritid og arbeid. Det betyr at de har behov for nære personar, eventuelt bistandpersonar som er kjent med at dei har ein skade og som har kunnskap om skadens betydning for personenes mulighet for læring og fungering på ulike livsarenaer.

Skal elevar med erverva hjerneskode få ein god opplæring, må læraren få hjelp til å gjøre ein god jobb. Vi trenger ein sterk PPT-tjeneste! Når PPT manglar påkravd kompetanse, må læraren få hjelp frå det statlige støttesystemet.

I mange tilfeller set ein dei minst kvalifiserte til å ta seg av opplæring av barn/ungdommar med erverva hjerneskode, og til større læreveskar dei har, til dårlegare utdanning har dei som driv opplæringa. Dette er diskriminering—usaklig forskjellsbehandling på grunn av funksjonshemming.

Midtlyngutvalet meiner at kompetanse innanfor ervervet hjerneskode skal byggast vidare ut i fleirfaglig senter.

SKB sin erfaring er at PPT tjenesta i dei fleste tilfella er for stolte til å be om hjelp. Dei meiner dei har god nok kompetanse sjølve. Men det syner seg gang på gang at dette ikkje stemmer. Å hente inn ekstern ekspertise kan vere eit prestisjespørsmål.

For at dette skal bli godt nok må helseføretaka melde inn til både PPT og Statped dersom ein person får erverva hjerneskode. I tillegg så må staten, ikkje kommunen, ta kostnaden når eit kompetansesenter er inne. Sjølv om teneste frå Statped er gratis så kan det koste å følge opp råda dei gjer. Bare slik kan dette bli ei landsdekkande tilbod.

I styringsdokumenta til skulen står det at tilpassa opplæring er ikkje ein individuell rett for den enkelte, men ein plikt for skuleeigar, skuler og personale. Dette er ikkje praksisen i skulen. Det er

økonomien til kvar enkelt kommune som avgjer. For at dette skal kunne gjennomførast må staten ta kostnaden ved at kommunen får tilført øyremerka midlar.

Midtlyngutvalet foreslår at Øverby kompetansesenter, Gjøvik (to avdelingar) avviklast som eige senter. Funksjonane og ressursane ved Øverby som er tilknyta avdeling for ervervet hjerneskade behaldes, men lokalisert til nye fleirkompetansesenter

Midtlyngutvalet skriv vidare at ”Øverby er landsdekkende, men i realiteten er det de nærmest beliggende fylkene som har klart best dekning”.

Utvalet har ikkje mening om kvifor og om det korleis det kunne blitt betra!!!

SKB er bekymra for konsekvensane av at Øverby kompetansesenter skal avviklast som eige senter. Fagpersonane ved Øverby har gjennom mange år opparbeidd seg kompetanse innan erverva hjerneskade. Ved å flytte kompetansesenteret til ein anna lokalisering, så er ein avhengig av at fagpersonane flyttar med. Men det har vist seg tidlegare ved flytting av statlege arbeidsplassar at dette ikkje skjer.

Og sjølv om Øverby sin avdeling vedrørende erverva hjerneskade ikkje blir flytta, så vil det gå ut over fagmiljøet på Øverby dersom den andre avdelinga blir avvikla.

Øverby kompetansesenter og SKB samarbeidar på fleire saker, bla.a. nettkontakten, (lukka nettbasert kontakt for barn/ungdommar med seinskadar etter kreft i sentralnervesystemet) og lærarkurs.

SKB vil med dette oppfordre om at forslaget til Midtlyngutvalet om å samlokalisere kompetansesentera og at PPT skal overta ein del av ansvaret ikkje blir vedtatt.

I tillegg me staten ta større økonomisk ansvar for tilpassa opplæring i form av høyremerka midlar til kommunane ut i frå behov.

Helsing

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn,

Jan Magne Svåi /s/