

Til Roar Dalin  
Fagansvarlig for området ervervet hjerneskade

Fra fagutviklingsgruppe / team for multifunksjonshemming  
Statped Sørøst avd. SLV, seksjon 2. (tidligere Torshov kompetansesenter)

### Kommentarer til **Høringsnotat,** **Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.**

Det er svært bra at det er tatt initiativ til en ny gjennomgang av levekårene for menneske med utviklingshemming, samt en vurdering av hvor langt Norge har kommet når det gjelder ansvarsreformens mål.

Dette innspillet er skrevet ut fra erfaring på området: elever med dyp utviklingshemming og tilrettelegging av et tilpasset og likeverdig barnehage og skoletilbud til dem. Det har vært vårt oppdrag å støtte kommuner og fylker i tilretteleggingen av dette. (fra kompetansesenter start i 1993, gjennom nasjonale utviklingsoppgaver fra 1999 – 2007, videreført aktiviteten og kompetansen til dags dato.) Elevgruppa betegnes ofte som elever med omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse / sterk multifunksjonshemming)

Vi vil som oppfordret spesielt ta for oss kapittel 11. I tillegg ser vi også på kapittel 5, spesielt 5.4.1.

Før kommentar til disse kap. og punkter må vi påpeke et forhold ved høringsnotatet som får gjennomgripende konsekvenser, kanskje spesielt fordi det annonseres at regjeringen vil legge fram en stortingsmelding som skal inneholde en **faktabeskrivelse** av levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.

Høringsnotatet anvender ICD-10 sitt klassifikasjonssystem. Den går ikke inn på oppdelingen av utviklingshemming i undergrupper, når det gjelder innhenting av data. Det er svært stor forskjell når det gjelder behov og muligheter på alle områder i forhold til om mennesket har moderat eller dyp utviklingshemming. Derfor vil også faktabeskrivelsen kunne være forskjellig ut fra hvilken undergruppe det dreier seg om.

#### **Ad. Kapittel 11. Barnehage og utdanning**

Det understrekes i notatet at «det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak elever med ulike vansker får»( s.53) videre at det ikke er noen oversikt over voksenopplæring og andel mennesker med utviklingshemming som får spesialundervisning (s. 55) I tråd med dette – når særlige ordninger i det ordinære opplæringssystemet gjennomgås, understrekes gang på gang at forholdene for elever med utviklingshemming ikke registreres. (s.56) Dermed inneholder Høringsnotatet i svært liten grad faktabeskrivelser. I kap. 11 gjelder det både når det er snakk om hvilke spesialpedagogisk tiltak, og når det gjelder innhold og kvalitet i tiltakene elevene får. Vi støtter sterkt påpekingen på side 61 i at det trengs flere opplæringsrelaterte opplysninger om barn med særskilte behov.

Denne mangelen peker mot det vi oppfatter som en stor og viktig svakhet ved forholdene og levekårene for mennesker med utviklingshemming, og dermed for notatet. Området som gjelder utdanning, barnehage og skole for mennesker med utviklingshemming er ikke prioritert når det gjelder undersøkelser / forskning. Dette må også være knyttet til manglende faglig prioritering og fokus i utdanning og videreutdanning på høyskoler og universitet. Vi ser det som en alvorlig mangel og et stort problem. Det er i samsvar med slik vi erfarer forholdene for elevgruppa vi møter innenfor

vårt arbeid med bistand til kommuner og fylker når det gjelder tilrettelegging av et utviklende barnehage- og skoletilbud til elever med dyp utviklingshemming.

Det vises kort (s.53) til Sollieds(2009) doktorarbeid hvor det utfra casestudium dokumenteres manglende oppfølging. Elevgruppa i studiet har omfattende og sammensatte funksjonsnedsettelse og vil også grupperes under dyp utviklingshemming. Hun skriver; «Det er vanskelig å speile den virkeligheten jeg møter i de overordnede rettighetene» og viser til rettighetene gjennom opplæringslov, diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og FN standardregler og konvensjoner.(s349)

Det er helt i tråd med våre erfaringer, det er lite samsvar mellom rettigheter og realiteter når det gjelder et likeverdig skoletilbud til elever med dyp utviklingshemming. Hanne Fjerdingby Olsen, leder i Handikappede Barns Foreldreforening, skriver hvordan mangelen på kompetanse i barnehager og skoler ofte oppleves: «For barn med funksjonsnedsettelse er det et omfattende problem at opplæringa ikke tas på alvor. Mangelen på ressurser og kompetanse er stadig tilbakevendende tema og virker forringende på ungenes læringssystemer, som ofte er komplekse og utfordrende for undervisningspersonalet. Derfor ser vi stadig skrekkeksampler på innhold i skolehverdagen, som for mange kan dreie seg om spising, bleieskift og stå i ståstativ.» (2010; s.11 i Flere glade barn, Organ for Handikappede Barns Foreldreforening. Nr. 3)

Det vises til at 70 prosent av assistenttimene i skolen benyttes i spesialundervisningen. (s54) Det er grunn til å tro at elevene med de mest omfattende funksjonsnedsettelsene / dyp utviklingshemming i stor grad overlates til assistenter i barnehage /skoletida. Vi møter ofte elever med 6 timer med spesialpedagog i uka, resten av tiden med assistent. Østrem (1998) skriver at personalet har lav formell kompetanse: Det er en personalsituasjon som tyder på at man anser pleieoppgaver som primæroppgaver for denne gruppen.

Det er en utfordrende oppgave for kommuner og fylker å etablere barnehage og skoletilbud for elevgruppa. Det henger sammen med manglende prioritering av dette området. På s.53 beskrives fem drivere som har ført til sterk vekst i spesialundervisningen – men her er fokus på andre elevgrupper enn de med store og omfattende funksjonsnedsettelse/dyp utviklingshemming. Utfordringen henger videre sammen med manglende kompetanse. Høringsnotatet viser til at det er flere utdanningsinstitusjoner gir tilbud om spesialpedagogiske emner. (s.60) Men det er ingen spesialpedagogisk utdanning eller videreutdanning på området barnehage og skole til elever med dyp utviklingshemming. I noen år har det vært en liten modul på masterstudiet ISP (uio) under fordyping utviklingshemming, med bidrag fra tidligere Torshov. Ellers også noen kurs og forelesninger på høgskoler, ofte med bidrag fra Statped ansatte.

I høringsnotatet (11.4.2) vises det til Nordlandsforskings kartlegging av kompetansen i PPT – det vurderes at kunnskapen om utviklingshemming / multifunksjonshemming er rimelig god. (s.60) Kategorien som anvendes her er svært vid og uklar når den skal tolkes. Når det gjelder elever med dyp utviklingshemming har St. meld. 23 (1987 – 88) og NOU 2009:18 konkludert på en annen måte, når de vurderer PPTs rolle og muligheter: Når det gjelder den lavfrekvente elevgruppa med de mest omfattende funksjonsnedsettelsene kan det ikke forventes at PPT har kompetanse. Det er helt i tråd med våre erfaringer.

#### Pkt. 11.4.1 Grenseoppgangen mellom opplæring og behandling

Høringsnotatet tar opp forholdet at elever med utviklingshemming ofte vil ha behov for et sammensatt tjenestetilbud. For elever med dyp utviklingshemming gjelder det i omfattende grad. I barnehage og skoletilbudet må svært mange fagprofesjoner samarbeide og det må utvikles ett nytt fagområde: Hva som er mulig å gjøre pedagogisk når helseforholdene (de somatiske funksjonsnedsettelsene) «er som de er». Det er et stort pedagogisk potensial, samtidig som det er

en utfordrende oppgave, å utvikle læringsmulighetene som ligger i rutinemessige omsorgs- og pleieoppgaver.

#### **Ad. Pkt. 5.4.1 styringssystemene.**

Gjennomføringen av den vedtatte politikken på området barnehage og skole skal sikres gjennom lovverket (juridiske virkemidler). Allment kan vi slå fast at rettigheter og lovgrunnlag er gode. Men det er store svakheter i når dette skal settes ut i livet i barnehage og skole.

Staten fører tilsyn med at forpliktelsene oppfylles i henhold til regelverk. Men dette gir ikke opplysninger om innhold og kvalitet på barnehage og skoletilbud.

Videre utvikler direktoratet veiledere som skal bidra til et likeverdig barnehage- og skoletilbud. Høringsnotatet skiver at flere veiledere retter seg mot barn og unge med nedsatt funksjonsevne.(s.16) Men det finnes ikke noen veiledere (for eksempel) rettet mot tilpassing av kunnskapsløftets fagplaner inn mot behovene til elever med utviklingshemming og slett ikke når hemmingene er store og sammensatte / dyp utviklingshemming.

**Statped** gis en stor rolle både når det dreier seg om styringssystemene og i tiltak i kap. 11 Eks. bistå kommuner og fylker og utvikle og dokumentere, formidle og implementere praksis og forskningsbasert kunnskap.

Om Statpeds rolle og muligheter:

Vi er sterkt bekymret i forhold til kapasitet til å løse oppgavene. Det er sentrene med oppgaver på området sammensatte lærevansker som har hatt oppdrag og utviklet kompetanse rettet mot å bistå kommuner og fylker i tilrettelegging av barnehage og skoletilbud. Synsområdet møter elevgruppa i utredning. SLV området er et lite område i Statped. (14% andel av fagårsverk i Statped i 2011, meld.St.18)) Utviklingshemming er bare en av mange vanskegrupper SLV området skal dekke. Når det gjelder elever med dyp utviklingshemming er det svært få av de tidligere syv sentrene som prioriterte oppgaven.

I 2012 ble det gjennomført en kartlegging av Statpeds samlede kompetanse når det gjelder personer med omfattende og komplekse funksjonsnedsettelse / dyp utviklingshemming. (Torshov kompetansesenter 2012) Alle som hadde erfaring i bistandsarbeidet med dyp utviklingshemming oppga for lite kapasitet, samtidig var kompetansen ulikt fordelt. Tidligere Torshov, Trøndelag og Nord har kompetanse, når det gjelder tidlige Sørlandet, Sør vest og Øverby, det er lite eller ikke noe kompetanse når det gjelder elevgruppa. Samlet er det et svært sårbart fagmiljø. Det er viktig og å håpe at dette området blir høyere prioritert i det omdannende og framtidige Statped. Det er helt nødvendig om Statped skal kunne løse oppgavene som det ifølge Høringsnotatet skal løse.

#### **Avsluttende tanker ad. Hvordan reformens intensjon om «normalisering» av levekår bør praktiseres.**

Normalisering av levekår, i vår sammenheng av barnehage og skolehverdagen – for en elev med dyp utviklingshemming, vil bety at hun eller han er en selvfølgelig og alminnelig akseptert elev på skolen. Det betyr aksept av at eleven er som hun/han er med sin utviklingshemming, sitt slit og sine funksjonsnedsettelse og videre betyr det kunnskap om hvordan å legge forhold til rette, fysisk, pedagogisk, sosialt og kulturelt for livsutfoldelse, læring og livskvalitet. Forutsetning for det er at barnehagen og skolen, (sammen med alle ansatte på de andre arenaene rundt barnet) har kunnskap og kompetanse om hva som skaper faglig innhold og utvikling for barnet, sosiale møtepunkt og kulturell inklusjon, sammen med ressurser til å sette dette ut i livet.

Som høringsnotatet på sitt vis dokumenterer, finnes det lite kunnskap om forholdene, når det gjelder innhold og kvalitet i barnehage og skolehverdagen, og i liten grad finnes prioritering og interesse innfor høgskoler og universitet. Ofte finner også barnehager og skoler det vanskelig å prioritere elevgruppa. Normalisering vil kreve høyere prioritering og større innsats, også fra Statpeds side.

**Referanser:**

Meld. St.18 (2010 – 2011) Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljø for barn og voksne med særlige behov.

NOU 2009:18 Rett til læring, Kunnskapsdepartementet.

Olsen, Hanne Fjerdingsby (2010) i Flere glade barn, Organ for Handikappede Barns Foreldreforening. Nr. 3 s.11

St. meld 23. (1997- 1998) Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov. Den spesialpedagogiske tiltakskjeda og det statlege støttesystemet.

Torshov kompetansesenter (2012) En god barnehage og skole for alle, Rapport etter kartlegging av Statpeds samlede kompetanse på fagområdet «pedagogisk virksomhet rettet mot personer med omfattende og kombinerte funksjonsnedsettelse.

Østrem, K. (1998) Hvordan opplever foreldre til barn med store funksjonshemminger møtet med skolen? Rett til likeverdig utdanning. Fra integrering til inkludering. Handikappede Barns Foreldreforening