

Til Arbeidsdepartementet



Høringsuttale fra ISAAC Norge

NOU 2010:5 Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering.

ISAAC (International Society for Alternative and Augmentative Communication) er en internasjonal organisasjon som har som mål å arbeide for at mennesker med kommunikasjonsvansker skal ha en reell mulighet til å bruke alternative - og supplerende kommunikasjonsformer (ASK) i sin hverdag. Gjennom mange år har ISAAC Norge arbeidet for at alle mennesker som har behov for å bruke ASK i sin kommunikasjon med andre, skal bli likestilte i retten til et alternativt og supplerende språk. Dette er nødvendig dersom brukere av ASK skal bli inkludert og få et godt liv likeverdig med andre.

Rett til å få uttrykke seg

ISAAC Norge sendte i november 2008 brev til Midtlyngutvalget, der vi ba om konkrete forslag som sikrer retten til tilpasset og likeverdig opplæring for barn, unge og voksne som benytter ASK. Brevet ligger ved denne høringsuttalelsen, da vi ikke opplevde at NOU nr 18 – 2009 tok dette til følge. NOU nr 18: "Rett til læring" foreslo blant annet å bygge ned Statped sitt tilbud for personer med sammensatte lærevansker. Noe som heller vil innvirke negativt enn positivt på mennesker som har behov for utredning og tiltaksutforming rundt bruk av alternative kommunikasjonsformer. Vi ønsker å nevne dette her i begynnelsen av uttalelsen, siden NOU nr 5-2010 ofte støtter seg på "Rett til læring" omkring dette tema.

Samarbeide og kompetanse

Flere steder i NOU nr 5 – 2010 nevnes begrepene samarbeid og kompetanse. Vi ønsker å sette fokus på disse begrepene for å tydeliggjøre disse for våre brukere.

ASK- brukere sine behov er ikke godt nok ivaretatt i dag. Flere instanser er i ferd med å bygge opp kompetanse og få erfaring med arbeid med alternativ – og supplerende kommunikasjon (ASK). SLV-sektoren (sammensatte lærevansker) i Statped er med på dette, og noen Habiliteringstjenester. Deler av NAVs hjelpemiddelsentraler innehar eller er i ferd med å bygge opp slik kompetanse, men dette varierer i stor grad fra fylke til fylke. For at

brukere av ASK skal få et bedre tilbud, er det nødvendig med høy kompetanse på alternative kommunikasjonsformer både på kommunalt, fylkeskommunalt, regionalt og nasjonalt nivå. Det er avgjørende for tilbudet til ASK-brukerne at Nav hjelpemiddelsentralene har høy kompetanse både når det gjelder grunnlaget for og innholdet i tilretteleggingen av den alternative kommunikasjonen, samt at de har formidlingsfaglig og teknisk kompetanse når det gjelder hjelpemidler. I de aller fleste tilfellene vil mennesker med behov for ASK være multimodale i sin kommunikasjon og ha behov for mange ulike tilnærminger ut fra ulike situasjoner og arena. Å ha tilgang på kun en kommunikasjonsform vil ikke være nok. Tilbudet til ASK- brukere i dag er preget av mangel på dette.

Skal brukerne av ASK oppnå funksjonell kommunikasjon på alle arenaer, er samarbeid mellom Nav, helsevesen og opplæringssektoren på ulike nivå helt sentralt. ASK-brukere vil ha bruk for sammensatte tjenester, og det må være kunnskap om ASK på alle nivå i alle sektorer.

Komplementær versus overlappende kompetanse

I et samvirke mellom fagpersoner fra ulike nivå i tiltakskjeden er det slik at kompetanse på samme fagområder er en nødvendighet for god samhandling. I en funksjonell tiltakskjede kan ingen ledd fraskrive seg et fagområde med begrunnelse i at et annet ledd har kompetanse om dette. Kommunene skal kunne utrede og veilede mens Staten og hjelpemiddelsentralene skal bidra til både utvikling og implementering av ny og forskningsbasert kunnskap i et dynamisk samspill med de andre aktørene. Tjenesteyting i praksisfeltet må reguleres av hvilken kompetanse som allerede er utviklet lokalt. Ofte ser vi at den lokale kompetansen er personavhengig og ikke spesifikk nok for våre brukergrupper. ISAAC Norge støtter utvalgets forslag til å sette ned et lovutvalg. Vi tenker at en klarere lovregulering på området vil kunne bidra til en tydeligere rolle- og oppgavefordeling mellom nivåene, - alles legitimitet befestes og faget utvikles til beste for brukeren.

Kompetanseutvikling i kommunene

Utvalget peker på behov for bedre kompetanse på alle nivå. I vurdering av hvordan dette kan skje er det viktig å tenke på kompetanse som en ferskvare, den går fort ut på dato og må stadig vedlikeholdes og fornyes.

Kompetanseutvikling må sees på som en varig og dynamisk prosess, og må være styrt av lokale/regionale behov. Vi mener at det er riktig å bygge videre på den eksisterende kompetanse og struktur som allerede finnes i kommuner, hjelpemiddelsentraler, helseregionene og i det statlige pedagogiske støttesystemet.

Sektoransvarsprinsipp og rammefinansiering

Utvalget foreslår å dele ansvaret for hjelpemidler mellom stat, kommune, utdanningsinstitusjoner og helseforetakene. For mange av ISAAC sine medlemmer vil dette bety at de vil måtte forholde seg til enda flere aktører enn i dag. ASK-brukere har ofte sammensatte behov og vil trenge hjelpemidler på flere områder.

ISAAC Norge mener at hjelpemidler bør være rettighetsbaserte og finansieres gjennom overslagsbevilgninger. En modell med rammefinansiering vil i praksis kunne undergrave prinsippet om at brukerens behov skal avgjøre om hun får et hjelpemiddel eller ikke. Ved rammefinansiering vil utlån av hjelpemidler begrenses av budsjettmessige hensyn. Dette vil kunne føre til ulik behandling avhengig av kommunens /utdanningsinstitusjonens eller helseforetakets økonomi.

Tilskudd til hjelpemidler

Utvalget vil gi brukerne større valgfrihet og åpne for fleksible løsninger. ISAAC Norge støtter dette så lenge tilskuddet er av en slik størrelse at brukerens økonomi ikke blir belastet. Samtidig krever ASK-hjelpemidler mye oppfølging, både innholdsmessig og teknisk. Det økonomiske ansvaret for vedlikehold og reparasjoner bør ikke belastes bruker. Hvordan dette løses ift. tilskuddsbaserte hjelpemidler må i tilfellet avklares.

Vi ønsker samtidig å presisere viktigheten av at også ansvaret for innholdet i ASK-hjelpemidlet bør forankres.

Forslag om økt kommunalt ansvar for basishjelpemidler i dagliglivet

Mennesker som benytter ASK har kommunikasjonsvansker, men det er ei sammensatt gruppe med individ i lavfrekvente grupper– bevegelsesvansker, ervervede hjerneskerader, utviklingshemming og store sammensatte lærevansker, i tillegg har noen også sansetap. Tiltakene bærer preg av sammensatthet, hvor forutsetningene for valg av talehjelpemidler blant annet er andre hjelpemidler som understøtter for eksempel: muskeltonus, stabilitet, mobilitet, kognisjon, synsforutsetninger og så videre. De fleste ASK-brukere vil i tillegg være multimodale kommunikatører, noe som i praksis sier at de vil være avhengig av ulike

kommunikasjonshjelpemidler fra arena til arena og fra kommunikasjonspartner til kommunikasjonspartner. Å innvilge kun ett talehjelpemiddel til en bruker vil i praksis ikke være et funksjonelt tiltak.

Sektoransvarsprinsippet som utvalget legger til grunn vil gi brukere av ASK-hjelpemidler flere instanser å forholde seg til. ISAAC Norge vil derfor fraråde å dele inn ansvaret for formidlingen av hjelpemidler etter sektorer.

Forslag som gjelder aktivitetshjelpemidler og utstyr til trening, stimulering og lek

Utvalget foreslår at aldersgrensen på 26 år for aktivitetshjelpemidler og utstyr til trening, stimulering og lek oppheves. Dette er positivt. ISAAC Norge foreslår at ansvaret for hjelpemidler til aktivisering, stimulering og lek forblir hos hjelpemiddelsentralene, men ønsker at prosjektet med utprøvningsdager og direkte utlån for blant annet bryterstyrte leker og lignende, som det blir praktisert i enkelte fylker i dag, blir gjennomført i hele landet.

Forslag om økt ansvar for hjelpemidler, tilrettelegging og opplæring i barnehage- og opplæringsloven

ISAAC Norge mener at ansvaret for tilrettelegging og opplæring innen området alternativ og supplerende kommunikasjon bør tydeliggjøres, samt at kompetansen bør styrkes. Jamfør vedlagte brev til Midtlyngutvalget. Dette vil også innebære at barnehagen /skolen tar et større ansvar når det gjelder oppfølging av kommunikasjonshjelpemidler. Her vil det være nødvendig med et betydelig økonomisk tilskudd til kommunene hvor mennesket som benytter ASK bor. Det vil også være nødvendig med kompetanseheving til de ansatte, da dette er et lavfrekvent område, hvor vi ikke kan forvente at kompetanse finnes. Tilskuddet bør følge hjelpemidlet.

Vi mener derimot at formidlingen og tilpasningen bør ligge ved hjelpemiddelsentralene. Det er ikke å forvente at den enkelte kommunen, ei heller den enkelte skolen / barnehagen har kompetanse på å formidle denne typen hjelpemidler.

Med vennlig hilsen

ISAAC Norge

Torunn R. Bergersen

Leder

Vedlegg: Brev til Utvalget for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov; Midtlyngutvalget

Vedlegg.

Til

Utvalget for bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov; Midtlyngutvalget

ISAAC Norge vender seg til Midtlyngutvalget for å sikre at situasjonen til ei ekstra sårbar og lite synleg gruppe vert gjort kjent for utvalet. Grappa vi siktar til er dei som nyttar alternativ og supplerande kommunikasjon (ASK). ASK- brukarane er barn, ungdom og vaksne som uttrykker seg på andre måtar enn berre gjennom tale. Dei kan mellom anna nytte blikkpeiking, handtegn, bilde, symboltavlar og talemaskinar. Ein del vil også ha mangelfull forståing av talespråk. I Norge har truleg 0,5% av befolkningen så store språk – og kommunikasjonsvanskar at dei treng ASK. Ca. 5.400 av dei er i alderen 1-19 år.

ISAAC (International Society for Alternative and Augmentative Communication) er ein internasjonal organisasjon som har som mål å arbeide for at personar med kommunikasjonsproblem skal ha reell muligheit til å nytte alternative og supplerande kommunikasjonsformar (ASK) i kvardagen sin. Gjennom mange år har ISAAC Norge arbeidd for at alle personar med trong for å nytte ASK i kommunikasjonen sin med andre, skal bli likestilte i retten til eit alternativt og supplerande språk og å nytte sine kommunikasjonsformar. Dette er nødvendig dersom ASK-brukarane skal bli inkludert og få eit godt liv likeverdig med andre.

ASK-brukarar er i dag ikkje sikra rett til opplæring i og på sitt språk gjennom lovverket. Dei har parallelle behov med døve og hørselshemma som gjennom lovverket er sikra rett til tegnspråk. Retten til tegnspråk stiller og krav til at undervisning vert gjeve av personar med tegnspråkkompetanse. Det er naudsynt med ei endring i opplæringslova, slik at retten til opplæring i og på ASK vert lovfesta for alle som etter sakkunnig vurdering har trong for dette. Foreldre og andre nærpersonar må få opplæring i ASK for å kunne kommunisere med barna sine. Deira rett til opplæring i ASK må sikrast gjennom lovverket på lik line med retten som familiane til tegnspråkbrukarar har.

Ein lovfesta rett til ASK som språk vil krevje at undervisningspersonale i barnehage og skule har tilstrekkeleg kunnskap om og innsikt i ASK som språk. ASK må inn i fagplanar på høgskule og universitetsutdanningar slik at ASK-brukarar på sikt får tilgang på kompetente lærarar. Dei må og sikrast tilpassa og naudsynt undervisningsmateriell, og hjelpemiddel som

gjer dei i stand til å kommunisere med omgjevnadane. Alt dette er ein føresetnad for livskvalitet og deltaking og for å få ei likeverdig og tilpassa opplæring.

Situasjonen til ASK-brukarar i Norge i dag er prega av at dei har store avgrensingar i kommunikasjonen sin, fordi kvardagen er lite tilrettelagt. Der er store barrierar som hemmar barna sine muligheiter til deltaking og eit likeverdig liv. Barn som pga. funksjonshemming ikkje har tale som hovudkommunikasjonsforma si, får ikkje sett i gang tiltak på det tidspunkt som andre barn utviklar talespråket sitt. Tiltak knytt til å gje barnet tilgang til eit alternativt og supplerande språk, kjem ofte ikkje i gang før barnet er fleire år gammalt. Kommunane tek ofte ikkje ansvar for å skaffe ASK-kompetente førskulelærarar og lærarar, eller tilpassa undervisningsmateriell. Store kommunikasjonsvanskar påverkar barnet si utvikling på alle livsområde, ikkje minst den kognitive utviklinga.

Ny teknologi, ny kunnskap og nye symbolsystem gir auka muligheiter for mange med store kommunikasjonsvanskar til å kommunisere. Dei treng opplæring i språket sitt og kommunikasjonsformane sine, og undervisningsmateriell tilrettelagt for dei. I dag er det tilfeldig om dei får dette. Familiar får ofte heller ikkje kjennskap til kva muligheiter barnet har til å kommunisere på alternative måtar, og dei får ikkje undervisning i og kunnskap om ASK. Svært mange stader er der liten eller ingen kunnskap i barnehage og skule om korleis stimulere, leggje til rette for og gi opplæring i og på barnet sitt språk. Skifte av arena og overgongar frå barnehage til skule, frå grunnskule til vidaregåande og frå vidaregåande til arbeid fører i mange tilfelle også med seg at personen sin etablerte måte å kommunisere på ikkje kan nyttast, fordi nye nærpersonar manglar kompetanse. Manglande kompetanse i hjelpeapparatet er ein stor barriere for ASK-brukarane sine muligheiter til å få og utvikle eit alternativt språk.

I samband med utviding av retten til tegnspråkopplæring i grunnskulen, §2-6 i opplæringslova, uttalte Kirke-, undervisnings- og forskningskomiteen at den er oppteken av at elevar som skal ha ASK vert sikra gode rettigheter i opplæringslova, og at dei ville kome tilbake til dette i samband med behandlinga av Stortingsmelding 23. I nemnte Stortingsmelding ("Språk bygger broer"), vart ikkje ASK-brukarane nemnt. Grunngevinga for dette er at alternativ - og supplerande kommunikasjon vert sett på som spesialundervisning, og derfor ikkje skulle bli omtalt i St.meldinga. Under Stortinget si behandling av meldinga foreslo Fremskrittspartiet, Høyre, Kristeleg Folkeparti og Venstre følgjande: «Stortinget ber Regjeringen foreslå endring i opplæringsloven slik at elevar som treng utvikling i talespråk, tegnspråk, alternativ kommunikasjon, supplerande kommunikasjon, eller en kombinasjon av disse, sikres like rettigheter i lovverket.» Dette

forslaget blei med 55 mot 49 stemmer ikkje bifalt. Deretter gjorde Stortinget følgjande samrøystes vedtak: "Stortinget ber Regjeringen komme tilbake med forslag til tiltak slik at elever som trenger utvikling i talespråk, tegnspråk, alternativ kommunikasjon, supplerende kommunikasjon, eller en kombinasjon av disse, får innfridd sine rettigheter etter lovverket".

ISAAC Norge er svært nøgd med at det no er politisk vilje til at personar som nyttar ASK skal få sikra rettane sine. Vi ser likevel ut frå ordsiftet kring meldinga at svært mange strevar med å forstå at der i tillegg til menneske som nyttar tale og døve som nyttar tegnspråk, også finst ei gruppe menneske som nyttar alternative og supplerande former for kommunikasjon. Vi ber derfor Midtlyngutvalet i si innstilling om å kome med konkrete forslag som sikrar retten til tilpassa og likeverdig opplæring for barn, unge og vaksne som treng ASK. Vi vil presisere at retten til språk og retten til spesialundervisning er to ulike ting, og at vi ikkje kan sjå at opplæringslova med retten til spesialundervisning er tilstrekkeleg for å sikre at ASK-brukarar får den språklege og kommunikative utviklinga dei treng. ASK-brukarane må få lovfesta rett til opplæring i og bruk av ASK. Inkludering, likeverd og meistring inneber for kvart individ at han/ho kan delta aktivt. Dersom ein ikkje kan kommunisere med andre, er dette ikkje muleg.

Fagmiljøa i Norge som arbeider med ASK, både innanfor Habilitering, Statped og universitetsmiljø, er samde om at lovfesting av rettane til ASK-brukarar er avgjerande for å betre situasjonen. FN-konvensjonen om menneskerettigheter for funksjonshemmede, som Norge har skrivne under på, sikrar og rettane til ASK-brukarar. (M.a. gjennom definisjonen av kommunikasjon i artikkel 2, om ytringsfrihet, meningsfrihet og tilgang på informasjon i artikkel 21 og om utdanning i artikkel 24). Norge har som mål å ratifisere avtalen i 2010, og vi meiner ASK-brukarar då må ha lovfesta rett til kommunikasjon og opplæring i sine kommunikasjonsmåtar om dette skal la seg gjere.

Vi har tru på at Midtlyngutvalet vil foreslå konkrete verkemiddel for at barn, unge og vaksne som nyttar ASK skal få betre hjelp gjennom ei tilpassa og likeverdig opplæring. Dersom medlemmene i utvalet ønskjer meir informasjon om temaet, vil vi meir enn gjerne bidra til dette, anten gjennom møte, eller ved å sende meir informasjonsmateriell.

Helsing ISAAC Norge

Rettighetsgruppa

Sylvi Storvik, sylvi.storvik@rikshospitalet.no

Tone Mjøen, Tone.Mjoen@siv.no

Jenny S. Hysing, jenny.sorterup.hysing@statped.no