Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi

Til Kunnskapsdepartementet **Oslo 20. desember 2021**

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi ble stiftet i 2015 og drives av foreldre og andre interesserte på frivillig basis. Foreningen har rundt 100 medlemmer hvor barna med foreldre går til behandling hos audiopedagog. I behandlingen benyttes McGinnis Assosiasjonsmetode.

Behandling til barn med afasi – McGinnis` Assosiasjonsmetode

McGinnis` (The association Method) Assosiasjonsmetode er en behandlingsmetode som hjelper barn og unge med medfødt og ervervet afasi (barn med «spesifikke utviklingsforstyrrelser av tale og språk») til å få et systematisk opparbeidet språk. "The association Method" er utviklet av Mildred A McGinnis` og er "skreddersydd" til barnas vansker. Dette fordi det tas hensyn til det som hindrer barna i å lære morsmålet på vanlig måte. I land som USA, Spania, Tyskland og Mexico brukes denne behandlingsformen.

Metoden ble først utviklet for voksne med ervervet afasi etter skade. Senere ble den tilpasset barn med samme vansker/ symptomer. Metoden har vist god effekt på begge grupper. Vi som er foreldre har erfart at behandlingsmetoden har gitt markant bedre resultater enn andre metoder som er prøvd. Vi mener at denne behandlingen bør være et helsetilbud til alle med afasi. Vi mener at det bør forskes mer på området afasi knyttet opp mot barn og unge. Det bør også forskes videre på behandlingsmetoden, og det bør utdannes flere behandlere.

Auditory processing disorder

APD (Auditory processering disorder) ble inkludert som egen diagnosekode i norsk utgave av ICD-10 fra 1. januar 2019 med koden H93.25 Auditive prosesseringsvansker (APD). Auditiv prosessering er et medisinsk begrep for lytting og benyttes for å beskrive hva skjer når hjernen gjenkjenner og tolker

lyd. Det er en paraplybetegnelse for en rekke auditive ferdigheter som er nødvendige for avkoding og forståelse av lyd. APD er en kompleks og heterogen hørsels- og kommunikasjonsvanske som påvirker måten hjernen bearbeider og forstår lyd. Det innebærer vansker med å dekode (prosessere) det du hører og for eksempel sortere relevant fra ikke relevant informasjon.

Behandling i Norge

Behandler og audiopedagog/cand Polit (pedagogikk) Solvei J P Henriksen har flere års dokumentasjoner fra praktisk forskning. Hun holder foredrag og tilbyr veiledning om den spesifikke metoden, McGinnis Assosiasjonsmetode. Henriksen har utviklet egen praksis med en fartstid på flere tiår. Hun lærte i sin tid metoden av speech therapist Bjørg Herdal som førte metoden til Norge i 1962. Bjørg Herdal studerte under McGinnis i 2 år og anvendte metoden i Norge på barn med medfødt barneafasi. Foreningen har et sterkt ønske om flere behandlere i Norge, som benytter seg av metoden, slik at barn med denne utfordringen får riktig hjelp.

FORENINGEN FOR MEDFØDT OG ERVERVET BARNEAFASIS HØRINGSSVAR TIL: HØYRING FORSLAG TIL NY OPPLÆRINGSLOV OG ENDRINGAR I FRISKOLELOVA

Foreningen takker for at vi får anledning til å kommentere Forslag til ny opplæringslov og endringar i friskolelova. Foreningen har hentet flere synspunkter fra Statpeds høringsnotat fra forarbeidet i NOU 2019:23 Ny opplæringslov, og vi deler mange av våre synspunkter med Statped.

Synspunkter fra *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi*

Vi har valgt å konsentrere høringsuttalelsen om kapitler og paragrafer på områder som vi mener er særlig viktige for å sikre en opplæring som er god og trygg for barn, unge og voksne med særskilte behov.

● *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* mener bestemt at nytt forslag til lov forsøker å utvanne og forenkle i den hensikt å gi de enkelte kommunene et større handlingsrom. Dette kan i beste fall kan bidra til enda større ulikheter enn det vi ser i dag. For elever, som våre barn, med behov for individuelt tilpasset opplæring, er dette ikke gunstig.

● *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* mener at innføringen at det nye begrepet «tilfredsstillande utbytte av opplæringa» ikke skal erstatte det vel innarbeidede begrepet «tilpasset opplæring», noe som vil skape stor uklarhet i undervisningssammenheng der behovet for

forutsigbarhet er helt nødvendig. Begrepet i seg selv er alminnelig og dårlig definert og gir, i dette tilfellet kommunene og fylkeskommunene, et for stort rom for tolkning. *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* er kritiske til at en erstatter et godt innarbeidet og velprøvd begrep som 'tilpasset opplæring' til fordel for en standardisering av undervisning innenfor fellesskapets rammer på tross av at elevene har forskjellige evner, forutsetninger og behov.

Kapittel 3 Val av skriftspråk og særskilde språkrettar i grunnskoleopplæringa

§ 3-4 Opplæring i og på norsk teiknspråk i grunnskolen, § 3-5 Opplæring i punktskrift i grunnskolen, § 3-6 Særskild språkopplæring i grunnskolen

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener at barna vi representerer stiller på lik linje med de barna som dekkes under § 3-4, § 3-5, § 3-6 og ser med dette et behov for å sikre barna med medfødt eller ervervet afasi i ny opplæringslov under *kapittel 3. Val av skriftspråk og særskilde språkrettar i grunnskoleopplæringa*. Under disse paragrafene har barn rett til «nødvendig opplæring» og «særskilt språkopplæring» basert på diagnose og -eller barnets behov, som skal omfatte forsterka opplæring i norsk og andre fag der det er behov. Her følger barna den ordinære lærerplanen på lik linje med de andre elevene. Barn med medfødt eller ervervet afasi som får behandling med Assosiasjonsmetoden vil lære seg talespråk og skriftspråk. All faglig informasjon og undervisningen i grunnskole, ungdomsskole og videregåendeskole blir gitt gjennom talespråk og etter hvert skriftspråket, samt at hele vårt samfunn er bygget på dette. Det er derfor kritisk nødvendig at disse barna får den ordinære undervisningen tilpasset på lik linje med retten barna i § 3-4, § 3-5, § 3-6 har.

Praksisen vi erfarer er at barn som ikke utvikler språk som forventet kun får tilbud om ASK som er et alternativt kommunikasjonsverktøy til talespråket, noe våre barn ikke skal ha. Assosiasjonsmetoden er ikke et alternativt verktøy på kommunikasjon slik som ASK, men en behandling som får barn uten talespråk til å få et talespråk. Etter endt behandling, som krever høy intensitet og frekvens for å lykkes, vil disse barna gå ut i samfunnet som fullt fungerende individer med de samme mulighetene som andre barn. Foreningen opplever at barn med medfødt eller ervervet afasi ikke blir hensyntatt når vi vet at metoden finnes og har bevist effekt, men fremdeles ikke er en del av tilbudet i barnehage og skole. At disse barna får samme rettigheter som andre barn til en utdannelse for senere å kunne delta i samfunnet, må lovfestes i den nye opplæringsloven.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi ser at både omfanget og ordlyden til dagens paragraf 2-8, som omhandler særskilt språkoplæring er endret i den nye opplæringsloven (§ 3-6). Til det faktum at det nye lovforslaget anerkjenner viktigheten av denne paragrafen, kan ikke *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* annet enn å applaudere. På tross av denne bevisstgjøringen vil *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* påpeke at hvis ikke lovforslaget mer bestemt formuleres og tydeliggjør paragrafen, vil de afatiske elevene igjen bli den største gruppen av tause tapere i det norske skole- og- utdanningssystemet.

I det nye lovforslaget er det foreslått å fjerne §§ 2-8 til fordel for 3-6, uten å erstatte innholdet med en enda sterkere rettighetsforankring for elever med behov særskilt språkopplæring. De barna *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* representerer, barn som ikke utvikler språket som forventet, er helt avhengig av en helt annen innfallsvinkel til faglig læring enn andre barn. Dette er krevende arbeid og gjør det helt nødvendig med spesialundervisning. Foreningen mener at det nye lovforslaget dreier undervisningstilbudet i en ensidig retning og at det ikke tar hensyn til kompleksiteten og mangfoldigheten i elevmassen. Videre viser foreningen til den store variasjonen som gjelder opplæring i de forskjellige kommunene, samt til lave krav til fagkompetanse for barn med særskilte behov for språkinnlæring.

Lovforslaget vil uten tvil fjerne muligheten for elever uten funksjonelt talespråk til å kommunisere, lære og delta i skolefellesskapet. En individuell rett til språkopplæring vil ikke være noen dobbeltregulering. En individuell rett til språk, er noe annet enn den generelle retten til individuelt tilrettelagt undervisning (tidligere spesialundervisning).

Retten til særskilt språkopplæring i opplæringsloven § 3-12 gjelder for dem som ikke har gode nok norskferdigheter til å følge ordinær opplæring. *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* er uenig i utvalgets vurdering og svært bekymret for hva konsekvensene for elever med behov for særskilt språkopplæring vil bli, dersom dette forslaget skulle gå igjennom. Retten til bruk av og opplæring i McGinnis Assosiasjonsmetode må videreføres som egen paragraf i den nye opplæringsloven.

Våre barn utvikler ikke språk som forventet, selv ikke etter hjelp fra PPT eller spesialisthelsetjenesten. Tidligere erfaringer, i møte med det norske skole, - og utdanningssystemet, har vist en praksis som kjennetegnes av et hav av forskjellsbehandling og favorisering av enkelte metoder. At ulike kommuner yter totalt ulike tjenester er ikke noe nytt, men det som er et ubestridt faktum er at våre afatiske barn ikke får den spesifikke hjelpen de trenger for å lære å snakke og forstå det som blir sagt.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener bestemt at forslaget til ny opplæringslov Kapittel 3 bør strammes opp, tydeliggjøres og inkludere de afatiske elevene for å sørge for at også disse elevene blir ivaretatt i skolen, på lik linje med andre barn med en medfødt eller ervervet funksjonshemning.

Barn med medfødt eller ervervet afasi har de samme behovene for styrket og tilrettelagt undervisning som de barna som omfattes under § 3-4 og § 3-5. Likhetene er påfallende, men i stedet for punktskrift eller tegnspråk trenger de afatiske barna at prinsippene i Assosiasjonsmetoden er førende for undervisningen eleven skal motta. Vi ser ingen grunn til at en elevgruppe med et manglende talespråk som sin funksjonshemning ikke skal bli ivaretatt i skolen og få de samme mulighetene som andre funksjonshemmede barn i samfunnet. Barna vi representerer kan ved bruk av prinsippene til Assosiasjonsmetoden i undervisningen følge den ordinære læringsplanen, når eleven har tilstrekkelig ferdigheter i norsk. Assosiasjonsmetoden er en alternativ måte å lære å snakke, lese og skrive på, samt å forstå det som blir sagt og det som leses. Dette på lik linje som blinde må lære å lese ved bruk av punktskrift og andre funksjonshemmede må gå alternative veier for å lære det samfunnet krever.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi vil slå fast at slik lovtekstformuleringen står nå gir det kommunene/fylkeskommunen stort spillerom for å nedprioritere barn med medfødt eller ervervet afasi. Skulle den nye opplæringsloven endre formuleringen sin i lovteksten til å inkludere Assosiasjonsmetoden, vil dette gjøre lovforslaget mer hensiktsmessig og gi denne sårbare og tause gruppen av barn og unge samme rettigheter som andre barn i det norske samfunnet til en utdannelse.

Kapittel 4 Skyss, leksehjelp, SFO, skoletur og overgang frå barnehage til skole

§ 4-8 Overgangen frå barnehagen til skolen

Den nye opplæringsloven fjerner i kapittel 4, § 5-6 plikten til å utarbeide en plan for overgangen fra barnehage til skole og SFO. Det blir nå opp til kommunen og sørge for en trygg og god overgang.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi ser med stor bekymring på at hensynet til barna ikke er førende, men at det er kommunenes handlingsfrihet som her settes i fokus. De barna vi representerer har allerede et lovfestet vedtak om Spesialpedagogisk hjelp i barnehagen som er lovfestet i jf. §19 a i Barnehageloven. Når man nå fjerner selve plikten til å utarbeide en plan for

overgangen blir vi svært bekymret. Det er helt avgjørende at det ligger en lovpålagt plikt som er gjensidig mellom skole og barnehage, for å sikre den viktige overgangen for disse barna. At «kommunen skal sørge for en trygg og god overgang» er ikke godt nok.

I vurderingen til utvalget legges det særlig stor vekt på at skolen og barnehagens omsorg og ønske, samt rammeplanens krav om samarbeid skal sikre denne overgangen. At «kommunen fortsatt har en særlig oppmerksomhet rettet mot barn med spesielle behov» slik det står i utvalgets vurdering, kan vi ikke se at skal dekke gapet mellom en lovpålagt plikt til å utarbeide en plan basert på barnets behov. Våre barn utvikler ikke talespråk som forventet, de er helt avhengige av å følge behandlingen de mottar, Assosiasjonsmetoden, og at dens prinsipper overføres fra barnehage til skolen. Om dette gjøres vil disse barna utvikle talespråk. Om det på den andre siden ikke overføres vil disse barna glemme alt språk som hittil er innlært og innsatsen i de Spesialpedagogiske timene i barnehagen vil være forgjeves. Når det ikke skal lovfestes et krav til å gjelde både skole og barnehage, vil barna med deres foreldre stå uten rettigheter om at disse livsviktige tiltakene som er gjort i barnehagen videreføres til skolen.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi ser i lys av dette også med stor bekymring for at også bestemmelsen om tidlig innsats ikke er videreført i den nye opplæringsloven, men er erstattet med nye regler om *intensiv opplæring på 1.-4 trinn (§ 11-2*) og *Pedagogisk-psykologisk teneste (§ 11-13)*. Hele begrepet «tidlig innsats» som er så viktig for disse barna er fjernet fra loven. For barn med ervervet eller medfødt afasi vil det si at de nå uten en trygg og sikker overgang fra barnehagen til skolen basert på sakkyndig vurdering, og uten «tidlig innsats fra 1.-4 trinn» står helt uten rettigheter og muligheter til å få utbytte av grunnskolens opplæring. Når det nå skal være opp til læreren å først vurdere om det er behov, for så senere med støtte og veiledning fra PPT, avgjøre behovet for tilrettelegging av opplæringen og eventuelt sette inn tiltak om mulig, vil barna vi representerer være langt ut i skoleløpet. De afatiske barna er helt avhengig av en tidlig innsats med start fra første skoledag i 1. klasse. Innsatsen og tilretteleggingen må være en videreføring av det arbeidet som er gjort i barnehagen og basert på Assosiasjonsmetodens prinsipper. §11-2 Intensiv opplæring på 1.-4 trinn er ment å vare i korte perioder noe som ikke vil ha effekt på barn med medfødt eller ervervet afasi.

Kapittel 11 Arbeidet for å sikre at elevane har tilfredsstillande utbytte av opplæringa

§ 11-1 Tilfredsstillande utbytte av opplæringa

I lovforslaget er begrepet *Tilfredsstillande utbytte av opplæringa* ment å erstatte betegnelsen «tilpasset/universell opplæring» (dagens bestemmelse i opplæringsloven § 1-3 Tilpasset opplæring). *Tilfredstillande utbytte av opplæringa* innebærer at alle elevene skal få realisert potensialet sitt i størst mulig grad innenfor fellesskapet og med «minst mulig behov for egne ordninger for enkeltelever. Skolen skal vurdere om tiltakene er nok til å gi *eleven tilfredsstillande utbytte av opplæringa*. Om det må til skal skolen sette i verk eigna tiltak.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener at begrepet *Tilfredsstillande utbytte av opplæringa og sette i gang eigna tiltak* er utydelig og dårlig definert, samt at det gir et stort rom for tolkning. Foreningen er kritiske til at en erstatter det mer presiserende og innarbeidede begrepet *tilpasset opplæring*. Sanering av etablerte og dekkende begreper til fordel for *Tilfredsstillande utbytte av opplæringa* skaper uklarhet og virker å ha som (økonomisk)formål å få all pedagogisk virksomhet vekk fra grupperommene og inn i klasserommet. La det være sagt med en gang at endring av begreper i seg selv, medfører ikke nødvendigvis til en god praksis.

Vår nåværende Opplæringslov har vært basert på en fellesskole hvor alle elever, uansett evner og behov, har fått tilpasset opplæring. Utfra forarbeidene til loven er det lett å trekke en konklusjon om at «Hvis skolens ordinære opplæring omfatter alle elever, blir behovet for særtiltak mindre». Dette medfører ikke riktighet og kan til slutt føre til en svekkelse i elevens undervisningstilbud. Dette lovforslaget vil svekke elevenes rett til ulik opplæring og behandling betraktelig. Dermed svekker forslaget også retten for enkelte elever til å ta del i fellesskapet (inkluderings perspektivet) – på lik linje. Vi er sikre på at dette ikke er til det beste for mennesker med språkutfordringer. *Tilfredsstillande utbytte av opplæringa* vil føre til mindre individuell tilpasset opplæring, noe alle elever, både faglig sterke og svake elever vil tape på. *Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi* mener bestemt at et slikt undervisningstilbud ikke fungerer for alle og at opplæringsutvalget har forsøkt å forenkle loven med tanke på å gi kommunene og fylkeskommunene et større handlingsrom, som vil bidra til mer uforutsigbarhet samt enda større ulikheter enn det vi allerede ser i dag.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi støtter ikke forslaget om at dagens begrep om tilpasset/universell opplæring bør omtales som *Tilfredsstillande utbytte av opplæringa.* Foreningen er sterkt bekymret for at begrepet, med den tydelige mangelen på presisering og tydeliggjøring, gir en

forventning om en form for standardisering av undervisning der behovene til den enkelte elev forsvinner. Foreningen mener at kun begrepet tilpasset opplæring bør beholdes og vil i den anledning bare peke på det enkle faktum at begrepet tilpasset opplæring nå er godt innarbeidet og kjent i all undervisningssammenheng. En endring av begrepsbruken kan føre til en endring i praksis der utfallet blir at den enkelte elev har mindre krav på tilpasning innenfor den ordinære opplæringen enn i dag.

§11.2 Intensiv opplæring på 1.-4. trinn

Foreningen er kritisk til at det i en kort periode kan gis eneundervisning. Et barn med afasi har behov for tilpasset og intensiv opplæring fra 1. klasse.

§ 11-6 Individuelt tilrettelagd opplæring

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener at lovforslaget er en forenklet utgave *av gjeldende § 5-1* Rett til spesialundervisning*:* «ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte» av den ordinære opplæringen.

Flere elementer er borte i forslaget, slik som krav til at vurderingen skal beskrive «utviklingsutsiktene til eleven», «forsvarleg utbytte i forhold til andre elevar», og at opplæringsmålene skal være realistiske for eleven. I gjeldende bestemmelse er det også understreket at elever med spesialundervisning skal ha det samme totale undervisningstimetallet som andre elever.

Elever har rett til individuelt tilrettelagt opplæring dersom *utbytte av opplæringa* ikke er tilfredsstillende. Spørsmålet om opplæringen er tilfredsstillende beror på en konkret faglig-pedagogisk vurdering av elevenes utbytte av opplæringen. Det framgår av forslaget at PP-tjenesten skal foreta en konkret faglig-pedagogisk vurdering av elevens utbytte av opplæringen i en sakkyndig vurdering.

*Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener at l*ovforslaget kan føre til en fragmentering av rettighetene til elever med særlige behov gjennom oppsplitting av den nåværende retten til spesialundervisning i individuelt tilrettelagt opplæring, fysisk tilrettelegging og personlig assistanse.

Foreningen oppfatter det slik at de individuelle tilpasningene er tonet ned til fordel for fellesskapet, og som etter vår bestemte mening ikke samsvarer med en opplæringsvisjon som retter seg mot det beste for hver enkelt elev. Tilpasninger i fellesskapet skal favne flest mulig elever.

Foreningens syn er at utvalget ser bort fra at spesialundervisning er et godt innarbeidet begrep som gjennom årene har mistet mye av sin stigmatiserende effekt. Videre er det foreningens syn at mange elever ser på spesialundervisning som et gode, en ekstra hjelp og støtte som gjør at de kan fullføre et langt undervisningsløp, Andre elever lærer seg å lese, skrive og regne takket være spesialundervisning. Det kan være mer stigmatiserende å ikke motta spesialundervisning. En navneendring til individuelt tilrettelagt opplæring vil ikke fjerne faren for stigmatisering av elever med særlige behov. Elevene og tiltakene vil etter foreningens syn forbli de samme uansett om hjelpen heter spesialundervisning eller tilrettelagt opplæring.

§ 11-7 Vedtak om individuelt tilrettelagd opplæring og krav om sakkyndig vurdering

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi støtter forslaget om at «spesialundervisning» erstattes med «individuelt tilrettelagt opplæring». Begrepet «individuelt tilrettelagt opplæring» presiser at opplæringen skal tilrettelegges individuelt, i stedet for at opplæringen skal være spesiell. Imidlertid er det, etter foreningens syn, et stort behov for å presisere hva som ligger i vurderingskriteriet «tilfredsstillende utbytte av opplæringen».

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener bestemt at *lovteksten* burde presisere og tydeliggjøre at retten til individuelt tilrettelagt opplæring gjelder elever som på grunn av mangelfullt talespråk ikke kan følge fag- og timefordelingen i fagene, og/eller kompetansemålene i fagene, og krav om vurdering av elevens beste. Videre bør det konkret angis hvordan dette skal gjøres i sakkyndig vurdering og i et enkeltvedtak om individuelt tilrettelagt opplæring.

§ 11-8 Kva den sakkunnige vurderinga skal innehalde

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi mener at det nye forslaget er ordknapp og gir store rom for tolkning samtidig som det tar fokuset bort fra hovedgrunnen til at eleven ikke har utbytte av den ordinære opplæringen.

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi vil til slutt gjøre oppmerksom å på at barnas manglende språk fører til at de misvisende scorer lavt på de tester som PPT benytter seg av. De scorer lavt på Reynells test og andre tester, slik at suksess-kriteriene nedjusteres og de vil risikere å ikke få realisert sitt kognitive potensiale i en PPT sakkyndig vurdering.

Med vennlig hilsen

Foreningen for medfødt og ervervet barneafasi

Styreleder Elisabet Due Østeby

Nestleder Svein Hustrulid

Elias Bisevac

Solvei J. P. Henriksen

Inger Lise Nestor

Hannah C. Vendelboe Sogn