

Kommunal- og moderniseringsdepartementet  
Postmottak@kmd.dep.no

Oslo, 30. april 2018

## **Høringsuttalelse: Rapport fra ekspertutvalg som har vurdert nye oppgaver til fylkeskommunene**

Norsk Spielmeier-Vogt Forening (NSVF) er forferdet over Hagen-utvalgets forslag om å nedlegge Statped, slik det går fram av rapporten "Regionreformen – Desentralisering av oppgaver fra staten til fylkeskommunene". Her foreslår ekspertutvalget at Statpeds pedagogisk-psykologiske støttetjenester skal overføres til de nye fylkeskommunene, mens Statpeds resterende oppgaver, primært utviklingen av læremidler og forskning, skal overføres til Utdanningsdirektoratet.

NSVF representerer barn, unge og unge voksne med Spielmeier-Vogts sykdom (NCL), en diagnosegruppe som er helt avhengig av Statpeds tjenester og kompetanse for å kunne leve et godt, inkluderende og verdig liv. NCL er en progredierende (fremadskridende) sykdom som først oppdages når barnet er mellom 5 og 8 år. I løpet av få år mister barnet synet sitt, barndemensen skrider gradvis frem, taleevnen reduseres, de motoriske ferdighetene blir dårligere og barnet får epilepsi. Mange får også store atferdsvansker, angst, depresjoner og perioder med psykotisk atferd. Det finnes ingen medisinsk behandling som hemmer sykdomsutviklingen, og døden inntreffer som oftest i 20-årsalderen.

I snitt blir det årlig diagnostisert 1-2 nye barn med NCL, og per i dag lever det 35 barn, unge og unge voksne i Norge med sykdommen. Dette er en liten og sårbar gruppe med helt spesielle behov når det gjelder opplæring og vedlikehold av kunnskaper. Selv om sykdommen kan utvikle seg i ulik hastighet, har barna og de unge en ting til felles; *en omvendt lærekurve i forhold til såkalt normaltfungerende barn og unge*. Dette betyr at det stilles ekstraordinære krav til pedagogisk kunnskap og kompetanse både hos de som har ansvar for barnets opplæring og hos de som skal lære opp og veilede dem som er ansvarlig for opplæringen.

Siden 1983 har Statped midt syn, tidligere Tambartun kompetansesenter, fungert som nasjonalt spesialpedagogisk kompetansesenter for NCL og gitt løpende oppfølging til barnehager, skoler, PPT, boligpersonal, arbeidssted og enkeltfamilier i hele landet. For NCL-familiene gir et landsdekkende kompetansemiljø trygghet for adekvat pedagogisk oppfølging i et livsløpsperspektiv.

NSVF og Statped midt har tett og god dialog og har opp gjennom årene samarbeidet om en rekke prosjekter og kompetansebyggende tiltak. Blant annet initierte vi sammen det nylig avsluttede 3-årige prosjektet "Juvenile NCL and Education", der foreldreforeninger, hjelpeapparat og forskere i 7 land deltok med Statped midt som prosjektleder. Prosjektet var finansiert av EU-programmet Erasmus+ og har mottatt en særdeles god sluttvurdering.

Kunnskap om og kompetanse på sjeldne diagnoser er mangelvare i de fleste kommuner og fylkeskommuner. Lavfrekvente grupper, som NCL, trenger derfor kompetansemiljøer som er store nok til å forvalte, videreutvikle og formidle spesialpedagogisk spisskompetanse. De pedagogisk-psykologiske støttetjenestene til NCL-gruppen må utøves i henhold til beste praksis nasjonalt og internasjonalt, og nasjonal FoU på feltet må finne sted i nært samvirke med praksisfeltet. Dette vil kun være mulig dersom ett miljø eller kompetansesenter har et nasjonalt ansvar for diagnosegruppen.

Et sentralt utgangspunkt for Hagen-utvalgets rapport er at overføring av oppgaver skal bidra til tydeligere ansvarsfordeling, mer effektiv ressursbruk og bedre tjenester. En desentralisering av Statped sine tjenester til NCL-gruppen vil gi den nøyaktig motsatte effekten: Ikke er det nok ansatte i Statped med NCL-kompetanse til at hver av de 11 nye fylkeskommunene kan få overført personer med slik kompetanse. Statped-ansatte som i dag jobber med NCL utfyller hverandre faglig sett; ingen av dem besitter alene hele bredden av nødvendig NCL-kunnskap og -kompetanse. NSVF ser gjerne at det etableres adekvat NCL-kompetanse på fylkeskommunalt nivå, men vet at dette vil være svært ressurskrevende og ikke mulig uten et nasjonalt spisskompetansemiljø i ryggen. Per i dag er det heller ikke alle regionene som har NCL-barn eller behov for slik kompetanse. Å bygge kompetanse regionalt den dagen et barn får diagnosen, vil ta lang tid, hvilket i seg selv er skjebnesvangert, da tidlig intervensjon er en forutsetning for NCL-barnets læringsutbytte, mestringsevne og fremtidig livskvalitet.

NCL-kunnskap og -kompetanse, som gjennom flere tiår er bygget opp i Statped, vil forvitte dersom Hagen-utvalgets forslag blir en realitet. Ingen vil tjene på dette, ei heller kommunale- og fylkeskommunale myndigheter som er ansvarlige for at opplæringen til NCL-barna er tilpasset evnene og forutsetningene til den enkelte, jf. opplæringslovens § 1-3. Aller mest skadelidende blir selvfølgelig barn, unge og unge voksne med NCL, som er avhengig av Statped sine kompetanse og støttetjenester gjennom hele sitt forkortede livsforløp.

Med vennlig hilsen

**Norsk Spielmeier-Vogt Forening**



Ole Christian Slotten  
styreleder



Trine Paus  
prosjektleder