

Statped hovedkontoret
malbilde@statped.no

Oslo, 23. september 2012

Høringsinnspill til Statpeds målbilde

Norsk Spielmeier-Vogt Forening (NSVF) takker for muligheten til å komme med innspill til Statpeds målbilde.

Om NSVF

NSVF representerer familier med barn/unge med Spielmeier-Vogts sykdom (NCL). Sykdommen er progredierende (fremadskridende) og oppdages som oftest først når barnet er mellom 5 og 8 år. I løpet av få år mister barnet alt syn, korttidshukommelsen og de kognitive evnene blir gradvis dårligere, barnet reduseres mentalt, får epilepsi, talevansker og svekkede motoriske evner. Mange får også store atferdsvansker, søvnproblemer, angst, depresjoner og perioder med psykotisk atferd. Det finnes ingen medisinsk behandling som hemmer sykdomsutviklingen, og døden inntreffer som oftest i 20-årsalderen. NCL er nærmere beskrevet på NSVFs hjemmesider www.nsvf.org.

I dag kjenner vi til 35 barn og unge med NCL i Norge. Dette er en liten og sårbar gruppe med spesielle behov når det gjelder opplæring og vedlikehold av kunnskaper, både faglig og sosialt. Selv om sykdommen kan utvikle seg i ulik hastighet, har barna og de unge en ting til felles; en *omvendt* lærekurve i forhold til "normale" barn og unge. Dette betyr at det stilles ekstraordinære krav til pedagogisk kunnskap og kompetanse både hos dem som har ansvar for barnets opplæring og hos dem som skal lære opp og veilede de som er ansvarlig for opplæringen. Siden 1983 har Tambartun kompetansesenter fungert som et nasjonalt spesialpedagogisk kompetansesenter for NCL som gir løpende oppfølging til skoler, PPT, boligpersonale, arbeidssted og enkeltfamilier i hele landet. For de pårørende gir Tambartunforankringen trygghet for adekvat pedagogisk oppfølging i et livsløpsperspektiv. NSVF er følgelig svært lettet over at Tambartuns nasjonale NCL-ansvar skal videreføres av Statped Midt-Syn.

Brukerperspektivet i Statpeds målbilde

Etter NSVFs vurdering er det et spennende utkast til målbilde for Statped som er sendt på høring. Vi opplever imidlertid at brukerperspektivet, som er godt beskrevet i kap. 4, ikke er har samme plass hverken i Kunnskapsdepartementets mål for Statped (kap. 7) eller i kap. 8 Strategier, fokus og effekt. Etersom en rekke begreper mangler en presis definisjon, er det vanskelig å vurdere hvor alvorlig dette er, sett fra brukersiden. NSVF er derfor glad for at

Statped har iverksatt et arbeid for å tydeliggjøre sentrale begreper. I den sammenheng vil vi understreke at Statped må bli enda klarere på hvem de til syvende og sist er til for, nemlig barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. NSVF er opptatt av at Statpeds målbilde inkluderer hele spekteret at brukere som Statpeds har, fra de som kommer i kontakt med Statped en eneste gang til de som er avhengig av tjenester fra Statped gjennom hele livet, slik NCL-barna er.

Målbildet skal tydeliggjøre grunnlaget for arbeidet mot en nasjonal og enhetlig etat, jf. kap. 1. Dette er vel og bra, men slik NSVF ser det, bør dokumentet understreke enda tydeligere at Statped skal yte differensierte tjenester i henhold til brukernes behov.

I det foreliggende målbildet, har kommuner og fylkeskommuner fått forholdsvis stor oppmerksomhet, mens de foresatte, som Statped i mange tilfeller må ha en langvarig relasjon til, bare så vidt er nevnt. Med tanke på den betydning foreldres innsats har for barns utvikling, er dette svært uheldig.

I målbildet sies det eksplisitt at effekten av omstillingen i Statped skal være at brukerorganisasjoner deltar og opplever involvering og påvirkning (kap. 8.2). NSVF er opptatt av at begrepet «brukerorganisasjoner» blir definert bredere enn bare de store paraplyorganisasjonene. NSVF representerer en lavfrekvent brukergruppe med høyfrekvent hjelpebehov. For å sikre at Statpeds tjenestetilbud treffer små grupper på en god måte, må også brukerorganisasjoner som NSVF ha tilgang til regelmessig dialog med Statped.

Statped ønsker å utvikle seg til en etat som er tilpasset brukernes behov og der brukeren står i sentrum, jf. kap. 1. NSVF vil understreke at enhver bruker er unik, og samme diagnose ikke nødvendigvis betyr at individene har de samme utfordringene og/eller behov. Dersom Statped skal kunne gjøre rett tjeneste tilgjengelig på rett tid, må Statped ha tilstrekkelig kunnskap om den aktuelle brukeren. Det er en kjensgjerning at ingen kjenner et barn bedre enn foreldrene. For å levere gode tjenester, er det altså ikke tilstrekkelig med et godt samarbeid med kommunen eller fylkeskommunen. Statped må også samarbeide med foreldrene og bli kjent med det aktuelle barnet/ungdommen.

Under vil vi peke på noen begreper som NSVF mener det er særlig viktig at Statped gir et innhold som gagnar brukerne, ikke bare kommunene og fylkeskommunene.

Begrepet «tidlig innsats»

«Tidlig innsats» er et slikt begrep (kap 8.1 Hovedstrategier). Når man står overfor en sjelden sykdom som NCL, er det i beste fall naivt å innbille seg at en kommune skal kunne være tilført tilstrekkelig kompetanse til å avdekke og iverksette tiltak. «Tidlig innsats» må følgelig også innebære at Statped (Statped Midt i tilfellet NCL-barn) har mulighet til å jobbe proaktivt både mot foreldre og kommunen når det kommer for dagen at et nytt barn har fått NCL-diagnose.

Barn/unge med progredierende sykdommer vil ha behov for tidlig innsats gjennom hele livet, ikke bare når behovene for hjelp og støtte melder seg for første gang. Når sykdommen gradvis endres, endres også de pedagogiske utfordringene og mulighetene. Å være i forkant av sykdomsutviklingen er en forutsetning for å kunne lykkes med opplæringen. «Tidlig innsats» må følgelig også innebære at Statped skal bidra til at riktige tiltak settes inn på et så tidlig tidspunkt som mulig hver gang det er behov for det gjennom hele livsløpet. Ikke minst vil «tidlig innsats» være viktig ved overgangen barneskole – ungdomsskole, ungdomsskole – videregående skole, videregående skole–arbeidsliv og foreldrehjem–egen bolig.

Begrepet «tilgjengelig»

Når begrepet «tilgjengelig» skal defineres, er NSVF opptatt av at det er forståelsen i kap. 4 som legges til grunn:

For barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov er det viktig at tjenestene i Statped er tilgjengelige, og at ikke geografi eller mangelfull kompetanse i kommune eller fylkeskommune blir en hindring for utvikling og vekst for enkeltindivider.

NSVFs erfaring er at kompetansen i kommunene og fylkeskommunene dessverre ofte er mangelfull, og at det derfor kan ta uforsvarlig lang tid før Statped kommer på banen. Dersom Statpeds tjenester, ikke bare i teorien, men også i praksis, skal være tilgjengelig for alle som har behov for dem, må også pårørende og brukerorganisasjoner gis en selvstendig rett og mulighet til å kontakte Statped direkte.

Ofte er det slik at hverken kommunen, fylkeskommunen eller foresatte vet hvilke tjenester fra Statped de egentlig har behov for og hva de skal etterspørre. For at Statpeds tjenester skal kunne kalles tilgjengelige, må det følgelig mer til enn en generell tjenesteoversikt, eksempelvis utlagt på Statpeds nettsider. Tilgjengelige tjenester krever at Statped aktivt kopler sitt tilgjengelige tjenestetilbud til den aktuelle bruker. Et brukertilpasset tjenestetilbud må innebære at Statped aktivt tilbyr tjenester på bakgrunn av sin kompetanse og kunnskap om den aktuelle brukerens behov og utfordringer, noe som igjen krever at Statped må inngå et tett samarbeid både med kommunen/fylkeskommunen og foresatte.

Begrepet «én dør inn»

På side 11 står det at omstillingen av Statped skal være synliggjort om fem år gjennom at «Det er «én dør inn» i hver region». NSVF antar at Statped ser for seg «én dør inn» som en måte å gjøre Statpeds tjenester lettere tilgjengelige på, hvilket er et prisverdig mål, jf over. NSVFs erfaringer med «én dør inn» til kommunene og NAV, er imidlertid at «én dør inn» i realiteten gir mindre tilgjengelige tjenester. Fra et brukerperspektiv er tilgjengelighet til Statpeds tjenester det samme som å ha tilgjengelighet til de personene i Statped som kan yte de nødvendige tjenestene. Dersom man ikke lenger kan ringe saksbehandler direkte, men er avhengig av en brukerfronts vilje og evne til å finne fram til vedkommende eller videreformidle beskjed, sier det seg selv at tjenestene blir mindre tilgjengelige.

Dersom det legges opp til et system à la NAV, der brukerfronten heller ikke plikter å oppgi hvem man skal få snakke med, gis det ingen insentiver til utvikling av en serviceholdning hos de ansatte i Statped. I kommunene og NAV er det nemlig ikke uvanlig at den/de man settes over til ikke svarer på telefon eller bare løfter av telefonrøret og legger det på igjen uten å gi seg til kjenne.

Etter NSVFs syn må «én dør inn» bety at kommunen, fylkeskommunen og foresatte alltid vet hvem i Statped de kan henvende seg til, og at de kan kontakte vedkommende direkte ved å troppe opp på hans/hennes kontor, ringe direktenummeret eller sende en e-post til hans/hennes adresse. For grupper med vedvarende behov for tjenester fra Statped, som NCL-gruppen, er det helt avgjørende at man (dvs kommunen, fylkeskommune og foresatte) har en fast saksbehandler å forholde seg til, og som man enkelt kan kontakte for å få tilgang til de tjenestene man trenger fra Statped. Kortest mulig vei og tid mellom identifisering av behov og levering av rett tjeneste, må etter NSVFs syn være Statpedes førende prinsippet når begrepet «én dør inn» skal operasjonaliseres.

Begrepet «kompetanse»

«Kompetanse» er et begrep som naturlig nok har stor plass i Statpedes målbilde. Det står imidlertid lite om hvilken kompetanse de ansatte må ha for at Statped skal kunne «bidra til at brukere sikres en deltagelse i utdanning, i arbeidslivet og på samfunnets øvrige arenaer» (kap 7 Mål for Statped). Slik NSVF ser det, er det ikke tilstrekkelig at ansatte har spisskompetanse innenfor spesialpedagogiske fagområder og bidrar til kunnskaps- og kompetansespredning på disse områdene (kap. 7, mål 1). For å nå fram med sin fagkompetanse, må ansatte forstå det systemet de opererer innenfor (der tjenestene skal gis) og også ha kompetanse på ulike brukergrupper, herunder hvordan en diagnose eller sykdom kommer til uttrykk. Sosial kompetanse er en forutsetning for å lykkes i arbeidet. Etter NSVFs vurdering er det en svakhet ved målbildet at ikke kompetansen til tjenesteleverandørene i Statped adresseres.

Med vennlig hilsen

NORSK SPIELMEYER-VOGT FORENING



T. Paus