

Høringsuttalelse fra Hjernerådet om

«Sluttrapport – utvikle samarbeidet mellom Statped og helsesektoren»

Høringsuttalelsen var et elektronisk skjema. Under er satt opp de viktigste av Hjernerådets synspunkter i skjemaet:

Hjernerådet hilser velkommen et tettere samarbeid mellom helse- og opplæringssektoren. I et forpliktende samarbeid må rollene avklares, men ikke på en slik måte at det blir fraskrivelse av ansvaret for den aktuelle elev eller pasient.

Hjernerådet mener at Statped må slippe ansvar for å måtte yte helsehjelp, dersom det ikke er et klart samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

Dersom tjenesten i Statped skal bygges gradvis ned, kan ikke dette gjøres uten en forpliktende forsikring om at kompetansen vil bestå og være tilgjengelig for dem som trenger den. Mange av de personene som Statped yter tjenester til, har sjeldne diagnoser. Man kan ikke forvente at alle landets regioner har spesialkompetanse på alle sjeldne diagnoser. For visse grupper med svært komplekse behov for habilitering og rehabilitering, er Statpeds tjenester svært viktige. Utrednings- og veiledningskompetanse som er bygd opp over lang tid, må ikke forsvinne ved omorganiseringen.

Ved en nedjustering av tilbudet fra Statped, er Hjernerådet redd for at barnehage- og skoletilbudet til mange barn med sammensatte behov vil bli dårligere siden kommunen kan ha problem med å bygge opp og vedlikeholde nødvendig kompetanse. Dette gjelder særlig i mindre kommuner som har få barn med disse diagnosene.

Når Statped blir mindre tilgjengelig, mener vi dette heller vil føre til økt etterspørsel for veiledning fra spesialisthelsetjenesten/ Habilitering for Barn og Ungdom (HABU). HABU har for dårlig kapasitet og er for dårlig utbygd i de aller fleste helseforetakene. Det er derfor svært viktig å sikre at kompetansen som er i Statped, ikke forsvinner ut med omorganiseringen. Klarere roller bør utvikles. Tydeligere og mer forpliktende samarbeidsavtaler må lages. Spesialkompetansen må bevares nettopp fordi den er spesiell, og derfor viktig for de få personene som trenger akkurat denne kompetansen.

Ved en ny organisering mener Hjernerådet at Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) bør være en del av organiseringen av Språk og tale. Vi anser det som galt at språk-, tale- og kommunikasjonsvansker og behov for ASK er havnet utenfor språk- og talevansker. Mange barn og elever med dette behovet risikerer at de ikke får vist sitt fulle potensiale, og at omgivelsene vil oppleve dem som kognitivt svakere enn de er.

Hjernerådet er ikke enig i hvordan arbeidsgruppen for sluttrapporten har tenkt å organisere tverrfaglig synsfunksjonsutredning. For mange barn som tilhører HABU, er synsfunksjonsutredninger en kompleks tverrfaglig oppgave. Det er foreslått å avvike tverrfaglig tilbud til pasienter som ikke er definert som døvblinde. I sluttrapporten står det som en forutsetning at: «Det er tilstrekkeleg kompetanse og kapasitet i spesialisthelsetenesta til å gjennomføre augemedisinske utgreiingar på barn og elever med komplekse og samansette vanskar i heile landet.» Statped erfarer at dette er tilfelle i dag.

Men kapasiteten for utredninger av disse barna blir langt fra god nok dersom det tverrfaglige tilbudet skal legges ut til øyepoliklinikker uten spesialkompetanse. Utfordringen for disse komplekse pasientene er at de er få i antall totalt sett. Nettopp derfor har de stort behov for sentralisert tverrfaglig utredningskompetanse.

Det å vurdere synsfunksjonen er noe mye mer enn å vurdere selve øyet. Man må ha dedikerte øyeleger og flere ansatte med spesialkompetanse for å gjøre den jobben, ikke minst pedagogisk spesialkompetanse. De som har disse kompetansene, må være i et fast team for å sikre at pasientene det dreier seg om, får et godt nok tilbud.

For noen pasienter vil denne tverrfaglige utredningen være svært viktig, ja essensiell, for å vurdere tiltak for hjelpemidler til helt nødvendig alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) via datahjelpemidler. For noen barn er ASK den eneste måten de kan klare å vise at de har en kommunikasjonsevne. Tverrfaglige synsfunksjonsutredning vil kunne gi det nødvendige utredningsløftet som utgjøre forskjellen på god og dårlig livskvalitet for denne gruppen. Hjernerådet er bekymret dersom man forventer at barn og unge med meget sammensatte vansker og utfordringer for språk og kommunikasjon, skal kunne få spesialisert synsfunksjonsutredning lokalt. Vi mener derfor at den organiseringen som vi har i dag, bør opprettholdes.

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon som samler brukerorganisasjoner og fagmiljø fra hjernefeltene i Norge. Hjernerådet har nå 65 medlemsorganisasjoner, 26 brukerorganisasjoner og 39 fagmedlemmer. Fagmedlemmene er faglige foreninger, forsknings- og kompetansemiljøer, samt behandlingsinstitusjoner som også ofte har forskningsoppgaver. Hjernerådets brukerorganisasjoner har totalt over 190 000 mennesker som medlemmer hos seg. Hjernerådets fagmedlemmer har knyttet til seg ca. 4 000 fagpersoner med høy og allsidig kompetanse om hjernen.