



ME-foreldrene ser mange positive trekk ved det nye utkastet til opplæringslov. Vi ser at det har vært omfattende brukermedvirkning i arbeidet med lovutkastet, og det opplever vi som svært positivt. Vi vil i vårt hørings svar peke på enkelte særlige hensyn som gjelder unge med myalgisk encefalopati (ME).

Lovforslaget åpner for større autonomi for kommuner og fylkeskommuner enn dagens praksis. ME-foreldrene advarer mot denne utviklingen, da lavfrekvente sykdommer og funksjonsnedsettelse står i fare for feilforståelse. Dette ser vi i dag, og vi frykter at det vil skje i større skala i fremtiden. Et sterkt PPT, nær tilgang til helsepsykeleier, skolelege, og et tilgjengelig Statped vil være særlig viktig for å utjevne ulikeverdig opplæring.

KAP 2:

å lovfeste en plikt for kommunene og fylkeskommunene til å følge opp elever med høyt fravær fra opplæringen, se forslag til § 2-2 andre avsnitt

Støttes med presiseringer.

Alvorlig (og av og til uoppdaget) sykdom er en vanlig årsak til skolefravær. Kommunens plikt til oppfølging bør presiseres ved at helsemessige grunner alltid må vurderes som en årsak til skolefravær, i tillegg til dagens fokus på psykososial problematikk. Fjernundervisning, hjemmeundervisning, fritak fra skoleplikt og spesialundervisning (individuell tilrettelagt undervisning) må vurderes.

Vi støtter Unge Funksjonshemmedes innspill om at lovforslagets §10-1 om rett til tilpasninger og individuelt tilrettelagt undervisning bør flyttes hit til lovens innledende kapittel og slik være førende. Retten elever og foreldre har til å kreve sakkyndig vurdering fra PPT bør også komme frem her.

KAP 3:

§3-1, -at det innføres en rett til ett år med ekstra grunnskoleopplæring ved en videregående skole for de ungdommene som avslutter 10. trinnet i grunnskolen uten å ha tilstrekkelig med opplæring til å få vitnemål, se forslag til § 3-1 tredje avsnitt

Støttes. Vi tror dette gir økte muligheter til et individuelt opplæringsløp.

at retten til grunnskoleopplæring utvides, se forslag til § 3-1 og omtale i NOU kapittel 24.4.3

Støttes, for større fleksibilitet gir flere mulighet for individuell progresjon.

å ikke videreføre kravet om sakkyndig vurdering ved fritak fra opplæringsplikten, tidlig skolestart og utsatt skolestart (NOU s. 246)

Støttes ikke ved fritak fra opplæringsplikten.

ME-syke elever vil i mange tilfelle trenge fritak fra opplæringsplikten. Elevene beholder likevel rettigheten til opplæring. For at eleven skal beholde en tilhørighet til fellesskapet på skolen og nyttiggjøre seg opplæringsretten på en best mulig måte innenfor begrensningene langvarig sykdom gir, vil det ofte være nødvendig med tilpasninger. PPT bør ha en rolle for å sikre at også langtidssyke elever får benyttet sin opplæringsrett.

KAP 13:

at det skal være tillatt å gjennomføre opplæringen uten at læreren er fysisk til stede sammen med eleven som får opplæring, dersom læreren og eleven kan kommunisere effektivt med tekniske hjelpemidler, og kommunen dessuten kan godtgjøre at det er gode grunner for å organisere opplæringen slik, og at opplæringen er trygg og pedagogisk forsvarlig. Se forslag til § 13-3

Støttes. For elever sent i grunnskolen og i videregående skole kan dette bidra til en økt fleksibilitet og derved gjøre det mulig for syke elever å motta opplæring i den grad helse og kognisjon tillater det, uten å bruke opp sparsomme krefter på reise og opphold i omgivelser som tar krefter fra lærestoffet. For yngre elever kan det være et supplement til undervisning i hjemmet og redusert oppmøte på skolen.

at det er unødvendig å presisere gratisprinsippet

ME-foreldrene støtter Barneombudets uttalelse om behovet for å presisere gratisprinsippet i loven.

at kravet om lærertetthet erstattes med: Et krav om at læreren som hovedregel er til stede i all opplæring (omtalt i NOU kapittel 39.4.1) et krav om forsvarlig vikarordning (omtalt i kapittel NOU 39.4.2) styrking av rådgivningen om sosiale og personlige forhold (omtalt i NOU kapittel 42.6)

ME-foreldrene ønsker en fortsatt lærernorm. Lærernormen kan brukes for å skjerme elever ved kommunal nedskjæring.

Tydelige føringer for lærertetthet bidrar til å tilstrebe at samtlige elever får et likeverdig opplæringstilbud. Vi støtter en forsvarlig vikarordning.

Vi støtter ikke forslaget om rådgiver istedenfor helsesykepleier. Både barn og foreldre har behov for helsesykepleiere i skolen. Skolen har ansvar for hele eleven, og i ny læreplan er folkehelse og livsmestring blitt et tverrgående fagområde. Opplæring kan ikke sees isolert fra helse, og det er nødvendig med helsesykepleier og skolelege knyttet til hver enkelt skole.

å innføre en bestemmelse om at personer med høy og relevant kompetanse, men som ikke er lærere, på visse vilkår skal kunne gi individuelt tilrettelagt opplæring, se forslag til § 10-6 andre avsnitt

Støttes, med presiseringer. Det er behov for pedagogisk kompetanse for å kunne undervise elever. For elever med behov for spesialundervisning, er det i tillegg nødvendig med kompetanse på det feltet de skal gi spesialundervisning på. Det må derfor foreligge en kompetanseutviklingsplan for lærere som mangler dette.

Det er også behov for at alle med undervisningsansvar har gode kunnskaper om opplæringssystemet, IOP-skriving og regelverket de skal virker under.

KAP 16:

ikke å videreføre bestemmelsene om henholdsvis samarbeid med kommunale tjenester og plikt til å delta i arbeidet med individuell plan

Støttes ikke. Opplæring er en vesentlig arena i barn og unges liv, og det kan være avgjørende at skolen deltar i ansvarsgrupper og i arbeidet med individuell plan dersom eleven og foreldre ønsker det.

KAP 17:

å videreføre retten til grunnskoleopplæring for voksne som trenger slik opplæring. Det lovfestes at det i vurderingen av om en voksen trenger grunnskoleopplæring, skal tas hensyn til tidligere opplæring, behovet for ny opplæring på grunn av skade eller sykdom og hva den voksne mener. Det presiseres i loven at behovet kan være knyttet til fag eller grunnleggende ferdigheter. Se forslag til § 17-1

Støttes. En slik rett gjør det mulig å hente inn opplæring som syke har gått glipp av tidligere i livet. Det gjør det mulig å habiliteres og rehabiliteres også i voksenlivet, og derved stå bedre rustet til aktiv deltakelse i samfunn og fellesskap.

KAP 23: OM RETT OG PLIKT TIL GRUNNSKOLEOPPLÆRING

at departementet skal være klageinstans for visse enkeltvedtak etter opplæringsloven, (se forslag til § 23-1 andre avsnitt). Det gjelder enkeltvedtak om: grunnskoleopplæring, videregående opplæring, opplæring i og på samisk, opplæring i kvensk eller finsk, opplæring i og på norsk tegnspråk, opplæring i punktskrift, opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler og i mobilitet, særskilt språkopplæring, individuelt tilrettelagt opplæring, personlig assistanse, fysisk tilrettelegging, det fysiske skolemiljøet og skolebytte som er pålagt

Støttes, for en mer likeverdig praksis.

Utvalget mener at hjemmelen til å gi bøter for unnlatelse av å sørge for at barn får plikttig grunnskoleopplæring bør videreføres, §23.4.6

ME-Foreldrene erfarer at manglende kunnskap om sykdommen fører til at foreldre beskyldes for å sykeliggjøre sine barn. Vi ser likevel at bøter kan være nødvendig i andre tilfeller. Vi støtter derfor en videreføring av dette, gitt at det ikke er sykdom som er fraværsårsak. Vi mener det bør hvile et ansvar på skoler og støttetjenester for å samarbeide med foreldre og helsepersonell om opplæringen der det er høyt skolefravær.

KAP 26:

ME-foreldrene er enige i høringsuttalelsen til Unge funksjonshemmede der de skriver at elevene selv trenger se det som formålstjenlig dersom de undervises fysisk adskilt fra elevgruppen.

KAP 28: OM FJERNUNDERVISNING

Fjernundervisning er svært aktuelt for ME-syke barn og unge som er for syke til å møte opp på skolen hver dag til fulle dager. Mange foresatte melder at de forgivevis har forsøkt å få til en ordning der lærer og elev kan snakke sammen på Skype, via robot, eller andre digitale plattformer.

Erfaringer fra virusforebyggende tiltak våren 2020 viser at det er fullt mulig å gi opplæring via digitale plattformer. Sikre digitale plattformer vil i de fleste tilfeller være å foretrekke fremfor undervisning gjennom robot. Roboten har vist seg å ikke være et ideelt verktøy for læring.

For elever på videregående skole med ME er det ofte aktuelt å ta ett og ett fag. Fjernundervisning med tilrettelagt pedagogisk opplegg tilpasset den aktuelle plattformen vil være en stor fordel for disse ungdommene. Det finnes erfaringer både i Telemark og Viken (tidligere Østfold, og Buskerud fylkeskommuner) etter utprøving av nettskole for disse elevene.

KAP 31: UNIVERSELL OPPLÆRING OG INDIVIDUELL TILRETTELEGGING

31.5.8 og 31.6.

(1) universell opplæring, (2) forsterket innsats og (3) individuelt tilrettelagt opplæring innføres som nye betegnelser, se forslag til §§ 10-1, 10-2 tredje avsnitt og 10-3

Begrepet tilpasset opplæring blir ikke godt nok erstattet av «*universell opplæring*». Det fremstår som et utydelig begrep. Vanskelig å kreve og vanskelig å innfri. Tilpasset opplæring kan virke mindre stigmatiserende, og retten til justeringer som skal søke å utjevne funksjonshemming kommer tydeligere frem.

Begrepet «forsterket innsats» kan fungere, gitt at langvarig «forsterket innsats» gir rett til en sakkyndig vurdering fra PPT. Forsterket innsats må ikke kreves utprøvd for å få spesialundervisning (individuelt tilrettelagt opplæring).

Foreningen støtter begrepet individuelt tilpasset opplæring. Begrepet fremstår som dekkende for individuelle opplæringstilbud. Loven bør inneholde presiseringer som sikrer at den nye tredelingen ivaretar rett til likeverdig opplæring og tilfredsstillende utbytte.

at det ikke skal være krav om sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten for å få tiltak om personlig assistanse eller fysisk tilrettelegging (NOU pkt 31.5.9 s. 378) «...at det ikke stilles krav om at det skal foreligge en sakkyndig utredning fra PP-tjenesten når kommunen skal fatte vedtak om praktisk eller fysisk tilrettelegging.»

ME-foreldrene støtter ikke dette punktet. Vi ser det som en svekkelse av elevenes rettsikkerhet. Personlig assistanse og praktisk tilrettelegging bør utløses av enkeltvedtak via en sakkyndig vurdering fra PPT. Vi ønsker at retten elever og foreldre har til å kreve en sakkyndig vurdering kommer tydelig frem i lovteksten. Vi ser også at det kan finnes tilfeller der det kan være ressursbesparende å sette inn praktisk assistanse uten forutgående sakkyndig vurdering. Dette vil kunne være hensiktsmessig der eleven har et likeverdig og tilfredsstillende utbytte av undervisningen.

Tiltak som prøves ut må følges tett av PPT og helsepersonell slik at syke elever ikke risikerer alvorlig symptomøkning, men at tegn på forverring oppdages tidlig og tas på alvor.

Assistenter som skal hjelpe elever i skolen trenger å være kjent med skolens oppgave, undervisningens formål og arbeidsmåter som er viktige for den enkelte elev. Det er fortsatt nødvendig med veiledning av annet personale i skolen. For elevene vil voksne i skolen være naturlig å henvende seg til for å få hjelp med undervisningsrelaterte problemstillinger. Vi frykter at manglende sakkyndige vurderinger, manglende enkeltvedtak og manglende veiledning av assistenter vil føre til større ulikhet og mer diskriminering.

Resultatet kan bli store forskjeller på tilbud og tilrettelegging innen de forskjellige kommunene og fylkeskommunene. Der PPT ikke har tilstrekkelig kunnskap om hvordan bistå skolen med nødvendig tilrettelegging bør Statped bistå med dette.

KAP 40.3

Vi foreslår at det lovfestes i opplæringsloven at skolen skal samarbeide med skolehelsetjenesten og at elevene skal ha god tilgang til helsesykepleier. Læreplanen Fagfornyelsen har folkehelse og livsmestring som et gjennomgrepene opplæringsområde. Vi mener at kunnskaper om egen helse og veiledning om dette fra helsefaglig kompetanse i skolen er en betingelse for at fremtidens voksne skal ta gode og bærekraftige valg for seg selv. For syke elever er det avgjørende at helsefaglig kompetanse er lett tilgjengelig på skolen og hjelper elevene med støtte og forståelse for de betingelsene sykdommen setter, og gir hjelp til å formidle dette til lærere og andre.

KAP 50.2.2 OPPLYSNINGSPLIKT TIL BARNEVERNTJENESTEN

Bør opplysningsplikten videreføres?

Støttes med forslag til endringer. ME-foreldrene støtter ME-foreningens høringssvar, der de skriver at opplysningsplikten bør videreføres, men at det lovfestes at i alle mulige tilfelle skal barneverntjenesten konsulteres anonymt før melding sendes.

I praksis opplever foreldre til unge med ME at opplysningsplikten ofte mistolkes og misforstås, og praktiseres feil, slik at det sendes bekymringsmelding uten at lovens krav er oppfylt eller vilkårene vurdert.

Det sendes bekymringsmelding når det foreligger høyt skolefravær, også der skolefraværet er informert om fra foreldre og det foreligger dokumentasjon fra lege. Noen ganger sendes bekymringsmelding utelukkende begrunnet i ønske om hjelp og veiledning til familien. En rekke kommuner har innført rutinemessige bekymringsmeldinger ved skolefravær. Dette er brudd på kravet om at melder foretar en individuell vurdering og utøvelse av skjønn.

Slike meldinger er grunnløse og representerer en stor belastning for de berørte.

Vi ønsker en presisering i lovteksten for å unngå at langvarige syke grunnløst blir tilmeldt barneverntjenesten. Presisering bør inntas i §16-2, andre ledd, eller et nytt tredje ledd, slik at det fremgår at langvarig fravær og/eller særlige tilretteleggingsbehov grunnet sykdom i seg selv ikke utløser meldeplikt.

Vi viser til utredningen kap 1: «En annen utfordring er at det er manglende og ulik forståelse av loven. Mange av aktørene som regelverket retter seg mot har ikke juridisk kompetanse.»

Bør personkretsen som er omfattet av opplysningsplikten, utvides?

ME-foreldrene støtter Norges ME-forenings høringssvar på dette punktet. Hensynet til barnets rettsikkerhet tilsier at det ikke er forsvarlig å utvide personkretsen som omfattes av opplysningsplikten. Skolen er i en

særstilling som offentlig instans ved at de har opplæringsansvar mange timer hver dag i 13 år. Dette gir et særlig høyt antall personer som har kontakt med barna. Det gir gode muligheter for at problemer fanges opp, men kan også bidra til unødige problemer slik familier som grunnløst meldes barneverntjenesten opplever. Forslaget vil innebære en ytterligere utvidelse av kretsen som blir berørt. Blant disse vil det være mange som ikke har innsikt i diagnoser og hvordan de virker inn på observert atferd. ME er en annerledes sykdom, og den er vanskelig å forstå virkningene av. En særegen utmattelse, forsinket restitusjon, harde prioriteringer av knapt med energi, varierende form, varierende kognitiv fungering, forskjøvet døgnrytme mm. Disse særtrekkene er allerede krevende å forstå og akseptere for de som har fått god informasjon.

Utvidet meldeplikt kan gi flere ugrunnede bekymringsmeldinger om ikke saken er drøftet med barneverntjenesten før meldingen sendes.

Forutsatt at personkretsen ikke utvides, har foreningen ikke innvendinger til at oppmerksomhetsplikten beholdes inntil den nærmere behandlingen.

For Foreningen ME-foreldrene

Tonje Lovang, Styreleder
post@ME-foreldrene.com