

NORGES DØVEFORBUND

PRINSESSE MARTH A LOUISE ER NORGES DØVEFORBUNDS HOVE BESKYTTER

Kunnskapsdepartementet
postmottak@kd.dep.no

Oslo, 31. Oktober 2014

Høringsuttalelse fra Norges Døveforbund - Utdanning og forskning i spesialpedagogikk - veien videre

Norges Døveforbund (NDF) er en partipolitisk nøytral organisasjon som skal arbeide for å bedre døve og hørselshemmede situasjon på alle områder i samfunnet. Vi jobber for at døve og hørselshemmede barn skal få muligheter til en tospråklig oppvekst, med både norsk og norsk tegnspråk. Uttalelsen er gitt på dette grunnlag.

NDF viser til Rapport fra ekspertgruppen for spesialpedagogikk «Utdanning og forskning i spesialpedagogikk - veien videre». Mange døve- og hørselshemmede barn får sin opplæring i og på tegnspråk etter opplæringslovens §2-6. I tillegg er det en del som også har vedtak på spesialpedagogisk hjelp etter opplæringslovens §§5-1/5-7 (herunder også rett til tegnspråk/tegn). Disse barna kommer inn under våre målgrupper, som blant annet er mennesker som har tegnspråk som et av sine språk.

Vi savner den generelle forståelsen av viktigheten av barns språkutvikling, sett i sammenheng med spesialpedagogikk, i rapporten. Ekspertgruppen anser spesialpedagogikk som et vidt kunnskapsfelt med flere ulike fagområder. Språk som fag er ikke omfattet av disse, og det er etter vårt skjønn meget betenkelig. NDF oppfatter det dithen at ekspertgruppen overveiende knytter språk til tale, logopedi og audiopedagogikk (speech and hearing, speech therapy), se bl.a. s. 25. Det mangler en mer grunnleggende forståelse av hva språk er og hvilken betydning dette også har for spesialpedagogikken. Dette medisinske synet på språk er snarere knyttet opp mot helse enn opplæring. Vi vil derfor innledningsvis presisere viktigheten det rådende pedagogiske synet på språk som grunnlag for kognitiv- og sosial utvikling og læring generelt, og for de døve og hørselshemmede barna spesielt. Våre innspill her, som handler om språk, bygger på denne forståelsen.

Både barnehagens og skolens lovverk har en målsetting om å være inkluderende og bidra til livslang læring. Barnehagens formål er blant annet å «fremme læring og danning som grunnlag for allsidig utvikling.»(Barnehageloven, § 1). Vår pedagogiske tradisjon tar utgangspunkt i barnets utviklingspotensiale med mål om å «gi kvar elev kompetanse til å ta hand om seg sjølv og sitt liv, og samtidig overskott og vilje til å vere andre til hjelp.» Det er et tydelig mål i opplæringslovens formålsparagraf at eleven «skal utvikle kunnskap, dugleik og holdningar for å kunne meistre liva sine og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet.» I denne sammenheng er det naturlig å presisere at språk utvikles i samhandling med andre. For hørselshemmede barn er det ofte ikke like lett å delta i det språklige og kommunikative fellesskapet når de går i ordinær skole, som gjør at de er sårbare for å bli hengende etter både språklig og sosialt.

Språk er et viktig fundament i et hvert menneskes liv, også for å nå målene vi har for opplæringen. Språk er grunnlaget for læring og utvikling. For mange barn kan det være slik at de har behov for spesialpedagogisk hjelp for at de skal komme videre i sin utvikling. Hørselstap kan oppdages

ved forsinket/manglende språkutvikling. De fleste barn i dag med hørselstap får hørselstekniske hjelpemidler som for eksempel høreapparat eller cochleaimplantat (ci). Det er derfor svært viktig at det blir lagt til rette for god lytte- og taletrening så tidlig som mulig. Samtidig er det igjen viktig å understreke betydningen av en grunnleggende god språklig utvikling, som innebærer mer enn utvikling tale. For døve- og tunghørte barn er muligheten for å utvikle tegnspråk på lik linje med norsk et viktig premiss for å sikre barnet en helhetlig og god utvikling.

Hørselshemmede barn som er forsinket språklig, eller har andre utfordringer, blir i noen tilfeller feildagnostisert som følge av manglende kompetanse på språk- og språkutvikling hos PPT og andre instanser. Noen av disse barna er forsinket fordi de ikke har hatt tilgang til tegnspråk, eller kommunikasjon med tegn. Dette er en gruppe barn som ofte har rettigheter i følge §5-1. Det viser at det er særdeles viktig at den spesialpedagogiske kompetansen rundt barnet innebærer kunnskap om språkutvikling generelt, og tegnspråk spesielt. Disse barna må så tidlig som mulig få tilgang til et rikt språkmiljø, samt tilpasset spesialpedagogisk hjelp, slik at de kan ha håp om å ta igjen det tapte.

For mange barn kan det ligge utfordringer i det å utvikle og lære språk slik at de kan motta læring på likt grunnlag med jevnaldrende. For å kunne nå spesialpedagogikkens mål om «...å fremme gode lærings-, utviklings og livsvilkår for barn, unge og voksne som av ulike grunner møter, eller er i betydelig risiko for å møte, funksjonshemmende vansker og barrierer i sin utvikling, læring og livsutfoldelse» (s. 24), er det særdeles viktig med en grunnleggende forståelse av språk og språkutvikling slik at man ser barnets muligheter, og ikke bare begrensninger. «Å tale» er ikke et mål i seg selv, men et av verktøyene for å nå målet om å kommunisere. «Å lytte» er ikke et mål i seg selv, men et av verktøyene for å nå målet om å oppfatte og lære. Spesialpedagogikken må ha med seg videre målene om livslang læring som gir barna «kunnskap, dugleik og holdningar for å kunne meistre liva sine og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet.»

Vi vil i det følgende kommentere følgende punkter:

1) Spesialpedagogiske utdanninger. (kap 7)

- Norges Døveforbund mener det er alvorlig at språk, herunder norsk tegnspråk, ikke blir hensyntatt når det gjelder spesialisering innen hørsel.
- Vi stiller oss undrende til det faglige grunnlaget for anbefaling av en audiologopedisk utdanning, innenfor spesialpedagogikk og opplæring som kun legges til ISP.
- Om utdanningene har for sterkt individfokus, så er det viktig å passe på at dette endres slik at de følger lovverkets målsetting om inkludering på systemivå.

2) Vurdering av samfunnets behov for spesialpedagogisk kompetanse (kap 5)

- Vi er sterkt kritiske til bruk av tallmateriale innhentet fra Rikshospitalet angående ci og språkbruk som er klaget inn til Pasientombudet (pkt 5.9.1)
- Vi er enige i kompetanseøkning når det gjelder lov- og regelverk for de som jobber i barnehage og skole.

3) Lærerutdanningene (kap 6)

- Norges Døveforbund ser det som positivt at det legges opp til bedre kjennskap til de spesialpedagogiske fagområdene også i grunnopplæringene for barnehage og skole.
- Det bør i enda større grad fokuseres på kompetanse i barnehagen, både når det gjelder spesialpedagogikk og språk, som kan gi reell tidlig innsats.

I det følgende vil vi begrunne våre prioriterte punkter

1) Spesialpedagogiske utdanninger (kap 7)

Vi ser alvorlig på at hørsel, språk og kommunikasjon utelukkende knyttes opp mot audiopedagogikk uten at det sies noe om tegnspråk i denne sammenheng. Spesielt viktig er det at audiopedagogene har god kjennskap til, ferdigheter i og gode holdninger til, norsk tegnspråk da det er disse fagpersonene som i mange av tilfellene møter barn og foreldre og gir råd og veiledning.

Det er svært vanskelig for oss å forstå hvordan fagpersonell i både barnehage og skole, også audiopedagoger og logopeder, skal kunne være i stand til å iverksette nødvendig og tilpasset opplæring og innsats tidlig om de ikke har kunnskap om norsk tegnspråk.

Da mange døve og hørselshemmede barn bruker, og kommer til å fortsette å bruke, tegnspråk MÅ fagområdet hørsel også omhandle tegnspråk. Dette er viktig fordi:

- mange barn får opplæring i tegnspråk/tegn også som spesialpedagogisk hjelp, så dette er et spesifikt spesialpedagogisk anliggende.
- Mange barn har opplæring i og på tegnspråk, og kan da ikke nyttegjøre seg av spesialpedagogisk hjelp om ikke fagpersoner har kunnskap om og ferdigheter i tegnspråk.
- Fagpersoner må ha kunnskap om og ferdigheter i tegnspråk for å kunne avdekke behov og gi tilpasset opplæring så tidlig som mulig.

Fra rapporten til ekspertutvalget kan vi lese følgende:

“For enkelte av de masterutdanningene med spesialpedagogisk fagspesialisering som logopedi, synspedagogikk og språk, hørsel og kommunikasjon/audiopedagogikk, er inkluderingbegrepet noe mindre tydelig enn i masterutdanningene uten spesialisering. Det er sjeldnere at dette er temaer i læringsutbyttebeskrivelsene for de utdanningene som vi har kartlagt. Dette betyr ikke nødvendigvis at inkludering for disse utdanningene ikke er viktig, men det kan være et tegn på at utdanningene har et større individfokus og har en annen målgruppe som gjør at inkluderingbegrepet ikke oppleves som like viktig å prioritere.»

For døve og hørselshemmede barn er det like viktig å være en del av felleskapet som for alle andre barn, noe som kan være en utfordring selv med liten grad av hørselstap. En del av disse barna trenger ekstra støtte og hjelp i språkopplæringen spesielt når det gjelder begrepsutvikling, lytte- og taletrening og språkopplæring. Fordi disse barna både kan trenge spesialpedagogisk og logopedisk hjelp, og språkopplæring, er de ekstra sårbare når det gjelder inkludering. Språk læres i samhandling med andre. Om utdanningene har for sterkt individfokus, så er det viktig å passe på at dette endres. Inkluderingen som ligger til grunn i lovverket må også ligge til grunn i spesialpedagogikken. Ikke bare med et mål om deltagelse i et felleskap, men med mål om samhandling og involvering.

Vi kan ikke se noe kunnskapsgrunnlag bak anbefalingen om å innføre en spesialisering i audiologopedi. Vi er bekymret for at en slik utdanning kan øke det voldsomme fokuset på at lytte og tale er den eneste og beste vei, slik man har sett i Danmark. Denne anbefalte audiologopedispesialiseringen synes mer knyttet opp mot helse og habilitering/rehabilitering, enn opplæring, som er fokus for spesialpedagogikken.

3) Vurdering av samfunnets behov for spesialpedagogisk kompetanse (kap 5)

Begrepet tegnspråk forekommer to ganger i rapporten. I den ene sammenhengen hvor Statped belyser sitt behov for mer kompetanse om CI og tegnspråk.

Den andre sammenhengen hvor tegnspråk forekommer er på s. 86. Der kan vi lese følgende:

«Registerdata fra Oslo Universitetssykehus (2014) viser at av 305 barn har fått CI så er det 1% som hovedsakelig bruker tegnspråk som kommunikasjonsform i hjemmet og 5% i barnehage/ hos dagmamma/lærer. De øvrige bruker i hovedsakelig talespråk med ulik grad av støttetegn.» (Oslo universitetssykehus 2014).

Disse tallene har Norges Døveforbund rapportert til Pasientombudet på Rikshospitalet (informert om til leder av ekspertgruppen og Forskningsrådet på mail datert 18/9-14) da vi ville ha klarhet i om innhenting av disse tallene kan være i konflikt med reglene i personopplysningsloven og helseregisterloven. I tillegg kan dette innebære et brudd på taushetsplikten etter helsepersonelloven. Samtidig vil vi påpeke at disse tallene kun forteller hvilken språkkode foreldrene/andre voksne oppfatter at de bruker. Disse tallene sier lite om hvilket språk barna selv er komfortable med. Det er mange som kan være språkmodeller for et barn, ikke bare de aller nærmeste. Vi stiller oss undrende til hva disse tallene skal vise eller belyse.

Tallene ble forsøkt brukt i rapporten «CI – hva så» som ble ferdigstilt av den tverrfaglige arbeidsgruppen som var satt ned av Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet i februar 2014. Da Pasientombudet ikke hadde behandlet saken ferdig ble de trukket ut av rapporten. Norges Døveforbund har purret på svar høsten 2014, men siden vi ennå ikke har fått svar regner vi med at denne fortsatt er under behandling. (se vedlegg)

NDF er glad for at viktigheten av at de som jobber rundt barna og veileder foreldre har kjennskap til gjeldende lov- og regelverk blir påpekt. Dette er avgjørende for at barna skal få den opplæringen de har krav på og trenger. I vår målgruppe burde det være en selvfølge at fagpersoner kjenner godt til §§ 5-1/7, og det er like viktig at de kjenner godt til §§2-6/3-9 som omhandler rettighetene til opplæring i og på tegnspråk. Slik er det dessverre ikke i dag, verken i barnehage, skole, kommuneledelse, PPT eller Statped. For barn med hørselshemminger kan det heller være at de trenger språkopplæring etter §2-6 enn spesialpedagogisk hjelp etter §§ 5-1/7, eller begge deler. Da er det avgjørende at fagpersonalet kjenner til rettighetene barnet har til dette.

4) Lærerutdanningene (kap 6)

Norges Døveforbund ser det som positivt at det vektlegges kompetanse på de spesialpedagogiske emnene også i de ordinære lærerutdanningene. Dette er viktig for å kunne avdekke utfordringer og da få til en reell tidlig innsats som igjen gir tilpasset opplæring. Problemet i dag er at det er helt tilfeldig hvilke lærerutdanninger som underviser i hvilke emner. De ulike emnene, også de lavfrekvente spesialpedagogiske fagområdene, bør være med i grunnutdanningene alle steder.

Rapporten baserer seg på et syn på (spesial)pedagogikk som heller knytter seg til internasjonale tradisjoner enn de norske når det gjelder tidlig innsats/early intervention og inkludering. Vi snakker her om et gjennomgående syn på «noe som er sykt eller en mangel som skal repareres», eller forebygges (Vik & Hausstätter, Spesialpedagogikk 6/14), som er uttrykk for et kompenseringssyn fremfor et anerkjennelsessyn. Dette står i sterk kontrast til det pedagogiske synet som tar utgangspunkt i «barnets vekstpotensial og selvbestemmelsesrett» (Vik & Hausstätter, Spesialpedagogikk 6/14).

For pedagogen er det helt avgjørende hvilket grunnsyn som ligger i institusjonen i sitt møte med barnet i opplæringen. Barnet skal ikke ses på som noe som skal repareres, men heller sees som helhetlig, med formål om å skape grunnlag for et godt liv. Vi snakker her om et grunnleggende syn på funksjonshemmede ut fra en medisinsk/ individuell modell som årsaksforklarer funksjonshemmingen ut fra funksjonsnedsettelsen, heller enn legge en sosial-relasjonell modell til grunn som gjør barnets funksjonsnedsettelse til en funksjonshemming på grunn av samfunnets menneskeskapte barrierer. (Kermit, 2014).

I barnehagelærerutdanningens forskrift fra 2012 leser vi følgende: «Utdanningen skal ta hensyn til barnehagens rolle for barns danning og for å ivareta barns allsidige utvikling. Utdanningen skal vektlegge det økte mangfoldet i barnehagen, herunder økt andel barn under tre år, flere barn med særskilte behov og flere flerspråklige barn. Utdanningen skal vektlegge betydningen av samarbeid, forståelse og dialog med barnas hjem og andre instanser med ansvar for barns oppvekst.» (våre uthevinger).

Uten den samme helhetlige pedagogisk forståelse av språkutvikling, og utvikling generelt, også for de barna som trenger spesialpedagogisk hjelp, mener vi det vil bli svært vanskelig å oppnå reell tidlig innsats og inkluderende opplæring for døve og hørselshemmede barn.

Med vennlig hilsen
Norges Døveforbund

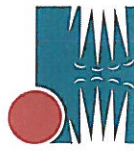
Bjørn Kristiansen
Generalsekretær


Aina Therese Fossum
Oppvekstkonsulent

Kilder:

Haugen, G. M. D., Kermit, P., Tharaldsteen A.M og Wendelborg, C. (2014). *En av flokken- Inkludering og ungdom med sansetap-muligheter og begrensninger. En rapport fra NTNU Samfunnsforskning.*

Vik, S og Hausstätter, R. S (2014). *Fra "Early intervention" til tidlig innsats. utfordringer ved adopsjon av amerikanske intervensjonsprogrammer til norsk pedagogikk. Artikkel "Spesialpedagogikk" 06/14*



NORGES DØVEFORBUND

PRINSESSE MÄRTHA LOUISE ER NORGES DØVEFORBUNDS HOYE BESKYTTER

Oslo Universitetssykehus
Rikshospitalet, Øre Nese Hals avdeling
Avd leder Terje Osnes
post@ous-hf.no

Vedrørende Rikshospitalets statistikkføring vedrørende barn med cochleaimplantat (CI)

Norges Døveforbund har fått rapport om et forhold, som slik vi oppfatter det og etter konferanse med jurist, kan være i konflikt med reglene i personopplysningsloven og helseregisterloven samt innebære et brudd på taushetsplikten pga tilsynelatende ulovlig innsamling og bruk av sensitive personopplysninger/helseopplysninger ved Øre Nese Hals avdelingen ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet.

Da vi blir nødt til å vurdere å rapportere forholdet til datatilsynet umiddelbart for å forhindre uheldige irreversible følger ber vi om et raskt svar. Forholdet er beskrevet under.

Vi vil understreke, at dette forholdet på ingen måte innebærer manglene tillit til Øre Nese Hals avdelingen ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet. Dette oppfatter vi er et enkelttilfelle, og vi håper og tror at avdelingen vil klare å løse problemet raskt.

Beskrivelse av forholdet:

Under arbeidet med en rapport vedrørende pedagogisk oppfølging av cochleaimplanterte barn, ble det i januar i fjor forelagt en oversikt over demografiske data, tidsbruk og holdninger til valg av språkmodalitet. Denne oversikten bygger på innsamlede opplysninger fra pasienter og deres foreldre. / foresatte, og ble lagt fram for CI arbeidsgruppa i januar i fjor. Rikshospitalet står bak undersøkelsen.

Denne undersøkelsen er en del av utkastet til rapporten «CI- og hva så?» som ble fremlagt under arbeidsgruppens siste møte denne uken. Under diskusjonen ble det innrømmet at man må legge til kommentarer med forbehold og begrensninger denne undersøkelsen har.

Rapporten skal ferdigstilles i begynnelsen av neste uke og gjøres offentlig torsdag den 5. februar. Opplysningene som er samlet inn er etter vårt syn i utgangspunktet sensitive. Opplysningene er lagret systematisk slik at det er opprettet et register. Både personopplysningsloven og helseregisterloven stiller strenge krav til opprettelse av slike registre med personopplysninger. Det stilles også bestemte krav til anonymisering. Hertil kommer at heller ikke utlevering av aidentifiserte data er tillatt uten hjemmel i helseforskningsloven eller etter nærmere tillatelse/konsesjon fra Datatilsynet.

Det er flere graverende forhold ved de opplysningene som nå er i ferd med å offentliggjøres for allmenheten:

1. Utvalget er så lite at det i praksis er mulig å spore enkelte resultater direkte tilbake til enkeltpasienter, og kommer dermed i konflikt med kravet til taushetsplikt.
2. Det ble ikke bedt om samtykke fra foreldre / foresatte om at disse opplysningene skulle brukes verken i forskningsøyemed eller i en offentlig rapport. Pasientene er under myndighetsalder.
3. Vi har fått oppgitt at det ikke er eller vil ønskes bruk av disse innsamlede pasientopplysninger i forskning. Likevel velger man å levere inn dette materialet til bruk i en offentlig rapport og gi til kjenne at framstillingen er laget ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og bygger på pasientopplysninger som er innsamlet.

Norges Døveforbunds representant i arbeidsgruppa har bedt Rikshospitalet vise fram dokumentasjon på at spørreskjemaene som ble utlevert foreldre /foresatte var godkjent internt ved sykehuset, herunder også av personvernkonsulent. Det har vi ikke fått.

Vi har bedt om dokumentasjon på hvordan man kan tillate bruk av dataene i en offentlig rapport når de ikke tilfredsstillt krav til forskningsaktivitet. Dette har vi heller ikke fått svar på.

Endelig har vi bedt om redegjørelse for intensjonen med spørreskjemaet, hvordan data ble lagret, om det er utført noen form for monitorering av datainnsamlingen og -lagringen, om det tas sikte på å bruke disse innsamlede opplysningene i forskningsøyemed senere og i så fall om det er søkt om godkjenning for dette. Heller ikke disse spørsmålene har Rikshospitalet besvart.

Vi stiller også spørsmåltegn ved om data er presentert objektivt, særlig fordi det ikke vises fram hvilke spørsmål som er stilt, hvordan de er stilt og hvordan man har kommet fram til resultatet. Det er dermed for leseren ingen mulighet til å vurdere hva dataene egentlig beskriver. Dette er viktig nok i seg selv, for dersom dette var forskning, ville man måtte ta stilling til om det bryter med lovverk som omhandler forskningsaktivitet. Det er ikke tilfellet her. Vi stiller oss likevel undrende til at avdelingsleder ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet aksepterer at denne framstillingen brukes i en offentlig rapport. Det viktigste er likevel en bekymring for hvordan Rikshospitalet her har brukt innsamlede pasientopplysninger.

Vi ber avdelingsleder ved Øre Nese Hals avdelingen ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet se på saken så raskt som mulig og gi sin vurdering. Foreløpig er ikke rapporten ferdigstilt. Det innebærer, at det vi oppfatter er et uheldig forhold, kan reverseres. Det krever imidlertid at det handles nå. Dialog mellom vår representant i arbeidsgruppa og Borghild Landsvik har dessverre ikke ført fram. Av hensyn til hastegrad, all den tid rapporten snart ferdigstilles, har vi sett oss nødt til å allerede nå orientere pasientombudet i Oslo og personvernkonsulenten ved Oslo Universitetssykehus med kopi av dette brev.

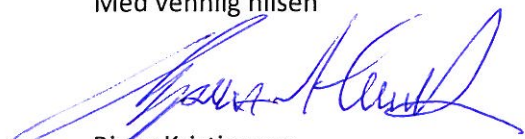
Vi ber om at Rikshospitalet enten:

- redegjør for hjemmelsgrunnlaget for innsamling, bruk og publisering til allmennheten av det aktuelle opplysningsmaterialet.
 - eller sørger for å stanse publisering av dette materialet ved å kontakte Gudmund Eikli og trekke tilbake tallmaterialet fra rapporten.
- Vi ønsker i så fall også en bekreftelse på at tallmaterialet blir slettet på en forsvarlig måte.

Vi ber om et svar på dette brevet innen førstkommende mandag kl. 12. Dersom svar ikke er mottatt ser vi oss nødt til å rapportere forholdet til Datatilsynet.

Oslo den 30. januar 2014

Med vennlig hilsen



Bjørn Kristiansen
Generalsekretær i Norges Døveforbund



Aina Th. Fossum
Oppvekstkonsulent

Kopi: Pasientombudet i Oslo.post@ombudet.no
Personvernkonsulenten ved Oslo Universitetssykehus. personvern@oslo-universitetssykehus.no
Leder av CI arbeidsgruppen Gudmund Eikli. Gudmund.Eikli@statped.no
Medlem i CI arbeidsgruppen Borghild Landsvik borghild.landsvik@ous-hf.no