

Innspill fra Norges ME-forening på NOU 2019:23, Ny opplæringslov

ME-foreningen ser flere positive trekk ved det nye utkastet på opplæringslov, men har noen punkter vi vil bemerke.

ME er en sykdom som preges av omfattende energisvikt, unormal tretthet og PEM. Mange barn og unge blir rammet av denne sykdommen og det gir utfordringer med opplæring. Sykdommen gir symptomer fra alle kroppens systemer, som kognitive problemer, konsentrasjonsvansker, problemer med ordleting og korttidsminne, omfattende smerter, søvnevansker som innsovningsproblemer og mangel på dyp søvn, nevrologiske problemer, problemer med temperaturregulering og immunologiske problemer, influensafølelse, sår hals og hovne lymfeknuter. Sykdommen impliserer opplæringen i stor grad. Derfor er det viktig for ME-foreningen at ny opplæringslov fungerer for denne målgruppen.

Om lovforslaget – overordnede kommentarer

Loven er til for at rettssubjektet kjenner sin rett og pliktsubjektet sin plikt. Den skal kunne gi oversette grupper i samfunnet mulighet for å hevde sin rett. Vi er opptatt av at det skal være lett å gjenkjenne rettigheter til nødvendige justeringer av opplæringstilbudet, og at det skal komme tydelig frem hvem som har ansvaret for dette.

Norges ME-forening berømmer prosessen utvalget har gjennomført, og mulighetene for medvirkning underveis. Det er mange spor etter dette i NOUen. Ved gjennomlesning er vi likevel bekymret for at økt selvråderett til kommunene vil ramme likeverdigheten i opplæringstilbudet. Det er behov for større grad av presisering av retten til et likeverdig opplæringstilbud i den kommende opplæringsloven. PPT må fortsatt være en uavhengig sakkyndig tjeneste, og retten til spesialundervisning/individuell tilrettelagt opplæring må fortsatt gjelde uten at økonomiske argumenter kan brukes av kommunen for å ikke innfri retten.

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.

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

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 nyttiggjøre seg denne retten på en best mulig måte innenfor begrensningene langvarig sykdom gir, vil det ofte være nødvendig med tilpasninger. ME-foreningen mener derfor at 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.

At dagens lovbestemmelser om opplæring av elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) ikke videreføres (NOU s. 345 og pkt 31.6 s. 380)

Støttes ikke. Da rettigheten ble tydelig og eksplisitt i 2011, rustet kommunene opp kompetanse rundt dette, og det ble lettere for skoler å innhente denne kompetansen.

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)

NMEF støtter ikke opphøring av lærernormen. Lærernormen kan brukes for å skjerme elever ved kommunal nedskjæring.

Tydelige føringer for lærertetthet bidrar til å sikre 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 er også behov for at disse personene 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 pliktig grunnskoleopplæring bør videreføres, §23.4.6

Vi viser til særtrekk ved sykdommen ME og mener at større fleksibilitet må inn i dagens system, spesielt for denne målgruppen.

Kap 28: Om opplæring der læreren ikke er til stede sammen med elevene (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 forgjeves har forsøkt å få til en ordning der lærer og elev kan snakke sammen på Skype, via robot, eller andre plattformer.

Dette kapittelet er blitt enda mer aktuelt nå etter erfaringene fra mars og april 2020 i forbindelse med stenging av skolene i starten av Covid-19-pandemien.

I kapittelets innledning slås det fast at fjernundervisning ikke er regulert i opplæringsloven tidligere.

Under nedstengingen pga Covid-19 måtte alle landets elever og lærere forholde seg til fjernundervisning. Mange av de ME-syke barna og deres foreldre så vantro på at løsninger som var helt umulige å få på plass plutselig ble etablert i løpet av få dager. Dette viser at det er fullt mulig å få til en undervisning via digitale plattformer. Sikre digitale plattformer vil i de fleste tilfeller være å foretrekke fremfor undervisning gjennom robot (her nevner utvalget AV1-roboten). Roboten kan fungere godt for å ivareta elevenes sosiale behov for å være tilstede i klasserommet, men er kanskje ikke et fullt så godt verktøy for læring. Her bør det trekkes fram erfaringer fra våren 2020 som kan gjøre skolehverdagen bedre for elever med langvarig og alvorlig sykdom. Mange lærere og elever har nå erfaringer de ikke hadde i starten av 2020. Disse erfaringene bør kunne gjøre det enklere å få på plass fjernundervisning for de elevene som ønsker og trenger det.

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 Buskerud fylkeskommuner etter utprøving av nettskole for disse elevene.

ME-foreningen er glade for at det skal være tillatt å gjennomføre opplæring som fjernundervisning, og håper at flere syke barn og unge vil kunne få et godt og fleksibelt tilrettelagt tilbud om fjernundervisning når de er for syke til å kunne gjennomføre en vanlig skoledag. Digitale løsninger må supplere og ikke erstatte kontakt med lærer som kommer hjem til eleven.

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

Norges ME-forening støtter ikke endringen av begrepet tilpasset opplæring til «*universell opplæring*». Det fremstår som et utydelig begrep og derfor er det vanskelig å kreve og vanskelig å innfri.

Norges ME-forening støtter å innføre begrepet «forsterket innsats» gitt at langvarig «forsterket innsats» gir rett til en sakkyndig vurdering fra PPT. Forsterket innsats må ikke være et krav for å få spesialundervisning (individuelt tilrettelagt opplæring). Det kan likevel være en fordel å beholde det

innarbeidede begrepet «tilpasset opplæring». Tilpasset opplæring kan virke mindre stigmatiserende, og retten til justeringer som skal søke å utjevne funksjonshemming kommer tydeligere frem.

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)

NMEF støtter ikke dette punktet. Grunnen til dette er at det ses på 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 tilfelle 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.

ME er en sykdom som det er varierende kunnskap om, og kunnskapen PPT i de forskjellige kommunene har er avgjørende for hvilke tiltak som blir iverksatt for å tilrettelegge. ME-foreningen har opplevd flere tilfeller der PPT ikke har godtatt ME som en fysisk sykdom og utsatt elever for press som har medført forverring.

31.5.8 Pedagogisk- psykologisk tjeneste skal hjelpe skolen i arbeidet med å legge opplæringen bedre til rette for elevene

NMEF støtter en bevaring av PPT og retten til en sakkyndig vurdering. Det bør komme klart frem i loven at elev og foreldre også kan kreve sakkyndig vurdering.

31.5.9 «...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.»

NMEF støtter ikke dette punktet. Grunnen til dette er at det ses på 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. 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.

ME er en sykdom som det er varierende kunnskap om, og kunnskapen PPT i de forskjellige kommunene har, er avgjørende for hvilke tiltak som blir iverksatt for å tilrettelegge. ME-foreningen har opplevd flere tilfeller der PPT ikke har godtatt ME som en fysisk sykdom og utsatt elever for press som har medført forverring.

Tilrettelegging for ME-pasienter kan være færre timer på skolen, hjemmeundervisning, fjernundervisning, fritak fra opplæringsplikten, dobbelt sett med bøker, muligheter for skjerming og hvile mm. Det virker litt merkelig at et så inngripende tiltak som fritak fra skoleplikten ikke trenger sakkyndig vurdering, mens flere av de andre tiltakene krever det. Fritak fra opplæringsplikten kan være et toegget sverd, på den ene siden kan det medføre at barnet får ro til å bygge seg opp og foreldre slipper å bli meldt til barnevernet, på den andre siden kan det bli en sovepute for skolene.

Vi mener at i de tilfellene PPT ikke har tilstrekkelig kunnskap om hvordan bistå skolen med nødvendig tilrettelegging bør Statped bistå med dette.

Kap 40.3

NMEF 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 gjennomgripende 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-foreningen mener opplysningsplikten bør videreføres, men at det lovfestes at i alle mulige tilfelle skal barneverntjenesten konsulteres anonymt før melding sendes.

Norges ME-forening har erfart at opplysningsplikten ofte mistolkes¹ 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?

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.

ⁱ Ohnstad, Bente *Meldeplikten til barnevernet tolkes feil*. Debattinnlegg i fagbladet Juristen 12/2019