



**Cerebral  
Parese-foreningen**

## **LM sak 5 CP-foreningens program**

### **Sentralstyrets forslag til uttalelser**

- a) Unge uføre er en positiv ressurs!**
- b) CPOP for voksne**
- c) Vi vil beholde retten til spesialundervisning!**

**Forslag til vedtak: uttalelsene vedtas**

1 **a) Unge uføre er en positiv ressurs!**

2

3 **Vi har sett oss lei på at debatten rundt unge uføre ofte er negativ vinklet. Debatten bør**  
4 **heller handle om hva som skal til for at flere unge uføre får mulighet til å delta og bidra i**  
5 **samfunnslivet. Terskelen for deltagelse og inkludering må senkes!**

6

7 Dessverre er samfunnsdebatten rundt unge uføre i dag ofte negativt vinklet. Mange blir  
8 stemplet som late eller som ungdom som «ikke står opp om morran». For de som selv er  
9 unge og uføre oppleves dette urettferdig og stigmatiserende. Ungdom med CP er og vil være  
10 en positiv ressurs!

11

12 Mange unge med CP får av helsemessige årsaker innvilget ordningen «Ung Uføør».  
13 Ordningen skal fungere som en økonomisk kompensasjon, et sosialt sikkerhetsnett og gi  
14 unge uføre en mulighet til å kunne leve økonomisk uavhengige og selvstendige liv.  
15 Selv om ordningen skal være en erstatning for bortfall inntekt, ønsker de aller fleste å bidra -  
16 enten i arbeidslivet eller i samfunnet ellers. Vi krever at politikere i større grad tilrettelegger  
17 for deltagelse!

18

19 Det må bli enklere å ta i bruk restarbeidsevnen sin! I teorien er det blitt enklere å kombinere  
20 arbeid og trygd, men dessverre opplever mange uføre å stå bakerst i køen når det gjelder  
21 arbeid. Dette er sløsing av ressurser! Vi krever at unge uføre skal få oppfølging av NAV og at  
22 denne gruppen prioriteres med tanke på arbeidsmarkedstiltak. Det er viktig å gi flere  
23 muligheten til å kvalifisere seg til arbeidslivet gjennom utdanning.

24

25 Ikke alle kan jobbe i det ordinære arbeidslivet. Det er derfor viktig å prioritere flere områder.  
26 Vår sterke anbefaling er at det etableres flere varig tilrettelagte arbeidsplasser (VTA-plasser),  
27 at det opprettes flere og mer differensierte dagtilbud (kommunale) og at terskelen senkes  
28 for å inkludere flere med funksjonsnedsettelse i organisasjonslivet og i frivillig sektor.

29

30

31

32

33

34

35

36

37

## 38 **b) CPOP for voksne**

39

40 **Voksne med CP har lenge vært en nedprioritert gruppe i helsevesenet og vi mener det er**  
41 **på høy tid at voksne med CP skal få en bedre oppfølging! Vi krever at det systematiske og**  
42 **kunnskapsbaserte oppfølgingsprogrammet som finnes i dag for barn (CPOP) skal utvides til**  
43 **også å gjelde voksne med CP.**

44

45 Vi erfarer at helse- og oppfølgingstilbudet for voksne med CP i dag er for dårlig. Det tilbudet  
46 som finnes i spesialisthelsetjenesten, hovedsakelig i voksenhabiliteringene, er veldig  
47 forskjellig rundt om i landet og hva slags hjelp og oppfølging den enkelte får blir for tilfeldig.  
48 Vi erfarer også at mange, etter fylte 18 år, opplever at de i stor grad bli overlatt til seg selv og  
49 at de i større grad blir avhengig av pårørende sin innsats for å sikre nødvendig hjelp og  
50 støtte.

51

52 CP er en ikke-prodigerende skade, men for de aller fleste endrer og forverrer helsetilstanden  
53 seg etter hvert som en blir eldre, for mange allerede i 30-årene. Som en konsekvens av CP-  
54 diagnosen er det mange som utvikler senskader. Senskader er en samlebetegnelse på ulike  
55 symptomer og tilstander og typiske utfall er stivhet, smerter, kontrakturer, trøtthet,  
56 utmattelse, svekket balanseevne, mage-, tarm-, -og urinveisproblemer og mer utydelig tale.  
57 En tettere oppfølging og et utvidet helsetilbud er viktig for å forebygge senskader og for å  
58 gjøre det lettere å tilpasse seg og å leve med de funksjonsnedsettelsene en har.

59

60 Vi mener tida inne for å etablere et systematisk og kunnskapsbasert oppfølgingsprogram for  
61 voksne nå! Tidspunktet er veldig gunstig, da de eldste barna i CPOP, oppfølgingsprogrammet  
62 for barn er 16 år. Dessuten har vi gode erfaringer fra Sverige som vi kan støtte oss på og lære  
63 av, siden «CPUP Vuxen» allerede er etablert der. Og helt avgjørende, vi har fagmiljøet med  
64 oss! CP-foreningen har våren 2018 tatt initiativ til å etablere en arbeidsgruppe, som  
65 representerer både bredden og tyngden i fagmiljøet i spesialisthelsetjenesten som arbeider  
66 med voksne med CP. Arbeidsgruppen skal arbeide med å konkretisere hva det viktigste er  
67 som skal på plass for å etablere et «CPOP for voksne».

68

69 Vi krever at myndighetene og det politiske Norge støtter oss i kampen for en bedre  
70 helseoppfølging av voksne med CP. Våre viktigste krav er:

71

- 72 • å styrke habiliteringstjenesten og gi det et nødvendig økonomisk løft!
- 73 • å utvide det systematiske og kunnskapsbaserte oppfølgingsprogrammet for barn  
74 (CPOP) til å også gjelde voksne med CP.
- 75 • å utvide det nasjonale CP- registeret for barn (CPRN) til å også gjelde voksne med CP.
- 76 • å etablere nasjonale standarder og protokoller for oppfølging.
- 77 • å etablere gode overganger/god overføring fra barne- til voksenorientert  
78 helsetjeneste.
- 79 • å etablere en ny og levedyktig organisering av habiliteringstilbudet, noe som  
innebærer å definere et tydelig ansvarsforhold og en fornuftig oppgavefordeling.

80  
81  
82  
83  
84  
85  
86  
87  
88  
89  
90  
91  
92  
93  
94  
95  
96  
97  
98  
99  
100  
101  
102  
103  
104  
105  
106  
107  
108  
109  
110  
111  
112  
113  
114  
115  
116  
117  
118  
119  
120  
121  
122

### **c) Vi vil beholde retten til spesialundervisning!**

**Kvaliteten på spesialundervisningen og oppfølgingen av barn med funksjonsnedsettelse i skolen er ikke god nok i dag. Et utvalg har nylig foreslått å fjerne retten til spesialundervisning som et tiltak for å bedre situasjonen. Vi er sterkt uenig i dette! Vi vil heller styrke rettighetene, framfor å svekke dem.**

En ekspertgruppe ledet av Thomas Nordahl har nylig overlevert rapporten «Inkluderende felleskap for barn og unge» til kunnskaps- og integreringsminister Jan Tore Sanner. Bakgrunnen for rapporten er at tilbudet til barn og unge som har behov for en særskilt tilrettelegging i barnehage, grunnskole og videregående skole ikke er tilfredsstillende nok. Spesialundervisningen viser seg å ikke fungere etter hensikten.

Rapporten tar for seg mye og blant annet så foretar den en kritikk av den individorienterte rettighetsorienteringen i norsk skole og mener at det i dag brukes altfor mye tid og ressurser på å utarbeide sakkyndige vurderinger og utføre enkeltvedtak. De mener at pedagogene i støttesystemene, PP-tjenesten og Statped, er for «langt unna barna». PP-tjenesten og Statped foreslås derfor omorganisert slik at det skal etableres et eget støttesystem i alle barnehager og skoler, samt en ny tverrfaglig pedagogisk veiledningstjeneste i alle kommuner og fylkeskommuner. Tanken er at pedagogene skal bruke mer tid i den direkte oppfølgingen av barna, framfor å utarbeide sakkyndige vurderinger. Som et ledd i denne argumentasjonen foreslås retten til spesialundervisning fjernet. Det er ikke behov for rettigheten dersom systemet endres etter deres modell.

CP-foreningen er svært skeptisk til å fjerne individuelle rettigheter og kan ikke se at en rettighet kan være årsaken til manglende oppfølging og dårlig kvalitet på spesialundervisningen. Vi frykter at det å fjerne retten til spesialundervisningen vil ramme de svakeste, deriblant barn og unge med CP. I følge vår spørreundersøkelse våren 2017 hadde 68 % elever med CP i grunnskolen vedtak om spesialundervisning.

Vi er også skeptiske til at den foreslåtte omorganiseringen av støttesystemene er en god nok løsning. Vi ser ikke at den nye løsningen innebærer økte ressurser og vi mener det viktig at det tilføres mer, blant annet om vi skal nå målsetningen om å etablere flere spesialpedagogiske stillinger. Det er nødvendig ettersom over 50 % av alle barn som har spesialundervisning blir undervist av ufaglærte. Vi deler heller ikke utvalgets skepsis til verdien av de sakkyndige vurderingene, ettersom vi ser viktigheten av gode og grundige vurderinger for å kunne hjelpe hvert enkelt barn og komme med tiltak som treffer.

CP-foreningen vil delta i høringen som arrangeres av Utdanningsdirektoratet og komme med grundige innspill til rapporten, men våre hovedkrav vil være;

- å stryke rettigheter framfor å fjerne dem.
- å gi elever med spesialundervisning rett til opplæring av fagperson med godkjent utdanning og kompetanse i faget/undervisningsoppgaven.

- 123
- 124
- 125
- 126
- 127
- 128
- 129
- 130
- 131
- 132
- å styrke PP-tjenesten som en uavhengig og faglig instans, slik at PPT kommer nærmere elevene og deres skolehverdag.
  - å innføre kompetansekrav og bemanningsnorm for PP-tjenesten,
  - å tydeliggjøre kravene til sakkyndige vurderinger fra PP-tjenesten og gi PP-tjenesten en tydeligere rolle i oppfølgingen av elevens spesialundervisning.
  - å styrke utdanningene med mer spesialpedagogikk, inkludert i videre og etterutdanningstilbudene.
  - å gi fylkesmannen hjemmel til å ilegge skoleeiere sanksjoner ved alvorlige eller gjentatte brudd på Opplæringsloven kapittel 5 og 9A.
- 133
- 134
- 135
- 136
- 137
- 138
- 139
- 140
- 141
- 142
- 143
- 144
- 145
- 146
- 147
- 148
- 149
- 150
- 151
- 152
- 153
- 154
- 155