

ISAAC NORGE - RETTIGHETSARBEID

ISAAC (*International Society for Augmentative and Alternative Communication*) Norge er en organisasjon som har som mål å arbeide for at personer med språk- og kommunikasjonsvansker skal ha reell mulighet til å benytte Alternative og Supplerende Kommunikasjonsformer (ASK) og kommunikasjonshjelpemidler i hverdagen sin. Organisasjonen har personer som bruker ASK, pårørende og fagpersoner som medlemmer.

ISAAC Norge har valgt å dele dette oppdraget opp i ulike arbeidsformer og ansvarsområder fordelt på styrets representanter. For ansvarsområde rettighetsarbeid er det opprettet en gruppe: rettighetsgruppa. Denne består av styrets representant som leder gruppa og frivillige medarbeidere utenfor styret.

OPPDRA

Rettighetsgruppas arbeid styres ISAAC Norge sin handlingsplan vedtatt på generalforsamling og oppdrag gitt av styret. I tillegg kommer aktuelle høringer, som vi avklarer med styret.

RETTIGHETSGRUPPA

Siden rettighetsgruppa ble opprettet er det fortsatt to medlemmer som har vært med fra starten, Tone Ragnhild Mjøen og Jenny Sorterup Hysing. Foruten disse to består rettighetsgruppa nå av Katharina Rusteberg, Linda Sjurseth Heggdal og Bente Johansen. For å sikre at vi får med oss brukerstemmen inn i arbeidet i perioder vi ikke har med ASK-brukere eller pårørende inn i gruppa, tar vi personlig kontakt eller ber om innspill via ISAAC sin facebookside.

Vi forsøker å holde medlemmene oppdatert på arbeidet vårt gjennom nettside og facebook, men ser at vi ikke lykkes helt med det. I møte med brukere og pårørende får vi spørsmål om hva vi egentlig jobber med og om vi jobber for brukere eller fagfolk. Svaret ligger i oppdraget. Vi jobber for brukeres rett til å benytte ASK. For å nå dette må vi i tillegg til å jobbe med rettigheter også jobbe med krav om kompetanse på ulike områder, slik at det finnes noen «der ute» som kan tilrettelegge for at ASK-brukere blir sett og hørt.

Rettighetsgruppa har jobbet mye med ASK og opplæringssektoren. I handlingsplan, vedtatt på Generalforsamlingen 2019 er punkt nr 1:

ISAAC Norge skal arbeide for at alle mennesker med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) skal få bruke sine kommunikasjonsformer i alle situasjoner.

Vi har gjennom flere år sett at det er store mangler i voksenfeltet og innenfor helse uten at vi har hatt kapasitet til å ta fatt på dette.

I 2020, skulle dette endres vi skulle ha fokus på voksenlivet og ASK, ved å jobbe både mot voksenopplæring, arbeidsliv, dagsenter, bolig og helse. For å hjelpe oss med å finne fokusområder for voksne, satt vi ned en ad-hoc gruppe bestående av fagpersoner innenfor voksenfeltet. For videre arbeid ønsker vi samarbeid med unge voksne (de som nå er i VGS) og voksne ASK-brukere. Se handlingsplan Rettighetsgruppa kommer tilbake til dette arbeidet, som nå er satt på vent.

Vedtak i Stortinget av Melding 6: Tett på tidlig innsats som innebærer nedbygging av statped og forslag om å fjerne «ASK-paragrafene» i forslag til ny opplæringslov, NOU 2019:23 noe som kom som lyn fra klar himmel, gjorde at vi sammen med styret igjen måtte prioritere å fokusere på opplæringssektor og rettigheter der. Vi håper likevel at vi kan komme i gang med arbeid med rettigheter for voksne i løpet av høsten 2020. Dette vil avhenge at vi får flere med oss i arbeidet og at vi kan dele oss i ulike grupper.

Rettighetsgruppa jobber i tett dialog med styret, som mottar alle referat og dokumenter/innspill vi sender fra oss på ulike områder. Leder av ISAAC Norge godkjenner og undertegner disse dokumentene.

HVA JOBBER VI MED NÅ?

Gjennom hele 2019 hadde vi sterkt trykk på stortingsmelding 6: Tett på, tidlig innsats. Vi var invitert til å komme med innspill underveis i prosessen og hadde en forståelse av at dette ville bli en viktig melding som senere arbeid med endringer i lovverk skulle bygge på. Vi nådde dessverre ikke fram med våre innspill, hverken i forkant, gjennom høring, mail eller samtaler med politiske representanter. ISAAC Norge var ikke alene om å fremme ASK, både HBF, CP-foreningen, Autismeforeningen og FFO hadde ASK som tema både i skriftlig og muntlig høring på stortinget.

Forslag til ny språklov kom også på høring og vi fikk raskere enn forventet mulighet til å skrive et hørings svar med fokus på at ASK må anerkjennes som språk. Også her var vi i samarbeid med andre organisasjoner som spilte på lag med oss, uten at vi lykkes å nå gjennom.

Videre har det vært høring på ny eksamensordning. Her har vi spilt inn at eksamen må tilrettelegges for ASK-brukere både med ekstra tid, tolk og/eller assistent, og på egnede digitale og tekniske plattformer.

NOU 2019:25 Med rett til å mestre, ny organisering av videregående opplæring. Denne dreier seg mye om struktur og rett til å fullføre videregående opplæring på inntil 5 år. Det er flere områder i NOU-en som vil være positive for elever med behov for ASK, forutsatt at videregående skoler har kunnskap og forståelse for at det for elever med behov for ASK, må tilrettelegges for at det gis opplæring i og med ASK i fagene. Rettighetsgruppa velger å løfte dette inn og håper at det tas til følge, selv om det er litt på siden av hva NOU-en egentlig dreier seg om. Det er lite om innhold, men litt om kompetanse og tilrettelegging dersom man trenger lenger tid og også litt om innføringsfag dersom man har huller å tette før man kan følge undervisning i ordinær plan for faget.

Likeverdsreformen har vi engasjert oss i, gjennom innspill og deltagelse på dialogmøter. Medlemmer i rettighetsgruppa og medlemmer i styret har representert ISAAC Norge på dialogmøter og gjennom innspill i etterkant og innspill som erstatter dialogmøtene som ble avlyst pga koronasituasjonen.

Forslag til nye og felles retningslinjer for bruk av tvang gjennom felles tvangslovgivning på at før eventuelle tvangstiltak settes inn må det sørges for at personen det er snakk om har mulighet til å forstå og å bli forstått. ISAAC Norge har presentert ASK som en mulig språk og kommunikasjonsform som flere av gruppene som nevnes vil kunne dra nytte av og dermed avverge unødvendig og tvangsbruk.

OPPLÆRINGSLOVEN

I NOU 2019:23 forslag til ny opplæringslov oppdaget vi raskt: «ASK»-paragrafene er foreslått fjernet. Fra utdanningsdepartementet fikk vi en telefon i mai 2019, med spørsmål om vi visste at det nå var satt ned et arbeid med ny opplæringslov, og at vi nå hadde en mulighet for å bidra til å styrke rettighetene til ASK i skolen. Vi har levert inn et langt og grundig hørings svar som bygger på sterkere rettigheter gjennom egen selvstendig rett til ASK på lik linje med rett til tegnspråk og punktskrift i opplæringsloven.

Arbeidet videre mot ny opplæringslov er skissert med ny NOU til høring i 2021 og forslag til ny lov kommer i 2022.

Vi har forsøkt å nå ut med melding om forslaget gjennom facebook og ved å spre budskapet i ulike nettverk. Sakte med sikkert har engasjementet økt også utenfor rettighetsgruppa og styre og vi håper at dette engasjementet er synlig når hørings svar skal leses og bearbeides før ny NOU kommer på høring. Det blir viktig å følge med og beholde engasjementet.

Uten lovhjemmel om ASK i opplæringsloven frykter vi at ASK i skolen vil gå tilbake til normen fra før 2012. Selv i dag 8 år etter at presiseringen om ASK kom inn i opplæringsloven er det store mangler, kompetansehull og forskjeller på kommuner og fylkeskommuner som gir svært tilfeldige utslag for hva slags ASK – oppfølging og opplæring en ASK-bruker får i skolen.(se kronikk av Jørn Østvik, Signhild Skogdal, Kristine Statskleiv og Stephen von Tetzchner mai 2020). ASK-brukere er fortsatt avhengig av sterke pårørende i barneåra og selv å hevde sin rett etterhvert som de blir eldre for å få rett til bruk og opplæring i og med ASK gjennom utdanningsløpet fra barnehage via grunnskole, videregående skole til høyere utdanning og universiteter.

ISAAC Norge og ASK-brukere kan takke foreldre med et sterkt engasjement, fagpersoner i og utenfor tidligere styre i ISAAC Norge og samarbeidende brukerorganisasjoner for at «ASK»-paragrafene kom inn i opplæringsloven i 2012. Nå må vi gjøre vårt for å beholde og styrke disse rettighetene.

Vi vil oppdatere videre arbeid rundt opplæringsloven via ISAAC Norge sin facebookside og ISAAC Norge sin hjemmeside.

HVORDAN KAN DU BIDRA?

Dersom du ønsker å bidra i rettighetsarbeidet gjennom ISAAC Norge kan du henvende deg til styret i ISAAC Norge eller rettighetsgruppa.

Rettighetsgruppa ønsker seg grupper som kan bidra på ulike felt, så om du er spesielt opptatt av:

- ASK i arbeidsliv,
- ASK og helse,
- ASK i avlastning
- ASK i opplæring
 - barnehage
 - grunnskole
 - videregående skole
 - høyskole og universitet
- ASK i utdanningssektor og løp som utdanner profesjoner som helt klart vil møte ASK-brukere gjennom sitt arbeid
- Dele erfaringshistorie rundt ASK som kan brukes som eksempler opp mot myndigheter.
- Annet

Gi oss beskjed om hvordan du tenker du kan bidra og hvilket område du ønsker å bidra innenfor.

Kjenner du politikere eller forstår det politiske spillet er du hjertelig velkommen til å hjelpe oss med dette. Vi i rettighetsgruppa jobber så godt vi kan, men med få gjennomslag lurer vi på hvordan vi kan endre strategi og hva som skal til for at ASK gjennom livet løftes og blir forstått som en rettighet på lik linje med tegnspråk og punktskrift.

ANNET

I NOU 2020:1 Autisme og Tourettes er det kommet inn forslag om at ASK må komme som en rettighet i helse og omsorgstjenesteloven i samsvar med ASK-paragrafene i opplæringsloven. Rettighetsgruppa mener derfor det er viktig at også vi og andre aktuelle organisasjoner kommer på banen og foreslår at rett til ASK nedfelles i lovverk på flere forvaltningsnivåer.

Rettighetsgruppa 9/6-2020