



Foreningen for Medfødt og Ervervet Barneafasi

Kjære Politikere

Ikke snu ryggen til de sårbare barna uten funksjonelt talespråk, men gi dem samme rettigheter som andre barn med funksjonshemming – rett til riktig behandling og oppfølging som gir dem mulighet til deltagelse i det samfunnet de er født inn i.

Åpent brev til

Statsminister Jonas Gahr Støre (Ap) og Statsministerens kontor,
Helseminister Ingvild Kjerkol (Ap) og Helse- og omsorgsdepartementet,
Barne- og familieminister Kjersti Toppe og Barne- og familiedepartementet,
Kunnskapsminister Tonje Brenna (Ap) og Forsknings- og høyere utdanningsminister Ola Borten Moe (Sp) og Kunnskapsdepartementet,
Finansminister Trygve Slagsvold Vedum (Sp) og Finansdepartementet,
Justis- og beredskapsminister Emilie Enger Mehl (Sp) og Justis- og beredskapsdepartementet.

Vi ber den norske regjering om følgende

- En grundig gjennomgang og optimalisering av tilbudet for barn uten talespråk.
- Sikre at barna uten talespråk har de samme rettighetene som andre barn med ulike funksjonsnedsettelse.
- Gjenoppta vår sak i Stortinget for å sikre barnas fremtid.

Sak

Dette åpne brev sendes til disse ansvarlige Departementene, som kan bidra til positiv saksløsning. Vi antar at dere ansvarlige politikere anno 2022 har vært ukjent med denne sak og vanskegruppe tidligere. Ikke mindre forventer vi at dere tar dette innspill med stor nysgjerrighet, den største alvorlighet og agerer ansvarsfullt ved å innby oss til dialog for dypere saksforståelse, saksanalyse og en dreining/ending til det positive med hensyn til barnas fremtidsmuligheter, barnas beste og dermed en forvaltning ihht. norsk og internasjonal lov.

Bakgrunn og dilemma

Dette brevet handler om de barna som ikke utvikler talespråk naturlig og som forventet.

I dag brukes det mange og ulike betegnelser for samme vanske; spesifikke språkvansker (SSV), utviklingsmessige språkvansker (DLD), Auditive prosesseringsvansker (APD), dysleksi, for å nevne noen. I Danmark brukes betegnelsen dysfasi om denne gruppen barn. Tidlig på 1900-tallet frem til slutten av 1960-tallet ble betegnelser som «Infantile Aphasia», «Congenital Aphasia», «Developmental Aphasia» brukt.

Hovedsakelig handler det om barn som ikke utvikler talespråk naturlig og som forventet. Alle disse får hjelp i form av alternativ kommunikasjon, det vil si hjelpemidler til å formidle seg på annen måte enn gjennom talespråket.

Det finnes en metode, der denne gruppe barn kan lære å kommunisere via talespråket. Metoden tar utgangspunktet i det nevrologiske kompensatoriske prinsipp. Dette prinsippet handler om at man finner andre veier i hjernen for å lære det samme som andre lærer spontant. Det vil si at opplæringen er rettet mot at andre områder i hjernen overtar for det som blokkerer eller hindrer spontan læring av talespråket. Det er altså ikke et alternativ, men en annen vei for å lære å snakke, forstå, lese og skrive.

Denne metoden er det ingen som får tilbud om, ingen som hører om... ikke de barna som så sårt trenger den, ikke foreldrene eller de som jobber med barna i barnehage eller skole.

McGinnis' Assosiasjonsmetode er i dag den eneste metode og behandling som bygger på et nevrologisk kompensatorisk prinsipp og som får disse barna til å snakke, forstå, lese og skrive. I Norge er det kun en behandler, Audiopedagog Solvei Pitzschker Henriksen.

I dag får alle barn som ikke utvikler talespråk naturlig og som forventet kun følgende alternative tilbud: ASK, Alternativ supplerende kommunikasjon i form av Tegn til Tale, grafiske symboler, ordbading og eventuelt talemaskin ved skolestart. Tilbudet er et alternativ til talespråk.

Det barna trenger er talespråk! Vi vet at talespråket innvirker på hjernens utvikling av den enkeltes mulige kognitive og mentale kapasitet. Talespråket er et allment kommunikasjonsmiddel i et gitt land eller språksamfunn. Uten funksjonelt talespråk blir barna stående på utsiden av det samfunnet de er født inn i.

Ved det alternative tilbud som barna får i dag blir de avskrevet av Staten i svært tidlig alder. Hvilke andre barn med funksjonshemming får en slik dom?

Med Statens-verktøykasse/tilbud anno 2022 vil de aldri lære seg et fullverdig/funksjonelt talespråk, aldri lære seg å lese, skrive og følgelig ikke kunne tilegne seg ny kunnskap. Skolegangen kan bli et oppholdssted hvor de daglig kan oppleve stigmatisering og utenforskap. Fremtiden til disse barna er alt annet enn håpefull. De vil tidlig falle utenfor samfunnet. Å få venner blir vanskelig, mange må bo på institusjon og ses som en samfunnsbyrde.

De som finner frem til McGinnis` Assosiasjonsmetode og audiopedagog Solvei Pitzschker Henriksen er de heldige, få. De som trakk det lengste strået. Disse barna lærer seg å snakke, forstå, lese og skrive.

Disse barna vil tilegne seg ny kunnskap og få en mulighet til verdig skolegang. De vil bli en del av det samfunnet de er født inn i.

Metoden er her!

Barna er her!

Tilbudet hører ingen om, dessverre... for barna og deres fremtid.

Barn uten talespråk = den mest diskriminerte minoritetsgruppen i Norge?

Veien videre - en verdig fremtid for barna - betinger justering av dagens forvaltningspraksis og samordning på tvers av departementene for optimalisering av hjelpen

Vi ber nå innstendig om en gjennomgang og optimalisering av tilbudet for barn uten talespråk. Våre barn skal ha de samme rettigheter som svaksynte/blinde, hørselshemmede og andre barn med ulike funksjonshemninger.

Til orientering var vår sak oppe i Stortinget i 1969 ved Einar Hovdhaugens interpellasjon. Vår kommentar til dette er at det er særdeles trist at det er ingen bedring å se for vår vanskegruppe. Snarere tvert i mot. Vi forventer adekvate taktfaste grep fra Regjeringen.

Vi henviser også til Rapporten "Kunnskapsoversikt spesifikke språkvansker" (Rambøll Management Consulting, juni 2016), Barneombudets fagrapport 2017 «Uten mål og mening?», samt Marianne Sandvik Tveitnes rapport «Sakkyndighet med mål og mening», 2018.

Statsministeren er den fremste blant regjeringsmedlemmene og har ansvaret for å samordne og lede arbeidet i Regjeringen. Vi understreker, barna diskrimineres. Det anbefales å sette barnet i fokus og se barnets behov og potensiale. Hva kan hvert enkelt Departement gjøre for at barnets potensiale ikke avkortes unødige, eller avkortes i årsak av at Departementene ikke forstår hva barnet er i behov av. Vi gjør oppmerksom på og påpeker at historisk er det fattet mange offentlige vedtak som bryter med FNs Barnekonvensjon og Grunnlovens §104 om barns beste for vår vanskegruppe.

Helse- og omsorgsministeren har det overordnede ansvaret for at befolkningen får gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester.

Barne- og familieminister har ansvaret for politikktutforming for oppvekst og levekår, barn og unge, familie og samliv.

Kunnskapsministeren og Forsknings- og høyere utdanningsministeren har ansvaret for barnehager, grunnskole, kulturskole, videregående opplæring, fagskoleutdanning, høyere utdanning, forskning, voksnes læring og kompetansepolitikk. Vår sak og dette innspill til dialog kan, riktig håndtert, bidra til Departementets tre overordnede mål for sektoren "Alle deltar i

arbeids- og samfunnsnivå”, “Alle har den kompetansen som de selv og samfunnet trenger” og “Samfunnet har tilgang til oppdatert kunnskap av høy kvalitet”.

Finansministeren som har ansvaret for å planlegge og iverksette den økonomiske politikken og budsjettpolitikken, inviteres til å se på saken med samfunnsøkonomiske øyne. Vi mener det er liten tvil om at den velferdsmessige samfunnsbyrden er langt større ved å unnlate å optimalisere hjelpetiltakene for vanskegruppen enn vice versa. Det er langt rimeligere å forebygge i tidlig oppvekstaler, enn yte livslangt tilsyns og pleiebehov.

På bakgrunn av at det historisk er fattet offentlige vedtak som bryter med FNs Barnekonvensjon og Grunnlovens §104 om barns beste for vår vanskegruppe, anbefaler vi at Justis- og beredskapsministeren som har ansvar for rettsvesenet gjennomgår praksisen og forhåpentlig bidrar til iverksetting av de riktige tiltakene.

Samarbeid

Vi velger å se frem til Statsministerens og Departementenes tilbakemeldinger og skisse ift hvordan Staten ser det hensiktsmessig å gripe det an og samarbeide med oss for først dypere saksforståelse og -analyse, og viktigst høste de lavthengende fruktene av dette innspill - adekvat hjelp til barna, nå og for fremtiden.

Vennlig Hilsen

Foreningen for Medfødt og Ervervet Barneafasi